

**Recherche sur l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les
milieux d'accueil bruxellois agréés par l'ONE**

Rapport de recherche

Christophe Bartholomé en collaboration avec Jérôme Pieters

29/11/2012

Remerciements

L'Observatoire tient à remercier toutes les personnes et services ayant contribué à la réalisation de cette recherche :

- **les membres du comité d'accompagnement de la recherche** : Mme Acerbis (Badje asbl), Mme Bazier (ONE-service études), Mr Boland (Plate-Forme Handicap, Fondation Lou), Mme Camus (ONE/Task Force Handicap), Mme Charlier (Sapham), Mme De Pauw (ONE/Task Force Handicap), Mme Dugnoille (Phare), Mme El Mimouni (ONE), Mme Gibson (Crèche les Coccinelles), Mme Herremans (cabinet de la Ministre Evelyne Huytebroeck), Mr Monnier (cabinet du Ministre Nollet), Mme Robson (ONE), Mr Thirion (Phare/ Etoile Polaire), Mme Raes (Crèche Crescendo/CRF Comprendre et Parler), Mme Van Cutsem (Traingle-Bruxelles).
- **les parents et professionnels** qui ont accepté de témoigner de leur(s) expérience(s) de l'inclusion au cours d'entretiens individuels et/ou collectifs, ainsi que les participants aux différents groupes d'analyse, qui nous ont accordé disponibilité, expérience et réflexion.

Table des matières

PARTIE 1 : PRESENTATION DU CADRE DE LA RECHERCHE	4
1. L'origine et les objectifs de la recherche	4
1.1. L'origine	4
1.2. Les objectifs de la recherche	5
2. Définition du champ de la recherche	5
2.1. L'inclusion comme nouveau paradigme politique du handicap	5
2.2. Les acteurs concernés	6
2.3. Des hypothèses de travail : des ressources et des freins	7
2.3.1. Le travail en réseau à développer et soutenir	7
2.3.2. L'évolution des mentalités et des politiques	8
2.3.3. Se nourrir des expériences bruxelloises et... wallonnes	8
2.3.4. L'accessibilité des MA	8
2.3.5. Un travail sur les représentations et les compétences	8
2.3.6. Evaluer les besoins spécifiques de l'enfant pour évaluer les besoins du milieu d'accueil	9
2.3.7. La difficulté pour les parents de prendre une place de partenaire	9
2.3.8. La difficulté de construire des logiques partenariales à partir de cultures institutionnelles différentes	9
3. Méthodologies développées	10
PARTIE 2 : LES RESULTATS	12
1. L'enquête par questionnaire	12
1.1. Les milieux d'accueil sont-ils concernés par des situations de handicap ?	12
1.2. En nombre d'enfants par type de milieux d'accueil, cela donne quoi ?	12
1.3. Les types de handicap :	14
1.4. Les difficultés éprouvées dans l'accueil	15
1.5. Les difficultés en fonction des types de handicap	16
1.6. La collaboration avec des acteurs spécialisés	17
1.7. La collaboration en fonction des types de milieu d'accueil	18
1.8. La plus-value des collaborations ?	19
1.9. Influence d'un diagnostic sur la collaboration	19
1.10. Des conditions nécessaires ?	20
1.11. Expérience et conditions envisagées	21
2. Convergences et divergences des points de vue des acteurs	23
2.1. L'importance du contexte des accueils	24
2.1.1. Contexte 1 : un accueil précoce en connaissance de cause	24
2.1.2. Contexte 2 : un accueil différé en connaissance de cause	24
2.1.3. Contexte 3 : accueil sans savoir ... et suspicion	25
2.2. Le Nœud : la mobilisation des acteurs spécialisés « à la demande » des MA	25
2.3. Attentes et apports des collaborations avec les services spécialisés	27
2.4. Les services et professionnels spécialisés : identités, rôles et missions	28
2.5. Les informations utiles disponibles par quels canaux ?	30
2.6. Les difficultés pour construire le réseau d'intervenants	31

2.7.	Les limites et les obstacles perçus par les milieux d'accueil	32
2.8.	Le refus d'un accueil d'un enfant en situation de handicap	33
2.9.	Les conditions de réussite perçues par les parents et corroborées par les professionnels	34
2.10.	Les apports de l'inclusion	37
2.11.	Les craintes face à une expérience d'inclusion	38
2.12.	Les difficultés vécues par les parents	38
3.	Eléments de réflexion complémentaires	41
3.1.	L'inclusion, entre milieu ordinaire et milieu spécialisé	41
3.2.	La prise en compte des parcours des parents	43
3.3.	La difficile articulation entre les demandes et les offres	44
3.4.	De l'expérience des projets initiatives spécifiques wallons	44
3.5.	Le rôle des médecins-référents des milieux d'accueil	47
3.6.	La motivation et la reconnaissance des milieux d'accueil et de leurs professionnelles	48
3.7.	Du rôle des MA comme lieu d'accroche et de ressource dans la découverte du handicap	49
PARTIE 3 : RECOMMANDATIONS TRANSVERSALES		50
1.	Améliorer l'information des acteurs concernés	50
2.	Renforcer, organiser et coordonner les Réseaux	52
3.	Elargir et renforcer les offres de soutiens des MA	53
4.	Investir dans la formation des puéricultrices	55
5.	Favoriser l'accès aux MA	56
6.	Constitution d'une instance de pilotage et identification d'acteurs-pivots	56
7.	L'importance du premier accueil et de la familiarisation	58
8.	Se constituer un « portrait » de l'enfant	58
9.	Appréhender les besoins réels et concrets de l'enfant	58
10.	L'enfant au sein du groupe	59
11.	Soigner la communication : des outils et des manières de faire	59
12.	Respecter la place des parents	59
13.	Une équipe concernée et une puéricultrice de référence	59
CONCLUSION		61

PARTIE 1 : PRESENTATION DU CADRE DE LA RECHERCHE

1. L'origine et les objectifs de la recherche

1.1.L'origine

Cette recherche fait suite à une sollicitation de l'asbl Triangle-Bruxelles faisant état d'un questionnement issu du travail de terrain mené notamment par les services d'accompagnement spécialisés dans la petite enfance. Cette interpellation mettait en évidence que si le concept d'inclusion était présenté comme un principe directeur de la politique des personnes en situation de handicap, force était de constater que dans les différents milieux d'accueil de la petite enfance cette démarche restait encore sporadique voire aléatoire, soumise aux circonstances et la bonne volonté des différents professionnels. Les principes d'accessibilité et de libre choix des parents sont donc souvent une volonté de la part des instances dirigeantes sans pouvoir être réellement mis en pratique. L'argumentaire mettait également en évidence les ressources possibles du réseau médico-social bruxellois, qui œuvre déjà auprès des familles et de leur enfant pour proposer une diversité de réponses : préventives, curatives, rééducatives ou de soutiens. La mise en place de solutions coordonnées entre les secteurs (petite enfance, handicap) pouvait à cette occasion être questionnée. Pour Triangle-Bruxelles, il semblait indispensable d'effectuer un état des lieux pour identifier les stratégies et les expériences pertinentes déjà existantes sur le terrain.

Cette sollicitation a été reçue favorablement par les Ministres concernés (Huytebroeck et Nollet) ainsi que par les autorités administratives compétentes (Phare et ONE), qui ont donné un avis positif quant à la mise en place d'une telle démarche d'investigation.

L'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée a assuré la réalisation et la coordination de ce dispositif de recherche, tout en bénéficiant du concours d'un chercheur en soutien. Si l'Observatoire fut la cheville ouvrière de cette recherche, celle-ci a engagé les acteurs institutionnels et politiques. Ainsi les deux cabinets ministériels compétents (cabinet Huytebroeck pour le handicap, Nollet pour la petite enfance) ont apporté un soutien financier pour la réalisation de la recherche, Phare et l'ONE ont mis à disposition des moyens humains et opérationnels permettant la réalisation de cette recherche. De manière plus spécifique, la Task Force handicap de l'ONE a été partie prenante de cette recherche. Cette recherche a donc également permis d'éprouver les possibilités de collaborations entre les deux secteurs, dans ses forces comme dans ses difficultés parfois.

Cette recherche se voulait empirique, ancrée dans les réalités de terrain, dans ce qui existe. De ce fait, elle repose largement sur des témoignages, des récits, des analyses, des réflexions, etc. amenées et produites par les professionnels de terrain : professionnels des milieux d'accueil, professionnels des services spécialisés du handicap, professionnels de l'ONE, professionnels d'associations de parents, médecins-référents de MA, etc.

L'une des richesses de cette recherche repose aussi sur la prise en compte du point de vue des parents, « usagers » des milieux d'accueil, qui ont partagé leur expérience, leur réflexion, leur évaluation des possibilités offertes.

1.2. Les objectifs de la recherche

L'objectif central de la recherche portait sur **l'identification et l'analyse des possibilités de soutien et de synergie** entre les « services bruxellois « spécialisés dans le handicap » et les milieux d'accueil de la petite enfance en vue d'améliorer l'accueil des enfants ayant des besoins spécifiques. Pour ce faire, elle devait s'appuyer sur l'analyse des collaborations et des synergies existantes en région bruxelloise, sachant que des initiatives d'inclusion sont déjà développées depuis de nombreuses années dans certains milieux d'accueil ou initiées par des services spécialisés (services d'accompagnement, centres de rééducation fonctionnelle/ambulatoire).

Cette recherche devait permettre d'élaborer de manière collégiale (professionnels de terrain - secteur ONE et Phare - et les familles), 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 portait sur un relevé des **moyens concrets** nécessaires pour permettre cet accueil en fonction de l'existant sur le terrain. La recherche visait donc la détermination de principes d'action concrets, mobilisables par les acteurs concernés. Elle devait également éclairer les décideurs (COCOF/PHARE et ONE ; cabinets Huytebroeck et Nollet) sur les orientations et directives à imprimer dans ce domaine pour garantir ces conditions d'accueil et la mobilisation des moyens concrets.

2. Définition du champ de la recherche

2.1. L'inclusion comme nouveau paradigme politique du handicap

Comme énoncé plus haut, le concept d'inclusion est aujourd'hui envisagé comme le nouveau principe directeur des politiques destinées aux personnes en situation de handicap. Il s'agit d'une certaine manière d'une révolution culturelle, de la mobilisation d'un nouveau paradigme pour appréhender et définir le handicap, d'envisager les réponses aux besoins des personnes concernées, de mobiliser la société au sens large quant à cette question du handicap et de la différence.

Dans ce nouveau paradigme, le concept de handicap ne se réfère plus aux déficits et déficiences de la personne handicapée, mais bien à l'interaction entre les attributs personnels de la personne et son environnement. La situation de handicap vécue par les personnes est donc produite par cette interaction entre un attribut personnel et l'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 (configuration physique des lieux, représentations sociales, normes sociales et pratiques sociales, etc.). 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 Convention internationale des droits des personnes handicapées des Nations Unies, ratifiée par l'Union Européenne et l'Etat belge. Pour réaffirmer le caractère contextuel et social du handicap, nous utiliserons dans ce rapport la terminologie « situation de handicap ».

A travers différentes déclarations et conventions internationales et nationales, le paradigme de l'inclusion réaffirme la personne handicapée, comme un être de droits et interpelle les autorités compétentes (Union Européenne, Etat fédéral belge, Régions, Communautés, Communes, Administrations, etc.) quant au respect de ceux-ci dans tous les domaines (santé, éducation, loisirs, culture, logement, participation citoyenne, etc.). Des principes directeurs sont également rappelés : le principe de non-discrimination, le principe d'auto-détermination, la possibilité de pouvoir choisir

entre des solutions spécialisées ou ordinaires, la reconnaissance et le respect de la différence et des besoins spécifiques qui en découlent, l'égalité d'accès aux services et prestations généralistes offerts à l'ensemble de la population.

L'inclusion d'enfants en situation de handicap dans des milieux d'accueil ordinaires est un exemple parfait de la concrétisation de ce nouveau paradigme de l'inclusion et des principes qui s'y rapportent. Il s'agit d'envisager que ces enfants ont leur place dans des milieux d'accueil ordinaires (et non pas exclusivement dans des milieux spécialisés), ce qui implique la prise en compte d'un regard nouveau sur ces enfants (pas qu'en termes de déficit, aller au-delà du stigmaté et des représentations négatives), la mise en place de moyens adaptés afin de respecter leurs différences et de garantir une égalité d'accès aux services, la mise en place d'une offre de services qui permet un choix entre le spécialisé et l'ordinaire. Promouvoir une politique d'inclusion implique une politique qui affirme et reconnaît des droits aux enfants en situation et à leurs proches mais aussi qui met à disposition des personnes et des professionnels un certain nombre de moyens complémentaires pour garantir l'égalité des chances et le respect des différences.

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. Il 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 dans le groupe, où il peut participer activement sans discrimination ou préjugés. Cependant, accueillir un enfant tel qu'il est, avec pour objectif de lui permettre de se développer harmonieusement, peut nécessiter la mise en place de conditions ou de moyens adaptés. Ne pas prendre en compte cette nécessité des besoins spécifiques et des adaptations qui en découle, revient à gommer le handicap et la différence, à ne pas garantir le principe d'égalité des chances, et dès lors à produire le handicap.

2.2. Les acteurs concernés

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. Le cadre de recherche n'a pas défini a priori des types de milieu d'accueil qui seraient plus spécifiquement concernés ou interpellés. Tous les milieux d'accueil bruxellois étaient potentiellement concernés. Mais une question sous-jacente a porté sur la mobilisation possible des professionnels de l'accueil travaillant en dehors d'un cadre collectif (les accueillantes autonomes et conventionnées). Au final, tous les milieux d'accueil ont été sollicités de la même manière, les taux de réponse différents par types de milieu d'accueil sont de ce fait indicatifs de plusieurs choses :

- un intérêt moindre ou non pour la thématique ;
- une méthode de sollicitation moins pertinente pour certains types de milieux d'accueil, notamment les accueillantes autonomes ;
- des possibilités de disponibilité moindres pour certains milieux d'accueil ;
- etc.

Sur base d'un recensement établi en 2011, la recherche concernait potentiellement 396 milieux d'accueil, répartis dans les différents types d'accueil. Au final, un peu plus de 80 milieux d'accueil auront participé à la recherche, en répondant soit au questionnaire, soit en nous accordant des entretiens, soit en participant aux groupes d'analyse (cfr infra les méthodologies développées).

Au niveau du handicap, les services spécialisés les plus directement concernés par la problématique étaient les services d'accompagnement assurant des suivis auprès d'enfants en bas-âge et de leur famille. Ces services sont au nombre de 7 sur la Région de Bruxelles-Capitale. De plus, certains services spécialisés comme les CRF et les CRA sont également appelés à jouer un rôle dans le soutien des initiatives d'inclusion dans les milieux d'accueil.

D'autres acteurs interviennent également dans la mise en place d'une inclusion réussie au sein d'un milieu d'accueil et peuvent revêtir un caractère « spécialisé ». Il s'agit principalement de thérapeutes indépendants, pouvant intervenir auprès de l'enfant et amener une réflexion sur l'adaptation de l'environnement physique, sensoriel de l'enfant mais aussi des conseils sur des manipulations, sur la communication avec l'enfant, etc. Ces intervenants extérieurs sont des kinés Bobath, des psychomotriciennes, des logopèdes, des ergo, etc.

Au début de la recherche, les MA et les services d'accompagnement ont été les deux principales catégories d'acteurs sollicités. Des professionnels de CRF/CRA et des thérapeutes indépendants ont été associés aux échanges et aux analyses collectives.

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 coordinatrices ONE, les travailleuses médico-sociales de l'ONE, les médecins-référents des MA, etc.

Enfin, les parents d'enfants en situation de handicap, ayant vécu une expérience d'inclusion en MA, que celle-ci soit positive ou négative, ont été également associés à la recherche, pour apporter un contre-point mais aussi très souvent des confirmations des analyses proposées par « les professionnels ».

2.3. Des hypothèses de travail : des ressources et des freins

L'inclusion, s'il ne résulte que d'une injonction politique venant d'en haut (approche Top-Down) peut provoquer au niveau des réalités de terrain des effets contre-productifs, voire de l'exclusion (à cause d'une non reconnaissance des besoins spécifiques). La mise en place d'une politique d'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil, nécessitent 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 les freins et les limites à sa mise en place. Différentes hypothèses de travail avaient été formulées pour orienter notre recherche. Ces hypothèses portaient tout d'abord sur les ressources présentes ou à développer pour favoriser ce processus d'inclusion.

Ces ressources étaient :

2.3.1. Le travail en réseau à développer et soutenir

Comme dit plus haut, bien que la région bruxelloise soit confrontée à des restrictions budgétaires importantes, le tissu de services médicaux sociaux reste riche et varié. Les familles avec un jeune enfant (de 0 à 30 mois) ayant des besoins spécifiques, en plus des services généraux, ont généralement à leur disposition des consultations spécialisées dans les services hospitaliers, des Centres de réadaptation fonctionnelle, des centres de références, des services d'accompagnement et des centres de jours pour enfants non scolarisés. Il nous semble **possible d'augmenter les synergies tout en clarifiant les zones d'intervention et les missions de chacun afin d'offrir aux**

familles un tissu professionnel plus soutenant. Avec comme hypothèse supplémentaire, le système des « vases communiquant » : plus les professionnels du milieu d'accueil se sentiront soutenus (en ce y compris par leur hiérarchie), plus ils pourront soutenir la famille. L'enjeu serait de mettre en place une offre de services inscrits dans la continuité et la cohérence.

2.3.2.L'évolution des mentalités et des politiques

L'inclusion, vue comme l'accueil de tous, devient un concept incontournable que le législateur a d'ailleurs inscrit dans la loi en Fédération Wallonie-Bruxelles (code de qualité et de l'accueil). Les nouvelles politiques mises en place et les cadres législatifs attendent des professionnels des secteurs de l'accueil et de l'éducation de concrétiser ces objectifs dans leurs pratiques quotidiennes. La question serait donc d'identifier les facteurs favorisant la mise en place d'un cadre qui permette à ces secteurs de voir, dans ces nouvelles directives, une occasion de mener une réflexion pour augmenter les conditions d'accueil de qualité de tous et non une obligation à suivre. Ce sont les questions de **l'adhésion et de l'appropriation** qui sont abordées ici. Cette évolution des mentalités autour de l'adhésion des professionnels de terrain, peut se faire à travers une analyse objective des expériences d'accueil, leur présentant à la fois les possibilités, les réussites, les effets positifs pour les enfants et les parents, mais aussi en rendant compte des difficultés, des limites, des obstacles et des précautions à prendre. Un discours volontariste et une imposition légale de l'inclusion ne suffisent pas pour produire de nouvelles pratiques sociales et professionnelles.

2.3.3.Se nourrir des expériences bruxelloises et... wallonnes

En Wallonie, des projets initiatives spécifiques ont été mis en place en vue de favoriser l'inclusion d'enfants en situation de handicap au sein des milieux d'accueil « ordinaires ». Ces projets financés par l'AWIPH bénéficient d'un co-pilotage AWIPH-ONE. La région bruxelloise peut trouver dans ces différentes expériences des points d'appui pour construire son propre modèle.

Les freins et les obstacles envisagés à titre d'hypothèses étaient :

2.3.4.L'accessibilité des MA

Nous savons que le contexte bruxellois se caractérise par un manque important de places dans les milieux d'accueil. Nous émettons comme hypothèses que l'exigence des réalités (la surcharge de travail, le manque de places, l'aménagement des espaces, etc.) auxquelles sont confrontés les milieux d'accueil peuvent limiter leur possibilité de s'ouvrir à l'accueil d'enfants en situation de handicap. Il s'agirait donc d'inventorier ces freins et d'envisager les réponses innovantes possibles.

2.3.5. Un travail sur les représentations et les compétences

Nous savons combien la confrontation au handicap ramène chacun à sa propre finitude, à des peurs archaïques. La découverte de la déficience est souvent conjointe à la période où l'enfant fréquente le milieu d'accueil. C'est une période éminemment traumatique et elle peut plonger la famille dans une crise profonde. Les émotions sont intenses, les repères vacillent et le sentiment d'impuissance peut submerger la famille et son entourage en ce y compris les professionnels des milieux d'accueil. Il serait donc nécessaire **d'évaluer les besoins des professionnels et des équipes.** Ces besoins peuvent se situer à différents niveaux : faire « bouger » **leurs représentations au sujet du handicap, soutenir leurs compétences de base pour traverser et contenir les crises que peuvent susciter la découverte d'une déficience.** Nous avons pour hypothèse que ces freins liés aux peurs, à la confrontation à l'inconnu, à des dimensions plus médicales, au manque de repères

pour développer des actions en réseau, ... sont également présents et peuvent être levés ou tout au moins débattus dans des dispositifs ad hoc. L'un des freins essentiels à l'inclusion peut porter sur les représentations qu'ont les professionnels sur le travail et les compétences nécessaires pour accueillir un enfant en situation de handicap. Il existerait un décalage entre ces représentations et les besoins réels.

