

Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans

Analyses de témoignages de parents

Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans

Analyses de témoignages de parents

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

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

Remerciements

Avant tout, nous tenons à remercier tout particulièrement **tous les parents** contactés pour cette recherche et qui ont accepté de nous recevoir chaleureusement, de prendre du temps afin de nous expliquer leur parcours et la façon dont ils l'ont vécu. Sans eux, ce rapport n'aurait pas vu le jour !

Nos remerciements vont également auprès des responsables des trois institutions partenaires :

- Mr Parmentier, Administrateur général de l'ONE, en tant que référent de la TF handicap
- Mme Baudine, Administratrice générale de l'AWIPH
- Mr Debacker, Directeur d'Administration du Service PHARE

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

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

Nous remercions également les **associations de parents** qui nous ont mises en contact avec des familles : l'association Prader-Willi, l'association X-fragile, l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFrAHM) et l'Association de personnes porteuses d'une trisomie 21 ou autres syndromes génétiques assimilés (l'APeM-T21).

Pour l'AWIPH, nous remercions les projets d'Initiatives Spécifiques « Accueil de la Petite Enfance ».

Pour l'ONE :

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

- Isabelle Vanvaremergh, responsable du comité de pilotage des formations à destination des professionnels de l'enfance
- Les agents qui nous ont mis en lien avec les familles, à savoir :
 - Sylvie Bovy
 - Suzanne Deblire
 - Marylène Delhaxe
 - Chantal Guerret
 - Valérie Landrin
 - Christine Morren
 - Marie Ryckmans
 - Thérèse Sonck
 - Claire van der Linden
- Anaïs Bothy, Fairouz Khelil et Marianne Guérin pour leur aide dans la retranscription des interviews.
- Virginie Mélard et Céline Tilleul pour leur relecture attentive.

Nous tenons également à remercier les nombreuses personnes qui ont été largement engagées dans ce travail.

Table des matières

INTRODUCTION	8
PARTIE I : CONTEXTE DE L'ENQUETE	10
CHAPITRE 1 : TROIS ORGANISMES, UN GROUPE DE TRAVAIL.....	10
CHAPITRE 2 : PRÉSENTATION DES TROIS ORGANISATIONS.....	11
1. L'AWIPH.....	11
1.1 Législation et missions	11
1.2 L'administration	11
1.3 Mode d'intervention	11
1.4 Les Commissions subrégionales de coordination.....	12
2. L'ONE	12
2.1 Législation et missions	12
2.2 Gestion et administration.....	14
2.3 Les organes d'avis et scientifiques	14
3. Le Service PHARE.....	14
3.1 Législation et appellation	14
3.2 Missions.....	14
3.3 Administration.....	15
3.4 Organes d'avis et scientifiques.....	15
CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DES PROTOCOLES D'ACCORD	16
1. Le protocole d'accord AWIPH-ONE.....	16
2. Le protocole d'accord Service PHARE-ONE	16
PARTIE II : METHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE.....	17
CHAPITRE 1 : DÉFINITIONS ET CONCEPTS RETENUS	17
1. De quel enfant parle-t-on ?	17
2. La personne en situation de handicap.....	17
3. Qu'est-ce qu'un « besoin » ?.....	19
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE	20
1. La constitution de l'échantillon.....	20
2. Le recueil des données.....	21
2.1 Des entretiens semi-directifs	21
2.2 Un canevas d'entretien	21
2.3 Les conditions de passation.....	21
3. Un passage au comité éthique de l'ONE	22
4. Les analyses.....	22
PARTIE III : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON.....	24
CHAPITRE 1 : CONCERNANT LES ENFANTS	24
1. Age des enfants en situation de handicap.....	24
2. Type de handicap.....	24
3. Type de déficience.....	25
4. La scolarité de l'enfant	26
CHAPITRE 2 : LES PERSONNES INTERVIEWÉES.....	27
1. Membre de la famille rencontré	27
2. Age des parents rencontrés.....	27

3. Situation professionnelle des parents	28
4. Situation géographique du lieu du domicile	28
5. Composition familiale	29
CHAPITRE 3 : LES SUIVIS RÉALISÉS PAR UN SERVICE PUBLIC	30
1. Quels services de l'AWIPH ?	30
2. Quels suivis de l'ONE ?	30
3. Quelles aides du Service PHARE ?	31
 PARTIE IV : LES RESULTATS D'ANALYSE	 32
 A. PARCOURS DE VIE ET VÉCU DES FAMILLES	 32
INTRODUCTION	32
CHAPITRE 1 : LE MONDE DES SOINS	33
CHAPITRE 2 : LE DIAGNOSTIC : UN PROCESSUS QUI IMPLIQUE DES ACTEURS MULTIPLES.....	35
1. Un processus non linéaire.....	35
2. Multiplicité des acteurs.....	37
3. Le diagnostic ne fait pas tout.....	37
CHAPITRE 3 : LE VÉCU DES PARENTS	40
1. Une palette d'émotions et de sentiments	40
2. A chacun son rythme et ses réactions	42
CHAPITRE 4 : LE SUIVI THÉRAPEUTIQUE DE L'ENFANT	44
1. Une variété d'intervenants.....	44
2. Une intensité d'interventions.....	44
CHAPITRE 5 : CHANGEMENTS DE VIE : IMPACTS SUR LES PARENTS, L'ENFANT, LA FAMILLE	47
1. Changements de perception de la vie et du monde, changements d'attitudes.....	47
2. Changements dans les relations.....	48
2.1 Les relations intrafamiliales	48
2.2 Les relations avec la famille élargie et les amis, le regard des autres.....	49
3. Changements dans la vie professionnelle.....	51
CHAPITRE 6 : L'AVENIR EN QUESTION	54
B. LES BESOINS DES PARENTS.....	56
CHAPITRE 1 : LA MULTIFACTORIALITÉ DES BESOINS	56
CHAPITRE 2 : TROIS DOMAINES DE PRÉOCCUPATION, DIX BESOINS	58
1. Premier domaine de préoccupation: le suivi thérapeutique.....	58
1.1 Besoin 1 : être aidé pour trouver le suivi le plus adapté à son enfant.....	58
1.2 Besoin 2 : bénéficier d'une coordination et d'une communication entre professionnels	59
2. Deuxième domaine de préoccupation : le rapport aux professionnels	60
2.1 Besoin 3 : être entendu et reconnu dans ses capacités de parents	60
2.2 Besoin 4 : être face à des professionnels « empathiques »	61
2.3 Besoin 5 : être face à des professionnels qui se renseignent et soient à jour quant aux avancées liées au type de handicap de l'enfant.....	62
3. Troisième domaine de préoccupation : le rôle de parent.....	63
3.1 Besoin 6 : être soutenu dans sa parentalité	63
3.2 Besoin 7 : être informé	63
3.3 Besoin 8 : bénéficier d'un soutien psychologique.....	64
3.4 Besoin 9 : bénéficier d'une assistance administrative	65
3.5 Besoin 10 : bénéficier d'une aide financière	66
CHAPITRE 3 : LES ACTEURS PROVIDENTIELS	68
CHAPITRE 4 : FOCUS ONE-AWIPH – LES BESOINS DES FAMILLES LIÉS SPÉCIFIQUEMENT À L'ACCUEIL ET À L'ACCOMPAGNEMENT.....	70
1. L'accueil lié à l'ONE.....	70
1.1 Les enjeux de l'accueil	70
1.2 Les besoins des parents à l'égard de l'accueil.....	70
1.3 Les freins à l'accueil.....	71

2. L'accompagnement des familles réalisé par des agents ONE	73
3. Les services de l'AWIPH	75
3.1 Les services d'aide précoce ou SAP.....	75
3.2 Les projets d'Initiative Spécifique « Accueil de la petite enfance ».....	75
3.3 Les services Répit.....	76
3.4 Quels sont les manques, les difficultés ?	76
CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	78
ANNEXES.....	83
ANNEXE 1 : GLOSSAIRE DES TYPES DE HANDICAP	83
ANNEXE 2 : GLOSSAIRE PLUS GÉNÉRAL.....	85
ANNEXE 3 : CANEVAS D'ENTRETIEN	86
ANNEXE 4: TABLEAU ENFANT-HANDICAP-ÂGE.....	89

INTRODUCTION

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

Un protocole d'accord entre l'AWIPH et l'ONE a été signé en 2010 et un protocole d'accord entre le Service PHARE et l'ONE a été signé en 2011¹. Ces protocoles sont relatifs aux problématiques concernant l'accompagnement des enfants en situation de handicap et leur famille afin de favoriser leur inclusion sociale. Mettre en place de tels partenariats vise à renforcer le travail effectué par les services des trois organisations et dans tous les lieux de vie au bénéfice des enfants en situation de handicap et de leur famille (milieux d'accueil, consultations pour enfants, lieux de rencontre enfants et parents, accueil extrascolaire, Services d'Aide Précoce et d'Aide à l'Intégration, Service Répit, Service d'accompagnement, ...).

Le travail de collaboration entre les trois organismes a une visée inclusive à l'égard des enfants de 0 à 12 ans et de leur famille. Nous reprenons ici la définition d'un lieu inclusif élaborée par l'ONE, en prenant appui sur les orientations prises par le réseau DECET². Un lieu inclusif est *« un lieu qui prend en considération les différences (richesses, besoins spécifiques, ...) dont chacun est porteur, qui considère chacun comme le bienvenu quelles que soient ses caractéristiques. C'est un lieu où chacun est reconnu dans les différentes composantes de son identité, où il peut apprendre de l'autre et s'enrichir de ce que chacun apporte au groupe, où il peut participer activement et prendre la parole (sans être discriminé ou jugé comme non apte) »*.

On entend donc par « inclusion réussie », une inclusion qui prend en compte l'enfant en situation de handicap, les autres enfants, les parents, les professionnels du milieu d'accueil et des services d'aide.

¹ Ces protocoles sont présentés plus en détails en page 16.

² Le sigle DECET est l'abréviation de **D**iversity in **E**arly **C**hildhood **E**ducation and **T**raining. *« Le réseau européen DECET vise le développement des savoirs, compétences et attitudes qui encouragent les enfants et les adultes à construire ensemble des équipes et services « éducatifs. » (DECET, para. 2.). Le réseau vise à promouvoir la diversité dans l'éducation des jeunes enfants en référence à des valeurs d'équité, d'inclusion et de réciprocité radicale.*

Cette définition et la vision qui en découlent ont été travaillées au sein de l'ONE en se référant également au travail sur la dimension psychopédagogique liée à l'accueil des enfants en dehors de leur famille et notamment « Repères pour des pratiques d'accueil de qualité, 0-3 ans », les deux référentiels « Accueillir les tout petits, oser la qualité, 0-3 ans » et « Accueillir les enfants de 3 à 12 ans, viser la qualité ».

Comment faire en sorte que chacun (enfants, familles) se sente accueilli, le bienvenu, qu'il ait la possibilité de recevoir un soutien, une aide, un accompagnement de différents types de services (spécialisés/généralistes) quelle que soit sa situation ?

Dans le but de proposer des pistes de réponses communes aux trois institutions et en cohérence avec le travail déjà engagé dans chacune d'elles, un Groupe de Travail commun a été constitué. Le souhait d'aller directement à la rencontre des familles afin de mieux appréhender leurs besoins s'insère dans les objectifs de travail et constitue le cadre de la présente enquête.

Dans ce rapport, vous découvrirez quatre grandes parties. La première présente le contexte de l'enquête, les missions et caractéristiques des trois organismes commanditaires de l'enquête ainsi que les protocoles d'accord les liant. La deuxième partie est consacrée à la méthodologie de l'enquête proprement dite : recueil des données, échantillonnage, méthode d'analyse,... Quant à la troisième partie, elle présente l'échantillon en détaillant diverses particularités de la famille et de l'enfant en situation de handicap (domicile, déficiences de l'enfant, fratrie, âge, ...). Avec la quatrième partie, nous entrerons dans l'analyse proprement dite des données. Nous y présenterons d'abord quelques points clés du parcours et du vécu des familles. Ensuite, nous nous arrêterons sur les besoins des parents par le truchement de trois grands domaines de préoccupations et de dix besoins spécifiques. Nous aborderons également la question des « acteurs providentiels » et leur rôle important dans le parcours des familles. Cette quatrième partie comporte également un chapitre consacré aux attentes des parents liées aux interventions de l'ONE et de l'AWIPH. Enfin, la dernière partie relative à la conclusion et aux perspectives, viendra clôturer ce travail en synthétisant certains éléments à retenir de cette enquête et les pistes de travail à envisager pour l'avenir.

PARTIE I : CONTEXTE DE L'ENQUETE

CHAPITRE 1 : Trois organismes, un groupe de travail

Dans le cadre du protocole d'accord signé entre l'AWIPH et l'ONE et entre le Service PHARE et l'ONE, il a été convenu que soit réalisé, conjointement, un état des lieux. Celui-ci prend en compte, tant l'aspect quantitatif que qualitatif des questions liées à l'accueil et à l'accompagnement³ des enfants en situation de handicap et de leur famille. La recherche menée vise donc à mieux appréhender les familles. Ceci, avec la volonté d'aller à leur rencontre et d'accompagner au mieux les professionnels et les familles qu'ils rencontrent.