2.3.6. Evaluer les besoins spécifiques de l'enfant pour évaluer les besoins du milieu d'accueil

Il semble difficile d'évaluer les ressources et moyens nécessaires à octroyer aux milieux d'accueil pour accueillir un ou des enfant (s) ayant des besoins spécifiques. Cette difficulté serait-elle liée à celle d'évaluer les besoins spécifiques de l'enfant ? Ou à celle de déterminer les besoins à prendre en compte dans le milieu d'accueil ? Ou encore à celle de déterminer des ressources disponibles pour tous les accueils alors que la réponse devrait être chaque fois spécifique à la situation ? D'autres questions émergent également : Faut-il octroyer du personnel supplémentaire, du matériel, des temps de formation ? D'autres choses... ? Sans avoir un tableau précis, il est difficile voire impossible de proposer des politiques de soutien ajustées. Il arrive bien souvent que l'accueil des enfants en situation de handicap soit considéré uniquement sous l'angle médical et comme devant être pris en charge uniquement par des professionnels spécialisés. Sans nier la nécessité de prendre en compte les besoins spécifiques de chacun, sans doute est-il nécessaire de se pencher davantage sur les questions pratiques que pose cet accueil : de quoi avons-nous besoin pour pouvoir prendre soin de cet enfant ? Considérer les parents comme les premiers interlocuteurs est primordial : ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant et la manière dont le handicap « s'exprime » chez lui.

Ce questionnement amène à se pencher sur l'aspect de l'analyse (y compris préalable à l'accueil) des besoins de l'enfant et de sa famille, d'identifier les possibilités d'offrir un panel de ressources variées et adaptables à chaque situation.

2.3.7. La difficulté pour les parents de prendre une place de partenaire

Quand ils sont confrontés à un diagnostic de déficience, les parents ont souvent besoin d'un temps pour élaborer un questionnement par rapport au handicap de leur enfant et à ses conséquences. Certains d'entre eux considèrent qu'il n'y a pas de place pour leur enfant dans la société et n'imaginent même pas qu'il puisse lui aussi bénéficier d'une place d'accueil comme un autre enfant. D'autres la revendiquent de manière parfois difficilement acceptable pour les professionnels. Les parents et leur enfant n'en restent pas moins les acteurs principaux du processus d'inclusion. Il serait donc nécessaire d'analyser les conditions qui leur permettent d'exercer de manière optimale leur fonction parentale dans le cadre de l'accueil. Nous pouvons élargir la question de la place des parents à celle de la nécessité pour chacun des partenaires de trouver une place cohérente en lien avec sa fonction, ses compétences et sa place auprès de l'enfant.

2.3.8. La difficulté de construire des logiques partenariales à partir de cultures institutionnelles différentes

Chaque secteur, chaque service, chaque famille a une culture différente. Ceci se traduit par des valeurs, des priorités, des rythmes voir des rituels différents ainsi que par des organisations hiérarchiques différentes. Dans le cadre de la mise en place d'un travail en réseau, ces dimensions ne peuvent en aucun cas être négligées au risque de provoquer des tensions voir des fractures liées à l'incompréhension. Dans le cas de cette recherche, il serait important de mettre en lumière ces différences culturelles entre « le secteur généraliste » et le « secteur spécialisé », entre le secteur de l'accueil et celui de l'accompagnement, entre celui du préventif et celui du rééducatif.

En conclusion, dans le cadre de cette recherche il s'agissait de partir des ressources et des freins qui sont pour un certain nombre déjà connus et nommés dans le cadre d'autres groupes de réflexions ; de faire un état de lieux et une analyse fine de la réalité bruxelloise ; pour ensuite se centrer sur l'identification des leviers d'action, des articulations favorisant un accueil de qualité et pouvoir ainsi effectuer des recommandations pratiques .

3. Méthodologies développées

La recherche s'est construite à travers plusieurs procédés méthodologiques et phases de travail. Ce phasage et cette diversité étaient nécessaires en regard des finalités poursuivies et des groupes d'acteurs concernés.

Dans une première phase, un **bref questionnaire** a été envoyé à **l'ensemble des milieux d'accueil bruxellois agréés par l'ONE, au total 396 milieux d'accueil**. Ce questionnaire avait pour finalités de récolter un maximum d'informations sur les expériences d'inclusion des milieux d'accueil sur les 5 dernières années. Avaient-ils accueillis des enfants en situation de handicap, le type de handicap était-il connu, des collaborations avec des services spécialisés ont-elles été mises en place, quelle évaluation font-ils de ces expériences d'inclusion, quelles sont les conditions qui favorisent cette inclusion, quelles sont les difficultés majeures, etc. ? A travers cette sollicitation par questionnaire, était proposé également une participation des professionnels des MA à des groupes d'analyse (cfr infra).

Dans le même temps, l'équipe de recherche a réalisé **12 entretiens exploratoires (individuels ou collectifs) auprès de 18 professionnels de milieux d'accueil bruxellois ainsi que de services spécialisés** dans le secteur du handicap (Centre de réadaptation fonctionnelle, services d'accompagnement). Ces différents interlocuteurs ont été identifiés grâce à des personnes ressources (notamment la Task Force Handicap). **Quatorze professionnels** de 5 projets initiatives opérant en Région wallonne ont également été rencontrés dans des entretiens collectifs (4) ou individuels (1) de leurs professionnels afin de mieux comprendre le dispositif mis en place en région wallonne dans le soutien à l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil.

Dans une deuxième phase, l'équipe de recherche a organisé **3 groupes d'analyse réunissant au total une cinquantaine de personnes**. Ces groupes d'analyse étaient principalement composés :

- de **29 professionnels** issus de 24 milieux d'accueil différents (de tous types) ;
- de **11 professionnels** issus de 7 services spécialisés du handicap (services d'accompagnement)
- de **4 professionnels** provenant de 3 services initiatives du secteur AWIPH venus partager leur expérience ;
- de **3 professionnels** indépendants (kinés bobath) ;
- d'une conseillère pédagogique de l'ONE.

Ce procédé des groupes d'analyse avait pour objectifs de développer des constats collégiaux quant aux conditions nécessaires à l'inclusion d'enfants en situation de handicap (conditions favorables, défavorables) et d'identifier des pistes d'actions/solutions.

Dans une troisième phase, **des entretiens collectifs et individuels** ont été envisagés avec plusieurs catégories d'acteurs pouvant jouer un rôle déterminant dans l'inclusion d'enfants en situation de

handicap. Ces catégories d'acteurs étaient :

- **7 coordinatrices accueil de l'ONE pour la région de Bruxelles-Capitale ;**
- **2 coordinatrices accompagnement de l'ONE en charge de la coordination des travailleuses médico-sociales, ainsi que la directrice du secteur accompagnement ;**
- **3 médecins-référents de MA et les 2 conseillers-pédiatres de l'ONE pour Bruxelles-Capitale**
- **8 professionnels de 5 centres de réadaptation fonctionnelle (ou ambulatoire) opérant auprès d'enfants en situation de handicap, en faisant variés les types de handicap concernés (mental, neurologique, physique, sensoriel).**

De même, **13 parents d'enfants en situation de handicap** ayant eu une expérience d'accueil (en milieu ordinaire ou spécialisé) ont été interviewés, soit en groupes restreints, soit en entretiens individuels pour nous livrer 11 récits d'expériences d'inclusion.

Au final, le matériau recueilli provient de **la rencontre de plus de 100 personnes différentes** qui nous ont livré leur témoignage et leurs analyses au cours de ce processus de recherche. Certaines d'entre elles se sont particulièrement investies dans cette recherche, puisqu'elles ont été sollicitées dans le cadre de la phase exploratoire et sont à nouveau intervenues dans les groupes d'analyse.

PARTIE 2 : LES RESULTATS

1. L'enquête par questionnaire

Dans le courant du mois de mars 2012, 396 milieux d'accueil bruxellois ont été sollicités par questionnaire. Nous avons réceptionnés 78 questionnaires complétés, ce qui donne un taux de retour de 19,64%, ce qui est raisonnable dans l'absolu pour un tel type de sollicitation. Cependant, l'échantillon quantitatif s'avère limité, ce qui nous oblige à prendre des précautions particulières au niveau de la présentation des chiffres, dans leur extrapolation, etc. Les chiffres proposés sont donc à prendre comme des tendances, qui seraient à confirmer sur l'ensemble des milieux d'accueil concernés.

La composition de l'échantillon est révélatrice : sur les 78 MA concernés, on retrouve 33 crèches, 13 préguardiennats, 11 maisons d'enfants, 8 SAEC, 6 halte-accueil, 2 MCAE, 1 accueillante autonome et 1 co-accueillante. Deux milieux d'accueil ne se sont pas identifiés. On constate dans ces chiffres la représentation très forte des milieux d'accueil collectifs (crèches, préguardiennats, maisons d'enfants, etc.) et la quasi absence des accueils individuels (accueillantes). La sollicitation par questionnaire apparaît moins pertinente pour toucher ces professionnels. La répartition des répondants pour les différents milieux collectifs s'explique en partie par la prépondérance de certains types de milieu d'accueil (crèches) dans l'offre globale des milieux d'accueil bruxellois.

1.1. Les milieux d'accueil sont-ils concernés par des situations de handicap ?

Sur les 78 milieux d'accueil ayant répondu au questionnaire, 35 d'entre eux n'ont pas accueilli d'enfants en situation de handicap ! C'est un pourcentage (45%) important à prendre en considération, puisqu'il concerne une réponse négative sur le thème central du questionnaire. On peut supposer qu'il y a un intérêt et une ouverture potentiels de ces milieux d'accueil au handicap mais sans que pour autant, cela se traduise par une expérience d'inclusion sur ces 5 dernières années. Pour les 43 milieux d'accueil renseignant une expérience d'inclusion, on constate que la moitié concerne des crèches (22 sur 43). Rappelons que les crèches représentent 29% des milieux d'accueil référencés sur la Région de Bruxelles-Capitale¹ (114 sur 396). Par contre, l'absence d'accueillante autonome et de co-accueillante interpelle, même si ce type de résultats avaient déjà été rencontrés lors d'un sondage mis en place par l'ONE en 2011.

1.2. En nombre d'enfants par type de milieu d'accueil, cela donne quoi ?

Les 43 milieux d'accueil rendent compte de l'accueil de 144 enfants sur les cinq dernières années. Ces enfants sont accueillis pour presque la moitié d'entre eux (69 sur 144) dans une crèche. On préserve de cette manière une certaine forme de proportionnalité (les crèches constituent la moitié de l'échantillon des MA ayant eu une expérience d'accueil et rendent compte de la moitié des situations d'accueil). On constate aussi que les maisons d'accueil prennent une part importante des accueils, surtout en comparaison du nombre de milieux d'accueil concernés (5MA pour 24 enfants).

¹ Cfr Rapport activités 2010 ONE.

Enfants accueillis par type d'accueil			
		Frequency	Valid Percent
Valid	Crèche	69	47,9
	Ecole Fondamentale	3	2,1
	Halte-accueil	15	10,4
	Maison d'enfants	24	16,7
	MCAE	5	3,5
	Prégardiennat	13	9,0
	SAEC	1	,7
	service accueil spécialisé	14	9,7
	Total	144	100,0

Le nombre moyen d'enfants accueillis par milieu d'accueil est légèrement au-dessus de 3 enfants, mais cette moyenne est tirée « vers le haut » en raison de la taille réduite de l'échantillon, qui favorise une influence des extrêmes (celle de 3 milieux d'accueil ayant un grand nombre de situations d'accueil). La médiane semble davantage significative : 2 enfants. Les percentiles montrent également que la tendance générale est à l'accueil d'un petit nombre d'enfants.

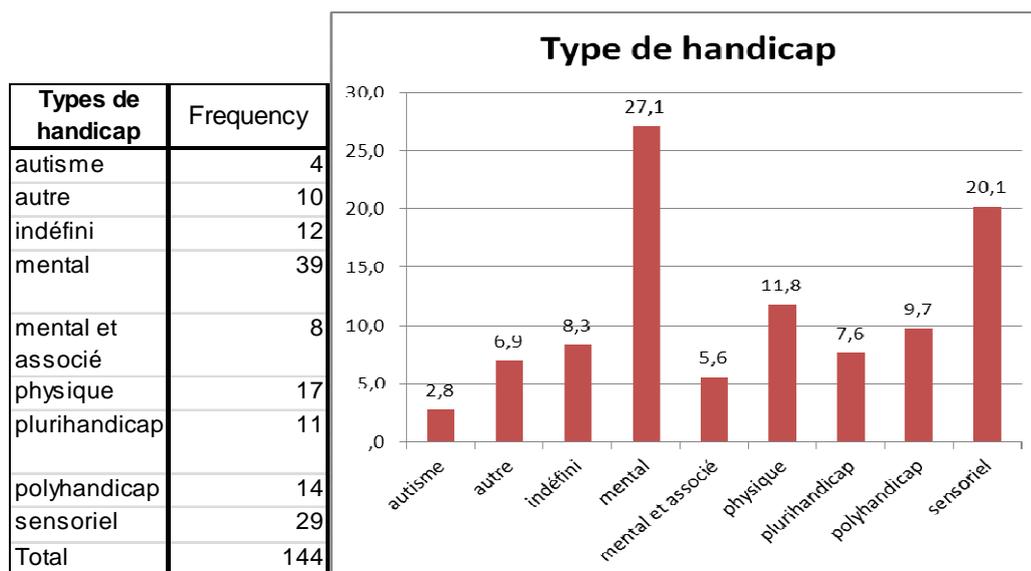
Dans l'échantillon, seuls 2 milieux d'accueil ont accueilli plus de 10 enfants sur ces cinq dernières années, ce qui est peu, d'autant que le sondage réalisé par l'ONE en 2011 identifiait une poignée de milieux d'accueil ayant accueilli une dizaine d'enfants. Ces milieux d'accueil ne se sont pas manifestés dans notre enquête.

Nombre d'enfant accueilli par MA		
Mean		3,3488
Median		2,0000
Maximum		24,00
Percentiles	25	1,0000
	50	2,0000
	75	4,0000

Nombre d'enfant accueilli par MA			
	Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
1,00	17	39,5	39,5
entre 2 et 5	20	46,5	86,0
entre 6 et 10	4	9,3	95,3
+ de 10	2	4,7	100,0
Total	43	100,0	

1.3. Les types de handicap :

Le handicap mental (et associé) est le handicap le plus représenté. Cependant, le handicap sensoriel est également très fortement représenté, sans doute en raison des possibilités de dépistage et de diagnostic précoces, ainsi que par les possibilités d'inclusion proposées par certains milieux d'accueil. Lors de l'encodage des données, nous avons observé que les « répondants » ont souvent fait la différence entre polyhandicap (diagnostiqué) et plurihandicap (les deux possibilités ne sont pas cochées simultanément). Le plurihandicap et le handicap physique sont parfois envisagés dans une approche plus large (le professionnel mentionne en commentaires « des problèmes de développement »).



Autre constat marquant : le pourcentage relativement faible de situations « indéfinie » ou « autre » (15% pour ces deux modalités de réponse réunies). De même, la connaissance d'un premier diagnostic de handicap lors de l'entrée de l'enfant dans le milieu d'accueil est relativement éclairante. Pour près de 50 situations (35%), la réponse est négative. Pour les 90 situations (64%) signalées comme disposant d'un premier « diagnostic », il est sans doute davantage question d'une information concernant un « handicap avéré ». Au regard des types de handicap, on constate que c'est pour le handicap mental (déficience mentale) que se joue particulièrement cette absence de diagnostic avant l'entrée (61,5% des situations de handicap mental).

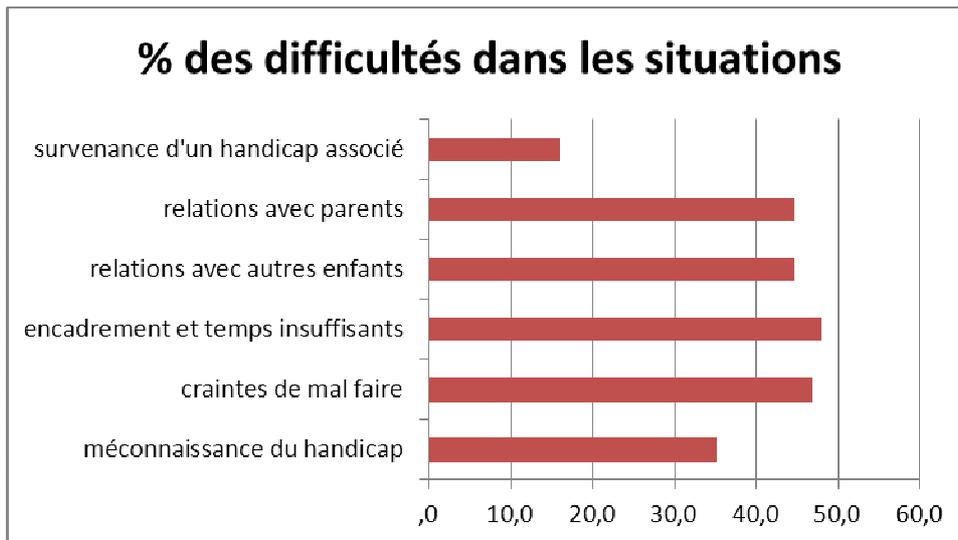
Types de handicap * Diagnostic				
		avec l'entrée		Total
		non	oui	
Types de handicap	autisme	4	0	4
		100,0%	,0%	100,0%
	autre	1	8	9
		11,1%	88,9%	100,0%
	indéfini	9	1	10
		90,0%	10,0%	100,0%
	mental	24	15	39
		61,5%	38,5%	100,0%
	mental et associé	1	7	8
		12,5%	87,5%	100,0%
physique	5	11	16	
	31,3%	68,8%	100,0%	
plurihandicap	1	10	11	
	9,1%	90,9%	100,0%	
polyhandicap	2	12	14	
	14,3%	85,7%	100,0%	
sensoriel	3	26	29	
	10,3%	89,7%	100,0%	
Total		50	90	140
		35,7%	64,3%	100,0%

1.4. Les difficultés éprouvées dans l'accueil

Pour chaque enfant accueilli, il a été demandé aux milieux d'accueil de se prononcer spécifiquement sur l'existence de difficultés importantes dans l'accueil de l'enfant. Pour 94 enfants sur 140, des difficultés importantes sont signalées lors de l'accueil.

Avez-vous éprouvé des difficultés importantes dans cet accueil				
		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	oui	94	67,2	67,2
	non, aucune	46	32,8	100,0
	Total	140	100,0	
Missing	System	4		
Total		144		

Les difficultés principalement renseignées concernent d'abord les questions d'encadrement et de temps insuffisants à consacrer à l'enfant, les craintes « de mal faire » de la part de l'équipe, les relations avec les parents et les relations avec les autres enfants. La méconnaissance du handicap et la survenance d'un handicap associé sont moins souvent énoncées comme difficultés. On peut souligner que si les répondants pouvaient cocher plusieurs réponses possibles, ils se sont montrés relativement précis (un peu plus de 2 difficultés cochées par répondant). Rares auront été les questionnaires où toutes les difficultés étaient cochées.



1.5. Les difficultés en fonction des types de handicap

Croiser les types de difficultés en regard des types de handicap produit une forte fragmentation des données et des effectifs concernés. Il faut donc envisager les chiffres ci-dessous avec de grande précaution. On constate cependant que pour les situations de polyhandicap et de plurihandicap, les difficultés liées au temps et à l'encadrement sont très prégnantes. Les difficultés dans les relations avec les parents sont également plus prégnantes dans les situations de handicap indéfini et dans les situations de plurihandicap (les deux notions se recouvrent peut-être également).

Type de handicap / Difficultés importantes lors de l'accueil

	aucune	méconnaissance du handicap	craintes de mal faire	encadrement et temps insuffisants	relations avec autres parents	relations avec parents	survenance d'un handicap associé
	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
autisme	0 0,0%	0 0,0%	3 75,0%	4 100,0%	0 0,0%	1 25,0%	0 0,0%
autre	3 33,3%	1 16,7%	3 50,0%	1 16,7%	3 50,0%	3 50,0%	0 0,0%
indéfini	2 16,7%	6 60,0%	3 30,0%	1 10,0%	7 70,0%	6 60,0%	0 0,0%
mental	10 27,0%	10 37,0%	10 37,0%	14 51,9%	12 44,4%	11 40,7%	4 14,8%
mental et associé	2 25,0%	0 0,0%	5 83,3%	3 50,0%	2 33,3%	2 33,3%	0 0,0%
physique	5 31,3%	8 72,7%	9 81,8%	4 36,4%	4 36,4%	4 36,4%	3 27,3%
plurihandicap	5 45,5%	1 16,7%	1 16,7%	6 100,0%	3 50,0%	6 100,0%	1 16,7%
polyhandicap	3 21,4%	3 27,3%	5 45,5%	8 72,7%	3 27,3%	6 54,5%	5 45,5%
sensoriel	16 55,2%	4 30,8%	5 38,5%	4 30,8%	8 61,5%	3 23,1%	2 15,4%
Total	46 32,9%	33 35,1%	44 46,8%	45 47,9%	42 44,7%	42 44,7%	15 16,0%

1.6. La collaboration avec des acteurs spécialisés

Sur les 144 expériences d'accueil, on constate que dans 65% des cas (soit 93 situations), les milieux d'accueil ont collaboré avec des « professionnels spécialisés » dans le cadre de l'accueil de l'enfant concerné. La terminologie « professionnel spécialisé » est large, ce qui renvoie à une diversité de services et de professionnels : services d'accompagnement, kiné, logopèdes, psychomotriciens, etc.

Mais une analyse des collaborations à partir des milieux d'accueil montre que les collaborations sont peut-être moins répandues entre les structures et services que l'on pourrait le croire. En effet, sur les 43 milieux d'accueil ayant accueilli des enfants, 20 n'ont pas eu de collaboration avec des professionnels spécialisés. Cela veut donc dire que les 93 situations pour lesquelles il y a eu des collaborations se répartissent dans 23 milieux d'accueil seulement.

Pour chacune de vos expériences d'accueils, avez-vous collaboré avec les professionnels ?			
		Frequency	Valid Percent
Valid	non	50	35,0
	oui	93	65,0
	Total	143	100,0
Missing	System	1	
Total		144	

Parmi les MA		Frequency	Valid Percent
Valid	non	20	46,5
	oui	23	53,5
	Total	0	100,0
Missing	System	0	
Total		43	

1.7.La collaboration en fonction des types de milieu d'accueil

La collaboration en fonction des types de milieu d'accueil semble montrer que ce sont autour des enfants accueillis dans les crèches qu'un travail de collaborations a été mené de manière plus intensive/plus répandue avec des professionnels spécialisés (79,4%).

Type d'accueil * Collaboration avec les professionnels				
		Collaboration avec les professionnels		Total
		non	oui	
Type d'accueil	Crèche	14 20,6%	54 79,4%	68 100,0%
	Ecole Fondamental	1 33,3%	2 66,7%	3 100,0%
	Halte-accueil	5 33,3%	10 66,7%	15 100,0%
	Maison d'enfants	21 87,5%	3 12,5%	24 100,0%
	MCAE	1 20,0%	4 80,0%	5 100,0%
	Prégardiennat	7 53,8%	6 46,2%	13 100,0%
	SAEC	1 100,0%	0 ,0%	1 100,0%
	service accueil	0 ,0%	14 100,0%	14 100,0%
	Total	50 35,0%	93 65,0%	143 100,0%

C'est sans doute le point à retenir de ce croisement, en regard du nombre de situations considérées. Il faut cependant rappeler que ce *professionnel spécialisé* peut sans doute revêtir des traits très

différents (professionnels de l'accompagnement, professionnels d'un CRF/CRA, kiné spécialisé, psychomotricienne, logopède, etc.). On peut souligner à l'inverse le peu de collaborations renseignées par les maisons d'enfants (12,5% mais sur un nombre plus restreint de situations).

1.8.La plus-value des collaborations ?

La question de la plus-value de ces collaborations était abordée de manière générale, non plus sur base des situations individuelles des enfants. De plus, les milieux d'accueil pouvaient sélectionner plusieurs possibilités. Les 23 MA ayant eu une collaboration pointent comme plus-value :

- les informations données sur le handicap ;
- l'effet sécurisant et rassurant de la collaboration ;
- l'intérêt des conseils sur les gestes quotidiens à réaliser.

Les effectifs de réponses sont réduits, il est donc hasardeux de donner trop de signification à des écarts de pourcentage ou d'effectifs, mais soulignons tout de même que les apports en termes de soutien et d'écoute ainsi que de facilitation de la communication avec les parents sont moins plébiscités.

La/les plus-value(s) apportée(s) ?		
	Frequency	%
conseils sur les gestes quotidiens	15	65,2
informations sur le handicap	19	82,6
facilitation communication avec parents	12	52,2
soutien et écoute	13	56,5
sécurise et rassure	17	73,9
autre	2	8,7
total	23	

On doit également préciser que sur ces 23 milieux d'accueil ayant collaboré avec des professionnels spécialisés extérieurs, 11 MA font état de difficultés vécues dans cette collaboration. La principale difficulté renseignée concerne **le manque de temps des différentes parties !**

1.9.Influence d'un diagnostic sur la collaboration

De manière significative, on constate que le fait d'avoir une information concernant un diagnostic (ou un handicap connu) avant l'entrée en milieu d'accueil, a un impact sur les collaborations mises en place autour des enfants. Les enfants pour lesquels il y a un diagnostic annoncé avant l'entrée, entraînent des collaborations dans 77,80% des situations. C'est également le plus grand contingent d'enfants concernés. Il faut cependant nuancer ce constat en regard (par exemple) des situations de handicap sensoriel (souvent diagnostiquées plus précocement et davantage présentes dans les crèches). Nous savons de manière empirique que des collaborations structurées sont mises en place entre certains services spécialisés et des milieux d'accueil ordinaires, mais qui sont connus pour

accueillir très régulièrement des enfants en situation de handicap.

Diagnostic du handicap avec l'entrée * Collaboration avec les professionnels				
		professionnels		Total
		non	oui	
Diagnostic du handicap avec l'entrée	non	27	23	50
		54,0%	46,0%	100,0%
	oui	20	70	90
		22,2%	77,8%	100,0%
Total		47	93	140
		33,6%	66,4%	100,0%

1.10.Des conditions nécessaires ?

La question des conditions nécessaires à l'inclusion d'enfants en situation de handicap, était posée à l'ensemble des répondants, qu'ils aient eu ou non, une expérience d'accueil. Sans surprise, on constate que les MA font part de conditions nécessaires à l'accueil d'enfants en situation de handicap.

Des conditions sont-elles nécessaires pour vous engager dans une expérience d'accueil ?				
		Frequency	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	oui	75	96,2	96,2
	non, aucune	3	3,8	100,0
	Total	78	100,0	

3 MA seulement ne pose aucune condition, précisant d'ailleurs le principe d'un accueil pour tous, sans discrimination, prévu dans leurs missions. Pour les autres, certains commentaires laissent apparaître qu'il est moins question de conditions *sine qua non* pour une entrée, que de conditions nécessaires pour un accueil de qualité de l'enfant en situation de handicap.

Quelles sont les conditions nécessaires pour s'engager dans une expérience d'accueil ?		
	Frequency	Valid Percent
information / formation sur le handicap de l'enfant	57	76,0
collaboration avec un service et professionnels spécialisés	53	70,7
pas de situation demandant des soins importants	31	41,3
dépend de la lourdeur du handicap	55	73,3
plus de moyens humains	47	62,7
plus de moyens matériels	34	45,3
collaboration avec les parents	59	78,7
total	75	100,0

Un premier groupe de conditions semble émerger, dépassant les 2/3 des répondants :

- la collaboration avec les parents ;
- l'information/formation concernant le handicap ;
- la prise en compte de la lourdeur du handicap ;
- la collaboration avec les professionnels.

Par contre, les conditions portant sur l'importance des soins à proposer et les moyens matériels sont moins fortement évoquées (aux alentours des 40%). La question des moyens humains se trouve dans une situation intermédiaire, même si elle est évoquée par plus de 60% des répondants.

On soulignera également que les crèches, qui sont les plus fortement représentées parmi les répondants, mettent davantage en évidence les conditions portant sur la collaboration avec les services/professionnels spécialisés (87,9%), les moyens humains et la prise en compte de la lourdeur du handicap (78,8%).

1.11. Expérience et conditions envisagées

On remarque que l'expérience d'une situation d'inclusion change la prépondérance de certaines conditions aux yeux des professionnels des milieux d'accueil. Ainsi, les collaborations avec les services spécialisés sont très fortement plébiscitées par les milieux d'accueil expérimentés (85% contre 54% pour ceux n'ayant pas eu d'expérience), les moyens humains disponibles sont aussi davantage mis en évidence (72,5% contre 51,4%). A contrario, les MA expérimentés accordent moins d'importance au critère de la lourdeur du handicap (65% contre 82,9%).

Expérience d'accueil / Conditions pour l'accueil									
		information / formation sur le handicap de l'enfant	collaboration avec un service et professionne ls spécialisés	pas de situation demandant des soins importants	dépend de la lourdeur du handicap	plus de moyens humains	plus de moyens matériels	collaboration avec les parents	autre
		oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui
Accueil d'au moins un enfant présentant un handicap au cours des 5 dernières années	non	28 80,0%	19 54,3%	15 42,9%	29 82,9%	18 51,4%	17 48,6%	28 80,0%	2 5,7%
	oui	29 72,5%	34 85,0%	16 40,0%	26 65,0%	29 72,5%	17 42,5%	31 77,5%	0 0%
Total		57	53	31	55	47	34	59	2
		76,0%	70,7%	41,3%	73,3%	62,7%	45,3%	78,7%	2,7%

Conclusion

Le nombre de questionnaires rentrés permet d'atteindre un score (19%) de retour qui est honorable selon les standards d'une enquête d'opinion classique. Cependant, en regard des attentes que nous avons formulées, le taux de réponse est insatisfaisant mais surtout interpelle pour plusieurs raisons :

- les effectifs (MA, enfants, collaborations, etc.) sont trop réduits pour amener un raisonnement d'ordre purement statistique. Tous les résultats sont donc à prendre en considération « avec des pincettes » et ne peuvent être extrapolés à l'ensemble des MA de la région bruxelloise ;
- seuls 43 MA font état d'au moins une expérience d'accueil d'un enfant en situation de handicap sur ces 5 dernières années. C'est peu en regard du nombre de milieux d'accueil référencés sur la région (autour de 400), c'est peu aussi en regard du nombre de MA qui ont retourné le questionnaire en précisant ne pas avoir eu d'expérience d'accueil (35) ;
- le nombre d'enfants concernés (144 sur les 5 dernières années) est aussi très faible en regard du nombre de places disponibles (par exemple 8856 places pour l'année 2010).

2. Convergences et divergences des points de vue des acteurs

Le travail de rencontres des acteurs directement ou plus indirectement concernés par la thématique de l'inclusion des enfants en situation de handicap au sein des milieux d'accueil s'est opéré selon différentes modalités et différentes phases de travail.

Durant les mois de mai et juin 2012, l'équipe de recherche a mis en place 3 groupes de travail selon la méthode d'analyses en groupe². L'objectif de ces groupes d'analyse était de mettre en présence principalement **des professionnels des milieux d'accueil et des professionnels du secteur du handicap** afin de réfléchir collectivement, sur base de situations et d'expérience concrètes, aux conditions nécessaires pour soutenir et développer l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil bruxellois. Ces groupes d'analyse étaient composés d'une dizaine de personnes (12 à 16 participants), se réunissant 3 demi-journées, pour échanger des récits d'expérience, des interprétations des situations, partager des questions et des constats, travailler sur des solutions réalistes et pertinentes sur le terrain ainsi que sur des recommandations à portée plus politique.

Avec cette méthodologie, **36 récits de situation d'inclusion** ont été présentées de manière concise, faisant intervenir un certain nombre de thèmes centraux :

- l'importance de la collaboration et de la communication avec les parents des enfants ;
- l'importance de la collaboration avec les services spécialisés (services d'accompagnement, médecins spécialisés) ;
- les difficultés d'adaptation, qui ont souvent été exprimées en termes de manques, de questionnements et de questions sans réponse ;
- l'importance de la communication autour du handicap de l'enfant et des informations nécessaires sur ce handicap pour accueillir l'enfant ;
- les difficultés engendrées par la découverte du handicap en cours d'accueil ou d'une situation sur laquelle on ne peut mettre de mots.

L'analyse collective approfondie aura porté au final sur 10 situations, où ces situations ont été envisagées dans le détail et on fait l'objet de débats.

Le dispositif d'analyse en groupe constituait au départ le cœur de la recherche mais nous l'avons complété en allant à la rencontre d'une série d'acteurs concernés également par la thématique : professionnels de l'ONE (coordinatrices accueil et coordinatrices accompagnement, conseillers pédiatres), professionnels de centre de réadaptation fonctionnelle pour enfants, médecins-référents de MA et bien sûr des parents.

Pour rendre compte des résultats, nous avons choisi de croiser les points de vue sur les différents thèmes qui ont été abordés dans les groupes d'analyse et dans les entretiens individuels ou collectifs. Nous proposons ci-dessous une synthèse des convergences et des divergences des points de vue des acteurs rencontrés.

² VAN CAMPENHOUDT Luc, CHAUMONT Jean-Michel et FRANSSSEN Abraham, 2005, *La Méthode d'analyse en groupe*, Paris, Dunod.

2.1. L'importance du contexte des accueils

Les professionnels des milieux d'accueil ont mis en évidence l'importance du contexte dans lequel intervient la demande d'accueil de l'enfant en situation de handicap. On peut distinguer 3 types de contexte principaux :

2.1.1. Contexte 1 : un accueil précoce en connaissance de cause

Dans ce premier contexte, l'accueil de l'enfant en situation de handicap se fait assez tôt, l'enfant a par exemple quelques mois. Il est dans une temporalité relativement ordinaire d'accueil. Le milieu d'accueil est averti que l'enfant connaît un handicap (trisomie, handicap sensoriel, etc.) lors de son entrée. Ce type de situation est vécue par les MA comme plus positive, plus facile. De par le fait que le MA peut sans doute se préparer à cet accueil mais aussi parce que les professionnels ont souvent le sentiment que les parents sont déjà dans une certaine acceptation du handicap de leur enfant, sont plus ouverts à en parler, favorisent aussi la mise en contact avec des services et des professionnels spécialisés. Ils soulignent dans ce type de contexte, le rôle de facilitateur que joue souvent les parents (donnent infos, font le relais, etc.).

Il est clair que ce type de situation est fonction du type de handicap de l'enfant. Certaines situations de handicap peuvent être diagnostiquées avec précision et certitude très précocement mais ce n'est pas le cas de toutes les situations de handicap, loin s'en faut.

Les professionnels du handicap mettront également en évidence que certains types de handicap sont à la fois plus aisément identifiables mais aussi plus facilement « acceptables », posent moins de difficultés car sont plus circonscrits, connus et acceptés : l'enfant ayant une trisomie 21, l'enfant sourd, etc. D'autres situations de handicap, plus lourdes ou plus complexes, sont déjà plus difficilement circonscrites, car à la fois plus difficile à diagnostiquer (« un handicap mental, avec peut-être des troubles psycho-moteurs à confirmer »), moins reconnues et connues du grand public (polyhandicap) ou font davantage peur (malformation crânienne, syndrome de Rett, etc.).

2.1.2. Contexte 2 : un accueil différé en connaissance de cause

Il s'agit de situations où les parents ont assuré la prise en charge de leur enfant en situation de handicap pendant une période relativement longue (quelques mois à 2 ans) mais se trouvent dans une situation où ils doivent trouver du répit ou proposer un accueil pour une socialisation de l'enfant. Parfois, ce sont des professionnels qui entourent la famille qui sont également à l'initiative de la démarche, même si les parents sont demandeurs. Ce type de situation semble plus difficile pour les MA, la gestion de l'intégration de l'enfant dans le groupe se révélant souvent plus compliquée, la mise en place de la collaboration avec les parents également.

Les professionnels des services d'accompagnement relèvent que dans ces situations, il est également plus difficile de trouver une place pour l'enfant, en raison du manque de places dans les milieux d'accueil bruxellois. Les parents réalisant une demande tardive, se trouvent face à une pénurie de places (listes d'attente, etc.). Les services d'accompagnement rendent également compte de cette difficulté de trouver une place « quand on s'y prend plus tard ».

Il est à noter que dans de nombreuses situations évoquées d'accueil différé, les parents avaient réalisé les démarches d'inscription auprès de milieux d'accueil potentiels avant la naissance de l'enfant. Après la naissance et la découverte du handicap de l'enfant, les parents renoncent à la place, soit parce qu'ils considèrent que leur enfant « différent » n'a pas (plus) sa place dans le

milieu d'accueil ordinaire, soit parce que la situation médicale de l'enfant ne permet pas ou difficilement une inclusion en crèche dans les premiers mois, soit parce qu'ils ne sont pas prêts à confier leur enfant...

- ⇒ Il serait donc nécessaire de prendre en considération cette possibilité d'un accueil différé ;
- ⇒ Cette prise en considération devrait déboucher sur un certain nombre de pratiques et de mesures :
 - d'information des parents que leur enfant en situation de handicap a toujours droit à sa place au sein du MA, même s'il est différent ;
 - d'information des parents et de la mise en place d'une procédure permettant aux parents de garder ou de postposer la place qui leur était réservée (à tout le moins, conserver sa place dans la liste d'attente des inscriptions, moyennant un report de la date d'entrée) ;
 - de pouvoir mobiliser les places d'urgence réservées pour des raisons psycho-sociales. La situation de certains parents d'enfants en situation de handicap relève bien de cette nature ;

2.1.3. Contexte 3 : accueil sans savoir ... et suspicion

Le troisième contexte est celui d'un accueil d'un enfant dont la situation de handicap n'est pas encore connue au moment de son entrée au sein du MA. Cette situation de handicap va se manifester pendant la période d'accueil et fera l'objet d'observations et de questionnements de la part des puéricultrices. Ce sont les situations qui suscitent le plus de difficultés et de questions pour milieux d'accueil. Ces situations sont difficiles car elles posent les difficiles questions de la pertinence des observations faites par les puéricultrices (est-ce normal ?), de leur communication aux parents (comment le dire, ne pas inquiéter pour rien, etc.) mais aussi du cheminement des parents dans l'acceptation du handicap. Les professionnels des MA se retrouvent parfois démunis face à des parents en difficultés (dénier du handicap, abasourdis, dans un état de sidération, etc.) et pour lesquelles il est difficile de mobiliser des ressources extérieures (informations pertinentes, conseils, orientations vers des services spécialisés, etc.). C'est dans ce type de situations que les relations entre parents et professionnels sont souvent les plus marquées par des tensions et des difficultés, la communication est vécue comme difficile.

C'est dans ces situations que les MA sont particulièrement demandeurs d'une intervention d'un service spécialisé pour jouer un rôle de tiers facilitateur, pour donner des informations utiles aux équipes (sur le handicap, des conseils concrets sur comment faire, rassurer sur l'adéquation des pratiques en regard des besoins de l'enfant, etc.). Face à une telle situation, les professionnels des MA rendent parfois compte d'un sentiment d'isolement et d'abandon. Ils se trouvent en situation de services de première ligne, devant assurer une orientation, un conseil, une accroche des personnes et des enfants sans avoir nécessairement les informations, les compétences et les relais nécessaires. Se posent dès lors dans ces situations de nombreuses questions sur les informations disponibles et sur les services spécialisés disponibles.

2.2. Le Nœud : la mobilisation des acteurs spécialisés « à la demande » des MA

Les professionnels spécialisés du handicap comprennent très bien les difficultés vécues par les milieux d'accueil dans ce 3^{ème} contexte. Ces difficultés font échos aux difficultés vécues également par les parents (vers où aller, inquiétudes et questionnements sur les besoins de l'enfant, manque d'informations, sentiment d'abandon et d'isolement, etc.). La difficulté réside dans la réponse qui peut être apportée par les services spécialisés, et plus particulièrement les services

d'accompagnement, à de telles sollicitations des milieux d'accueil.

Le nœud du problème se situe dans ces situations où les parents ne sont pas encore prêts à accepter l'intervention d'un service spécialisé (souvent étiqueté « handicap ») alors que les professionnels des milieux d'accueil souhaiteraient être soutenus, informés, conseillés, aidés par des professionnels spécialisés. Il y a dès lors une demande d'intervention de la part des professionnels des MA et pas encore de demande de la part des parents. Les services spécialisés, notamment les services d'accompagnement, travaillent sur base d'une demande et d'une démarche volontaire des parents. Ils ne peuvent donc, dans ce contexte spécifique, répondre aux sollicitations des milieux d'accueil.

Les participants des groupes d'analyse ont cependant rappelé certaines précautions avant d'engager une sollicitation des services spécialisés :

- Il est important de prendre en compte la temporalité des parents et la nécessité de leur permettre de cheminer dans leur processus d'acceptation du handicap. Leur temporalité n'est pas la même que celle des professionnels, elle est souvent plus longue et sinueuse ;
- Les équipes de professionnels doivent dès lors pouvoir « prendre sur elles », mobiliser des ressources pour gérer leur propre angoisse, leurs difficultés. Cela fait finalement partie du rôle du professionnel ;
- Il faut être au clair sur les possibilités d'intervention des services spécialisés et notamment des services d'accompagnement. Ils n'ont pas pour mission de poser un diagnostic ou de réaliser une annonce du handicap aux parents ;
- Il est aussi rappelé que l'établissement d'un diagnostic est un processus qui prend du temps (parfois il ne pourra être établi que plusieurs années plus tard) ;
- Une même déficience, un même syndrome peut se présenter sous des formes très diverses. Un diagnostic donne une indication, mais c'est avant tout l'évaluation des besoins de l'enfant en situation qui sera déterminante.

Pistes de solutions envisagées par certains acteurs :

- ⇒ Une des solutions serait de permettre aux services d'accompagnement de travailler dans un cadre élargi, c'est-à-dire de pouvoir travailler « à la demande » des milieux d'accueil ;
- ⇒ Ce travail à la demande des milieux d'accueil pourrait revêtir une forme différente du travail mené à partir d'une demande des parents : il s'agirait davantage d'un travail de conseils, de supervision, d'informations et de formations sur le handicap, etc. Ce travail ne porterait pas sur une intervention spécifique auprès de l'enfant concerné au sein du milieu d'accueil.
- ⇒ Un travail plus spécifique d'intervention (tel que pratiqué à l'heure actuelle par les SA dans les MA) serait possible s'il y a information et acceptation des parents de cette intervention.
- ⇒ D'autres intervenants spécialisés (mais non marqués par l'étiquette du handicap) comme les kinés et les psychomotriciennes peuvent apporter des premiers éléments d'information, de conseils, d'adaptation de l'accueil.
- ⇒ Il est également nécessaire de rappeler le rôle que peuvent jouer les médecins-référents des milieux d'accueil, notamment dans la transmission et dans la traduction d'informations sur le handicap, de conseils à destination des puéricultrices, etc. Ils peuvent également jouer un rôle dans l'information des parents quant aux observations et questionnements sur un éventuel handicap de l'enfant et proposer une orientation vers les services spécialisés. Cependant, dans les faits, ce travail d'orientation est normalement dévolu au médecin traitant de la famille.