Les données quantitatives récoltées par chaque institution seront analysées et présentées ultérieurement.

Quant à **la partie qualitative**, l'un des objectifs principaux de cette démarche a été de procéder à une analyse des besoins à chacun des moments charnières (annonce du handicap, entrée dans un milieu d'accueil, début de la scolarité, scolarité obligatoire, accueil extrascolaire, ...).

Sur le terrain, ce sont deux professionnelles, l'une de l'AWIPH (sociologue) et l'autre de l'ONE (psychologue) qui ont réalisé les interviews, analysé leurs contenus et effectué le présent rapport de recherche. Les professionnels du Service PHARE ont été davantage engagés dans un travail de support. Ils ont été présents tout au long des réflexions.

Cette partie qualitative se découpe en plusieurs phases :

- **Phase 1 : 0 à 3 ans** (diffusion du rapport dès le mois de mai 2013)
- Phase 2 : 3 à 6 ans (diffusion début 2014)
- Phase 3 : 6 à 12 ans (diffusion début 2014)

Ce rapport présente les résultats de la **phase 1** de la partie qualitative.

La partie quantitative et les deux autres phases de la partie qualitative seront présentées dans un rapport ultérieur.

Après avoir analysé les données quantitatives et qualitatives, les trois organismes auront une vision plus claire sur l'accessibilité des services, le type de besoins des familles, l'adéquation de leurs services, ... Ensemble, ils pourront réfléchir aux politiques à adopter et évaluer, une fois la politique mise en place, l'adéquation des actions menées. De plus, ce recueil de données a pour objectif d'identifier les éventuelles recherches ou études à réaliser sur base des éléments observés et analysés.

³ Les missions de chacun des organismes déclinées par la suite permettront de clarifier ce que nous entendons par « accueil » et « accompagnement ».

CHAPITRE 2 : Présentation des trois organisations

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

1. L'AWIPH

1.1 Législation et missions

L'AWIPH a été créée par le décret du 6 avril 1995.

L'AWIPH est un organisme public placé sous la tutelle du ministre wallon de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Egalité des chances. Elle est chargée de mener à bien la politique wallonne en matière d'intégration des personnes handicapées.

Elle propose des **aides à l'emploi** et à la formation et des **interventions financières** dans l'acquisition ou l'**équipement de matériel** spécifique qui favorise l'autonomie au quotidien. Elle **agréee et subventionne** aussi des services qui accueillent, hébergent, emploient, forment, conseillent et accompagnent les personnes handicapées.

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

1.2 L'administration

Le siège de l'AWIPH est situé à Charleroi. L'Administration centrale abrite les services généraux et gère principalement l'agrément et le subventionnement des institutions agréées. L'AWIPH travaille en outre au soutien et au développement de projets transversaux ou novateurs.

L'administration de l'Agence se compose :

- D'une direction générale
- De trois départements correspondant aux grands programmes de l'Agence : milieu de vie ; accueil et hébergement ; emploi et formation.
- De deux départements : la division des ressources internes et la division programmation, évaluation et inspection.
- De sept bureaux régionaux, situés à Mons, Charleroi, Namur, Dinant, Libramont, Liège et Ottignies, qui reçoivent et instruisent les demandes des personnes handicapées.

1.3 Mode d'intervention

En ce qui concerne, les demandes d'interventions introduites par les personnes handicapées, elles sont adressées aux 7 Bureaux régionaux créés par l'arrêté du Gouvernement wallon du 4 juillet 1996. Ils sont chargés de la mise en œuvre des prestations individuelles sur un territoire donné.

Autour de cette définition fondamentale, on peut distinguer cinq missions :

- 1° **Inform**er les personnes handicapées, leur entourage, les services, les employeurs.
- 2° **Orienter et accueillir** les personnes handicapées, (évaluer leurs besoins, élaborer des projets, formuler des demandes pertinentes par rapport à leurs besoins).
- 3° **Traiter les demandes** introduites par/pour les personnes handicapées.
- 4° **Assurer le suivi des décisions prises (suivi administratif et suivi « pédagogique »).**
- 5° **Développer des partenariats** en vue de l'intégration des personnes handicapées.

1.4 Les Commissions subrégionales de coordination

Au nombre de 13, les Commissions subrégionales de coordination ont pour mission principale de promouvoir la concertation et la coordination des services sociaux s'adressant totalement ou partiellement aux personnes handicapées dans des zones géographiques déterminées.

Composées de personnes en situation de handicap ou de leurs représentants (associations), de services spécialisés (institutions, enseignement spécial, services ambulatoires, ...) et de services généraux (communes, CPAS, ...), elles développent des initiatives concrètes, aux quatre coins de la Wallonie, pour améliorer la qualité de vie et l'intégration des personnes en situation de handicap.

Depuis 2004, l'AWIPH les aide dans leur travail sur le terrain via une cellule de coordination composée de quatre personnes. Celle-ci leur apporte un soutien méthodologique, documentaire et logistique, en liaison avec le Bureau régional compétent. Elle veille également à la circulation des informations, suggestions et problématiques émanant des acteurs de terrain.

Les actions mises en œuvre par les Commissions subrégionales découlent chaque fois de l'identification de problématiques touchant les personnes handicapées, dans leur ressort territorial. Un groupe de travail cherche à y apporter une réponse concrète, la plus pertinente et la plus stable possible. Pour y parvenir, les Commissions activent les collaborations entre tous les acteurs concernés par l'intégration sociale et soutiennent le travail en réseau, ainsi que les partenariats locaux.

2. L'ONE

2.1 Législation et missions

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

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

Les deux missions de base de l'ONE sont :

- L'accompagnement de l'enfant dans et en relation avec son milieu familial et son environnement social. Cette mission est assurée principalement par les Travailleurs médico-sociaux (TMS) en collaboration avec des médecins (gynécologues, pédiatres et généralistes) auprès des familles et dans le cadre des services de liaison, des activités des consultations prénatales, et consultations pour enfants.
- L'accueil de l'enfant en dehors du milieu familial. Pour la réalisation de cette mission, il revient à l'ONE d'octroyer l'autorisation, l'agrément et le subventionnement, le cas échéant, des milieux d'accueil. Il est également de son ressort de veiller, dans le cadre des législations en vigueur, à l'organisation, l'accompagnement, le contrôle et l'évaluation de l'accueil de l'enfant de moins de 12 ans en dehors de son milieu familial.

L'ONE est aussi chargé d'autres missions dites « transversales » qui se déclinent sous les angles suivants :

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

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

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

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

Par ailleurs, les articles 101 et 102 du contrat de gestion 2008-2012 de l'ONE, précisent ceci :

- « *En vue de mieux répondre aux besoins des familles, l'Office poursuit, sur base du code de qualité de l'accueil, l'accompagnement et le soutien des projets d'accueil d'enfants à besoins spécifiques par les milieux d'accueil classiques* » ;
- « *L'Office étudie la possibilité de développer des structures d'accueil intégré (enfants valides et porteurs de handicaps) qui respectent les conditions d'agrément en synergie avec d'autres niveaux de pouvoir (Régions, AWIPH, PHARE, ...). A cette fin, l'Office envisage la possibilité de conclure une convention de partenariat avec PHARE* ».

2.2 Gestion et administration

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

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

2.3 Les organes d'avis et scientifiques

L'Office est également équipé d'organes d'avis tels que le Conseil scientifique, les Collèges des gynécologues et des pédiatres, le Conseil d'avis – représentant la société civile. Les avis de ce dernier peuvent être sollicités soit par le Gouvernement, soit par l'ONE.

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

3. Le Service PHARE

3.1 Législation et appellation

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

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

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

3.2 Missions

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

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

3.3 Administration

Le Service PHARE fait partie de l'Administration de la Commission communautaire française dont il est une des Directions d'Administration, celle de l'aide aux personnes handicapées. Son siège est situé à Schaerbeek.

Il se compose :

- D'une direction d'administration ;
- D'un service des prestations individuelles qui reçoit et instruit les demandes des personnes handicapées ;
- Du Service de l'accueil et de l'hébergement et le Service de l'emploi et des aides à l'intégration qui gèrent l'agrément et le subventionnement de centres, services ou entreprises destinés aux personnes handicapées ;
- De diverses cellules chargées de missions spécifiques : inspection, Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées, comptabilité, initiatives, ...

3.4 Organes d'avis et scientifiques

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

Par ailleurs, l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement de la personne handicapée à Bruxelles a notamment pour objet, de réaliser ou de faire réaliser des études et recherches scientifiques en matière de handicap et d'établir des recommandations sur base d'une évaluation des politiques menées au bénéfice des personnes handicapées. Dans ce cadre, il a notamment réalisé, en 2012, une recherche sur l'inclusion d'enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil bruxellois agréés par l'ONE. (<http://phare.irisnet.be/observatoire/etudes/>)

CHAPITRE 3 : Présentation des protocoles d'accord

1. Le protocole d'accord AWIPH-ONE

Le protocole d'accord signé entre l'AWIPH et l'ONE en juin 2010 met en évidence cinq domaines de collaboration : les études et statistiques, la formation, le soutien d'initiatives communes, le travail sur des thématiques communes et la communication, l'information, la sensibilisation.

Concernant le premier domaine, ce protocole précise que *« les 2 organismes réaliseront un état des lieux des données chiffrées en leur possession concernant les enfants en situation de handicap entre 0 et 6 ans.*

Un groupe de travail sera alors constitué afin d'en réaliser une mise en commun, d'en tirer des éléments d'analyse et d'identifier les éventuelles recherches ou études à réaliser sur cette base.

A partir des expériences de terrain, les deux institutions veilleront à développer des recherches-actions en vue de promouvoir des compétences et des bonnes pratiques pour l'accueil et l'inclusion sociale des enfants en situation de handicap. Elles resteront attentives aux recherches et études menées au niveau international dans ces matières et, le cas échéant, y participeront. ».

2. Le protocole d'accord Service PHARE-ONE

C'est en septembre 2011 que le Service PHARE et l'ONE ont signé leur protocole d'accord. Quatre domaines de collaboration ont été formalisés : les études et statistiques, le soutien des lieux de vie, le travail sur des thématiques communes et la sensibilisation du public, la formation.

Concernant la partie liée aux études et statistiques, le protocole d'accord précise qu'*« il s'agira de réaliser un état des lieux qui prend en compte tant l'aspect quantitatif de la question de l'accueil et de l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leur famille que les aspects qualitatifs.*

L'objectif est d'avoir une idée du volume et de l'importance des situations de handicap dans tous les lieux de vie (milieux d'accueil, consultations pour enfants, lieux de rencontre enfants-parents, suivis TMS ...) et des dispositifs prévus (ou non) pour la prise en charge des enfants et de leur famille de manière à répondre de la manière la plus adéquate à leurs besoins : identifier les obstacles rencontrés, les collaborations et les solutions mises en place, les raisons des obstacles, des pistes éventuelles pour les lever.

Un travail similaire a déjà été engagé avec l'AWIPH sur la Région wallonne. Il s'agira de voir les collaborations et croisements à effectuer, notamment via une collaboration du service de prestations individuelles, banques de données du service, rapports d'activités des services d'accompagnement, ... ».

PARTIE II : METHODOLOGIE DE L'ENQUÊTE

CHAPITRE 1 : Définitions et concepts retenus

1. De quel enfant parle-t-on ?

La présente enquête concerne l'accompagnement des familles qui ont un **enfant en situation de handicap**. Parler d'enfant renvoie au fait que chaque enfant est un enfant avant tout, quelles que soient ses spécificités. Il va naître et grandir, comme les autres, dans un environnement social et culturel porteur de ressources qu'il faudra soutenir ou de fragilités qu'il faudra contenir.

2. La personne en situation de handicap

Comme le spécifie la **Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées** (CRPD – adoptée en décembre 2006) :

Article 1er – Objet

*« Par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des **incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables** dont l'interaction avec diverses **barrières** peut faire obstacle à leur pleine et effective **participation** à la société sur la base de l'égalité avec les autres. ».*

Selon l'article 2 du décret du 06 avril 1995 de l'AWIPH définissant la **personne handicapée**, « Toute personne mineure ou majeure présentant une limitation importante de ses capacités d'intégration sociale ou professionnelle suite à une altération de ses facultés mentales, sensorielles ou physiques qui engendre la nécessité d'une intervention de la société. » http://www.awiph.be/AWIPH/handicap_Belgique/decret_6_avril_1995/index.html

L'ONE a une mission de service public généraliste et donc s'adresse à toutes les familles, sans discrimination. Il a été amené à élaborer, en collaboration avec l'ensemble de ses agents, une définition de ce que l'on pouvait entendre par « enfant en situation de handicap ». Pour ce faire, il s'est appuyé sur les différents travaux engagés en son sein afin de rencontrer toutes les dimensions des missions qui lui sont conférées : la dimension psychopédagogique liée à l'accueil des enfants en dehors de leur famille, la dimension sociale de rencontre de toutes les familles et la dimension médicale liée à la prévention et à la promotion d'une bonne santé chez tous les enfants.