2.3. Attentes et apports des collaborations avec les services spécialisés

Les milieux d'accueil mettent en avant des attentes précises quant à une collaboration avec les services et les professionnels spécialisés. Ces attentes correspondent aux apports dont rendent compte les MA qui ont pu développer de telles collaborations.

La première demande (premier apport) adressée aux services spécialisés est de fournir une **information précise et concrète sur le handicap de l'enfant**, sur les points d'attention, sur ses besoins spécifiques, avoir des repères (pour un enfant dont les repères « habituels » ne sont pas de mise : mobilité, premiers pas, paroles, fixation, etc.).

- ⇒ Des informations pour mieux comprendre l'enfant, savoir ce que sont ses besoins, savoir si on y répond bien, etc.
- ⇒ Cette demande peut concerner les services d'accompagnement, les CRF/CRA mais aussi les médecins spécialistes moyennant un travail de traduction/interface du médecin référent du MA...

La deuxième demande porte sur des **conseils concrets, pratiques sur le « comment faire » avec l'enfant**, sur des techniques de manipulation, comment entrer en communication avec lui, comment gérer son entrée en relation avec les autres enfants, comment lui proposer des activités adaptées, des exercices adaptés, comment adapté l'espace aux besoins de l'enfant, etc. Les réponses à de telles demandes peuvent être apportées par différents types de spécialistes :

- ⇒ Des professionnels spécialisés (kiné bobath, psychomotricienne, logopède, etc.) qui interviennent auprès de l'enfant mais qui donnent des trucs et astuces, des techniques sur comment positionner l'enfant, etc. Des professionnels qui acceptent de nous transmettre leur savoir...
- ⇒ Des professionnels des services d'accompagnement et des CRF/CRA, en fonction des domaines à investiguer et des types de handicap concernés.

La troisième demande concerne **un travail de soutien, de partage des observations et des questionnements**, ne pas être seul à se débrouiller avec l'enfant, etc.

- ⇒ Avoir un échange régulier, des professionnels qui peuvent venir observer avec nous, qui viennent nous observer, qui nous donnent des conseils, qui puissent décoder certains comportements, etc. ;
- ⇒ Cette demande concerne plus spécifiquement les services d'accompagnement et les CRF/CRA.

La quatrième demande porte sur **la création d'un espace de paroles, où l'on peut exprimer ses questionnements, ses doutes, ses difficultés, « en parler tout simplement »**.

- ⇒ Cela renvoie parfois à la mise en place d'un lieu de supervision, mais où le superviseur aurait des compétences dans le secteur du handicap, qui permettent d'éclairer certaines questions précises.
- ⇒ Cette possibilité d'une supervision spécialisée dans le handicap est cependant questionnée. Il est d'abord nécessaire d'envisager une supervision généraliste, qui pourrait également apporter des solutions et des pistes, sans recourir à une supervision qui se focaliserait sur l'enfant en situation de handicap ;
- ⇒ Des exemples de ces espaces de parole ont été donnés par des acteurs de terrain. Généralement, ce sont des services d'accompagnement qui ont permis la mise en place de cet espace de parole et de réflexion collectives, généralement en lien avec une intervention proposée auprès de l'enfant (co-observation, conseils pratiques et concrets en situation,

intervention auprès de l'enfant, etc.).

La cinquième demande est un travail **de tiers facilitateur avec la famille et les autres intervenants**.

- ⇒ Pour faciliter la relation et la communication avec la famille, pour faire le lien avec les autres intervenants (médecins spécialistes, etc.), etc.
- ⇒ Des exemples ont été donnés où ce sont les services d'accompagnement qui ont joué ce rôle, mais généralement, sur base d'une demande des parents. Nous n'avons pas rencontré de situation où les services d'accompagnement sont intervenus à la demande des professionnels du milieu d'accueil, sans doute en raison du mandat de l'intervention (les SA travaillent à la demande des parents).

La sixième demande concerne **la mise en place de formules de renforts ponctuels**, qui seraient envisagées en fonction de périodes stratégiques (par exemple, la préparation et l'entrée dans le milieu d'accueil, lors de la pause des implants cochléaires pour les enfants sourds, etc.).

- ⇒ La mise à disposition de renforts ponctuels se ferait dans une visée d'inclusion, c'est-à-dire pour permettre à terme à l'équipe du MA d'assurer par elle-même, en confiance, de manière adaptée, l'accueil de l'enfant en situation de handicap avec les collaborations extérieures nécessaires (kinés, logo, etc.).
- ⇒ Il ne s'agirait pas de renforts puéricultrices proposés tout au long de l'accueil de l'enfant en situation de handicap mais bien de manière transitoire ;
- ⇒ La nécessité de renfort serait évaluée avant l'octroi et en cours d'accueil ;
- ⇒ Le professionnel venant en renfort n'aurait pas pour mission spécifique de s'occuper de l'enfant différent, mais d'aider l'équipe en place à s'organiser pour prendre en charge l'enfant ;
- ⇒ Cette formule de renfort serait proposée de manière complémentaire à une approche d'accompagnement de l'accueil (sensibilisation-formation, supervision, observations communes, etc.)

2.4. Les services et professionnels spécialisés : identités, rôles et missions

Les services d'accompagnement sont les principaux services spécialisés identifiés par l'ensemble des acteurs (professionnels des MA, professionnels de l'ONE, parents, etc.). Ils apparaissent comme des acteurs incontournables. Pour autant, on peut constater que :

- tous les MA ne sont pas au courant de l'existence de ces services, de leurs missions, etc. ;
- le cadre et les modalités d'intervention des SA sont peu connus, ou apparaissent de manière floue pour un certain nombre d'acteurs, et ce même pour certains autres acteurs spécialisés comme les CRF. L'exemple le plus frappant concerne le travail de rééducation des enfants en situation de handicap : il ne relève pas des missions et du cadre d'intervention des SA, contrairement à ce que supposent certains acteurs ;
- l'expertise en matière d'inclusion en MA est très variable en fonction des services d'accompagnement ayant une mission petite enfance. Cela s'explique en partie par les types de handicap et de déficience auxquels s'adressent les services d'accompagnement ;
- les acteurs qui identifient les services d'accompagnement soulignent généralement la surcharge de travail de certains SA, ce qui ne permet plus à ceux-ci de répondre de manière rapide (non dans l'urgence) à des sollicitations d'intervention ;

D'autres acteurs sont également à identifier comme des services et des professionnels spécialisés.

Dans cette dernière catégorie, on retrouve ces intervenants extérieurs, spécialisés dans les approches thérapeutiques : kinés (bobath), logopèdes, psychomotriciennes, etc. Même s'il existe des listes centralisées de ces thérapeutes indépendants, travaillant à domicile ou en cabinet, les milieux d'accueil comme les parents ont souvent l'impression de s'adresser à une nébuleuse dans laquelle il est difficile de trouver le bon professionnel, effectivement spécialisé dans le travail avec des enfants en situation de handicap. Pour les parents comme les MA, il en résulte de nombreux efforts de recherche, des démarches, etc. Pour autant, il existe des thérapeutes indépendants spécialisés dans le handicap, connus et reconnus des services spécialisés (services d'accompagnement). Mais pour les connaître, il faut être introduit dans les réseaux spécialisés et on revient souvent sur les mêmes professionnels...

Les CRF et CRA sont également des services spécialisés travaillant avec des enfants en bas âge, ayant un handicap ou une déficience. Leurs missions sont axées sur la rééducation de l'enfant et sur un travail thérapeutique conséquent. La vision médicale du handicap de l'enfant est beaucoup plus prononcée que celle des services d'accompagnement. Le pouvoir subsidiant de ces services est l'INAMI, ce qui démontre que ces services sont bien intégrés dans le champ de la santé. Les CRF et CRA ont souvent été absents des débats et des échanges des acteurs, sauf en de rares exceptions. On pourrait presque parler « d'acteur oublié » des réseaux de collaboration. Pourtant, dans les faits, **certain CRF/CRA sont très présents dans les démarches d'inclusion en MA**. Les raisons de ce décalage sont que :

- Les CRF/CRA spécialisés dans le travail avec les jeunes enfants ont une expertise (expériences) de l'inclusion en MA très variée, voire diamétralement opposée. Certains ont une vingtaine de situations par an, d'autres rendent compte de 3 ou 4 expériences, d'autres n'ont rencontré qu'une situation d'inclusion sur les 2 dernières années, d'autres n'en ont pas ;
 - la spécialisation des CRF/CRA en fonction de types de déficience/handicap joue un rôle important dans ce différentiel d'expériences. En effet, certains de ces handicaps peuvent être décelés précocement (déficit auditif, polyhandicap, trisomie 21) tandis que d'autres le sont beaucoup plus tardivement (autisme, certaines situations de handicap mental, etc.) ;
 - le cadre légal des CRF/CRA, certains bénéficient d'une convention de subventionnement leur permettant de proposer 2 interventions sur 3 au sein du milieu de vie de l'enfant (et donc notamment au sein du milieu d'accueil), d'autres CRF ont un cadre de subventionnement qui leur imposent de réaliser un maximum d'interventions thérapeutiques au sein du centre. Pour ces derniers, des interventions au sein des milieux d'accueil, ne peuvent être envisagées qu'à la marge, de manière occasionnelle et exceptionnelle ;
- ⇒ Il est dès lors difficile de tirer une règle générale concernant les CRF/CRA. Certains sont susceptibles de proposer des interventions et des possibilités de collaboration importantes autour de l'enfant, en partenariat avec les milieux d'accueil. D'autres le sont beaucoup moins.
- ⇒ Les CRF/CRA sont des services spécialisés dont la prise en charge thérapeutique est importante dans son intensité et sa fréquence. Cette prise en charge se révèle bien plus importante, voire même contraignante pour l'enfant et les parents (on envisage généralement 2 à 3 séances thérapeutiques sur une semaine) qu'un accompagnement par un service d'accompagnement (on envisage davantage une intervention par semaine, voire moins, en fonction des besoins de l'enfant et des parents). En définitive, le cadre d'intervention des CRF/CRA est donc plus contraignant que celui des services d'accompagnement, qui est plus souple et modulable.

- ⇒ Cette différence s'explique par le cadre d'intervention, les modalités d'intervention, le travail effectué auprès de l'enfant qui sont de nature différente entre les CRF/CRA et les services d'accompagnement.

2.5. Les informations utiles disponibles par quels canaux ?

La question de l'accès aux informations utiles est revenue très souvent dans les propos et les réflexions des professionnels des milieux d'accueil. Il s'agit d'informations de nature différente et portée/véhiculée par des acteurs et des canaux différents :

- **Les informations médicales sur le handicap de l'enfant** : elles sont jugées difficiles à obtenir notamment auprès des médecins spécialisés, sont souvent peu utilisables (incompréhensibles) pour les professionnels des MA, elles sont parfois contreproductives (car elles font peur ou rigidifient la vision que l'on a de l'enfant vu à travers ses seuls problèmes médicaux), sont parfois nécessaires pour éviter des erreurs fatales, etc.
 - ⇒ Les professionnels des MA soulignent que les parents doivent souvent jouer un rôle important dans la transmission de ces infos médicales, ce qui leur est parfois difficile en raison des compétences nécessaires mais aussi de la position dans laquelle ils se retrouvent.
 - ⇒ Cette analyse est partagée par plusieurs parents interviewés, qui expliquent ne plus pouvoir faire face, jouer ce rôle de relais et de véhicule de l'information à un moment donné, qu'à force de coordonner et de faire ce relais, ils se sentaient nier dans leur rôle de parents (expliquer de manière clinique les derniers tests, les derniers examens et leurs résultats, etc.).
 - ⇒ Dans la recherche, la mobilisation et l'utilisation des informations médicales, le rôle du médecin-référent du MA est essentiel. C'est lui qui a la légitimité et les compétences pour s'adresser aux médecins spécialisés afin d'obtenir des informations précises sur la situation médicale de l'enfant. C'est à lui que revient de jouer un rôle d'interface entre les médecins spécialisés et l'équipe des puéricultrices, de transmettre les informations médicales utiles en les rendant pertinentes (les décoder, les vulgariser) pour les puéricultrices et d'éventuellement de donner des informations complémentaires permettant de se réappropriier les informations collectées.
- **Les informations sur l'enfant** : ce sont des informations descriptives et concrètes, qui permettent d'établir un **portrait de l'enfant** : ses besoins, ses compétences, ce qu'il aime et ce qu'il n'aime pas, ses habitudes et routines, comment le calmer en cas de crise, comment il s'endort, etc.
 - ⇒ Ces informations sont glanées chez les parents, à travers des questions du style : comment cela se passe à la maison ? etc.
 - ⇒ Un groupe d'analyse a porté l'idée de la mise en place d'un canevas d'entretien précis lors de l'entretien d'admission, qui permettrait déjà de comprendre de manière plus fine et précise les besoins de l'enfant.
- **Les informations techniques** portant sur le « comment faire », sur les pratiques et les gestes adaptés, etc.
 - ⇒ Ces informations sont recherchées auprès des professionnels spécialisés, qu'ils s'agissent des professionnels des SA ou des professionnels indépendants comme les kinés bobath, les psychomotriciennes, les logopèdes, etc.

- **Les informations sur les ressources et les services disponibles** : vers où se tourner en cas de questions, ou lors de la recherche d'un service pouvant aider le MA ? Ces informations semblent peu disponibles, trop éparpillées, confuses.
- ⇒ Les professionnels des milieux d'accueil mais aussi certains professionnels de l'ONE mettent en évidence l'absence d'un interlocuteur de référence, permettant de faire l'articulation entre les services spécialisés et les milieux d'accueil.
- ⇒ Doit-on créer une cellule de coordination ? Est-ce nécessaire ?
- ⇒ Certains professionnels du handicap pensent que Phare doit être en mesure d'orienter les MA vers les services spécialisés compétents.

2.6. Les difficultés pour construire le réseau d'intervenants

Les professionnels des milieux d'accueil relèvent les difficultés qu'ils éprouvent pour mobiliser les ressources et les intervenants nécessaires autour de l'enfant en situation de handicap pour répondre au mieux à ses besoins. C'est une analyse qui est partagée par la plupart des parents interviewés. Comme déjà dit précédemment, il s'agit tout d'abord d'une difficulté à s'orienter et à trouver les services adéquats dans le secteur du handicap, en raison d'un manque d'informations structurées, centralisées et d'une visibilité de ces informations. Les professionnels des MA comme les parents soulignent qu'il faut du temps, qu'il est difficile de s'y retrouver dans l'offre de services spécialisés, d'autant que les découpages régionaux et par types de handicap complexifient encore les choses. De plus, la surcharge de certains services et professionnels spécialisés rend parfois difficiles voire quasiment impossibles les démarches de constitution d'un réseau d'intervenants.

La sollicitation et la mobilisation d'intervenants indépendants apparaît tout aussi compliquée. Certains parents et professionnels des MA rendent compte de leur échec dans leurs tentatives de trouver certains intervenants (logopèdes, psychomotriciennes, etc.) et qui de surcroît, acceptent d'intervenir au sein d'un milieu d'accueil.

Les milieux d'accueil rendent compte de difficultés qui leur sont particulières. Tout d'abord, le fait qu'il leur est souvent nécessaire de repartir de zéro pour constituer un réseau d'intervenants autour d'une situation de handicap. Parce que les situations d'inclusion restent rares, qu'il peut y avoir un laps de temps important entre deux accueils, ce qui ne permet pas de créer des partenariats sur la durée. De plus, les situations de handicap et les besoins de l'enfant sont différents, et dès lors requièrent la création de solutions et de collaborations « sur mesure » avec des partenaires différents, etc. Au final, ce que soulignent les MA, c'est l'énergie, les moyens et le temps qu'il leur faut consacrer à la construction du réseau en raison du caractère exceptionnel/ponctuel des accueils d'enfants en situation de handicap. A travers leurs questions, les professionnels de l'accompagnement ont souvent mis en évidence le peu de moyens et de possibilités donnés aux MA pour développer une pratique de réseau (temps disponibles pour des réunions de coordination et leur préparation, professionnels formés dans ce sens, etc.). Un milieu d'accueil wallon mettra en évidence le rôle joué par le service initiative spécifique qui les soutient, dans la mise en œuvre de ce travail de réseau : ils nous aident dans la recherche de ressources et de soutiens, ils organisent les réunions, les animent, font le lien, etc. Ce cas de figure ne semble pas d'application pour tous les projets initiatives wallons, mais il existe et est plébiscité par les milieux d'accueil qui en bénéficient.

Pour construire le réseau sur la région de Bruxelles-Capitale, il faudrait :

- ⇒ Une mise à plat/cartographie des ressources et des services des deux secteurs (petite enfance et handicap) disponibles sur la Région de Bruxelles-Capitale, ainsi que des intervenants spécialisés (kinés Bobath, logopèdes, psychomotriciennes, ergothérapeutes, etc.) ;

- ⇒ Une centralisation de ces informations sur des supports disponibles pour les milieux d'accueil, qui pourraient en assurer le relais auprès des parents quand cela s'impose ;
- ⇒ Travailler à une connaissance réciproque des acteurs concernés, et ce sur différents niveaux :
 - Entre professionnels ONE (TMS-Coordinatrices accueil) et services spécialisés (services accompagnement principalement mais aussi CRF et intervenants spécialisés)
 - Entre professionnels spécialisés du handicap et les milieux d'accueil : à travers des campagnes de sensibilisation et d'information sur le handicap et sur les ressources possibles/disponibles ;
- ⇒ Cette reconnaissance réciproque est nécessaire car certaines difficultés s'expliquent en partie par une méconnaissance des pratiques et du travail de l'autre : on pense que cela rentre dans le cadre des missions de l'autre alors que cela n'est pas le cas !

On peut noter que les projets « initiatives » wallons ont quasiment tous mené un gros travail de sensibilisation et d'information des milieux d'accueil quant à leur travail, leurs missions, leurs manières de fonctionner mais aussi sur les situations de handicap concernées, sur les possibilités d'accueil, sur la pertinence et la nécessité de proposer une inclusion en milieu d'accueil ordinaire. Un parallèle avec la situation bruxelloise nous amène à penser **qu'un travail de sensibilisation et d'information des milieux d'accueil bruxellois devrait être mené à grande échelle.**

2.7. Les limites et les obstacles perçus par les milieux d'accueil

Trois grandes catégories de limites et d'obstacles sont mises en lumière par les acteurs de terrain concernant les démarches d'inclusion des enfants en situation de handicap.

La première catégorie porte sur des limites explicites, qui relèvent généralement de repères que se donnent les milieux d'accueil (en ce compris, le médecin-référent et la direction). Ces repères sont généralement :

- L'absence de mise en danger de l'enfant ou des autres enfants accueillis (ce qui peut désigner à la fois des éléments d'ordre médical mais aussi des comportements inappropriés de l'enfant concerné, vis-à-vis de lui-même ou des autres) ;
- La prépondérance des soins médicaux et infirmiers qui doivent pouvoir être apportés à l'enfant. Certains milieux d'accueil n'ayant pas de personnel infirmier dans leur encadrement, ne peuvent prendre en charge des enfants ayant besoin de soins infirmiers réguliers. Certains milieux d'accueil conditionnent également l'accueil de l'enfant à la présence d'un professionnel infirmier (pas d'accueil les jours où l'infirmière n'est pas présente) ;
- L'absence de troubles de comportement importants de l'enfant, qui pourraient occasionner des perturbations pour les autres enfants accueillis ou représenter une prise en charge trop importante (une personne constamment pour cet enfant). Une nouvelle fois, ce repère est cependant modulable, certains MA mettant en place des stratégies pour contrecarrer ou gérer au mieux ces troubles du comportement et leurs impacts sur les autres enfants.

La deuxième catégorie de limites s'envisagent comme des obstacles et des contraintes à surmonter ou insurmontables. Ils ont généralement trait à des composantes organisationnelles ou de gestion de personnel :

- Le déficit d'encadrement nécessaire pour accueillir l'enfant de manière adaptée. Ce déficit peut relever d'une norme d'encadrement moyenne des MA qui est peu adaptée à la prise en charge d'enfants en situation de handicap (ou avec des besoins spécifiques plus importants). Ce déficit d'encadrement peut également s'expliquer par des besoins et une demande de

- prise en charge de l'enfant qui est radicalement plus importante (une approche quasiment individualisée de l'enfant) ;
- Ce déficit d'encadrement peut également être jugé insuffisant dans des périodes transitoires d'accueil (au début) ou de moments de la vie du milieu d'accueil (les prises de repas, les accueils) ;
- L'accessibilité physique des locaux de certains milieux d'accueil et de la configuration des espaces disponibles ;

La troisième catégorie de limites concerne des limites qui sont généralement consenties dans les faits par les directions des milieux d'accueil :

- Plusieurs milieux d'accueil ont dû négocier avec les parents des accueils à temps partiels, en raison de l'intensité de la prise en charge demandée, du travail requis, etc. ;
- Les limites personnelles de certaines professionnelles qui « ne peuvent pas » avec un enfant en situation de handicap, et ce malgré une sensibilisation au handicap et à la différence. Cette limite personnelle est plus souvent vécue avec des handicaps physiques, visibles (malformations, déformations) ;
- Les temps de latence entre deux accueils qui sont nécessaires pour que l'équipe puisse « récupérer ».

2.8. Le refus d'un accueil d'un enfant en situation de handicap

Une politique d'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil doit prendre en compte ces limites et ces obstacles rencontrés sur le terrain. Certaines limites et difficultés peuvent être dépassées, peuvent trouver réponse, notamment à travers des solutions coordonnées. Mais il faut également que cette politique d'inclusion prenne en compte certaines de ces limites et puisse envisager que des refus d'accueil d'enfant en situation de handicap sont possibles et légitimes.

De manière réglementaire, certaines procédures propres à l'ONE envisagent et réglementent ces possibilités de refus, qui **doivent être motivés sur base d'un avis du médecin-référent du milieu d'accueil**. Il s'agit donc là d'une justification qui porte principalement sur des aspects de prises en charge de besoins médicaux et paramédicaux au sens large et des possibilités de réponses du milieu d'accueil. Les motifs tels que la mise en danger de l'enfant, la prépondérance des soins médicaux et infirmiers nécessaires à l'enfant, etc. sont autant d'éléments qui sont pris en compte dans cette analyse de la possibilité d'accueil.

Des situations de refus et de réorientation d'enfants en situation de handicap ont également été discutées en groupes d'analyse. Ces refus et réorientations n'ont pas été jugées comme illégitimes par les participants, car ces refus étaient motivés par une prise en compte de l'adéquation entre les moyens, les compétences, les infrastructures, les normes de fonctionnement du milieu d'accueil et les besoins de l'enfant. Des éléments environnementaux tels que la configuration des espaces du milieu d'accueil, les comportements des autres enfants, les possibilités d'individualisation de la prise en charge ont également été pris en compte pour motiver ces refus, au surplus de craintes portant sur la sécurité de l'enfant.

Ces décisions de refus et de réorientation ont été légitimées parce qu'elles reposaient sur un certain nombre de principes (que nous reconstruisons a posteriori) :

- Elles se basent sur une évaluation objective et précise des différents besoins et des compétences de l'enfant ;
- Cette évaluation est mise en concordance avec les moyens, les compétences et les

possibilités du milieu d'accueil afin de garantir un accueil de qualité à l'enfant (au-delà des questions de sécurité et danger pour l'enfant) ;

- La décision de refus a été motivée, justifiée et expliquée aux parents, avec transparence ;
- Les décisions de refus ont généralement été suivies d'une proposition d'aide/d'accompagnement dans la réorientation vers une autre solution plus adéquate ;

2.9. Les conditions de réussite perçues par les parents et corroborées par les professionnels

En fonction des parties concernées (professionnels des MA, professionnels du handicap, parents), l'identification et la priorisation des conditions de réussite varient quelque peu. Cependant, à l'analyse, elles restent les mêmes.

Les parents mettent en évidence 6 conditions prioritaires : le rôle déterminant de la direction du MA, le système de puéricultrice de référence, la mobilisation de l'équipe, la communication franche entre professionnels et parents, la souplesse organisationnelle du MA.

Une direction convaincue qui motive

Pour les parents, la direction joue un rôle prépondérant, car ils ont l'impression que si la direction se montre déterminée à proposer un accueil pour un enfant en situation de handicap, si elle arrive à convaincre l'équipe de puéricultrices de la possibilité et du sens de cet accueil, l'expérience d'inclusion se révélera positive. Mais la volonté affichée par la direction n'est pas suffisante, elle doit être liée à une communication claire, précise et franche de la direction envers l'équipe de puéricultrices. Certains professionnels (notamment des puéricultrices) mettront particulièrement cette condition en évidence. Cette communication franche permet de ne pas attiser certaines craintes et peurs, au contraire des non-dits. Les professionnels relèvent les dangers de faire reposer l'inclusion d'un enfant sur les seules épaules d'une puéricultrice qui en veut, qui se dévoue, etc. Une expérience d'inclusion ne peut reposer sur une seule personne, mais sur une dynamique collective, initiée par la direction.

La totalité de l'équipe concernée

Pour les parents, la mobilisation de l'ensemble de l'équipe de puéricultrices est nécessaire. Celle-ci doit donc être sollicitée dans son ensemble, sensibilisée, concernée, par l'accueil de l'enfant en situation de handicap. Cette même condition est reprise par les professionnels du handicap qui ont des expériences de collaborations et d'interventions au sein des MA. Par cette condition, les parents comme les professionnels énoncent la crainte de voir l'enfant en situation de handicap confié à une professionnelle du milieu d'accueil, avec les risques d'épuisement personnel mais aussi de manque de relais en cas d'indisponibilité de la professionnelle concernée. Ce point rejoint la nécessité d'une direction concernée.

La puéricultrice de référence

Le système de puéricultrice de référence est plébiscité par l'ensemble des parents que nous avons interviewé. Ce système permet de créer une relation de confiance interindividuelle plus aisément et rapidement pour les parents, il permet de favoriser la mise en place d'une communication plus régulière et intense, etc. Les parents comme certaines professionnelles de milieu d'accueil ont

témoigné de la relation privilégiée qui se créait entre l'enfant et la puéricultrice, ce qui a amené certains milieux d'accueil à modifier leur organisation interne pour préserver cette relation privilégiée (la puéricultrice de référence « monte » avec l'enfant dans le groupe suivant, etc.). Les parents envisagent deux autres avantages apportés par le système de puéricultrice de référence. Premièrement, cela apporte une forme d'expertise qui se constitue au sein du MA, car il y a une personne de référence qui connaît l'enfant, ses besoins, ses compétences, certains actes techniques, ses particularités et ce qui marche avec lui (comment le calmer, comment l'endormir, etc.). Deuxièmement, le système de puéricultrice peut permettre d'assurer une continuité dans l'accueil de l'enfant. Au surplus, dans certaines situations, la puéricultrice de référence peut également être une personne ressource pour d'autres acteurs extérieurs (service d'accompagnement) qui prendront le relais (l'institutrice de l'école dans laquelle l'enfant allait être accueilli). Deux sous-conditions font en sorte que le système de puéricultrice de référence fonctionne : que la désignation de la puéricultrice de référence ne relève pas d'une affectation « organisationnelle » mais d'une rencontre entre l'enfant et une des professionnelles ; que cette fonction soit reconnue et valorisée au sein du milieu d'accueil.

Collaborations et relations entre les professionnelles et les parents

« La collaboration des parents » fut une condition énoncée par plusieurs professionnels des milieux d'accueil lors des groupes d'analyse. Plusieurs parents ont mis en évidence la volonté des professionnels d'investir la relation, de créer un contact, d'être dans une relation franche et honnête. Le rappel de part et d'autre de ces conditions de base démontre qu'elles ne vont pas nécessairement de soi et que parfois, il sera nécessaire d'avoir un partenaire qui triangule la relation, qui joue le rôle de tiers-facilitateur pour que cela fonctionne. Dans les difficultés de cette relation, ce sont surtout les problèmes liés à la communication qui sont mis en avant. Il est demandé par les parents que les professionnels adoptent une communication franche, directe et immédiate (ne pas cacher, ne pas dire à demi-mots, ne pas sous-entendre, faire état de ses questions quand elles se posent, etc.) mais aussi maîtrisée, raisonnée qui ne crée pas plus de confusion qu'elles ne permettent d'avancer.

Les parents mettent en exergue le besoin d'être reconnus dans leur expertise et dans leur rôle. De ce point de vue, ils dénoncent une série de pratiques et de fonctionnements à proscrire. On peut remarquer que les pratiques dénoncées ci-dessous concernaient rarement (mais parfois tout de même) les milieux d'accueil. Paradoxalement, ce sont davantage les professionnels et les services spécialisés qui sont incriminés dans ces pratiques telles que :

- La diffusion d'informations concernant l'enfant sans l'accord ou l'avertissement préalable des parents de cette démarche et de ses raisons ;
- La mise en place de réunions de coordination où les parents n'ont rien à dire, ils sont juste là pour entendre ce que « les professionnels, les spécialistes » ont à dire ;
- La rétention d'informations de professionnels ou de services, soit vis-à-vis d'autres services (pour des raisons de concurrence ou de chasse-gardée), soit vis-à-vis des parents (car ne peuvent comprendre, etc.) ;
- La communication d'informations ou d'observations sans donner d'explications, sans proposer de pistes de solution ou d'orientation.

Une communication franche et structurée

Il y a un consensus des acteurs sur la nécessité d'une communication franche, directe et structurée entre les professionnelles des milieux d'accueil et les parents. Cette communication franche et honnête est souvent envisagée par les parents comme le fait de la direction (quand il y a des difficultés, des soucis, des questions) et des puéricultrices (quand il s'agit d'échanges sur des

observations concrètes, des questions quotidiennes, etc.). Les parents insistent également sur les outils de communication développés, notamment des cahiers de communication. Ceux-ci sont envisagés comme des supports bien plus précis et étoffés que des relevés de fréquences (heures des siestes, selles, repas). Ces cahiers de communication offrent la possibilité d'un échange d'informations dans les deux sens (professionnelles-parents) et portent sur des informations diverses et précises : des observations de comportements, des informations factuelles (mal dormi, bien dormi, etc.), des expressions de ressenti des parents, des questions des professionnels sur base d'observations (comment fait-il à la maison ?), des questions des parents, un échange de ressenti, etc. En définitive, il s'agit d'échanger une série d'informations permettant d'être à l'écoute des besoins de l'enfant et de son développement.

Deux freins à cette bonne communication sont identifiés par les parents :

- Le passage d'une section à une autre peut entraîner une perte des informations et entraîne de recommencer, de reconstruire une relation de confiance et ce passage d'informations. Ce hiatus peut en partie être compensé grâce au système de puéricultrice de référence et un cahier de communications bien structuré ;
- La difficulté qu'il peut y avoir à expliquer le handicap de son enfant, à en apporter une parfaite compréhension. Il est parfois nécessaire d'avoir recours à un acteur tiers, spécialisé pour expliquer le handicap et ses impacts dans l'approche de l'enfant ;

Une communication transparente du MA autour de l'enfant, de son handicap et de ses besoins

Plusieurs parents ont mis en évidence la nécessité qu'il puisse y avoir une communication franche et transparente autour de l'enfant, que ce soit vis-à-vis des autres enfants comme des autres parents. Les parents redoutent les situations de non-dits, où ils se retrouvent à cacher le handicap de leur enfant. Cela donne des regards curieux, des questions embarrassantes, des commentaires, etc. Une communication transparente sur la situation de l'enfant, visant à ne surtout pas en faire la mascotte ou l'attraction du milieu d'accueil, mais expliquant simplement ses besoins sans formalisation est une bonne chose. Du côté des professionnelles des milieux d'accueil, on souligne les possibilités d'informer au préalable tous les parents de l'accueil possible d'enfants en situation de handicap, car de tels accueils font partie du projet du milieu d'accueil.

Une souplesse (organisationnelle) accordée aux enfants et aux parents

Les parents soulignent la souplesse organisationnelle dont font preuve certains milieux d'accueil en raison de la situation et des difficultés quotidiennes des parents, même si elles ne concernent pas directement le milieu d'accueil (hospitalisations, examens médicaux, la difficulté d'organiser les nombreuses interventions d'intervenants différents, etc.). Face à ces contraintes, les milieux d'accueil font preuve de souplesse :

- En acceptant des accueils tardifs et des départs anticipés ;
- En aménagement le timing de la journée et sa structuration en fonction des besoins spécifiques de l'enfant (repas, sieste) ;
- En mettant à disposition des espaces et des puéricultrices lors des interventions des intervenants externes, qui sont accueillis dans le milieu d'accueil ;
- En assurant un accompagnement de l'enfant chez un des intervenants extérieurs (par exemple une visite chez un kiné bobath).

2.10. Les apports de l'inclusion

L'évaluation des situations d'inclusion aura été globalement positive dans les témoignages des professionnelles des milieux d'accueil. Mais plusieurs témoignages ont cependant mis en évidence des difficultés importantes pour les professionnelles des milieux d'accueil : des questions sur l'adéquation de la prise en charge, des craintes et des peurs qui restent chez certaines professionnelles, des difficultés organisationnelles pour proposer à l'enfant une prise en charge optimale, le surcroît de travail que cela engendre, les difficultés parfois de communication et relationnelles avec certains parents, l'intégration de l'enfant dans le groupe, la gestion des dimensions relationnelles avec les autres enfants, etc. Il n'est pas question dans ce rapport de les minimiser, les milieux d'accueil ont besoin d'informations, de conseils, de soutiens et parfois de renforts pour proposer un accueil de qualité.

Mais les professionnelles des milieux d'accueil, comme les professionnels spécialisés du handicap et les parents, ont mis en évidence les apports d'une inclusion réussie, où l'on a pu se donner les moyens (pas toujours très coûteux ou importants) de cette inclusion. Il est donc important de redire ici que l'inclusion, cela marche aussi et cela apporte beaucoup !

Aux enfants concernés tout d'abord, car ils bénéficient ainsi d'une socialisation qui sera un acquis important pour la suite de leur parcours. Plusieurs témoignages relèvent ces transformations d'enfants, recroquevillés sur eux-mêmes au départ et qui ensuite ont fait partie de l'ensemble, se sont totalement intégrés, marquant les puéricultrices comme les autres enfants de leur passage. Les parents soulignent aussi les progrès que permet souvent cet environnement hautement stimulant.

« ... on s'aperçoit que la fréquentation d'autres enfants « ordinaires » est un moteur de développement physique, intellectuel et relationnel énorme. Cela les fait avancer plus vite que n'importe quelle stimulation de spécialistes... De plus, il y a des peurs des enfants (en situation de handicap) qui sautent, des difficultés qui disparaissent par l'effet d'entraînement, etc. » (entretien Parent E11)

Les parents mettent également l'importance de la prise de distance enfant-parents que permet cet accueil en milieu d'accueil. Une telle vertu du milieu d'accueil est connue pour d'autres situations de vie, où le binôme parents-enfants souffre d'être trop proche, mais elle se révèle particulièrement importante pour certains parents d'enfants en situation de handicap. Le milieu d'accueil apporte l'une des premières expériences des formules de répit que les parents d'enfants en situation de handicap pourront mobiliser. Le grand mérite du milieu d'accueil, est de proposer une formule de répit qui est socialement partagée par un grand nombre de parents, pas seulement ceux des enfants « différents ».

Plusieurs parents ont également mis en évidence le rôle crucial que peuvent jouer les puéricultrices à travers les conseils pratiques et concrets qu'elles peuvent apporter aux jeunes parents.

« Quand ces professionnelles sont formées et reconnues dans leurs compétences, elles apportent une plus-value très importante : un autre regard sur l'enfant et ses besoins, des conseils aux parents, des enseignements pratiques et utiles pour les parents. De plus, ce sont des professionnelles avec lesquelles on peut facilement parler. » (Entretien parent E10)

Plusieurs parents ont également relevé le soutien que leur ont apporté le milieu d'accueil et

notamment les puéricultrices pendant la période de découverte et d'annonce du handicap. Ce soutien s'exprimait à travers des prises d'informations respectueuses sur la santé de l'enfant, sur les informations obtenues lors des examens et expertises, par une attitude bienveillante, etc.

Enfin, il faut aussi relever que pour de nombreux parents, le milieu d'accueil sera un premier lieu d'accroche, où ils peuvent être écoutés mais aussi conseillés et orientés vers d'autres acteurs spécialisés. De nombreuses familles avouent n'avoir eu connaissance de services spécialisés (hormis les médecins spécialistes) que tardivement. Ils mettent aussi en évidence, que les observations répétées des professionnelles du milieu d'accueil les ont conforté dans leurs propres observations, leur permettant de continuer à chercher des réponses alors que certains acteurs médicaux minimisaient leurs interrogations et leurs doutes.

2.11. Les craintes face à une expérience d'inclusion

L'expérience d'accueil (d'inclusion) d'un enfant en situation de handicap, ne se fait pas sans crainte de la part des différents acteurs concernés. Les professionnelles des milieux d'accueil ont fait part de leurs craintes lors d'une première expérience, les parents ont également fait part des leurs (quand le handicap de leur enfant était connu avant l'entrée en MA).

Pour les parents, les craintes se portent logiquement sur le bien-être de leur enfant. L'enfant va-t-il trouver sa place au sein du groupe d'enfants du milieu d'accueil ? S'occupera-t-on de lui car il ne se manifeste pas beaucoup (ne bouge pas beaucoup, ne fait pas de bruit, etc.) ? Prendra-t-on en compte ses besoins spécifiques (repas, sieste, stimulations motrices, etc.) ? La peur aussi qu'on le stigmatise, qu'on l'étiquette et le mette de côté, ou qu'au contraire, on en fasse une mascotte... Il y a surtout ce décalage entre ce qu'il donne comme image de l'extérieur (ordinaire, dans le cadre d'un handicap peu visible) et ses besoins et compétences réels : les puéricultrices percevront-elles ce décalage ?

Pour les professionnelles des milieux d'accueil, les questions portent surtout sur trois points principaux :

- Apportent-elles une prise en charge adaptée à l'enfant et à ses besoins ? La question sous-tend l'idée que l'enfant serait sans doute mieux pris en charge dans un service spécialisé, avec des interventions thérapeutiques et paramédicales plus poussées ;
- Comment vais-je réagir au niveau affectif et émotionnel, arriverais-je à garder une certaine limite, comment ne pas se faire déborder par les aspects affectifs, les côtés durs de la vie de cet enfant et de ses parents ?
- Pour certaines situations de handicap, des questions portent sur la mise en danger de l'enfant, sur les besoins médicaux, sur ce qu'il faut faire en cas de problème, etc.

2.12. Les difficultés vécues par les parents

Dans les témoignages des parents, de nombreuses difficultés ont été exprimées, qui concernent tout autant leur collaboration avec le milieu d'accueil que des aspects extérieurs à celui-ci. Mais ces difficultés conditionnent pour une bonne part leur expérience d'accueil, leurs attentes et besoins vis-à-vis des milieux d'accueil, etc. Cinq difficultés principales sont identifiées : *l'absence d'un chef d'orchestre ; le déficit d'information des parents sur leurs droits et les services disponibles ; la transmission d'informations entre les acteurs ; l'organisation et la disponibilité des intervenants*

extérieurs ; la transition problématique entre le MA et l'école.

Soulignons que ces différentes difficultés ont également été énoncées par les professionnels spécialisés et des MA lors des groupes d'analyse. Dans d'autres lieux et d'autres recherches, ces difficultés ont déjà été énoncées. Nous ne faisons ici que systématiser ces constats pour rappeler les contextes dans lesquelles s'inscrivent les demandes d'inclusion des parents.

L'absence d'un chef d'orchestre/d'un acteur de référence

La période d'accueil (0-3 ans) correspond bien logiquement à une période de vie mouvementée pour les parents d'enfants en situation de handicap : changement de projet parental, reconfiguration de l'équilibre vie privée-vie professionnelle, examens et recherches d'un diagnostic, opérations, organisation de soins pour l'enfant, etc. Certains parents mettent en évidence le manque de cohérence et de liens entre les différentes démarches à mettre en œuvre (administratif, médical, etc.) et les interventions des différents acteurs spécialisés (ou non) qui se relayent auprès d'eux. Pour ces parents, il manque un chef d'orchestre, un acteur de référence qui puisse établir le relais entre les différents acteurs/intervenants, qui puisse faire le lien entre les différentes démarches entreprises ainsi que les différentes informations données, qui puisse développer une vue d'ensemble des démarches à mettre en place, qui puisse proposer un plan d'actions ou aider, tout du moins, les parents à organiser cela. En l'absence d'un tel acteur de référence, les parents ont le sentiment de devoir tout gérer seuls, d'organiser les différentes interventions, de résoudre les conflits d'agenda et de visions des différents acteurs, que tout repose sur eux et leur proactivité, voire sur leurs compétences (organisationnelles, relationnelles, techniques, intellectuelles, diverses). Cela augmente également la tension en raison de cette crainte « de passer à côté de quelque chose d'important ». Ils se retrouvent également dans une position où ils sont les véhiculaires des informations concernant leur enfant, à eux, de faire passer les informations convenablement, de manière structurée et organisée. Les parents rendent compte de ce que cela exige en termes de compétences, d'énergie, de détermination, de temps notamment pour organiser les différentes interventions. Cela exige aussi de la part des parents une prise de recul par rapport à leur situation, par rapport à leur enfant et certains se sentent nier dans leur position et leur rôle de parents.

Les parents que nous avons rencontrés s'estiment généralement dans des conditions favorables, en raison de leur situation socio-professionnelle principalement, des atouts et des compétences qu'ils ont pu développer au préalable. Mais dès lors, ils se montrent inquiets pour des familles ayant moins d'atouts, moins de compétences, moins de ressources.

Ces difficultés sont aussi constatées par les milieux d'accueil, qui observent des familles livrées à elles-mêmes, perdues dans les différentes démarches et recherches, sans interlocuteur de référence, sans personne réalisant la synthèse. Dès lors, ces professionnelles se questionnent sur les acteurs pouvant prendre en charge ce rôle : les services d'accompagnement, les travailleuses médico-sociales, le médecin-pédiatre traitant, etc. ?

Le déficit d'information des parents sur leurs droits et les services disponibles

De manière complémentaire aux professionnels des milieux d'accueil, les parents dénoncent un déficit d'informations quant aux services, aux droits (allocations, primes d'aménagement) et aux prises en charge possibles pour eux et leur enfant. Ce problème de l'information est bien connu et peut être généralisé à l'ensemble du secteur du handicap. De manière plus spécifique, les parents des enfants concernés pointent une série de problèmes :

- L'absence d'information des acteurs médicaux de première ligne (pédiatres, centres

- hospitaliers) quant au secteur du handicap (les services disponibles, les démarches à entreprendre, etc.) et d'initiatives de leur part pour informer et orienter les parents. Ces acteurs médicaux « ne savent pas et n'informent pas » ;
- Le manque de cohérence et de structuration des informations concernant les ressources du secteur du handicap, la complexité de son offre, les morcellements et découpages, l'absence de centralisation de ces informations et son absence de visibilité.
 - ⇒ Des parents suggèrent que des brochures de présentation des services d'accompagnement spécialisés ainsi que des associations de personnes handicapées soient disponibles au sein des milieux d'accueil. Cette démarche est entreprise par l'ONE.
 - L'absence d'information sur les possibilités d'inclusion en milieu ordinaire à l'adresse des parents. Ce n'est que de manière fortuite, ou sur base d'une rencontre décisive que les parents apprennent qu'un accueil de leur enfant est « tout de même possible ». Pour les parents interviewés, il est nécessaire de faire connaître ces expériences positives d'inclusion pour sensibiliser les professionnels comme les (futurs) parents.