La définition qui a été retenue à l'ONE et qui a fait l'unanimité par rapport à l'ensemble des missions est la suivante : l'enfant en situation de handicap « *est d'abord un enfant qui a ses envies, ses projets, ses compétences, ses joies et ses peines, son sens de l'humour, sa manière de s'attacher, de vivre en groupe. Lui aussi cherche à entrer, à sa manière, en contact avec les autres (adultes et enfants) et à développer des relations épanouissantes. A la différence des autres enfants, l'enfant en situation de handicap est un enfant qui a besoin de soins et/ou d'une attention spécifique en raison de problèmes médicaux (santé physique et psychique) avec ou sans problèmes psycho-sociaux* ».

Au travers de cette définition, l'ONE s'inscrit résolument **dans une vision inclusive** en reconnaissant les identités multiples de l'enfant, où l'accent est mis en priorité sur les compétences de l'enfant.

Concernant le secteur de l'Accueil à l'ONE, le regard est centré sur l'enfant tel qu'il est dans le milieu d'accueil, ce qu'il peut apporter à l'autre, au groupe, avec ses spécificités ou encore ce qu'il peut retirer de la vie quotidienne dans le groupe.

Dans le secteur de l'Accompagnement, les agents proposent un suivi universel dans lequel le quotidien de l'enfant en situation de handicap est abordé comme pour tout enfant (sommeil, courbes staturo-pondérales, pleurs, poussée dentaire, manières de s'exprimer, ...). Dès lors, les professionnels considèrent qu'ils font face à un enfant avant tout et à une famille. La déficience n'est qu'une partie de son identité. Cependant, cette partie doit également être **prise en compte, rendue visible et parlée**⁴ et ce, sans tabou de manière à rencontrer l'ensemble de ses besoins.

Au travers de toutes ces définitions, les trois institutions se situent davantage dans un modèle social, inclusif. « *La manière de concevoir le handicap et sa gestion politique ont connu une importante évolution, voire une révolution, au cours des cent dernières années, conduisant à une modification du regard porté par la société sur la question du handicap (...). L'évolution de ce regard est allée de pair, ou a été le déclencheur déterminant d'une révision des concepts entourant la question du handicap, visant à en faire non plus seulement une question médicale, mais également une problématique environnementale, sociale et sociétale, de sorte que l'on assiste depuis une vingtaine d'années à un mouvement de balancier allant d'une approche fortement connotée médicalement à une conception essentiellement sociale* » (Marissal, J.-P., 2009, P.19). Le **modèle médical** décrit les manques et les problèmes de la personne. Dans cette perspective, une personne est handicapée à la suite d'un accident, d'une maladie, ou d'un autre état de santé qui la rend déficiente physiquement, intellectuellement ou psychologiquement. La réponse au handicap sera de le guérir ou de le corriger autant que possible ; c'est donc une action sur l'individu lui-même qui se fera sans tenir compte de facteurs environnementaux d'ordre physique ou social. Dans le **modèle dit social ou inclusif**, c'est la société qui est considérée comme ayant un problème (bâtiments mal étudiés, transports inaccessibles, éducation discriminatoire, préjugés, ...). Cette approche interactive souligne les liens de réciprocité entre les traits inhérents à la personne handicapée et le contexte social général dans lequel vit cette personne. Le modèle social du handicap est fondé sur le principe qu'un handicap mental ou physique n'est pas un attribut intrinsèque de la personne.

⁴ Il ne s'agit en rien de faire « comme si » tout le monde était pareil, avec des compétences égales. Adopter cette attitude reviendrait à nier les besoins spécifiques de l'enfant qui doivent être aussi pris en considération de la manière la plus adéquate par des professionnels formés pour ce faire.

Il est plutôt le résultat d'une interaction complexe entre des états de santé, des activités et des relations, la plupart desquelles sont produites par l'environnement physique et social. On peut alors agir sur la société, sur l'environnement construit par l'homme, pour réduire le handicap.

« La différence est une richesse, qui peut être reconnue, voire même favorisée face à des tentatives éducatives trop exigeantes pour amener à la conformité ou à la normalité ». (CA Decormis-Branchi, 2005 »).

3. Qu'est-ce qu'un « besoin » ?

La notion de « besoins » fait débat mais elle est si fréquemment utilisée qu'elle apparaît également comme faisant l'objet d'un consensus. Pourtant, il convient d'interroger cette notion. Qui détermine les besoins ? En fonction de quels critères ? Nous avons estimé fondamental de rencontrer les familles qui sont les mieux placées pour déterminer leurs propres besoins.

Pour l'enquête, nous avons choisi de prendre une définition au sens large et de laisser les parents en déterminer les contours et les contenus. La définition générale des besoins recouvre dans cette optique l'ensemble de tout ce qui apparaît être « nécessaire », « utile », « indispensable » à un individu, un groupe, ... L'individu déploiera une certaine énergie afin d'accomplir un acte, d'obtenir un objet, d'atteindre un but. Les besoins ne sont pas identiques pour tout le monde. Dès lors, ce qui sera identifié comme un besoin par un parent, peut ne pas l'être pour un autre. Mais nous verrons dans ce rapport que des points communs émergent. Pour aborder les besoins, nous avons balayé plusieurs domaines de la vie des familles et à différents moments de vie.

CHAPITRE 2 : Méthodologie

1. La constitution de l'échantillon

La valeur d'un échantillon qualitatif se mesure selon son adéquation avec l'objet de recherche en prenant comme principe de diversifier les personnes interrogées et en vérifiant de ne pas omettre aucune situation importante. Dans cette optique, les individus sont choisis non pas en fonction de leur importance numérique de la catégorie qu'ils représentent, mais en raison de leur caractère « exemplaire ».

L'objectif de cette enquête n'est pas la représentativité statistique de notre échantillon (vu son faible nombre : 27 familles et vu les biais possibles lors de la sélection), mais bien l'analyse qualitative approfondie de situations différentes afin de communiquer un maximum sur les besoins des familles.

Les profils ont donc été diversifiés autant que possible que ce soit au niveau du handicap, de la région géographique du domicile, du niveau de vie socio-économique ou de la culture d'origine de la famille.

Afin d'atteindre cette diversité, différentes ressources ont été utilisées pour entrer en contact avec les familles :

- Des professionnels de l'ONE : des coordinatrices accueil (1 famille), des coordinatrices accompagnement et les TMS de leur équipe (5 familles), des conseillers pédiatres (4 familles) et un conseiller pédagogique (3 familles)
- La banque de données de l'AWIPH (7 familles)
- Les projets d'initiatives spécifiques « Accueil de la petite enfance » (4 familles)
- Deux associations de parents - Association Prader-Willi et X-fragile (3 familles)

L'occurrence des types de handicap est globalement due au hasard. Nous voyons toutefois que, bien que relativement rares⁵ dans la population, les enfants qui ont le syndrome de Prader-Willi sont, par contre, surreprésentés (4/27). Toutefois, vu la diversité des déficiences liées à ce syndrome (hypotonie, trouble du comportement alimentaire, retard mental...), cet élément que nous croyions être un biais n'en est pas réellement un. Et nous verrons que les besoins sont davantage liés à un ensemble de facteurs et non uniquement au handicap en tant que tel.

Par ailleurs, être passé par des associations de parents nous a amené à rencontrer des parents particulièrement proactifs et ayant de nombreuses ressources (économique et/ou culturelles) sur lesquelles s'appuyer. Nous avons donc contrebalancé ce biais en sélectionnant des familles issues de régions plus économiquement défavorisées afin d'élargir la palette des profils.

⁵ Il y aurait environ une naissance sur 25 000. Ce qui fait tout de même 4 naissances par an en Belgique (qui compte à peu près 100 000 naissances par an).

2. Le recueil des données

2.1 Des entretiens semi-directifs

L'entretien semi-directif permet à l'interviewé de structurer lui-même sa pensée autour de l'objet envisagé, les besoins de la famille, tout en abordant les thèmes souhaités par l'enquêteur (besoins lors de l'annonce du handicap, lors de l'entrée en milieu d'accueil,...).

Des entretiens semi-directifs d'une heure trente à deux heures ont été entrepris. Ils ont été réalisés avec un ou les deux parents de l'enfant, en fonction de leur disponibilité.

2.2 Un canevas d'entretien

Afin de mener les entretiens, nous avons réalisé un canevas d'entretien (cfr. annexe 3). Les questions et thématiques du canevas ont servi de repères et de ressource pour susciter la parole des interviewés. Ce canevas a permis d'approfondir certains points que les personnes n'auraient pas explicités d'elles-mêmes.

Vouloir s'arrêter sur le parcours des familles et sur leurs besoins nous a amené à aborder des thèmes vastes et variés. Nous avons pris le parti d'aborder une multitude de domaines de la vie des familles de la naissance de l'enfant jusqu'à ses 3 ans : la description de la famille nucléaire et de ses membres, les contacts avec la famille élargie, la naissance de l'enfant, la recherche d'un diagnostic, l'annonce du handicap, l'entrée en milieu d'accueil, les événements clés de leur parcours, la façon dont cela se passe aujourd'hui (les besoins spécifiques de l'enfant, la fratrie, les manques éventuels, ...), les personnes ressources à la famille, l'encadrement institutionnel, la façon dont ils perçoivent l'accessibilité des informations et la façon dont ils considèrent l'avenir, etc.

2.3 Les conditions de passation

Les conditions de passation furent assez semblables d'une interview à l'autre. La très grande majorité des parents ont été interviewés à leur domicile. Le moment fut choisi en fonction de leur disponibilité et de celle de la chercheuse concernée.

L'accueil réservé par les parents fut chaleureux et convivial. Pour bon nombre d'entre eux, cette rencontre était une manière de « mettre leur pierre à l'édifice », de faire avancer les choses.

Les interviews étaient fluides et respectaient le rythme des parents. L'attitude adoptée était celle de l'écoute active. Nous étions au plus près des parents, avec eux dans les souvenirs de leur parcours familial. Certains ont d'ailleurs apprécié se sentir écouté de la sorte, ils ont dit se dévoiler exceptionnellement.

Aussi, comme certains moments difficiles du parcours familial étaient abordés (tel que l'annonce du handicap), les parents ont manifesté différentes émotions (colère, tristesse, peur, amour ...). Au cours de la rencontre, nous leur avons souvent transmis des ressources pouvant les aider (informations sur leurs droits, coordonnées de services...).

Voici un témoignage qui montre à quel point une évocation peut réactualiser un vécu douloureux non encore intégré.

« On vit tellement avec ça. Des fois on n'a pas envie de parler de ça ... (...) ça nous rend malades... Ça réveille chaque fois nos sens et on ne veut pas retourner là-dedans ... on ne peut pas retourner d'où on vient puisqu'on vit dans ce champ de bataille depuis notre premier fils, depuis 11 ans ... » E16

3. Un passage au comité éthique de l'ONE

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

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

4. Les analyses

Afin de ressortir le plus justement possible les informations transmises par les familles au cours des entretiens et retranscrites, nous avons utilisé la méthode d'analyse dite « thématique ».

Pour ce faire, nous avons procédé en trois temps :

- (1) L'analyse « verticale », ou interview par interview, vise à une lecture approfondie du contenu de chaque interview selon les thèmes abordés durant la rencontre. Il s'agit de centraliser l'ensemble des données « éparpillées » dans l'interview et qui sont relatives à un même thème et d'obtenir ainsi une vision complète et précise.
Exemple : si la personne évoque, à plusieurs endroits de l'entretien, son vécu lors de l'annonce du handicap, cette étape permettra de regrouper l'ensemble des données récoltées à ce propos.
- (2) Toujours sur base des thématiques, nous avons effectué une analyse « horizontale » (dite aussi transversale) à l'ensemble des interviews. C'est une analyse comparative de l'ensemble des entretiens par thème.
Exemple : comparer ce que nous disent toutes les personnes rencontrées à propos de la recherche d'une crèche.
- (3) Ensuite, nous avons dégagé des points communs et des différences entre entretiens, fait des liens entre certains éléments de vie, ... Suite à ce travail, des catégories de besoins plus générales, communes à tous, ont émergé.

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

Tout au long du processus d'analyse, nous sommes restées attentives à mettre un accent sur la notion de besoins et d'attentes des membres de la famille à chaque étape de la vie de l'enfant. Afin de laisser davantage une place à leur parole, nous avons intégré à plusieurs endroits des extraits de leurs témoignages⁶. Recourir à cette pratique permet également d'appuyer sur les diversités existantes entre chacun d'eux.

Les éléments transmis dans ce rapport relatent le vécu, les besoins et les attentes exprimés par les parents. Les informations transmises par les parents peuvent être différentes de ce qui est vécu et transmis par les professionnels⁷. Notre objectif ne fut pas de savoir ou de discerner qui est « bon » ou « mauvais » ou ce qui est « vrai » ou « faux ». Les thématiques abordées ici touchent ce que les parents ont de plus cher, leur chair, leur enfant. La différence éventuelle qui peut se manifester entre ce qui est dit (par les professionnels) et ce qui est entendu (par les parents) est à considérer comme une donnée en tant que telle : elle témoigne des temps, des rythmes et des perceptions différentes et prône en faveur d'un agir au cas par cas, selon une compréhension des besoins exprimés par les familles. Il est important d'entendre les parents et de respecter la façon dont ils ont ressenti l'accompagnement dont ils ont bénéficié. Nous considérons que le vécu des parents a autant de valeur que celui des professionnels. Enfin, les éléments mis en évidence ici sont, bien sûr, colorés également par la sensibilité des chercheurs, mais cela non plus n'enlève rien à l'objectivité des résultats. Ils sont issus d'un travail rigoureux et méthodique de l'analyse.

⁶ Chaque extrait d'interview repris dans ce rapport est numéroté (E1, E2, E3,...). Le lecteur peut se référer à l'annexe 4 afin d'avoir plus de détails.

⁷ Dans une des familles rencontrées par exemple, nous avons été face à une détresse et une solitude poignante. Par la suite, nous avons pris le parti de contacter la personne qui nous avait renseigné cette famille afin de réfléchir ensemble à comment pouvoir l'accompagner. Ce professionnel nous a indiqué qu'elle avait informé à de nombreuses reprises les parents sur l'existence des services spécialisés et sur d'autres services qui pourraient les aider et les accompagner. Selon ce professionnel, les parents refusaient ce qu'il leur était présenté.

PARTIE III : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

Notre échantillon se compose de vingt-sept familles. Bien qu'il ne soit pas possible de généraliser à l'ensemble de la population les données de notre échantillon, il est toutefois utile de pouvoir comprendre avec précision « à qui nous avons eu affaire » lors des interviews. C'est la raison pour laquelle nous présentons ici les caractéristiques de notre échantillon.

CHAPITRE 1 : Concernant les enfants

1. Age des enfants en situation de handicap

1-2 ans	4
2-3 ans	8
3-4 ans	3
4-5 ans	5
5-6 ans	3
6-7 ans	2
7-8 ans	2
Total	27

Douze enfants ont entre 0 et 3 ans. Bien que la tranche d'âge-cible de cette première partie d'enquête soit les enfants âgés entre 0-3 ans, nous comptabilisons quinze enfants de plus de trois ans.

Au cours des interviews, nous nous sommes centrés sur le parcours de la famille et les besoins des parents concernant les trois premières années de vie de l'enfant et ce, quel que soit son âge au moment de la rencontre. Les données relatives aux besoins au-delà de trois ans seront utilisées dans le rapport final qui sera aussi consacré aux enfants âgés de 3-6 ans et de 6-12 ans.

2. Type de handicap

Trisomie 21	6
Syndrome Prader-Willi	4
Syndrome X fragile	2
Troubles autistiques	2
Glycogénose de type 1	1
IMC	1
Leuco-encéphalopathie	1

Hémiplégie	1
Craniosténose	1
Spina Bifida	1
Syndrome de Sotos	1
Surdité	2
Microcéphalie	1
Cataracte congénitale	1
Trouble de l'attachement et du développement	1
Anorexie du nourrisson	1 (jumeaux)
Total	27

Seize types de handicap différents sont présents dans notre échantillon. Au vu de cette diversité et afin de pouvoir faire des observations pertinentes, nous avons décidé de nous arrêter davantage sur le type de déficience que présentaient les enfants que sur le type de handicap.

3. Type de déficience

Nous avons réalisé un état des lieux des types de déficiences pour chaque enfant de l'échantillon. Ces catégories de déficience ont été déterminées par les trois organismes dans le cadre de l'analyse quantitative. Pour la présente partie qualitative de la recherche, nous avons ajouté une catégorie liée aux troubles du comportement.

Déficience/retard moteur	Déficience/retard mental	Troubles du comportement (colère, crise d'angoisse, alimentaire, ...)	Déficience sensorielle
19 avérés	14 avérés	9	2
+ 2 dont retards résorbés aujourd'hui	+ 4 pour lesquels retard mental possible mais trop tôt pour l'évaluer ou le diagnostiqué	+ 3 dont troubles à venir du handicap	+1 dont troubles à venir du handicap

Nous voyons que la majorité des enfants en situation de handicap concernée par notre enquête (dix-neuf enfants) présente un retard de développement et/ou un handicap moteur. En plus de ces dix-neuf enfants, deux enfants ont connu par le passé de tels retards.

Les déficiences mentales sont présentes chez quatorze enfants. A cela s'ajoute quatre situations où un retard mental est possible, mais pas diagnostiqué à l'heure actuelle.

Les troubles du comportement (colères fréquentes et intenses, crises d'angoisses, troubles alimentaires) sont présents chez neuf enfants.

Deux enfants ont une déficience sensorielle et un enfant est susceptible d'en avoir et fait l'objet d'une observation préventive.

Voici le nombre de déficiences présentes chez les enfants de notre échantillon

Nombre de déficiences (avérées)*	Nombre enfants
1	13
2	10
3	3
4	0
Pas encore de déficience déclarée	1
Total	27

*Déficiences mentales, physiques, sensorielles, troubles du comportement.

La moitié des enfants de notre échantillon (treize enfants) présentent un seul type de déficience, près d'un tiers présentent deux types de déficience et seulement trois enfants présentent trois types de déficience. Chez un enfant, aucune déficience n'est encore diagnostiquée (il est porteur d'une maladie génétique qui ne s'est pas encore déclarée).

Nous verrons plus loin dans ce rapport que le cumul des déficiences entraîne une prise en charge de l'enfant plus importante.

→ Il est important de préciser que ces deux tableaux (types de handicap et types de déficiences) ne rendent compte que de l'aspect « médical » de l'enfant en situation de handicap. En abordant les enfants de notre échantillon par le biais de leur type de handicap et de leurs déficiences, nous ne disons rien de leurs capacités, de leurs potentialités, ni de leurs habitudes de vie. Nous ne disons rien non plus des adaptations de la société et de l'environnement qu'il conviendrait d'offrir pour pouvoir inclure tous les enfants. Aussi, on ne peut dire que tous les enfants atteints d'un retard mental ont tel ou tel besoin. Un retard n'est pas l'autre, une situation familiale et un enfant non plus. Nous verrons qu'une des demandes des parents est l'adaptation des professionnels aux caractéristiques propres de leur enfant, d'être attentif au cas par cas.

4. La scolarité de l'enfant

Enseignement spécial	7
Enseignement ordinaire	4
Projettent de mettre leur enfant en enseignement ordinaire	7
Projettent de mettre leur enfant en enseignement spécialisé	1
Projet d'intégration au sein de l'école	2
Centre de jour thérapeutique	1
Ne vont pas à l'école	9

Sur les vingt-sept enfants concernés, neuf ne vont pas à l'école car ils sont âgés de moins de trois ans. Parmi ces neuf familles, trois ont le projet que l'enfant soit scolarisé dans l'enseignement spécialisé dès la primaire, jugé plus adapté à ses besoins. Une famille a déjà trouvé une école ordinaire où inscrire son enfant, trois autres familles sont toujours à la recherche de ce type d'enseignement qui accepterait d'accueillir leur enfant.

Pour les enfants qui sont scolarisés, sept le sont dans l'enseignement spécialisé et quatre le sont dans l'enseignement ordinaire. Sur ces onze familles, quatre espèrent que l'enfant pourra rejoindre ou rester dans l'enseignement ordinaire, au moins dans les premières années primaires.

CHAPITRE 2 : Les personnes interviewées

1. Membre de la famille rencontré

Père rencontré seul	0
Mère rencontrée seule	18
Couple rencontré	9
Total	27

Neuf interviews sur vingt-sept se sont déroulées avec le couple. Lors de deux interviews, le père prenait la parole très systématiquement, les mères parlant peu le français. Dans deux autres cas, elles prenaient davantage la parole pendant que les pères s'occupaient des enfants. Dans deux autres familles encore, le temps de parole était partagé entre les deux parents de façon assez homogène. Pour deux familles, la mère a davantage parlé que le père. On pouvait sentir chez l'une d'elles le besoin d'être écoutée et de partager les moments difficiles qu'ils étaient en train de vivre. Pour le dernier couple enfin, l'interview s'est déroulée tantôt avec le père, tantôt avec la mère. Aussi, sur les vingt-sept rencontres, huit interviews se sont déroulées en présence de l'enfant.

2. Age des parents rencontrés

Age des pères rencontrés	
Moins de 25 ans	1
Entre 30 et 35 ans	5
Entre 40 ans et 42 ans	2
Plus de 50 ans	1
Total	9
Age des mères rencontrées	
22 ans	1
Entre 25 et 30 ans	8
Entre 31 et 35 ans	9
Entre 36 et 40 ans	6
Entre 41 et 45 ans	2
46 ans	1
Total	27

Plus de la moitié des mères et des pères rencontrés avaient entre vingt-deux et trente-cinq ans. Vingt-quatre mères sur vingt-sept ont moins de quarante ans. Le jeune âge des parents peut s'expliquer en partie par le fait que nous avons rencontré des parents de jeunes enfants.

3. Situation professionnelle des parents

Situation professionnelle					
Travail Temps Plein		Travail Temps Partiel		Sans travail (Chômage/Mutuelle/étudiant/mère au foyer)	
Père	Mère	Père	Mère	Père	Mère
16 (dont 2 interims)	6	3	12	7	9
22		15		16	
53 parents					

Dix-neuf pères travaillent dont seize à temps plein et trois à temps partiel. Dix-huit mères travaillent dont six à temps plein et douze à temps partiel.

Au total, il y a douze familles où les deux parents travaillent. Dans quatre familles, les deux parents sont au chômage, sous le régime de la Mutuelle ou étudiant.

Nous constatons que ce sont principalement les pères qui travaillent à temps plein (seize pères pour six mères) et cette tendance s'inverse quand il s'agit de temps partiel (douze mères contre trois pères).

Avoir un travail ne signifie pas nécessairement joindre facilement les deux bouts. Si nous allons plus loin dans l'analyse des caractéristiques socio-économiques et culturelles de l'échantillon, nous constatons que onze familles sur vingt-sept sont d'un niveau plutôt élevé, huit appartiennent davantage à ce que l'on pourrait qualifier de « classe moyenne » et huit autres enfin relèvent d'un milieu socio-économique plutôt défavorisé. Deux familles sont en médiation de dettes.

Nous analyserons dans la partie suivante l'impact qu'a eu la naissance de l'enfant en situation de handicap sur la vie professionnelle des parents (cfr. page 51).

4. Situation géographique du lieu du domicile

Hainaut	7
Namur	6
Brabant wallon	5
Bruxelles	4
Liège	3
Luxembourg	2
Total	27

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

5. Composition familiale

Notre échantillon présente une diversité importante en termes de composition familiale. Le tableau ci-dessous reprend le nombre d'adultes et d'enfants vivant sous le même toit.

Famille monoparentale avec 1 enfant	1
Couple parental avec 1 enfant	7 (dont une famille recomposée)
Couple parental avec 2 enfants	8
Couple parental avec 3 enfants	11 (dont 2 familles recomposées)
Total	27

Nous avons rencontré une famille monoparentale⁸ et trois familles recomposées. Les membres de la famille se comptent entre deux et cinq personnes. Onze familles sur vingt-sept se composent d'au moins cinq personnes.

Un des enfants en situation de handicap a été adopté lorsqu'il avait huit mois et demi.

Une des familles est arrivée en Belgique lorsque leur enfant en situation de handicap avait 18 mois. Quatre familles ont été confrontées au handicap de plusieurs de leurs enfants. Dans trois familles, les enfants ont le même syndrome/maladie. Dans une des situations familiales, l'aîné a eu une maladie sans lien avec celle de ses frères.

Nous voyons que parfois, outre la situation de handicap de l'enfant, s'ajoutent d'autres facteurs pouvant complexifier la gestion au quotidien (migration, adoption, ...).

⁸ Plusieurs études rendent compte de la plus grande vulnérabilité au divorce de parents qui ont un enfant en situation de handicap. Si cela ne se vérifie pas ici c'est sans doute dû à la tranche d'âge et à notre petit échantillon. Nous émettons l'hypothèse que dans les trois premières années de vie de l'enfant, le couple demeure soudé car l'enfant est encore jeune et les difficultés liées au handicap se font jour depuis peu dans l'histoire du couple qui dès lors « tente de tenir le coup ».

CHAPITRE 3 : Les suivis réalisés par un service public

1. Quels services de l'AWIPH ?

SAP	14
Service Répit	4
Initiatives Spécifiques « Accueil de la petite enfance »	6
Centre de réadaptation fonctionnelle (agréé AWIPH)	1
Intervention aide matérielle	Au moins 4
Aucun suivi par un service de l'AWIPH	7

Quatorze familles sont régulièrement en contact avec un SAP. Quatre familles sont inscrites auprès d'un service Répit, l'une d'entre elle n'y avait pas encore formulé la demande au moment de l'interview. Six milieux d'accueil ont fait appel à un projet « Accueil de la petite enfance » pour être soutenus dans l'accueil de l'enfant. Au moins quatre familles ont contacté l'Agence pour aménager le logement, pour les frais de langes, ...