L'organisation et la disponibilité des intervenants extérieurs

Plusieurs parents ont relevé l'impossibilité ou la grande difficulté d'organiser des interventions de professionnels spécialisés (kiné, logo, psychomotricienne, etc.) au sein des milieux d'accueil. Différentes explications ont été données comme la difficulté de trouver un professionnel spécialisé acceptant de venir travailler au sein du milieu d'accueil ou les difficultés d'organisation et de collaboration avec le MA. Les professionnels spécialisés rendent compte également de cette difficulté d'organisation, en précisant que d'un point de vue organisationnel, il ne leur est pas toujours possible (rentable) de se déplacer sur les lieux de vie et d'accueil des enfants. Ils procèdent alors à leur cabinet, même s'ils conscients des difficultés organisationnelles engendrées pour les parents.

La transition entre le milieu d'accueil et l'école

Nous avons recolté plusieurs récits où le milieu d'accueil (et souvent une puéricultrice) à jouer un rôle important dans l'orientation et le relais vers l'école dans laquelle l'enfant fut ensuite accueilli. Nous avons ainsi des exemples de puéricultrices de référence ayant rencontré la future institutrice pour présenter l'enfant, le décrire dans ses comportements, dans ce qu'il aime faire, ce qu'il aime moins, etc. Certains parents interviewés ont ainsi connu cette expérience très positive. De la même manière, certains parents soulignent que l'expérience d'inclusion en MA a permis d'aborder l'intégration scolaire de leur enfant de manière plus sereine, en se ménageant davantage de chances de réussite du fait de cette expérience précédente. La période d'accueil en MA ayant permis d'établir déjà certains apprentissages, de trouver certains repères, etc. autant pour l'enfant que pour les parents.

Pour les autres, il y a cependant un consensus quant au fait que cette transition entre le milieu d'accueil et l'école est problématique. Pour chaque situation, les raisons des échecs ou des difficultés sont différentes. On peut cependant relever quelques points clés :

- Le questionnement difficile des parents quant au type d'établissement à choisir et le renoncement que représente le choix de l'enseignement spécialisé. Dans cette optique, les puéricultrices peuvent être de bons conseils, mais on constate aussi que c'est souvent pour cette période de transition charnière, que les parents en accord avec les MA font appel à un service d'accompagnement ;
- La réticence de certaines directions et enseignants face au handicap, mais sans pouvoir l'exprimer clairement dès le départ. Plusieurs récits comportent des exemples où la porte se

- ferme à la dernière minute, alors que tout a été préparé ;
- Les difficultés d'obtenir certains dispositifs permettant l'intégration scolaire en milieu ordinaire (par exemple le système TEACH). Il faut parfois passer de véritables concours, « charger » le profil de l'enfant pour obtenir la place en raison de la pénurie des moyens, qui crée une concurrence malsaine entre les enfants et les parents ;
- Les difficultés générées par la structuration et les procédures d'accès à l'enseignement spécialisé, entre le choix du bon établissement en regard des catégories et des formes (il faut un enfant « bien calibré »), la complexité et la lenteur des démarches pour l'inscription et l'admission de l'enfant,

Face à ces difficultés, les milieux d'accueil se retrouvent souvent dans une situation d'accueil de l'enfant en situation de handicap qui perdure, moyennant l'obtention d'une dérogation sur base d'un avis du médecin-référent du MA. Si bien souvent, la situation et les besoins de l'enfant le justifient, parfois il est avant tout question d'un manque de possibilités d'accueil au sein d'une école. Cela crée des situations de transition plus difficiles à vivre pour les parents et surtout pour les enfants (enfant qui s'ennuie, régresse, etc.). Une expérience d'inclusion positive peut dès lors se conclure de manière plus mitigée en raison de cette fin d'accueil plus problématique.

3. Eléments de réflexion complémentaires

3.1. L'inclusion, entre milieu ordinaire et milieu spécialisé

La recherche s'est centrée sur les possibilités d'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil ordinaire en région bruxelloise. Il faut cependant rappeler que l'inclusion, signifie de donner la possibilité aux parents et aux personnes handicapées de choisir une voie spécialisée ou ordinaire. Cette possibilité de choix a été rappelée par des professionnels du handicap, des milieux d'accueil comme par certains parents. Les arguments pour l'une ou l'autre des deux solutions ont été convoqués par ces acteurs. Il nous semble pertinent de les reprendre, même si nous nous situons dans une réflexion sur l'inclusion en milieu ordinaire. Les arguments en faveur des milieux d'accueil spécialisés permettent également de mieux identifier certains points d'attention qui concerneront les milieux d'accueil ordinaires.

Les arguments en faveur **des milieux d'accueil spécialisés** sont :

- De proposer une intervention soutenue et régulière de professionnels spécialisés dans le handicap de l'enfant concerné, notamment de la part de paramédicaux (kiné, logo, psychomotricienne, etc.) permettant une stimulation et un développement optimal de l'enfant. Une telle intensité d'interventions semble difficile (mais pas impossible) à mettre en place dans une configuration d'inclusion en milieu ordinaire ;
- ⇒ Pour des situations de handicap demandant une haute intensité des suivis thérapeutiques, les crèches spécialisées permettent une prise en charge financière des coûts de ces interventions. Ce n'est pas le cas, dans les crèches ordinaires ;
- De proposer une cohérence de ces différentes interventions, de garantir une collaboration forte et organique des différents professionnels (autour d'un projet d'accueil, des réunions d'équipe, une communication interne renforcée, une disponibilité et une souplesse d'interventions) ;
- Le personnel engagé dans un tel milieu d'accueil spécialisé, sait « à quoi il s'engage », il est partie prenante du projet et d'un travail avec des enfants en situation de handicap, ce qui

n'est pas nécessairement le cas du personnel des milieux d'accueil ordinaire ;

- Les parents des enfants accueillis dans le milieu d'accueil savent également « à quoi ils s'engagent », se montrent dès lors plus ouverts au handicap et aux situations des enfants concernés ;

Les arguments **en défaveur des milieux spécialisés** sont :

- Le nombre restreint de milieux d'accueil spécialisés sur la région bruxelloise et le nombre très restreint de places. Cette situation pose un double problème d'accessibilité : un manque de places par moments pour des enfants-candidats, une accessibilité géographique difficile voire problématique en fonction du lieu de vie des familles ;
- ⇒ Au final, par milieux spécialisés, les personnes envisagent des **milieux d'accueil mixtes** (agrément ONE ordinaire + des places spécifiques), bénéficiant de normes d'encadrement et de personnel spécifiques complémentaire, ainsi que d'un projet pédagogique clair et qui énonce les principes de fonctionnement spécifiques.

Les arguments **en faveur des milieux d'accueil ordinaire** sont :

- Le choix d'un milieu d'accueil ordinaire peut se faire sur base d'un critère de proximité géographique, ce qui facilite fortement la vie des parents, ce qui est un élément non-négligeable ;
- Pour beaucoup d'enfants en situation de handicap, même si celui-ci est déjà avéré, il n'est pas nécessaire de proposer une prise en charge spécifique hautement intensive et spécialisée. La mise en place de collaborations régulières avec des professionnels spécialisés est suffisante ;
- Pour ces mêmes enfants en situation de handicap, le travail demandé aux puéricultrices n'est pas différent du travail demandé pour les enfants « ordinaires ». Tout au plus, elles mettent l'accent sur les nécessités d'un travail de qualité, dans les différentes dimensions du travail d'accueil et d'organisation du milieu d'accueil (observations, communication interne et vis-à-vis des parents, approche relationnelle, individualisation, identification et prise en compte précises des besoins spécifiques, collaborations avec des intervenants externes appropriés et mobilisation des ressources disponibles, formations des puéricultrices, etc.) ;
- Les bienfaits en termes de socialisation et de stimulation des enfants sont importants, en raison de la dynamique de groupe ;
- Pour les parents, permettre à son enfant d'avoir une inclusion dans un milieu ordinaire, permet de partager une partie du parcours de vie ordinaire (et les bienfaits d'une telle expérience en termes d'identité). Au surplus, l'accueil en milieu ordinaire peut déboucher par la suite vers une intégration scolaire ordinaire ;
- Il permet aux parents de bénéficier d'une formule de répit socialement partagée, non marquée par le handicap ;
- Cela participe d'un travail « politique » de reconnaissance des personnes handicapées et de leurs proches ainsi que d'une démystification du handicap ;

Les arguments **en défaveur des milieux d'accueil ordinaire** sont :

- La difficulté à mettre en place une approche pluridisciplinaire cohérente et d'intensité équivalente à celle des crèches spécialisées ;
- Le niveau d'encadrement des enfants qui ne pourra jamais être équivalent à ce qui est proposé dans des milieux spécialisés ;
- Le coût financier des prestations des intervenants extérieurs (kinés, logo, etc.), qui sont à la charge des parents et qui ne peuvent pas toujours se faire au sein du milieu d'accueil, durant

- la période d'accueil ;
 - Le fait que le personnel (puéricultrices) n'est pas engagé dans l'optique d'un accueil d'enfants en situation de handicap, ce qui peut être un frein à l'inclusion : peurs, craintes, réticences au changement, réticences sur le sens d'une telle démarche et du sens du travail de la puéricultrice « ordinaire », etc.
 - Les parents des autres enfants, qui ne sont pas « avertis » de cette possibilité.
- ⇒ Pour ces deux derniers arguments, une solution consiste à inscrire directement dans le projet pédagogique du milieu d'accueil la possibilité d'un accueil différencié d'enfants en situation de handicap, et de préciser que des moyens spécifiques pourront être mis en place à cet effet, c'est-à-dire l'intervention de spécialistes et de services extérieurs.

Au final, les arguments en faveur des milieux ordinaires et spécialisés, sont fonction des types de handicap concerné, de leur intensité comme celle des besoins des enfants. Plus l'intensité des besoins d'ordre médical, paramédical et rééducatif sont importants, plus l'argumentation sera favorable à un accueil en milieu spécialisé. Mais a contrario, des enfants vivant des situations de handicap très lourdes ont été accueillis dans des milieux d'accueil ordinaires avec réussite, moyennant certains efforts de la part des milieux d'accueil, des services spécialisés, des intervenants indépendants et des parents. Au final, nous en revenons à une question de choix des parents mais aussi des milieux d'accueil, qui se fonderont sur une analyse des possibilités/ressources mais aussi de leurs limites.

3.2. La prise en compte des parcours des parents

Sur les 11 récits de parents que nous avons recueillis, nous pouvons constater que 5 couples de parents ont connu un parcours semé d'embûches, d'incompréhensions, d'informations et d'avis contradictoires. Dans ces cinq récits, les parents ont dû aller à l'encontre de certains avis autorisés, persévérer dans leurs recherches et leurs intuitions. Il en résulte un sentiment de ne pas avoir été entendus, de ne pas avoir été pris au sérieux, etc. On peut souligner le rôle joué par les milieux d'accueil dans au moins 4 des situations évoquées. Dans ces 4 situations de handicap particulièrement lourdes, où le handicap de l'enfant n'est pas encore avéré lors de l'accueil, les professionnelles du MA vont contribuer à soutenir les observations des parents en mettant en parallèle leurs propres observations mais aussi en conseillant et en orientant les parents vers des spécialistes et des services spécialisés. Ces témoignages ne peuvent être envisagés comme une règle générale, mais ils démontrent le rôle important que peuvent jouer les MA dans le soutien des familles dans cette période de doutes et de cheminement (compréhension, écoute, conseils) mais aussi l'apport que peuvent représenter les observations des puéricultrices si elles sont précises et communiquées avec les précautions nécessaires.

Ce parcours difficile explique également le positionnement de certains parents par rapport aux professionnels qu'ils rencontreront par la suite, et notamment l'importance d'une relation de confiance, d'une reconnaissance de leur expertise et de leur vécu, d'une écoute de leur ressenti et de leurs observations, etc.

Les parents mettent également en évidence l'importance de cette relation de confiance dans la construction d'un réseau et dans le travail d'orientation. S'il n'y a pas de confiance dans le professionnel concerné, alors les tentatives d'orientation seront beaucoup moins efficaces.

« Dans l'orientation vers des services spécialisés, ce qui a fait obstacle, c'était le manque de

confiance que nous avons dans les personnes (ndlr pédiatres) qui nous ont conseillé d'aller voir ces services (ndlr services d'accompagnement). C'est après, par moi-même, que j'ai trouvé les services... » (Entretien Parent E7)

Pour rappel, dans plusieurs récits de parents et de professionnels, les professionnels des milieux d'accueil ont pu jouer un rôle dans le conseil et l'orientation des parents vers d'autres acteurs (école, spécialistes), car ils avaient su créer une relation de confiance au fil du temps. C'est donc un rôle majeur qu'il faut pouvoir reconnaître aux milieux d'accueil quand cela est possible.

3.3. La difficile articulation entre les demandes et les offres

Nous avons parfois été confrontés à des constats contradictoires :

- des services d'accompagnement qui recherchent en vain une place pour un enfant en situation de handicap dans un milieu d'accueil ;
- des milieux d'accueil qui se disent ouverts au handicap, qui affichent une volonté d'accueillir un enfant en situation de handicap mais qui n'ont pas de sollicitations dans ce sens.

Cette difficile rencontre entre l'offre et la demande est rencontrée quasiment à chaque fois que des services généralistes s'ouvrent au handicap et dans la mise en place de l'inclusion. Il en va de même dans l'accès au logement, aux aides et soins à domicile, aux activités de loisirs, à l'emploi ordinaire, etc. Ces difficultés reposent sur la construction des deux éléments de l'équation : la demande et l'offre.

Il faut tout d'abord que la situation de handicap et les besoins des personnes soient identifiés, et que cette identification débouche sur la formulation d'une demande. Or, le passage d'une identification des besoins à une demande d'intervention ne va pas de soi. Car elle implique la reconnaissance du handicap de l'enfant (ce qui ne va pas de soi et peut prendre du temps) mais aussi de considérer sa demande comme légitime et fondée par rapport au service demandé. On sollicite des services dont on pense que nous pouvons être un bénéficiaire potentiel. Au surplus, dans le contexte actuel bruxellois, de nombreuses familles d'enfant en situation de handicap se trouvent dans des situations précaires, isolées, avec une faible maîtrise de la communication et de l'information. Prendre conscience et identifier ses besoins, les reformuler en demandes d'intervention fondées aux yeux d'interlocuteurs bien identifiés, maîtriser les arcanes administratives et les procédures (et les nécessités d'anticipation qu'elles nécessitent) pour y avoir droit, etc. sont autant *d'épreuves* rencontrées par de nombreuses familles d'enfants en situation de handicap.

L'offre se structure en fonction des demandes mais elle contribue également à construire les demandes. Pour les acteurs généralistes s'ouvrant au handicap, la difficulté est à la fois de faire connaître cette ouverture, de donner une visibilité à cette (nouvelle) offre tout en apportant des garanties de qualité dans les services proposés. Pour apporter ces garanties, il faut engager des efforts de formations et d'organisations, ce qui a un coût. Or, la population d'enfants en situation de handicap représentera toujours une partie minoritaire des enfants accueillis dans les milieux bruxellois. Il est donc possible que malgré les efforts déployés pour garantir une qualité dans l'accueil, les MA ne rencontrent pas de demandes ou de manière très ponctuelle.

3.4. De l'expérience des projets initiatives spécifiques wallons

En Région wallonne, neuf projets d'initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance » ont pour mission de favoriser et de soutenir l'inclusion des enfants à besoins spécifiques âgés de 0 à 3 ans

dans les milieux d'accueil « ordinaires » de la petite enfance, qu'ils soient collectifs ou familiaux, subventionnés ou non par l'ONE. Nous avons rencontré des professionnels de cinq projets, ce qui nous a permis d'appréhender la diversité des approches et des méthodologies développées. On peut cependant relever un certain nombre de caractéristiques communes à ces différentes initiatives.

La première caractéristique porte sur le mandat donné au service initiative, celui-ci travaille « **à la demande** » et au **bénéfice des milieux d'accueil**. Ce mandat les démarque résolument des services d'aide précoce, avec lesquels, la plupart des projets collaborent. En principe, les projets initiatives considèrent qu'ils n'ont pas besoin de l'accord des parents pour intervenir au sein d'un MA, même si tous sont favorables à une information la plus précoce possible des parents de leur présence (ils enjoignent généralement les MA à communiquer en ce sens). Ce mandat spécifique leur permet donc d'intervenir dans un contexte où le MA est demandeur d'une intervention mais pas les parents (cfr point 2.2. Le Nœud : la mobilisation des acteurs spécialisés « à la demande des MA »).

La deuxième caractéristique de ces services est d'avoir développé **une pluralité d'interventions**. Même si les formulations et les articulations divergent, on peut considérer que ces projets initiatives mettent en œuvre plusieurs grands types d'action :

- Une **sensibilisation** des milieux d'accueil quant aux possibilités de l'inclusion (ressources, soutiens et services mobilisables) et au handicap (démystifier le handicap, etc.) ;
- Des **formations** visant à outiller les milieux d'accueil et les professionnels pour répondre aux besoins des enfants en situation de handicap. Ces formations peuvent porter sur différents thèmes (communication avec les parents, jeux et activités avec l'enfant, création de repères au quotidien, etc.) selon diverses modalités (théorique au très pratico-pratique) ;
- Des formules de **renfort**, le service mettant à disposition du milieu d'accueil des professionnelles (puéricultrices généralement) afin de soutenir l'équipe dans l'accueil de l'enfant à besoins spécifiques ;
- Un **accompagnement** des équipes dans leur démarche d'accueil, ce qui se traduit aussi bien par un accompagnement dans les réflexions sur la préparation de l'accueil, la recherche de ressources et de services spécialisés, mais aussi dans un travail qui s'apparente presque à de la supervision pédagogique, etc. ;
- Un soutien dans la **constitution d'un réseau de ressources** (travail en réseau) mais aussi parfois dans la **gestion de la relation avec les parents** (triangulation de la relation) ;
- La constitution parfois de **groupes d'échanges de pratiques entre MA** concernés par une situation d'inclusion.

En fonction des projets, ces différents axes de travail sont plus ou moins développés. Mais on peut relever des tendances générales, révélatrices de certaines nécessités :

- la plupart des projets ont fourni un gros effort sur l'axe de la sensibilisation, à la fois pour se faire connaître mais aussi pour lever certains a priori et représentations, des milieux d'accueil comme des parents. Cette nécessité de faire la publicité de l'inclusion en MA ordinaire doit être relevée, car elle constitue un enjeu majeur de la rencontre entre l'offre et la demande, aussi bien dans le contexte wallon que dans le contexte bruxellois ;
- les projets qui initialement s'étaient organisés autour d'une offre de renforts ont réaménagé progressivement leur offre de services pour proposer une offre plus large, composée de renforts mais aussi d'un « accompagnement » au sens large. Cet accompagnement se traduit par la mise en place d'un processus d'écoute, d'observations et de compte rendus de ces observations, de réflexions et de conseils sur différents aspects du travail avec l'enfant ou les parents, pouvant aller jusqu'à des démarches de supervision, etc. Ce réaménagement de

l'offre semble indiquer qu'une offre de renforts n'est pas autosuffisante. Signalons que le renfort représentait 20% des heures prestées par les projets durant l'année 2011 (et ce, alors que le renfort est très consommateur d'heures) ;

- les professionnelles « renfort » ne se positionnent pas comme des experts du handicap. En effet, proposer un renfort spécialisé irait à l'encontre de la démarche d'inclusion, faisant en sorte que l'enfant en situation de handicap serait pris en charge individuellement par le renfort spécialisé au sein du MA. Ce recours à des puéricultrices ordinaires, permet de mettre en évidence que l'accueil d'un enfant en situation de handicap peut se faire avec les compétences déjà présentes au sein du MA, moyennant un temps d'adaptation. Le renfort est utilisé pour permettre au MA de dégager du temps pour s'organiser autour de l'accueil de l'enfant en situation de handicap, pour se former, pour participer à des réunions d'équipe, etc. Il y a cependant une certaine ambivalence dans les discours et dans les exemples donnés, puisque certains de nos interlocuteurs ont aussi souligné l'intérêt des apports concrets et pratiques apportés par les renforts puéricultrices, qui permettent de « faire passer des choses » ;
- le cadre et les procédures d'octroi des renforts sont particulièrement développés et structurés, faisant l'objet de convention déterminant les objectifs et finalités, les modalités pratiques, les horaires, le caractère temporaire du renfort, etc. Ce cadre structuré s'explique en partie par les difficultés à faire reconnaître et à faire respecter la place et le rôle du renfort au sein du MA, mais aussi son caractère temporaire ;
- les projets ont généralement noué des collaborations avec des services d'aide précoce (SAP). Dans certains projets, les SAP sont véritablement parties prenantes de l'offre de services proposés aux MA. Ils interviennent ainsi dans le cadre du plan d'actions négocié avec le MA, notamment dans le travail avec l'enfant, dans les observations et les formations dispensées aux puéricultrices et dans la rencontre/travail avec les parents. La complémentarité avec les SAP s'articulent particulièrement autour du travail avec l'enfant (outiller les professionnelles), dans l'information et la formation sur le handicap, dans le travail avec les familles.
- La question de l'information des parents et des enfants quant à l'intervention de professionnels du projet initiative est importante. Elle est généralement laissée à l'initiative du MA mais elle est très souvent amenée par le projet initiative. Plusieurs projets préconisent d'inscrire dans le projet pédagogique du milieu d'accueil la possibilité d'un accueil différencié et l'intervention à la demande de l'équipe de spécialistes et services extérieurs.
- Enfin, les projets initiatives mettent particulièrement en évidence la nécessité d'une souplesse et d'une adaptation des réponses aux besoins du MA, de l'enfant et des parents. La proposition d'accompagnement, de renfort, de formation, etc. est donc toujours fonction des besoins et se traduit par une grande souplesse dans leur mise en œuvre et leur configuration.