Sept familles vivant en Région wallonne ne sont pas suivies par un service de l'AWIPH. Dans le cas de ces deux familles, un contact avec un SAP a été établi et les parents n'ont pas souhaité être accompagnés par ce service (mise en place d'un suivi thérapeutique déjà bien étoffé). Deux mères ont mis fin au suivi en SAP après quelques rencontres (insatisfaction du service ou mauvaise compréhension des missions). Trois mères ne connaissaient pas l'AWIPH et ses missions. Nous verrons, dans la partie consacrée aux besoins, que la difficulté d'être informé demeure omniprésente.

2. Quels suivis de l'ONE ?

L'ONE assure deux types d'accompagnement. D'une part le suivi « en première ligne », dans le secteur de l'Accompagnement et d'autre part le suivi « en deuxième ligne » dans le secteur de l'Accueil.

Le suivi de première ligne est effectué par les TMS, en collaboration avec les médecins de l'ONE. Il se déroule, soit au sein des consultations pour enfants organisées au niveau local, au cours des visites à domicile, dans les entretiens au local de consultations et dans les cars sanitaires. Via ces derniers, l'ONE propose un service mobile dans les régions à densité de population plus faible.

En ce qui concerne l'intervention « de deuxième ligne » elle s'effectue quant à elle au travers des différents types de milieux d'accueil (MA). Précisons que certains types de milieux d'accueil bénéficient d'une consultation organisée par le personnel ONE. De plus, les milieux d'accueil sont accompagnés, contrôlés et évalués par les agents ONE. Ils ont donc la possibilité d'avoir un accompagnement par rapport aux questions liées à l'inclusion d'un enfant en situation de handicap.

Suivi ONE « en première ligne »	
Consultation/visite à domicile	17
Car sanitaire	1
Pas de suivi/ consultation ONE	4
Donnée inconnue	5
Total	27
Suivi ONE « en deuxième ligne »	
Milieus d'accueil collectif	12
Accueillantes (autonome/conventionnée)	6
Haltes-accueil	5
MA collectif spécialisé/placement par juge	2
Pas de MA	2
Total	27

Concernant le suivi ONE « en première ligne », plus de la moitié des parents interviewés (dix-huit familles) ont rencontré un TMS de l'ONE, soit en allant dans une consultation, soit en recevant la TMS à domicile ou encore en fréquentant un car sanitaire. La durée de ce suivi fut variable d'une famille à l'autre. Pour les familles qui n'ont pas été suivies par un TMS, certains parents spécifient qu'ils n'en percevaient pas la nécessité comme ils étaient suivis par un pédiatre privé et/ou par des équipes multidisciplinaires spécialisées. Dans le cas de cinq familles nous n'avons pas de données à ce sujet.

Quant au suivi ONE « en deuxième ligne », douze enfants ont été (ou sont) accueillis dans un milieu d'accueil collectif, six par une accueillante (autonome/conventionnée) et cinq en halte-accueil. Aussi, un enfant a été placé par le juge (nous n'avons pas de précision à ce sujet) et un autre enfant est dans un milieu d'accueil spécialisé (SAJJNS + crèche). Les deux enfants qui n'ont pas été accueillis en milieu d'accueil entre 0 et 3 ans ont été gardés par leur mère. Il s'agit du choix de la mère de s'occuper elle-même de son enfant.

3. Quelles aides du Service PHARE ?

Aide financière/administrative	1
Service d'accompagnement	1
Pas de suivi	2
Total	4

Sur les quatre familles de la Région bruxelloise, une famille est accompagnée par le Service PHARE afin d'être aidée financièrement pour certains soins/produits pour l'enfant. Une autre famille est suivie par un service d'accompagnement (Sapham). Un professionnel de celui-ci aide à l'inclusion de l'enfant dans la crèche et rencontre tous les 3 mois les parents. La troisième famille ne connaît pas le Service PHARE et la quatrième a entendu parler du service mais craint qu'il y ait de lourdes démarches administratives à entreprendre afin de bénéficier de leur aide. Ils craignent également de ne pas recevoir une aide efficace.

PARTIE IV : LES RESULTATS D'ANALYSE

Les résultats de nos analyses sont présentés en deux parties :

La partie A est consacrée au vécu et au parcours de vie des familles et la partie B détaille leurs besoins.

Il est évident que les résultats auraient pu être structurés et organisés différemment. Nous aurions en effet pu laisser de côté l'aspect affectif du parcours ou l'annonce du diagnostic par exemple. Cela a déjà été étudié avec brio dans d'autres recherches⁹, mais nous avons choisi de le faire de la sorte afin de rester au plus proche des propos et du ressenti des parents et des familles. De plus, nous pensons que comprendre le contexte de vie est essentiel pour accompagner au mieux les familles. Enfin, la profondeur des échanges avec les familles a permis de mettre en lumière des éléments, si pas inédits, intéressants et éclairants.

Nous avons laissé une place importante aux extraits d'interviews afin que le lecteur puisse saisir tous les enjeux relatifs à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Les témoignages permettent de contextualiser les éléments analysés dans les interviews et aideront à comprendre avec plus de nuances les besoins qui seront détaillés dans la partie B.

Pour faciliter la lecture, nous avons, en fin de chaque chapitre, réalisé une synthèse des idées « à retenir » par rapport au point exposé.

A. Parcours de vie et vécu des familles

INTRODUCTION

Ce premier point relatif au parcours et vécu des familles a pour but d'approcher leur vécu en passant par six portes d'entrées différentes. Celles-ci correspondent aux éléments prépondérants qui caractérisent les trois premières années de vie d'un enfant en situation de handicap et de sa famille.

Chapitre 1 : la grossesse du monde des soins et l'ambivalence des parents à son égard.

Chapitre 2 : la période de diagnostic.

Chapitre 3 : le vécu émotionnel des parents.

Chapitre 4 : la mise en place de l'accompagnement thérapeutique de l'enfant.

Chapitre 5 : les changements de vie qui découlent de la naissance tant au niveau intrafamilial, social et professionnel.

Chapitre 6 : les questionnements qui entourent l'avenir de l'enfant. Nous avons tenté ici de refléter un certain ordre chronologique des événements.

⁹ Pensons au travail de la Plateforme Annonce du Handicap par exemple (<http://plateformeannoncehandicap.be/>)

CHAPITRE 1 : Le monde des soins¹⁰

Ce que nous avons appelé « le monde des soins » relève de trois catégories d'acteurs :

- (1) Le monde médical lié aux hôpitaux à proprement parler (universitaires, spécialisés et « classiques »), aux équipes hospitalières, aux médecins généralistes (médecin de famille), aux pédiatres et autres instituts de pathologie génétique, ...;
- (2) Les personnes liées au suivi thérapeutique¹¹ de l'enfant. Il s'agit de l'ensemble des pratiques destinées à « traiter » un symptôme (hypotonie par exemple), à soulager l'enfant, mais aussi à stimuler ses capacités : la logopédie, la kinésithérapie, l'hippothérapie, l'ergothérapie, la réadaptation fonctionnelle, etc. ;
- (3) A cela peut s'ajouter le suivi médical préventif et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille par un service généraliste tel que l'ONE.

Ces acteurs du soin peuvent se rencontrer et s'articuler autour de l'enfant assez tôt dans la vie.

Deux constats à propos de ce « monde des soins » émanent des interviews:

Premier constat : Pour la tranche d'âge concernée ici, les 0-3ans, le monde des soins est **omniprésent** dans la vie des familles, tant du point de vue de la fréquence des rendez-vous que par leur diversité. Nous verrons cela en détail au chapitre 4. Voici brièvement un aperçu de cette omniprésence :

- A la naissance déjà, une prise en charge médicale importante et parfois longue de plusieurs mois peut être mise en place - en néonatalogie (onze familles sur vingt-sept).
- Les hospitalisations d'urgence juste après la naissance sont parfois le lot des premiers moments de vie de l'enfant (cinq familles) : mise sous oxygène, opération pour un problème cardiaque, infection, ...
- Des retours en hôpital pour urgence médicale ne sont pas rares (huit familles). Les causes sont multiples : virus, complications respiratoires, déshydratation, infection urinaire, déplacement de cathéter, drain bouché, convulsion.
- Vient ensuite la mise en place d'un suivi « thérapeutique » souvent intensif : kiné, logopédie, etc. Et pour la majorité des enfants, un encadrement en hôpital spécialisé et/ou universitaire se structure quelques semaines après la naissance.
- A cela s'ajoutent des bilans médicaux généraux une ou deux fois par an.
- Enfin, la santé souvent fragilisée de l'enfant les premières années de vie peut multiplier les rendez-vous médicaux imprévus (médecins, ORL, pédiatres,...).

¹⁰ Nous considérons ici le mot « soin » au sens (très) large du terme : « s'occuper de... ». En anglais **to care** et non pas seulement **to cure**. La dimension curative, y étant incluse mais nous ne nous limitons pas à cette aspect.

¹¹ Le terme « thérapeutique » peut aussi être sujet à débat. Nous avons pris ici le parti de le définir par tout ce qui peut aider, soulager, faire évoluer l'enfant et contribuer à son bien-être.

Second constat : Les parents rencontrés ont presque tous, systématiquement, parlé du monde médical et de ses acteurs (au sens strict, sans les paramédicaux ici) en termes de « manques », de « ratés » - nous verrons lesquels ultérieurement. Cependant, ces mêmes types de professionnels (médecins, neuropédiatres, pédopsychiatres et autres généticiens) ont été présentés par les familles comme étant des personnes ressources essentielles pour elles. Il y a donc **une ambivalence du rapport** des familles au monde médical. A la fois acteurs indispensables pour identifier un trouble puis soigner l'enfant, les « médecins » sont les acteurs de première ligne de par leur fonction. Ils sont aux premières loges des annonces difficiles. Leur rôle et la manière de le remplir ne peut être laissés au hasard, compte tenu de la charge émotionnelle, des premiers temps de vie, liée à la naissance d'un enfant en situation de handicap. Nous verrons dans la partie consacrée aux besoins des parents quels enjeux et attentes tissent cette relation.

A retenir :

Le « monde des soins » est omniprésent dans la vie des familles rencontrées, et ce, dès les premiers mois de la vie de l'enfant. Leur rencontre est liée à une des préoccupations principales des parents : leur enfant. Les contacts des parents avec les professionnels sont vitaux tant ils permettent d'aider l'enfant dans son développement et parfois dans sa survie. Les rencontres avec les professionnels peuvent donc être vécues comme très aidantes, bénéfiques et enrichissantes, mais aussi comme douloureuses et invivables.

CHAPITRE 2 : Le diagnostic : un processus qui implique des acteurs multiples

L'analyse approfondie des interviews a nourri une réflexion à l'égard de la notion de « diagnostic ». Les expressions « annonce du handicap » ou « recherche du diagnostic » sont omniprésentes dès que l'on aborde les premières années de vie d'un enfant en situation de handicap. Cependant, la présente enquête permet de nuancer et d'approfondir ce qui se trouve derrière ces termes.

En effet, parler de diagnostic renvoie en réalité à un **processus**, un **cheminement non-linéaire** dans lequel intervient **une multitude d'acteurs**, ponctué de questionnements et d'incertitudes.

1. Un processus non linéaire

Dans les faits, il est assez rare que les choses se passent de manière chronologique et claire, comme dans l'exemple ci-dessous qui suit :

1. Naissance
2. Constat de problèmes par les médecins
3. Diagnostic et annonce

En réalité, les parents vivent une **série d'« annonces » successives**. Un parcours fait d'hypothèses confirmées ou infirmées, de questionnements, de doutes, de tests, d'évaluations, de pistes suivies et parfois abandonnées, ...

A la maternité, le corps médical de garde et/ou les parents eux-mêmes constatent qu'il y a un problème (selon l'attitude de l'enfant, son tonus ou au niveau de ses fonctions vitales par exemple). Toute une série de tests, d'analyses et d'observations sont alors réalisés. A chacune de ces étapes, les parents posent des questions, souhaitent connaître les résultats des examens réalisés et reçoivent des informations supplémentaires quant à la situation de l'enfant. Ils vivent chaque fois une « annonce » des résultats qui confirment ou infirment les hypothèses émises précédemment. Un diagnostic précis et certain, posé à l'appui de tests génétiques, vient parfois confirmer l'hypothèse émise. Dans certains cas, cela se réalise des mois, voire des années après la naissance.

Seul un handicap visible, dont le symptôme mène inmanquablement et rapidement à un unique diagnostic (exemple : Spina bifida) permet de parler d'un « moment M » où l'on fait l'« annonce DU diagnostic ». Et même dans ces cas-là, les éventuels retards de développement de l'enfant seront vécus comme autant d'« annonces », (re)mettant la famille face à une difficile réalité.

Le tableau ci-dessous reprend les différents moments où a émergé un diagnostic parmi les familles rencontrées.

Diagnostic connu avant la naissance	Sorti de l'hôpital avec un diagnostic avéré ou en cours	Après la sortie de l'hôpital, de nouvelles difficultés surgissent, recherche des causes	Emergence du handicap après plusieurs mois, voire plus d'un an
3	12	3	9
Total : 27			

Trois familles ont connu le diagnostic de leur enfant avant la naissance, il s'agissait d'une microcéphalie, d'une cataracte congénitale et d'une trisomie 21.

Douze familles sont sorties de l'hôpital avec un diagnostic « avéré ou en cours ». Cela concerne les syndromes/handicaps suivant : Spina bifida (1), syndrome de Sotos (1), Prader-Willi (4), Trisomies 21 (5) et une craniosténose.

Trois familles ont dû faire un retour à l'hôpital suite à l'émergence de difficultés quelques semaines après la sortie de l'hôpital. Ce sont ces troubles ultérieurs qui ont amené à la recherche de l'identification de causes : leuco-encéphalopathie, anorexie du nourrisson et glycogénose de type I.

Pour neuf familles, la manifestation du problème (et le diagnostic) s'est faite au minimum plusieurs mois (parfois un an et demi) après la naissance : autisme, surdité bilatérale, IMC, hémiplégie gauche avec un problème de logopédie, syndrome du X fragile, trouble de l'attachement et un retard du développement.

Voici quelques extraits d'interviews illustrant le vécu lié à ces annonces...

« On nous a annoncé le syndrome que notre enfant avait. On arrivait encore à encaisser à ce moment là. Mais après, cela a empiré ... il a eu un volvulus, puis coup sur coup, a attrapé une entérocolite ... ça, ça été deux claques en pleine figure. Mon mari et moi avons fait des dépressions tous les deux, ça je ne le vous cache pas. On a cru que la terre s'ouvrait en-dessous de nous... Et puis quand on nous a annoncé qu'on allait partir sur Liège {la famille habite la région de Mons}, ça aussi ça été deux claques supplémentaires dans le visage car on ne s'y attendait pas ... on ne savait pas à quoi s'attendre en fait. (...) On s'est dit, moi et mon mari « qu'est-ce qu'on va faire ?? ». Et puis, ça s'est bien passé. » E1

Nombreux sont les parents qui parlent d'un état de choc imprévu :

« En fait on était dans état second, rien n'était prévu, tout se passait bien, amniosynthèse négative, l'écho était ok, on avait aucun antécédent dans la famille, donc rien ne laissait présager la situation. Cela nous est tombé dessus. ». E6

Le récit des parents concernant la naissance et les premières semaines laisse transparaître une atmosphère tendue, un stress omniprésent et une attente éprouvante. Ceux-ci sont causés par un danger de mort de leur enfant et/ou par la découverte d'un « problème » sans pouvoir l'identifier clairement. Le rapport qui se tisse avec le monde médical est donc ponctué d'émotions intenses et variées, d'espoir, d'inquiétude et de souffrances.

Plus le handicap (la maladie, le symptôme) manifesté par l'enfant est rare¹², plus le parcours est laborieux pour les parents et le monde médical. Par ailleurs, les tests et hypothèses médicales ne sont pas sans faille et cela peut avoir un impact sur les parents.

« Avec Isabelle {ayant un Spina-Bifida}, on a la communication, ce qui est une chance. Mais au début, quand elle était bébé, on ne savait pas si on allait avoir la communication. Ils ont fait une erreur dans le test de surdité, quand elle avait un mois, elle était sourde. C'est 48h après, quand ils ont refait d'autres tests, qu'ils ont dit « non, on s'est trompé ». Vous voyez jusqu'où on est descendu...Je m'attendais à avoir une semi-plante... ». E5

2. Multiplicité des acteurs

Chaque étape qui mène au diagnostic est traversée par de multiples acteurs. Ce n'est pas le même professionnel qui fait le constat d'un problème à la maternité (gynécologue, infirmière, médecin de garde,...), qui fait des tests afin d'identifier le problème (pédiatre, neurochirurgien selon les cas, ...), et qui, *in fine*, annonce les résultats (médecin, pédiatre, généticien d'un centre de génétique extérieur à l'hôpital, ...).

Les praticiens, chacun à leur niveau, font des « annonces » et des « diagnostics ». Ils s'inscrivent dans une avancée progressive. Cette « *ronde des médecins* », comme l'appelle certains parents, est une période émotionnellement éprouvante. En plus d'être accompagnés par des professionnels spécialisés, certains parents iront vers des services plus généralistes tels que l'ONE. Les parents sont ainsi face à divers professionnels au fonctionnement et aux sensibilités différentes.

Selon les cas et les professionnels, les parents se sentent compris et entendus. Avec certains professionnels, ils auront le sentiment d'être des parents-patients parmi d'autres et ne se sentiront pas suivis comme ils le souhaiteraient. Dans la partie consacrée aux besoins, nous verrons quelles sont les attentes des parents à ce sujet. Il n'est d'ailleurs pas évident pour certains parents de parler chronologiquement des professionnels rencontrés. Il peut y avoir plusieurs raisons à cela : ils ne savaient pas s'y retrouver dans tous ces acteurs du terrain ou ils ont peut-être décidé de mettre de côté une période faite de doute et de souffrance ou encore, ils avaient le souhait « d'oublier » certains éléments de cette période (mémoire sélective). Aussi, lorsque l'enfant a grandi, nous pouvons imaginer qu'il n'est pas évident pour les parents de se souvenir de certains « détails ».

3. Le diagnostic ne fait pas tout

Nous venons de le voir, il convient de parler de « processus de diagnostic ». Ce processus se déroule, tant dans le chef des médecins qui avancent à petits pas vers une identification du problème, que dans le chef des parents.

¹² Par rare, nous entendons les maladies orphelines, mais aussi les syndromes peu courant pour que le corps médical ne parvienne pas à l'identifier rapidement. Il s'agit des situations où l'appui de la génétique est indispensable (X-fragile) ou lorsque l'avis médical de l'un des rares spécialistes en Belgique est nécessaire (anorexie du nourrisson). Cela concerne aussi les situations où les différents symptômes, jusque-là manifestés par le bébé/enfant encore très jeune, ne permettent pas de confirmer une hypothèse d'identification.

Retenons aussi que **le diagnostic ne signifie pas la fin des difficultés**. Cela ne signifie pas non plus qu'une prise en charge ajustée à l'enfant sera mise en place directement. De plus, il n'est pas évident pour les parents de se retrouver dans le paysage médical et administratif belge tant les informations sont dispersées (concernant leurs droits et ceux de leur enfant, les associations existantes, ...).

Par ailleurs, poser un diagnostic ne signifie pas que tous les comportements, attitudes et symptômes de l'enfant trouvent une explication.

« La question c'était : est-ce que c'est un bébé qui a des douleurs, des coliques comme tous les bébés ont des coliques ou est-ce que c'était parce qu'elle avait mal à la tête, on ne savait pas. Personne ne savait me dire. Est-ce qu'elle a mal à la tête parce qu'elle est enserrée dans un étau ? Est-ce qu'elle pleure parce qu'elle a mal ? » E6

Les parents **continuent à se poser une multitude de questions** liées à la vie quotidienne : Pourquoi ces crises d'angoisses chez mon enfant ? Pourquoi ces pleurs ? Pourra-t-il un jour faire du vélo ? Qu'advendra-t-il quand nous ne serons plus là ?... Toutes ces questions les laissent démunis, impuissants et angoissés pour leur enfant. Ils ne savent pas comment l'aider et les professionnels ne savent pas toujours donner davantage d'explications.

« C'est une craniosténose, ok. Mais, moi ma hantise, c'était qu'elle ait un retard mental. Les médecins me disaient « normalement, elle n'en aura pas », normalement pas... Mais moi, tant que je n'ai pas pu constater par moi-même que son développement était correct, j'ai vécu dans la hantise, je n'ai pas travaillé pendant 1.5 ans. » E6

En évoluant, le développement de l'enfant peut à la fois aller en s'améliorant ou connaître de nouvelles difficultés. Celles-ci, souvent imprévisibles, peuvent aussi amener angoisse, stress et appréhension.

« Je n'ai pas envie d'être dans une situation où je ne supporte plus mon gamin, mais ça doit arriver parce qu'il n'y a pas d'échappatoire et pas de lieu d'accueil pour des gamins comme lui {ayant un syndrome Prader-Willi}. Ils s'automutilent, font des crises de colère... » E4

L'enfant grandissant, les parents ont le sentiment de se « **re** » **confronter au handicap** et à la différence.

« Au début, dans ma tête, c'était "l'handicapée qui est ma fille". Maintenant c'est "ma fille, Anna, qui a un handicap". Maintenant on vient d'apprendre qu'elle va devoir être opérée et avoir une poche urinaire, on ne peut plus continuer les sondages. ... Depuis deux jours, je vois sa poche. Je la vois ... je me dis "elle va avoir une poche". Je ne vois plus Anna. Je sais que ça va partir que je la verrai elle et plus sa poche. Mais chaque fois.... Je sais bien que ce sera 4 fois plus facile avec la poche que le sondage ... mais au début non : "la poche, non ! Ah, la poche c'est pour les handicapés quoi !". Vous voyez ce que je veux dire ? C'est un peu ça quoi, les images qui font peur. » E5

Nous pouvons également soulever les **perpétuels recommencements** auxquels font face les parents qui donnent à certains le sentiment de devoir se battre pour tout, tout le temps. Prenons l'exemple du passage d'un milieu d'accueil à l'école, les parents doivent à nouveau se faire entendre, faire comprendre les besoins de leur enfant...

« Il faut revendiquer pour tout. Rien ne nous est épargné. » E4

A retenir :

Généralement il n'y a pas *un* mais *des* diagnostics et il n'y a pas *une* mais *des* annonces successives s'inscrivant dans un cheminement fait de multiples hypothèses (tantôt confirmées, tantôt infirmées) vers la compréhension « de ce qui se passe ».

Nous sommes face à un processus aux acteurs multiples (en nombre) et variés (en termes de métiers). Certains parents appellent cette période « *la ronde des médecins* ». Avec certains professionnels le contact sera facile et ressenti comme bienveillant. Avec d'autres, le dialogue sera difficile.

Mettre un nom sur un handicap rime souvent avec la fin d'une recherche, d'un chemin parfois long. Il peut être le début de la mise en place d'un suivi ciblé. Mais pas toujours. Il n'est ni la gageure d'un suivi thérapeutique cohérent, ni la garantie de la fin des questionnements des parents. Le « combat » perdure au-delà de l'identification du handicap, chaque étape de vie ayant tendance à reconfronter les parents, la famille et l'enfant lui-même à sa situation de handicap.

CHAPITRE 3 : Le vécu des parents

La façon dont les parents (et les autres membres de la famille) vont vivre le (processus) diagnostic et la façon dont ils y feront face, dépend de plusieurs facteurs. Citons-en quelques-uns :

- Le type de handicap de leur enfant (physique, mental...) et ses capacités ;
- Les représentations des parents de ce handicap. Pour certains parents, avoir un enfant sourd est « moins grave » qu'un enfant qui a une trisomie 21. Pour d'autres, un handicap physique serait plus facile à encaisser qu'un retard mental ;
- La façon dont ils se sentent entourés, informés, écoutés ;
- Leur histoire personnelle, leur parcours de vie ;
- Leur tempérament ;
- Les prises en charge possibles pour l'enfant. Un syndrome rare pose généralement plus de difficultés de diagnostic et de traitements ;
- Les ressources du réseau à disposition ;
- ...

Nous avons rencontré des parents en colère, tristes, perdus, désemparés, découragés, isolés, courageux, remplis d'espoir, philosophes... Certains disent aussi avoir trouvé un équilibre malgré tous les bouleversements vécus.

1. Une palette d'émotions et de sentiments

Avec l'annonce du handicap/de la maladie de leur enfant, les parents ont une forme de deuil à faire, celui de l'enfant rêvé. La diversité des réactions liées à ce processus de deuil est notamment perceptible à travers une palette d'émotions et d'étapes : le choc, la colère, la tristesse, la résignation, la négociation et par la suite, une phase de réorganisation où les parents apprennent progressivement à « faire avec »¹³. Le passage par ces étapes ne se réalise pas de manière linéaire mais plutôt par des allers et retours¹⁴. Chacun gère les phases comme il le peut, s'arrête davantage dans l'une ou l'autre phase, selon un mouvement qui peut prendre beaucoup de temps, voire une vie entière.

« On savait qu'on avait une chance sur quatre qu'il soit comme ça mais on ne s'attendait pas tellement, on voulait absolument un troisième enfant (...) Ca fait un choc, ce n'est pas évident ... (...) On n'aurait voulu ne pas entendre ça mais il faut bien l'accepter. C'est comme le décès d'une personne » E16

Les termes employés par les parents sont révélateurs de l'intensité de leurs ressentis : « choc de ma vie », « grosses frayeurs », « calvaire », « solitude », « tourments », « cauchemar », « angoisse », « colère », « déception », « dépression »...

¹³ Cette description du processus fait référence aux différents travaux réalisés par Elisabeth Kübler-Ross au cours de sa carrière.

¹⁴ Le terme émotion vient d'ailleurs du mot « motion » : mouvement.

○ Un choc

Lorsqu'ils apprennent le handicap de leur enfant, beaucoup de parents parlent de « choc », de quelque chose qui leur est « tombé dessus » ou encore « d'un bloc de béton de trois tonnes » qu'il faut encaisser tout à coup.