Les initiatives wallonnes se démarquent donc des possibilités actuelles en région bruxelloise sur plusieurs plans :

- **Le travail à la demande et à destination prioritaire du milieu d'accueil**, même si à travers la collaboration avec les SAP, les projets wallons en viennent également à travailler

avec/pour l'enfant et les parents. Cette particularité leur permet de résoudre cette problématique du Nœud autour du mandat de l'intervention. Pour autant, rappelons que les projets mettent souvent l'accent sur la nécessité d'informer les parents, d'obtenir leur accord et leur participation au processus ;

- Le travail important fournit autour de la sensibilisation et de l'information des MA, des professionnelles et parfois même des familles et du secteur du handicap ;
- **L'offre de renforts** qui, si elle n'est pas jugée autosuffisante, est nécessaire pour soutenir les Milieux d'Accueil, dans des étapes clés ou dans des moments de la journée.

A contrario, il nous semble qu'un certain nombre d'axes de travail et d'interventions sont comparables au travail mené par les services d'accompagnement bruxellois et certains CRF/CRA :

- La sensibilisation et l'information des professionnelles du milieu d'accueil sur le handicap (mais souvent à la demande des parents) mais au départ d'une situation concrète. Il ne s'agit pas d'une information/sensibilisation en amont de toutes démarches d'inclusion ;
- La formation et l'outillage des professionnelles dans l'accueil de l'enfant en situation de handicap (conseils, manières de faire, principes de communication, proposition d'aménagements de l'espace, etc.) ;
- Les observations de l'enfant au sein du milieu d'accueil, notamment dans ses interactions avec son environnement au sens large (autres enfants, puéricultrices, adaptation de l'espace, etc.) ;
- Les propositions d'espaces de parole, de discussion et de réflexion sur l'accueil de l'enfant en situation de handicap ;
- Le soutien dans les démarches de recherche de ressources et de services spécialisés (travail et mise en réseau) et parfois dans la triangulation de la relation parents-milieu d'accueil.

3.5. Le rôle des médecins-référents des milieux d'accueil

Les médecins-référents des milieux d'accueil ont fait l'objet de débats et de questions dans les groupes d'analyse. En effet, ils peuvent être appelés à jouer un rôle crucial sur différents points :

- Dans la délivrance d'une autorisation (ou a contrario, d'une justification de refus) d'accueil d'un enfant en situation de handicap au sein du MA;
- Dans l'information des équipes de puéricultrices sur les informations nécessaires pour l'accueil de l'enfant et dans le relais des informations utiles provenant éventuellement des médecins spécialisés ;
- Dans la formation des équipes sur des aspects concrets en lien avec le handicap de l'enfant ou dans la mise en place d'une approche préventive des risques ;
- Dans l'information des parents quant à l'existence d'un possible handicap et dans l'orientation des parents.

Mais de nombreux participants à la recherche ont constaté que la réalisation de ce rôle n'allait pas de soi, et ce pour plusieurs raisons :

- Les médecins-référents sont de moins en moins présents dans le fonctionnement des MA, soit parce que leur volume d'heures de prestations est restreint, soit parce que certains MA ne bénéficient pas/plus de la présence d'un médecin-référent ;
- Il existe parfois des tensions entre les équipes des MA et leur médecin-référent car les décisions des médecins ne vont pas nécessairement dans le sens des intérêts et des souhaits de l'équipe de puéricultrices, notamment quand il s'agit d'enjoindre les parents à entamer des démarches d'investigation concernant une suspicion de handicap de leur enfant. Les médecins ont parfois pour tâche de temporiser, de donner du temps aux parents ;
- Dans le travail d'information et d'orientation des parents, le rôle du médecin-référent est

secondaire à celui du médecin-traitant de l'enfant et de la famille. C'est à ce dernier que revient le travail d'annonce et d'orientation, voire de conscientisation des parents. Le médecin-référent peut pallier l'absence d'un médecin-traitant ou un manque flagrant de celui-ci ;

- La disponibilité des médecins-référents est très variable en fonction des situations et des médecins. Dès lors, ils n'apparaissent pas toujours comme des interlocuteurs incontournables pour les professionnels des MA ;

A contrario, certains professionnels ont fait état des apports du médecin-référent sur ces aspects :

- Dans le travail d'interface entre les médecins spécialistes et l'équipe, notamment dans la traduction des informations médicales en recommandations concrètes pour l'équipe (ce à quoi il faut être attentif, etc.) ;
- Dans la rencontre des parents afin de leur proposer une information et une orientation des parents en cas de suspicion de handicap, etc.

Deux recommandations ont été établies concernant ces médecins-référents :

- Renforcer leur présence (et dès lors leur disponibilité) au sein des milieux d'accueil car ils peuvent jouer un rôle de facilitation important mais aussi de soutien des équipes de puéricultrices (informer, conseiller, vers le lien) ;
- Leur donner des informations mobilisables, notamment ayant trait aux services et associations disponibles, notamment en regard de la thématique de l'annonce du handicap.

3.6. La motivation et la reconnaissance des milieux d'accueil et de leurs professionnelles

Parmi les conditions de réussite d'un accueil inclusif, les parents et les professionnels mettaient en évidence le rôle d'une direction convaincue, qui motive son équipe à l'inclusion et la nécessité d'une équipe qui soit concernée dans sa totalité. Ces deux conditions peuvent être envisagées sous l'angle organisationnel et de la coordination du travail (pas un professionnel isolé, organisation de l'entièreté du milieu d'accueil, responsabilité collégiale, etc.) mais aussi sous des aspects plus subjectifs portant sur la motivation des milieux d'accueil et de leurs professionnelles ainsi que sur la reconnaissance du travail mené.

Sensibiliser et convaincre pour oser

Comme dit précédemment, les parents comme certains professionnels sont convaincus qu'une équipe de puéricultrices accueillera favorablement une telle démarche si elle est soutenue par une direction convaincue et motivée à l'idée de proposer un accueil inclusif. De ce fait, certains parents préconisent d'axer dans un premier temps le travail de sensibilisation sur les directions des milieux d'accueil : à travers des exemples concrets, en informant des ressources disponibles, en informant des possibilités, etc. Dans un deuxième temps, il serait nécessaire de faire un travail de sensibilisation des puéricultrices. En résumé, pour motiver, il faut d'abord sensibiliser et convaincre que cela est possible, que cela peut être bénéfique pour l'ensemble des personnes (milieu d'accueil, professionnelles, enfants, enfant en situation de handicap et parents).

Garantir de ne pas être seul

Au regard des efforts menés par certains milieux d'accueil, la motivation ou plutôt la capacité « d'oser faire le pas » vient aussi du fait de ne pas se retrouver seuls face à cette situation, mais bien d'obtenir l'assurance d'un soutien et de moyens adaptés. Si certains milieux d'accueil osent faire le

pas, c'est en raison de cette assurance de ne pas se retrouver seuls, de bénéficier du concours des services et des professionnels spécialisés.

La reconnaissance à travers la collaboration

La reconnaissance des milieux d'accueil et des puéricultrices se réalise particulièrement à travers le contact et la collaboration avec les services et les professionnels spécialisés. Travailler avec des services et des professionnels spécialisés (psychologues, kinés, psychomotriciens, ergothérapeutes, infirmiers, médecins, etc.), pouvoir échanger avec eux de manière égalitaire sur les observations et sur le travail à mener, etc. sont autant de points qui sont relevés par les puéricultrices et les directions des MA comme autant de signes de reconnaissance et de valorisation de leur travail.

La reconnaissance à travers les « effets » constatés

La reconnaissance et la valorisation du travail mené se réalisent aussi à travers certaines évolutions de l'enfant (des progrès au niveau moteur, relationnel, etc.) et un soutien des parents. Cependant, les occasions de mettre en évidence ces évolutions sont parfois trop rares, on ne mesure plus le chemin parcouru avec l'enfant et les parents.

Accueillir un enfant en situation de handicap permet des gains complémentaires que sont l'enrichissement du travail et des expériences, le développement de nouvelles compétences qui seront ensuite mises au bénéfice de tous, la mise en place de nouvelles pratiques pour les enfants, etc. Cette reconnaissance se marque donc dans la plus-value du travail, dans sa valeur ajoutée.

Mais plusieurs acteurs ont également mis en question les éléments symboliques et concrets mis en œuvre pour accentuer cette reconnaissance des professionnels et des efforts fournis : une reconnaissance symbolique et financière des formations suivies, une publicité des initiatives entreprises, etc.

3.7. Du rôle des MA comme lieu d'accroche et de ressource dans la découverte du handicap

La présentation des difficultés que représente la découverte du handicap d'un enfant durant sa période d'accueil (cfr supra Point 2.1.3. Contexte 3 : accueil sans savoir... et suspicion) donne des milieux d'accueil l'image de services et de professionnels confrontés à un problème. Ce contexte met en difficultés les milieux d'accueil, on ne peut le nier. Mais il faut aussi renverser cette image, en s'appuyant notamment sur les témoignages des parents. En effet, dans plusieurs témoignages de parents, dans ce contexte de découverte du handicap, le milieu d'accueil a joué un rôle extrêmement positif. Il fut un lieu d'écoute, de soutien, d'information des parents. Il fut un lieu où les parents ont pu exprimer et partager leurs questions et observations. Dans certaines situations relatées par des professionnels, les milieux d'accueil furent un premier lieu d'accroche pour les parents (où on leur a posé les bonnes questions, où on leur a donné des informations précises, où l'on a cherché avec eux, etc.), ce fut l'occasion aussi (parfois) d'un premier aiguillage vers les services spécialisés. Il est donc absolument nécessaire de reconnaître le rôle que peuvent jouer les milieux d'accueil dans ces circonstances et leur donner les informations, relais et outils nécessaires pour qu'ils puissent œuvrer en ce sens dans les meilleures conditions possibles, pour eux comme pour les enfants et leurs parents.

PARTIE 3 : RECOMMANDATIONS TRANSVERSALES

Dans les différents dispositifs de rencontre mis en place (groupes d'analyse, entretiens collectifs, entretiens individuels), nous avons systématiquement sollicités les acteurs rencontrés pour qu'ils identifient et définissent des recommandations. Nous leur avons proposé d'opérer ce travail sur un double niveau :

- Etablir des recommandations, s'adressant aux autorités politiques compétentes et aux pouvoirs subsidiaires, ayant une portée générale, en termes de priorisation des moyens, de choix politiques à poser, etc. ;
- Etablir des recommandations à destination des professionnels de terrain et portant sur des principes d'action à respecter et des points d'attention à garantir dans leurs pratiques.

Les recommandations proposées ci-dessous sont donc transversales aux différentes catégories d'acteurs rencontrés, aux différents groupes interrogés ou ayant mené une réflexion sur plusieurs demi-journées. Nous avons essayé de dégager les recommandations faisant l'objet de consensus et des recommandations plus spécifiques à certains acteurs. Un tel travail de synthèse nécessite une certaine réécriture et une reformulation des recommandations des acteurs mais aussi parfois de faire des choix pour proposer quelque chose de cohérent. Les recommandations présentées ci-dessous se fondent donc sur les propositions des acteurs rencontrés, mais leur développement relève de la responsabilité de l'équipe de recherche.

Les recommandations à portée politique

1. Améliorer l'information des acteurs concernés

Cette recommandation est évidente et porte prioritairement sur deux catégories d'acteurs : les parents et les milieux d'accueil.

A destination des parents, il s'agit de développer une information spécifique sur les possibilités d'accueil et d'inclusion en Région de Bruxelles-Capitale, en mettant l'accent sur le droit à l'inclusion (des parents et de l'enfant) mais aussi sur les possibilités et les initiatives qui peuvent être développées en ce sens. Une telle recommandation contient cependant un risque non négligeable : créer une demande de la part de familles qui ne trouveraient pas de réponses par la suite... Mais taire ce droit à l'inclusion en milieu ordinaire ainsi que les réalisations possibles est éthiquement fort discutable.

A destination des parents, il est aussi question de développer une information centralisée et structurée sur les différents services et ressources disponibles (Phare, services accompagnement, répit, etc.) en regard de leur situation ainsi que d'un rappel de leurs droits de manière plus générale. Dans cette optique, les milieux d'accueil peuvent se révéler un premier lieu d'information, à condition de mettre en place des moyens d'informations spécifiques à leur destination (folders, brochures, affiches, guide pratique, etc.).

Pour que les milieux d'accueil puissent jouer ce rôle dans l'information et l'orientation des parents

d'enfants en situation de handicap, ils doivent eux-mêmes disposer de l'information. Développer une information centralisée, coordonnée, sur les services et les ressources qu'ils peuvent mobiliser ou vers qui ils peuvent orienter les parents est d'une importance capitale.

- ⇒ Cette recommandation pourrait être concrétisée par les acteurs administratifs compétents (ONE, PHARE), en mettant en place une stratégie d'information et de communication coordonnée. Une première initiative a été prise en ce sens en 2012 avec la réalisation de la brochure de présentation des services d'accompagnement.

A destination des milieux d'accueil, une autre recommandation ayant trait à l'information porte sur **la sensibilisation des puéricultrices et des directions des MA** pour lever les craintes et les peurs des professionnelles, pour changer les représentations sur l'enfant en situation de handicap comme sur le rôle de la puéricultrice face à un tel enfant. Il s'agit de lever les craintes mais aussi de convaincre du sens d'un tel accueil ;

- ⇒ Cette mission de sensibilisation-information est essentielle. Pour rappel, elle fut (et est encore) un axe de travail important des services wallons. Au niveau bruxellois, il semble que ce rôle revient prioritairement aux services d'accompagnement (petite enfance). Une politique de sensibilisation concertée pourrait garantir des économies d'échelle et préserver les services de certaines déperditions des efforts ;
- ⇒ Il nous paraît primordial d'axer un travail d'information-sensibilisation à destination des directions des MA. De nombreux acteurs (dont les parents) ont mis en évidence le rôle central que les directions peuvent jouer à ce niveau pour convaincre leur personnel, développer les partenariats, etc. ;
- ⇒ Une stratégie de sensibilisation-information pourrait être développée en articulant différentes modalités : des sensibilisations à l'adresse d'une équipe spécifique d'un MA (direction + puéricultrices), des sensibilisations à l'adresse des personnels de MA d'un même PO (directions et puéricultrices), des sensibilisations à l'adresse des membres des fédérations, des sensibilisations générales sous forme de journées-rencontres et de colloques. Dans cette optique, la diffusion et la communication autour de cette recherche constituera un enjeu important, ainsi que la dynamique qui peut être créée.

A destination des milieux d'accueil, il est utile de proposer une information plus spécifique sur un handicap spécifique (polyhandicap, handicap sensoriel, IMC, trisomie, etc.) et sur les besoins spécifiques en lien avec un tel handicap pour donner des conseils et des lignes directrices dans la manière d'agir, de communiquer, d'entrer en relation avec l'enfant. Il s'agit aussi d'attirer l'attention sur des besoins et des aspects spécifiques qui sont propres à l'enfant ;

- ⇒ Cette mission d'information-formation est plus difficile à envisager car les milieux d'accueil sont en demande de conseils concrets, pratiques, généralement en situation. Les services d'accompagnement et d'autres professionnels spécialisés (kiné bobath, logopède, etc.) peuvent assurer cette information-formation en situation, à condition que les parents soient demandeurs ou autorisent cette intervention spécialisée auprès de leur enfant. (cfr point sur l'élargissement du cadre d'intervention des services d'accompagnement).

Une information à destination d'acteurs ayant un rôle plus indirect dans l'inclusion d'enfants en situation de handicap est nécessaire. Il s'agit notamment des coordinatrices accueils et des TMS,

des médecins-référents des MA, qui ont aussi besoin d'une information centralisée et coordonnée sur les services et les ressources disponibles. Comme le relevaient ces différents acteurs, il est important pour eux de savoir « qui fait quoi », l'ensemble des services et des ressources disponibles, etc.

2. Renforcer, organiser et coordonner les Réseaux

Le travail d'investigation sur le terrain de l'équipe de recherche a mis à jour des liens, des partenariats, des embryons de réseau qui se sont constitués autour d'enfants et de parents, qui ont été réactivés pour d'autres enfants par la suite. Il nous paraît donc davantage question de renforcer les pratiques de réseaux existantes que d'en créer de toutes pièces. Mais trois constats doivent être rappelés car ils relèvent **les limites du maillage actuel** :

- Certains MA restent isolés par rapport aux différents services et ressources disponibles, ils n'ont pas pu construire de réseau, où leurs tentatives (timides ?) se sont soldées par des échecs ;
- Certains MA ayant eu l'expérience d'un travail en réseau relèvent la difficulté de reproduire un tel réseau, de l'énergie – du temps – des difficultés qu'implique la réactivation d'un réseau pour un nouvel enfant accueilli. Il serait nécessaire de faciliter cette rencontre des partenaires potentiels et cette mobilisation des ressources ad hoc ;
- Les Réseaux sont par nature des systèmes d'organisation et de coopération très évanescents et peu lisibles, il est donc très facile de passer à côté (d'un réseau de collaborations) ou d'oublier un acteur qui pourrait en faire partie. C'est le constat réalisé par certaines personnes interviewés : méconnaissance des collaborations déjà engagées et de comment elles fonctionnent, méconnaissance ou oubli de certains acteurs clés, quasi-absence sur le terrain d'acteurs-clés.

Pour renforcer les Réseaux, il nous semble nécessaire de les organiser et les coordonner davantage. Pour ce faire, il convient de réaliser plusieurs actions et initiatives :

- **Etablir une cartographie des services et des ressources disponibles** dans le cadre de l'inclusion d'enfants dans des milieux d'accueil en région bruxelloise. Cela pourrait faire l'objet d'un volet « action » de la présente recherche, visant à identifier toutes les forces vives qui peuvent s'engager dans cette politique d'inclusion des enfants en MA ordinaire, de les identifier par catégories, d'en reprendre les coordonnées, d'en proposer des supports à l'ensemble des acteurs professionnels concernés, etc.
- ⇒ Il est important d'ouvrir cette cartographie, afin que le périmètre du Réseau s'agrandisse et ne se cantonne pas aux MA et services d'accompagnement. Il faut construire une cartographie prenant en compte d'autres acteurs : intervenants spécialisés (kinés, logos, psychomotriciennes, ergos) CRA/CRF, associations de parents, etc. ;
- ⇒ Cette initiative pourrait se faire en parallèle ou de manière concomitante à la démarche de centralisation/structuration de l'information à destination des parents et des MA. Toute démarche de construction de réseau repose en effet sur une démarche de structuration de l'information et d'inventaire des ressources.
- **Provoquer et organiser des rencontres autour du thème de l'inclusion en MA**, sous forme par exemple d'ateliers de travail. L'objectif est de construire des liens entre les acteurs, de permettre à chacun de connaître la réalité et le cadre de travail de chacun, ce qui permettra de répondre aux premières questions du « qui fait quoi ? ».

- L'établissement de cette cartographie et de ces rencontres devraient être l'occasion de **rappeler les rôles et les raisons d'être de certains acteurs** : médecin-référent du MA dans la transmission d'informations médicales et d'observations, coordinatrice-accueil dans le soutien des MA et la mobilisation de ressources complémentaires, les TMS dans la mobilisation de ressources et de services locaux, etc. ;
- **Construire et organiser deux types de réseaux** : des réseaux de proximité et un réseau régional bruxellois. En clair, il est nécessaire de s'appuyer sur l'ancrage local des milieux d'accueil ordinaire et des parents qui les fréquentent, ainsi que des acteurs clés que sont les coordinatrices accueil et les travailleuses médico-sociales. Si on veut développer une collaboration renforcée avec les intervenants spécialisés, il semble important d'axer la constitution de collaborations sur base de cet ancrage local (création du réseau de proximité). Par la suite, il est nécessaire que ces réseaux de proximité puissent s'accrocher et s'articuler avec un réseau régional, organiser sur base des ressources en termes de services spécialisés (notamment les SA et les CRA/CRF, qui ont une structuration en fonction des types de déficience et de handicap, qui fonctionnent plus ou moins à l'échelle de la Région) ;
- **Identifier des acteurs pivot et une instance de pilotage** : un réseau régional ne peut fonctionner que si des acteurs de référence/pivot sont identifiés et jouent un rôle de relais et de transmissions d'information. Il est nécessaire pour les milieux d'accueil, pour les parents comme pour les partenaires potentiels de pouvoir identifier des acteurs pivots, qu'ils pourront solliciter et qui les orienteront et/ou mobiliseront le réseau. A l'heure actuelle, en regard des offres de services et du système mis en place dans les faits, il est impossible d'identifier des acteurs pivots. Une reconfiguration de l'offre de services (cfr infra recommandation 3) et la constitution d'une instance de pilotage (cfr infra recommandation 6) nous semblent indispensables pour structurer le réseau et le rendre opérationnel.