« Lorsque ma fille est née, j'ai eu le choc de ma vie, elle était grise elle avait vraiment un teint de morte, n'avait pas de regard. On me la met à bras... moi je m'occupe des gosses depuis que j'ai 12 ans j'ai toujours gardé les enfants... enfin j'avais son tronc, callé dans mes bras et ses membres étaient ballants : ses jambes pendaient dans le vide, ...ses bras aussi, ...mais surtout pas de regard. Rien. J'ai dit « ce n'est pas possible ... il y a un problème » E2

On parle souvent d'un état de « sidération » pour évoquer cette période. En effet, cette annonce peut s'accompagner de difficultés à réaliser l'indicible les empêchant d'avancer dans les démarches permettant la reconnaissance du diagnostic¹⁵. C'est une période où ils ne savent plus réfléchir, ils n'entendent pas certaines informations qui leur sont transmises, ils sont perdus et déboussolés.

« En fait, on ne sait même pas réfléchir au début, c'est encore en mode automatique, et encore, le mode automatique est très défaillant (...) je ne savais même plus comment mettre une table. Je sortais une assiette et puis je me disais que pour 5, ça ne va pas être suffisant. Qu'est-ce qu'il me faut d'autre ?... Je ne savais plus réfléchir. » E26

○ La colère

Les parents s'interrogent souvent sur les causes de la situation de handicap de leur enfant (pourquoi ?, comment ?). Certains remuent ciel et terre pour trouver un coupable à cette situation et tentent de chercher « justice ».

« Il y a énormément de colère chez mon mari. (...). Il en veut à la terre entière. Par rapport à l'injustice de la nature parce qu'on ne boit pas, on ne fume pas, on fait du sport, on mange sainement ... Pour quoi cela nous touche nous ? (...) Et il y a surtout une vraie rage contre le gynéco qui n'a rien vu. Il n'y a plus de naissance d'enfant avec le Spina-Bifida aujourd'hui. Ils sont tous avortés. A l'échographie, s'il avait fait les examens convenablement, avec le bon matériel, il ne serait pas passé à côté... ça aussi c'est un vide ! Est-ce qu'on devrait intenter un procès ou non... ? On ne sait pas, on est paumés. On va commencer à se renseigner. » E5

○ La culpabilité

La culpabilité a été peu citée en tant que telle, mais elle est bien présente chez plusieurs parents. Ce sont principalement les mères qui se sentent coupables d'avoir « donné » à leur enfant une différence. Les parents peuvent aussi se sentir coupable de faire subir autant d'examens et de tests à leur enfant. Il peut arriver aussi qu'au sein du couple l'un accuse l'autre d'être responsable « de ce qui arrive ».

« Mon mari, duquel je suis séparée à présent, me disait : « Et toi, tu n'as jamais fait ça, et jamais fait ça ». (...) Je n'arrêtais pas de me dire que c'était de ma faute. Vu la culpabilité que j'avais par rapport à ce qu'on me disait, c'était moi la fautive. » E24

¹⁵ Pour aller plus loin, cf. les travaux de la Plateforme Annonce du Handicap.

- **« Ca va passer »**

Il arrive également que l'un des deux parents ou la famille élargie minimisent la situation et les difficultés de l'enfant. Pour eux, « cela va passer ».

« A présent, je m'occupe de tout toute seule. Le papa d'Akmar ne m'accompagne pas dans les démarches vu que lui, il était vraiment contre. (...) Pour lui, c'était une maladie imaginaire. Il prétendait que cela allait passer, changer. » E24

Nous avons rencontré deux familles pour lesquelles l'espoir de la guérison du handicap demeure. Une mère attendait qu'un miracle se fasse, que sa fille ne soit plus en situation de handicap ou à moindre mesure : « Dieu a fait des miracles, il peut en faire pour elle ». Un autre couple rencontré fuyait le diagnostic du dernier enfant de la famille. Ils étaient pourtant bien conscient que celui-ci serait « atteint » inévitablement puisque la microcéphalie est d'emblée transmise génétiquement de la mère à ses enfants. Cette fuite est pour eux une sorte de protection contre les conséquences envisagées (réelles ou non) du diagnostic¹⁶.

- **L'adaptation**

Plus ou moins vite selon les cas, vient le temps d'une adaptation à la situation. Une mère expliquait qu'il lui paraissait évident, normal, d'accepter sa fille ainsi que toute l'organisation et le changement de vie qui découlent du handicap.

« C'est dur à accepter ... il faut du temps, beaucoup de temps mais maintenant on commence à accepter. (...) Ça été un choc quand même. J'ai su prononcer le mot « autisme » il n'y a pas longtemps. Avant je n'arrivais pas à le prononcer... Ici j'ai accepté. Pas à 100%, mais cela va mieux... Même à mon fils, on n'a pas encore dit ce qu'avait sa sœur. On va le faire bientôt. » E11

- **Sentiment de stigmatisation ou de libération**

La démarche visant à une reconnaissance officielle du handicap (auprès du Fédéral ou de l'AWIPH) peut être vécue comme une stigmatisation de l'enfant pour certains. Alors que pour d'autres parents, la reconnaissance du handicap de leur enfant est essentielle car vécue comme un moment clé, libérateur car enfin, les difficultés qu'ils vivent et la souffrance de leur enfant sont reconnues.

2. A chacun son rythme et ses réactions

Ni linéaire, ni uniforme, ni définitive, l'acceptation se fait différemment pour chaque membre du couple et de la famille. Nous l'avons vu ci-dessus au travers d'extraits, chacun évolue à son rythme selon ses ressources, son histoire, ce qu'il est capable de gérer, ...

¹⁶ Dans leur cas spécifique, deux enfants précédents (issus de mariages différents du troisième enfant) ont été placés par le juge. Selon les parents, la raison était une prise de poids et un développement insuffisants des enfants. « On » leur a attribué la responsabilité de cette situation, or pour eux, cela était dû au handicap des enfants. « Le juge a une dent contre nous, il ne veut rien entendre ». A raison ou à tort, éviter le diagnostic pour les parents, c'est éviter le placement du dernier enfant.

« Les grands-parents côté paternel ont, au début, vraiment eu du mal à avaler la situation, donc ...ils n'osaient pas le toucher, le garder. Après, il y a un espèce de climat où on a pas su faire confiance. (...) Ma maman, on ne peut pas lui faire confiance parce qu'elle ne se rend pas compte, ... elle dit « oui oui » mais elle fait ce qu'elle veut. Donc on n'a pas confiance, on ne lui laisserait pas une journée quoi. » E4

Aussi, un père expliquait lors de l'interview *« avoir pris le taureau par les cornes »* dès le début et s'être renseigné à tout va pour se préparer au mieux et accompagner de manière optimale sa petite fille ayant une trisomie 21. La maman quant à elle a eu besoin de davantage de temps (un ou deux ans) pour ne plus pleurer et se remettre du choc. Accepter l'interview était pour elle une des premières fois où elle a pu en parler posément.

Dans un autre cas, le papa est demeuré longtemps dans l'espoir du *« cela va passer »* alors que la maman était en train de vivre un moment de désespoir profond au moment de la naissance. Le sentiment de solitude peut alors être vivace.

A retenir :

La palette d'émotions et de sentiments vécus par les parents et les proches sont variés et intenses. Ils peuvent passer par un choc, une sidération, de la colère, un sentiment de culpabilité, de la solitude, de l'angoisse...

Ce vécu peut en outre être différent pour chacun des membres du couple ou de la famille. Les parents et les proches peuvent être face à une incompréhension quant à la façon dont l'autre vit la situation. Nous verrons à plusieurs reprises dans ce rapport qu'il importe que les professionnels agissent au cas par cas avec les familles : selon leur rythme, leur ressenti du moment et leurs dispositions psychologiques « d'entendre » et de réagir aux annonces par exemple.

CHAPITRE 4 : Le suivi thérapeutique de l'enfant¹⁷

Rapidement, la question « *qu'est-ce qu'on doit faire ?* » est posée par les parents. A ce stade, la mise en place d'un suivi médical et thérapeutique est généralement la première réponse donnée. Les soins apportés à l'enfant font intervenir une grande variété d'intervenants engendrant une réelle intensité de rendez-vous.

1. Une variété d'intervenants

Les problèmes de santé et/ou les problèmes physiques rencontrés par l'enfant nécessitent des prises en charge thérapeutiques importantes. Un « arsenal » thérapeutique est mis en place rapidement.

« C'est toute une organisation. J'ai un agenda ... je dois tout noter parce que entre les rendez-vous des kiné, à l'hôpital... Parce que, en plus, il n'est pas soigné de ce côté-ci, on doit aller à Liège. Donc quand on doit aller une fois par mois à Liège, on doit prendre congé. » E1

De quels professionnels parle-t-on ?

Onze enfants de notre échantillon rencontrent des professionnels des SAP (liés à l'AWIPH), une famille est accompagnée par un service d'accompagnement (lié au Service PHARE), quinze sont suivis (ou ont été) par un kinésithérapeute privé (y compris Bobat) et huit par un logopède privé. De plus, quatorze enfants en situation de handicap ont un suivi médical régulier (principalement à l'hôpital).

Le panel des professionnels est large : suivi dans un centre de réadaptation fonctionnelle, dans un centre psychothérapeutique de jour, cours de langage des signes ou de langage sésame¹⁸, séances de kiné respiratoire, de natation, d'hippothérapie, de psychomotricité, d'hydrothérapie, d'EMDR (Intégration neuro-émotionnelle par les mouvements oculaires). Il peut s'agir aussi de massages pour bébé ou de rendez-vous chez un ostéopathe ou un thérapeute du développement.

À cela s'ajoutent les rencontres avec des agents ONE (en consultation ONE, par des visites à domicile ou par le car sanitaire) pour dix-huit familles.

2. Une intensité d'interventions

L'intensité des rendez-vous, c'est-à-dire leur nombre et leur fréquence (par semaine, par mois et par an) semble être plus grande la première année. Au sein de notre échantillon, la moyenne concernant les trois premières années de vie est de trois rendez-vous fixes par semaine (combinaison typique : logopède, kinésithérapeute, psychomotricienne). Six familles ont au moins quatre rendez-vous fixes par semaine, le maximum étant de huit. Une seule famille n'a pas du tout de rendez-vous régulier (aucun suivi n'est mis en place car le diagnostic est « fuit »).

¹⁷ Nous adoptons ici une définition très large du terme « thérapeutique » : nous y incluons tout ce qui soigne, aide, soulage et aide au développement de l'enfant.

¹⁸ Le langage sésame est une méthode de communication par les gestes.

En plus de ces rendez-vous hebdomadaires, s'ajoutent des rendez-vous plus ponctuels tels que des bilans médicaux (généralement tous les six mois) ou les rendez-vous aléatoires liés à la santé de l'enfant (kinésithérapeute respiratoire).

Nous observons que les enfants qui ont le plus de rendez-vous (au moins trois par semaine) sont ceux qui ont une déficience physique. Par ailleurs, plus l'enfant cumule les déficiences (physiques, mentales, sensorielles et/ou comportementales), plus le suivi est régulier et varié.

Par ailleurs, nous constatons que ce sont les enfants issus d'un milieu socio-économique moins élevé qui ont un suivi moindre en termes de fréquence, de variété et de coût. Dans les familles où les parents ont un « capital culturel »¹⁹ fort, même s'ils ne sont pas issus d'un milieu économiquement favorable, la stimulation au quotidien par les parents eux-mêmes semble courante (massages, lectures, stimulation du langage par des jeux, activités menées avec l'enfant, cuisine, vélo, ...).

La mise en place de ce suivi demande la plupart du temps une **organisation rigoureuse du temps et de l'espace** au sein du foyer familial.

Au vu des nombreux professionnels que rencontrent la majorité des familles et l'intensité de ces rendez-vous, les parents nous ont dit être fatigués, épuisés. Les rendez-vous leur prennent du temps, beaucoup de temps. Cela leur demande un énorme travail d'organisation et demande également à l'enfant beaucoup d'énergie.

Ce suivi spécialisé aboutit souvent à une réduction de l'accompagnement par des professionnels généralistes. Toutefois, pour certains parents, être suivis par des professionnels non spécialisés dans le handicap permet d'investir autrement la relation à leur enfant.

« J'allais à l'ONE, c'est vrai j'étais aux rencontres entre parents, à l'éveil musical, on pouvait papoter ... Voilà, il y a plein de choses qui existent. Quand on a un enfant hors-norme, à particularités, il n'y a plus rien qui se passe normalement. C'est important que le professionnel puisse s'adapter à l'enfant. » E27

Enfin, vu la quantité des professionnels rencontrés afin de s'occuper des besoins particuliers de l'enfant, prendre part à une consultation pour enfant ou à des séances de massages par exemple sont des moments importants pour certains parents. Ce sont des moments où ils peuvent souffler. Pour d'autres, l'agenda lourdement chargé leur laisse parfois peu de temps pour investir d'autres domaines pour eux-mêmes comme pour l'enfant.