3. Elargir et renforcer les offres de soutiens des MA

Il est absolument nécessaire d'envisager l'élargissement de l'offre de soutiens aux milieux d'accueil. 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. Les offres de soutiens sont donc à comprendre comme des offres de moyens complémentaires permettant de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Ils sont donc fonction :

- D'une évaluation objective des besoins spécifiques de l'enfant nécessitant des moyens complémentaires ;
 - L'étiquette/reconnaissance du « handicap » ou un diagnostic ne sont pas suffisants pour justifier ces moyens complémentaires ;
 - A contrario, des besoins spécifiques pouvant être rattachés à une présomption de handicap sont suffisants pour solliciter ces moyens complémentaires.
- ⇒ Certains enfants en situation de handicap ne nécessitent pas la mise en place de moyens complémentaires pour leur accueil en MA. Activer des moyens et des soutiens pour cet enfant, relèverait d'une forme de discrimination négative. Il est donc essentiel que les moyens complémentaires alloués aux MA le soient en regard d'une évaluation des besoins spécifiques de l'enfant qui impliquent des moyens complémentaires.

Les soutiens en termes d'accompagnement

Les milieux d'accueil ont été explicites quant à leurs besoins de soutiens. Les premiers soutiens relèvent d'une démarche d'information-accompagnement, modulable en fonction des situations des enfants, des parents et des milieux d'accueil. Ces soutiens sont déjà apportés, dans la mesure de leurs possibilités par les services d'accompagnement, avec succès. Ces soutiens en accompagnement sont :

- Une information-sensibilisation sur le handicap
- Une information-formation portant également sur des aspects pratiques, concrets
- Des observations et des conseils en situation
- Des supervisions d'équipe
- Des interventions d'interface entre le milieu d'accueil et les parents

Pour sortir de l'impasse du Nœud (demande du MA mais pas des parents), il nous semble nécessaire que le cadre d'intervention des services d'accompagnement soit élargi et évolue, afin de permettre de répondre à la demande des MA. Dans ce cadre élargi, les services d'accompagnement pourraient proposer aux MA :

- une information-sensibilisation à l'accueil de l'enfant en situation de handicap ;
- une information-formation sur des aspects pratiques ;
- une supervision d'équipe orientée « handicap » reprenant des aspects d'organisation interne, de communication, d'entrée en relation avec les parents, etc.

Par contre, il n'est pas possible d'envisager un suivi spécifique amenant le service d'accompagnement à travailler avec les puéricultrices et l'enfant, sans que les parents aient été informés de cette intervention. Même s'il est difficile d'établir une règle générale quant aux principes d'action des services spécifiques wallons, il apparaît que malgré le présupposé d'un « travail à la demande du MA », les interventions spécifiquement développées auprès de l'enfant font l'objet d'une information et/ou d'une autorisation formelle des parents.

Les soutiens en termes de renfort

Il est nécessaire de proposer des formules de renforts spécifiques, déterminés dans le temps, en vue de poursuivre des finalités bien définies qui rencontrent le principe d'inclusion :

- dégager du temps pour les puéricultrices du MA pour s'organiser dans la prise en charge de l'enfant et entrer en relation avec lui ;
- permettre aux puéricultrices du milieu d'accueil d'acquérir les compétences nécessaires pour proposer un accueil de qualité à l'enfant en situation de handicap ;
- leur donner les possibilités de se former spécifiquement (éventuellement à l'extérieur du MA) ;
- permettre de participer à des réunions de coordination et à des interventions en extérieur autour de la situation de l'enfant ;
- etc.

La possibilité de mobiliser ce système de renfort devrait être justifiée en regard des besoins de l'enfant, des besoins de l'équipe et expliciter les motivations du renfort, son utilisation, sa temporalité. Cette demande serait analysée et le renfort serait octroyé sous conditions (fréquence, collaboration, etc.) et soumis à évaluation au terme prévu. Les formules de renfort pourraient être reconduites pour un même enfant dans un même MA si les raisons sont justifiées.

En définitive, dans les groupes d'analyse comme dans certaines interviews individuelles, les acteurs se sont montrés intéressés par le système des renforts mis en place en région wallonne par certains services spécifiques. A une condition cependant, que ces renforts puissent s'articuler avec des démarches d'information et de formation, voire de supervision d'équipe si nécessaires. Au demeurant, on constate que les services spécifiques wallons proposant du renfort, le font désormais sous forme d'une offre couplée : accompagnement et renforts. La seule solution de renfort n'apparaît pas auto-suffisante.

- ⇒ Dans la configuration actuelle, il nous semble difficile voire peu pertinent que les services d'accompagnement puissent proposer des formules de renfort, et ce même dans une configuration élargie de leurs missions et de leur cadre d'intervention. Une asbl comme Badje, ayant déjà une expérience dans l'inclusion dans les milieux extrascolaires nous semble mieux correspondre au profil. L'idée serait dès lors de coupler, en fonction des besoins de l'enfant et du milieu d'accueil, une intervention d'un SA et d'un renfort Badje. Rappelons cependant que l'intervention du SA peut être autosuffisante.

Les soutiens au niveau de l'encadrement

Des professionnels du handicap, des parents et des professionnels des milieux d'accueil ont mis en évidence le surcroît de travail que peut occasionner la présence d'un enfant en situation de handicap. La question porte dès lors sur les possibilités de garantir un niveau d'encadrement adéquat pour l'ensemble des enfants accueillis. De nombreux acteurs étaient favorables à un aménagement des normes d'encadrement des MA accueillants un enfant en situation de handicap.

Dans les faits, il semble impossible d'envisager une majoration du taux d'encadrement en cas d'accueil d'un enfant en situation de handicap. La seule possibilité serait de proposer une formule incitative portant sur le taux d'occupation du milieu d'accueil. La formule retenue serait qu'un enfant en situation de handicap compterait pour 1,5. Cette formule semble réalisable d'autant plus qu'un tel procédé est déjà d'application dans certains types de MA : les MCAE et les Services d'Accueillantes Subventionnées. Le système pourrait être étendu aux autres types de MA.

4. Investir dans la formation des puéricultrices

Il est primordial d'investir dans la formation des puéricultrices qui auront la responsabilité de l'accueil des enfants en situation de handicap. Cette formation doit être spécifique au handicap, aux handicaps. Cette formation doit se faire via différentes phases et/ou modalités :

- Dans la formation initiale des puéricultrices, renforcer les cours pratiques et les exemples concrets sur les situations de handicap ;
- Dans la formation initiale des puéricultrices, inciter les formules de stages dans le secteur du handicap (écoles spécialisées, CRF, crèches mixtes, etc.) ;
- Dans la formation continuée des puéricultrices, développer une offre de formations coordonnée concernant le handicap (cfr programme de formations général de l'ONE) faisant intervenir des professionnels spécialisés du handicap, des parents et des intervenants spécialisés (kiné bobath, psychomotricienne, etc.). Ce type de formation serait complémentaire aux formations dispensées par les services d'accompagnement ;

- Dans la formation continuée, proposer des formules de formation du personnel en équipe, in situ, quand une situation de handicap se présente. Cela renvoie aux missions des services d'accompagnement notamment mais aussi de certains CRA/CRF ;
- Dans la formation continuée, proposer des modules de formation individuels en regard du profil d'un enfant accueilli (stages dans un service spécialisé pendant une période courte, moyennant un renfort « inclusion handicap ») ;
- Dans la formation continuée, il serait intéressant de penser à des modalités de formation par des paires, à savoir des puéricultrices « ordinaires » s'étant constitué une expertise sur base d'expériences d'inclusion. Ainsi, certaines crèches ordinaires ont une longue et appréciable expérience d'accueils d'enfants en situation de handicap. Ne pourraient-elles pas partager leur expérience et leur expertise ?

5. Favoriser l'accès aux MA

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 MA pour les enfants en situation de handicap :

- Une information des parents quant au fait que leur enfant peut être accueilli en MA moyennant si nécessaire, la mise en place de collaborations spécifiques avec des services spécialisés. Cette information devrait être rappelée, au vu des témoignages (relayés) de parents ayant renoncé à une place suite à la découverte/annonce du handicap de leur enfant ;
- Pour les parents souhaitant postposer l'accueil de leur enfant en raison de la situation de handicap, permettre un système de priorité pour l'accueil postposé ;
- Pour les parents n'ayant pas entrepris les démarches à temps, mais dont la nécessité d'un accueil devient évidente (socialisation de l'enfant, répit des parents, distance parents-enfants), systématiser le système d'attribution de places réservées/d'urgence pour raisons psychosociales ;
- Pour contribuer à une inclusion suscitant moins de questionnements des autres parents et plus de transparence, mentionner dans le projet d'accueil du MA la possibilité d'accueil d'enfants en situation de handicap et la collaboration avec des intervenants extérieurs spécialisés pour apporter les réponses adéquates aux besoins de l'enfant. Ce point sera clairement exposé dans les documents de présentation du MA ;

6. Constitution d'une instance de pilotage et identification d'acteurs-pivots

Pour l'instance de pilotage

La mise en place d'une politique d'inclusion et d'une dynamique de réseau, avec des interventions spécifiques octroyées au sein des MA, demande un pilotage intersectoriel (handicap-accueil petite enfance). Cette instance de pilotage nous paraît d'autant plus nécessaire que les collaborations engagées devront être dans la mesure du possible systématisées, sortir du caractère ponctuel, pour relever d'une approche structurelle et transversale. Elles amèneront nécessairement aussi des

discussions et des arbitrages sur les rôles et missions de chacun, sur le recouvrement de compétences, etc.

Plusieurs acteurs rencontrés signalaient la nécessité d'avoir un service ou un lieu clairement identifié, vers qui les milieux d'accueil voire les services d'accompagnement et les parents puissent aussi s'orienter, déposer leurs demandes, exposer leur situation, solliciter des relais et des réponses. Il faut donc un acteur interface qui n'existe pas à l'heure actuelle.

Plutôt que de créer un nouveau service de toute pièce, il nous semble plus opportun de créer une instance de pilotage (de coordination) réunissant des acteurs des deux secteurs concernés afin de :

- Impulser la dynamique de réseau, développer les lieux de rencontre ;
- Centraliser et coordonner les efforts de sensibilisation et d'information auprès des MA, mutualiser et coordonner les efforts et les ressources sur la région bruxelloise ;
- Définir et construire la stratégie d'information à destination des acteurs concernés (parents, MA, professionnels spécialisés, etc.) ;
- Recueillir et centraliser les (constats de) besoins des acteurs de terrain, analyser les points forts et les points faibles, analyser les freins et les leviers possibles ;
- Permettre des formules de résolution de situations soumises à l'instance de pilotage, en comptant sur la mobilisation des ressources des acteurs des deux secteurs ;
- Développer une culture commune à partir des us et coutumes ainsi que des philosophies de travail des deux secteurs.

Ce comité de pilotage se donnerait comme caractéristiques :

- De s'appuyer sur des situations et des pratiques concrètes, venues du terrain ;
- De proposer un lieu d'analyse et de prise de recul sur ces situations/pratiques ;
- De favoriser une dynamique d'information ascendante (vers les pouvoirs publics et politiques) et descendante (vers les acteurs de terrain) ;
- D'être clairement identifiable, visible et transparent dans son fonctionnement ;
- D'être dynamique, réactif et dynamique, c'est-à-dire qu'il sera une entité mobilisable par les acteurs de terrain ;
- D'embrasser la réalité bruxelloise, de proposer une synergie à cette échelle même s'il sera nécessaire de prendre en compte une nécessaire transversalité avec les réalités wallonnes.

La composition de cette instance de pilotage devrait reprendre :

- des représentants des services d'accompagnement (2-3 max.), le fournisseur de renforts (Badje), de Phare, de représentants de parents (2) ;
- des représentants des MA (3 ou 4 en veillant à une certaine diversité des types de MA), coordinatrices accueil (1-2), une conseillère-pédiatre ;
- de représentants de professionnels indépendants (kinés, psychomotriciens : 1-2) ;
- de représentants des deux ministres compétents

Les acteurs pivots

L'instance de pilotage ne pourra trouver force que si elle peut s'appuyer sur des acteurs pivots, c'est-à-dire des acteurs clairement identifiés et qui amèneront les situations, les demandes, les retours du terrain, etc. Sur base d'une reconfiguration de l'offre de services (SA, renfort, etc.), nous envisageons au moins 3 acteurs pivots à prendre en compte :

- Les SA qui seront sollicités soit au départ par les familles, soit par les milieux d'accueil ;
- Le(s) fournisseur(s) de renforts qui sera (seront) sollicité(s) pour des demandes de renfort et

- qui développera (développeront) un travail d'évaluation préalable pour juger de la pertinence d'un renfort ;
- Les coordinatrices-accueils qui (au même titre que les conseillères pédiatres) doivent être informées par les MA des enfants en situation de handicap accueillis, et qui pourront relayer l'information ou orienter les MA vers les deux autres acteurs, qui pourront aussi intervenir dans les évaluations sur la pertinence des renforts spécifiques ;

Les recommandations portant sur des bonnes pratiques

Ces recommandations ont déjà été égrainées dans la partie consacrée aux résultats, à travers le compte rendu des attentes des uns et des autres, des conditions de réussite, de la plus-value de certaines collaborations, etc. Ces recommandations prennent la forme de principes généraux. Une méthodologie d'investigation (étude de cas cliniques) plus précise aurait été nécessaire pour nous permettre de proposer des recommandations plus pointues et affinées. Cependant, il nous semble que les recommandations présentées ci-dessous forme un ensemble-cadre qu'il est important de rappeler.

7. L'importance du premier accueil et de la familiarisation

Les professionnels du handicap et des MA, comme les parents ont mis en évidence l'importance des premiers moments de l'accueil de l'enfant (inscription, phase de familiarisation, etc.). C'est particulièrement le cas quand le handicap de l'enfant est déjà connu ou suspecté par les parents. Ce premier moment d'accueil doit donc se faire dans des circonstances idéales. Or, certaines modalités d'inscription (administratives) des enfants et des parents, mettent en difficulté les milieux d'accueil dans la préparation de ce premier accueil. La découverte du handicap de l'enfant se fait dès lors de manière tardive, sans préparation.

8. Se constituer un « portrait » de l'enfant

Il est important de pouvoir se constituer un portrait précis de l'enfant, qui ne se fige pas autour de son handicap. Avant la situation de handicap (et ses dimensions limitatives), il faut pouvoir envisager l'enfant. Un portrait est un exercice de présentation de l'enfant sous ses différentes facettes (attitudes, préférences, habitudes, compétences, etc.) qui permet d'avoir une vision de l'enfant dans sa globalité. Ce portrait peut être dynamique, c'est-à-dire s'enrichir au fur et à mesure de son accueil, de son évolution, etc. Les informations pour constituer ce portrait seront apportées dans un premier temps par les parents, ensuite par les puéricultrices et les parents. L'élaboration et l'évolution de ce portrait peuvent être l'occasion de créer l'échange et la communication entre les parents et les professionnels, et de sortir d'une communication portant uniquement sur les difficultés et les questionnements.

9. Appréhender les besoins réels et concrets de l'enfant

Les professionnels du handicap ont souvent attiré l'attention des professionnels des milieux d'accueil sur l'identification des besoins réels et concrets de l'enfant. Il s'agit d'aller au-delà de l'étiquette que peut parfois constituer un diagnostic, un nom de syndrome ou de déficience. Car un même diagnostic peut renvoyer à des profils d'enfants très différents, avec des compétences, des besoins diamétralement opposés. L'observation de l'enfant est donc fondamentale, ainsi qu'une prise d'information auprès des parents et parfois un affinement avec des professionnels spécialisés.

10. L'enfant au sein du groupe

L'enfant en situation de handicap a des besoins spécifiques qui doivent être rencontrés. Ils peuvent être rencontrés dans des démarches d'individualisation (prise de repas, gestion des siestes, etc.) mais aussi à travers des démarches qui l'intègrent dans le groupe. Faire en sorte que les activités proposées par un professionnel spécialisé puissent s'intégrer dans les activités de la journée du groupe (lecture signée et orale d'un livre, exercices de psychomotricité pour tous, adaptation de l'espace de jeu pour tous, etc.). Il est important qu'à travers les activités proposées comme à travers les dispositions générales prises, l'enfant en situation de handicap ne se retrouve pas « à part ».

11. Soigner la communication : des outils et des manières de faire

La communication avec les parents est au fondement de la relation qui pourra être créée avec eux. Les parents sont très sensibles aux manières d'aborder cette communication. Il s'agit de pouvoir proposer une communication franche et transparente, où l'on rend compte des réalités constatées pendant la journée, des difficultés comme des aspects positifs, où l'on maîtrise les informations que l'on donne aux enfants (ne pas balancer leurs craintes et leurs doutes, etc.). Une bonne manière de procéder est également de prendre appui sur les observations des parents et sur les manières de faire à la maison, en invitant les parents à expliquer comment cela se passe.

Les parents sont aussi demandeurs de supports de communication qui soient tangibles, tels que les cahiers de communication. Il est question de supports de communication bien plus étoffés que des feuilles de rythme (fréquence), où l'on peut consigner dans un dialogue (une page parent, une page professionnel) les observations, les questions, des éléments factuels, des ressentis, des éléments d'organisation, etc.

12. Respecter la place des parents

Le respect de la place des parents renvoie à un certain nombre de passages obligés :

- Prendre en considération leur point de vue, les informations et observations qu'ils ont à donner sur leur enfant. C'est au final reconnaître qu'ils ont une expertise de leur enfant, parfois même du handicap de leur enfant et que cette expertise doit être prise en compte ;
- Ne pas déposséder les parents des informations qui les concernent ainsi que leur enfant. Le passage d'informations entre des professionnels et des services différents concernant spécifiquement leur enfant doit se faire sous leur contrôle : ils doivent être informés de ces transmissions d'information et doivent marquer leur accord, etc.
- Respecter le rythme des parents, car le processus d'acceptation peut être long et sinueux, qu'il est très personnel et met en jeu des dimensions importantes de son être (identité, projet de vie, gestion des émotions, etc.). Il est aussi important de rappeler qu'en définitive, ils sont les garants du futur parcours de vie de leur enfant. Cette précaution est importante en regard des démarches à entreprendre pour faire la lumière sur des problèmes de développement, faire des choix qui conditionneront la suite du parcours de leur enfant, etc.

13. Une équipe concernée et une puéricultrice de référence

Cette double recommandation a déjà été étayée précédemment, mais elle est sans doute un enjeu crucial des initiatives d'inclusion visant les services généralistes et repose sur une double tension :

- créer un lien interpersonnel fort entre un professionnel et des parents/enfants permettant de faire confiance et de créer la confiance, initier une plus-value en termes de compétences dans le chef d'un professionnel qui pourra se révéler un acteur de référence pour ses autres

- collègues ;
- faire en sorte que l'initiative d'inclusion ne repose pas sur les épaules d'une seule professionnelle « étiquetée » handicap, faire en sorte que l'ensemble du service bouge, s'adapte et se questionne (niveau organisationnel, des infrastructures et des espaces, niveau pédagogique, etc.), faire en sorte d'éviter de créer une enclave au sein de la structure.

CONCLUSION

Ce travail de recherche débouche sur des observations et des conclusions ambivalentes.

Premièrement, à l'image des résultats de la démarche par questionnaire, 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. Une partie de l'explication de cette ambivalence provient sans doute de l'absence d'une politique coordonnée, ce que différents travaux et accords entre l'ONE et Phare (et entre les secteurs) pourraient résoudre dans les années qui viennent.

Deuxièmement, les analyses des expériences concrètes 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 (et parfois de CRF/CRA ou de professionnels spécialisés) et sont plébiscités par les milieux d'accueil ayant pu compter sur leur concours. Mais cet apport spécialisé est fortement empêché, en raison d'un cadre d'intervention parfois trop restreint/limitatif mais aussi de moyens limités. Les services d'accompagnement sont saturés, c'est une situation connue depuis un certain temps. Dans ce contexte, comment pourraient-ils répondre à davantage de sollicitations de la part des milieux d'accueil ? De même les possibilités de renfort doivent être absolument envisagées et mises sur pied, même si elles seront optionnelles et non-systématiques.

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. Dans un contexte de pénurie de places et de MA au maximum de leurs capacités d'accueil, les demandes complexes et peu habituelles trouvent plus difficilement réponse. Les places d'urgence/réservées 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 la surenchère des handicaps et des vulnérabilités sociales ?

Quatrièmement, la programmation de places supplémentaires sur la Région de Bruxelles-Capitale semble être envisagée à travers une offre de milieux d'accueil non-collectif. Dans cette recherche, il aura été très peu question de ces types de milieux d'accueil, qui furent peu présents dans les récits comme dans les questionnaires rentrés. Cela constitue sans nul doute un trou noir de la recherche. Mais les raisons évoquées pour expliquer leur absence questionnent : manque de disponibilité pour participer à des réunions, plus grande difficulté d'accessibilité, manque de relais vers le monde médical, etc. Dans ces conditions, comment garantir des possibilités de réponses coordonnées et un travail en réseau ?

Le dernier point revient aux parents, qui dans un entretien collectif, nous 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... Cette période de transition de « l'après milieu d'accueil » est problématique et fait en sorte qu'un certain nombre d'expériences d'inclusion en MA se finissent de manière moins positives qu'elles n'auraient pu l'être, si l'enfant avait pu partir au moment opportun. 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.