« C'est très envahissant tous les intervenants... C'est lourd. (...) Essayer de vivre un petit peu avec les enfants, j'ai envie d'essayer même si c'est compliqué. J'ai besoin de ça, on a besoin de ça. D'essayer de retrouver un peu de souffle, de légèreté. (...) Et maintenant que les choses roulent un peu mieux, on ressent le besoin de profiter de ce souffle là pour vivre un petit peu, vivre un petit peu, oui. Parce qu'à chaque fois que l'on a des rendez-vous, on est chamboulés pour la journée, ça c'est sûr. » E27

¹⁹ Nous pensons ici au niveau de formation (universitaire) et/ou à la capacité d'aller chercher l'information là où elle est, de réfléchir à sa propre situation et de mettre des choses en place pour remédier à certaines difficultés.

« On essaye de retrouver un équilibre sans qu'il y ait plein de professionnels qui interviennent tout le temps dans notre manière de faire. Ils sont nombreux et interviennent tous à leur manière. C'est très fatigant et je me perds moi-même parfois. Parce que c'est ça qui est difficile avec des enfants comme cela ... Aujourd'hui, j'essaye de retrouver la maman que je suis (...) j'essaye de retrouver mes envies de maman. Et parfois c'est faire la sieste avec mes enfants. On pourrait me dire que ce n'est pas l'idéal pour mes enfants mais que l'on me foute la paix, que l'on me laisse vivre comme j'en ai envie. Ce n'est pas un crime. (...)» E27

A retenir :

Vingt-six familles de notre échantillon rencontrent de nombreux professionnels aux profils variés et ce, plusieurs fois par semaine. L'intensité de ces rendez-vous semble être plus grande la première année. En moyenne, les enfants ont trois rendez-vous par semaine au cours de leurs trois premières années. S'ajoutent à cela des rendez-vous plus ponctuels tels que des bilans médicaux ou les rendez-vous aléatoires liés à la santé de l'enfant (exemple : kinésithérapeute respiratoire,...). De plus, lorsque l'enfant a une déficience physique, les rendez-vous sont plus nombreux. Certains parents ont également un suivi plus généraliste (tel que les consultations ONE) leur permettant d'investir autrement leur relation à leur enfant. Le coût de certains spécialistes empêche les parents de mettre en place certains suivis. Mettre en place le suivi de l'enfant demande aux parents une organisation rigoureuse. Ils doivent mobiliser une énergie importante, ainsi que leur enfant.

CHAPITRE 5 : Changements de vie : impacts sur les parents, l'enfant, la famille

La venue au monde d'un enfant, quel qu'il soit, entraîne un changement de vie. Avec la naissance d'un enfant en situation de handicap, nous pouvons parler d'un réel bouleversement de vie. Nous allons détailler trois types de bouleversements mis en évidence par les parents rencontrés : les changements de perception de la vie et du monde, les changements dans la vie relationnelle et les changements dans la vie professionnelle.

1. Changements de perception de la vie et du monde, changements d'attitudes

Avoir un enfant en situation de handicap peut avoir un impact sur le développement personnel des parents et sur la façon de percevoir et de prendre en compte les événements de la vie.

○ Changer sa perception de la vie

Trois couples nous ont dit voir la vie avec plus de simplicité et parvenir à profiter davantage des petits bonheurs au quotidien. Pour eux, avoir un enfant en situation de handicap est une expérience constructive, enrichissante. Ils en ressortent plus forts et grandis. Lorsque le parent est accompagné dans ses propres questionnements et cheminements, il peut en retirer une meilleure connaissance de lui-même et de son couple. Le handicap a, en quelque sorte, un pouvoir révélateur.

« Ça peut paraître étonnant, mais c'est peut-être le plus beau cadeau de la vie. C'est comme des diamants, comme des trésors, ils sont rares, ils ne sont pas fréquents ces enfants handicapés, mais comme des diamants, c'est rare mais ça a une valeur inestimable. (...) Ils nous ramènent à l'essentiel, ils sont vrais. » E26

« J'étais toujours pressée, j'étais impatiente, ... maintenant, j'ai appris la patience. Que ce n'est pas parce qu'on fait quelque chose que les autres font en retour. Je me donne beaucoup pour les autres, j'aime me donner pour eux mais je remarque que malheureusement, il n'y a pas toujours en retour ... J'ai appris à ne rien attendre en retour. » E19

○ Adapter son attitude au quotidien

Outre cette dimension « philosophique » de la vie, la venue d'un enfant en situation de handicap a un impact sur l'attitude quotidienne de toute la famille. Qu'il s'agisse d'une petite fille autiste ou d'un petit garçon ayant le syndrome de Sotos, les membres de la famille adaptent, par la force des choses, leur comportement. Afin d'éviter les crises d'angoisse ou de colère, il s'agit tantôt de contrôler ses propres colères, tantôt de puiser dans ses réserves d'énergie pour rester calme et disponible.

« J'essaie d'être calme avec elle. Parce que si on la perturbe, elle est perdue. (...) Déjà à l'école, avant même d'avoir décelé qu'elle était atteinte d'autisme, on avait remarqué que quand les autres enfants criaient, elle se mettait à pleurer. Maintenant qu'on sait qu'elle a peur des cris, on fait attention. On fait attention à ce qu'on fait avec elle, ce qu'on lui dit.... On doit être en bonne santé avec elle. (...) Quand elle dort, parfois je suis cassée le soir. Mais quand je pense qu'elle a ça {autisme}, je dis « faut que j'ai le courage d'être avec elle jusqu'au bout. » E11

Des parents ont modifié leurs habitudes éducatives et développé toute une série de nouveaux réflexes pour stimuler au maximum leur enfant quotidiennement (massages, exercices psychomoteurs, favorisation du langage, ...). Dans le but de s'adapter au mieux aux besoins de l'enfant, nous avons pu relever chez les parents une volonté de comprendre son enfant et ses caractéristiques et ce, par une observation fine de celui-ci. Les parents sont donc souvent de réels experts de leurs enfants.

Cette multiplication des compétences qui incombent aux parents, aboutit aussi à un besoin de répit ou à une envie de pouvoir être, ici en l'occurrence, une maman, tout simplement.

« On n'a pas une vie comme les autres (...) Donc tout doit être préparé, rien ne doit être fait à l'improviste. Donc, on sait toujours à l'avance ce qui va se passer. Cela veut dire que c'est toute une organisation familiale qui doit se passer. Moi au départ je suis plutôt babacool et le plus dur pour moi c'est la perte de liberté énorme. C'est avec cela que j'ai le plus difficile encore maintenant car c'est tout doit être préparé, organisé, ... pour réduire le stress au maximum. » E27

2. Changements dans les relations

Dans de nombreuses familles, la vie s'articule autour de l'enfant en situation de handicap. Les soins de l'enfant ou les rendez-vous avec les divers professionnels sont autant d'éléments qui rythment le quotidien de la famille. Il est facile d'imaginer que ce n'est pas sans avoir un impact sur les relations intrafamiliales et sociales.

2.1 Les relations intrafamiliales

Que ce soit au sein du couple, entre frères et sœurs ainsi dans les relations entre les parents et les autres enfants de la fratrie, les ingrédients sont présents pour que les uns et les autres se sentent oubliés, mis de côté. Le handicap peut avoir un pouvoir séparateur puisqu'il isole dans la souffrance et dans le silence les acteurs de la famille. Trouver un équilibre du temps consacré à chacun devient difficile et peut être vécu comme nécessaire pour des parents.

« On a besoin de vacances psychiques (...) On passe tout le temps de notre temps à parler de Noa et on est toujours autour de Noa, de ses difficultés (...) On est tellement claqué qu'il n'y a plus de place pour autre chose. Et alors on s'est dit « Depuis quand est-ce qu'on a plus été au cinéma ? Depuis l'arrivée de Noa ». Et « Depuis quand est-ce qu'on a fait un truc tous les deux ? ». (...) Le couple, on l'a mis de côté terriblement... » E27

Nous allons passer en revue plusieurs aspects des relations intrafamiliales impactés par la venue d'un enfant en situation de handicap.

- Le **couple** peut vivre des moments de fortes tensions. Nous avons vu que la disparité de réactions au sein d'un couple peut rendre les choses difficiles à vivre. Parfois aussi, la situation de handicap de l'enfant met une loupe sur les difficultés de couple. Ce bouleversement peut, en effet, séparer les êtres les uns des autres ou les rapprocher, les lier davantage.
- Certains **moments banals** et fédérateurs dans beaucoup de familles (comme les repas par exemple) peuvent prendre des tournures parfois **dramatiques**.

« On va attraper des ulcères en pensant aller à table (...) Vous verriez le cirque ici quand on mange, on ne sait pas manger comme il faut. (...) Le grand frère, c'est pareil que nous, il dit « maman, Ethan va devenir fou » parce qu'il n'en peut plus (...) On a plus de vie, on ne vit plus normalement. » E13

- Parfois, la volonté est d'**en parler le moins possible**.

« Même si je suis payée, je ne veux pas parler de notre situation familiale (...) Je ne vois pas l'intérêt, ça nous rend malades... Ça réveille chaque fois nos sens et on ne veut pas retourner là-dedans (...) Entre enfants à la maison, ils n'en parlent pas mais ils sont conscients de ce qui se passe, mais on essaie de ne pas en parler (...) Ensemble ils sont bien, ils sont joyeux, jouent ensemble. Eux-mêmes, c'est comme nous en dehors de la maladie, il faut essayer d'oublier, de ne pas en parler ... mais même eux savent ce qu'il y a, ils savent leur maladie c'est quoi » E16

- L'impact sur **la fratrie** ne se fait pas sans heurt. Faire en sorte que chacun trouve sa place peut prendre plusieurs années.

« C'était ma plus grande peur, vraiment que les deux grandes soient délaissées par rapport à la situation (...) On s'est rendu compte que Lola n'avait plus sa place d'enfant ... Lisa en avait besoin aussi, elle me rappelait « maman, on invite des copines ». Je répondais : « c'est pas facile, on doit partir pour la kiné » ou « Carole dort » (...) Ddonc c'était les crises de larmes ... Là on s'est dit qu'il fallait prendre d'autres décisions pour qu'on ait des journées entières pour nous ... » E14

« On fait encore des trucs ensemble par exemple un pique-nique pour que les enfants se retrouvent, les frères et sœurs aussi parce que ça c'est important la fratrie ... On essaie qu'il y ait des choses qui se passent et qui puissent se souder un peu (...) ça fait la deuxième fois qu'on fait ici un stage sur le thème de la fratrie pour notre enfant en situation de handicap et son frère. C'est le service d'aide précoce qui propose ça ... je trouve ça génial (...) Ils peuvent s'extérioriser, ils sont entourés de professionnels qui les connaissent tous les deux » E25

2.2 Les relations avec la famille élargie et les amis, le regard des autres

La très grande partie des parents rencontrés mettent en évidence les bouleversements vécus au niveau de leur vie sociale.

- Par choix ou par la force des choses, les parents investissent énormément de temps pour leur enfant au **détriment des autres relations sociales**.

« On ne l'a plus été pendant des années {invité par des gens}, on n'avait plus l'énergie de gérer quoi que ce soit. Maintenant, on le fait mais on trie, tout en prévenant les gens que cela peut changer le jour même. Cela dépend des jours. Le jour même, si on voit que cela est trop compliqué, on annule. Notre vie à nous qui est complètement adaptée. On se rend compte que tout tourne autour de lui. On essaye de changer un petit peu mais cela n'est vraiment pas facile. » E27

- Le **comportement** de l'enfant lui-même **ou l'appareillage** dont il a besoin limite les possibilités de sorties à l'extérieur.

« Maintenant ça va un peu mieux... mais quand on va à l'extérieur, chez des amis pour un repas, c'est encore très difficile. (...) On ne profite pas non plus parce qu'il faut être attentif tout le temps. On sera bientôt en été, on va faire un barbecue et si ce n'est pas clôturé chez les gens, elle se sauve. » E10

« On le branche {nourriture par intraveineuse} le soir et c'est parti pour 12 heures, le liquide coule pendant 12h. C'est une pompe avec une potence qui est très lourde. Quand il est en haut, on ne sait plus descendre. Si on n'est pas deux, je ne sais pas descendre les escaliers. (...) De toute façon, il a ses petites habitudes. Il n'aime pas trop sortir trop tard comme ça. Il pleure. Alors on n'est pas bien, on est mal à l'aise, on est obligé de partir. Une fois 18h, il s'endort dans le fauteuil. Sa petite vie est réglée comme ça pour le moment. » E1

- Des **tensions** ou des malaises peuvent émerger. L'incompréhension (du handicap, du comportement des parents) vient parfois rompre ou distendre les liens. La banalisation du problème par les proches empêche certains parents de leur faire totalement confiance. Dans certains cas, les proches deviennent des personnes à éviter. Les relations « habituellement » simples et amicales peuvent être perturbées au niveau de la pertinence du contenu : les « conseils éducatifs » donnés par les parents d'enfants « ordinaires » ne sont pas toujours adaptés aux besoins spécifiques de leur enfant qui est en situation de handicap. De plus, les besoins des parents ne sont pas toujours compris/acceptés par les proches.

« C'est vrai que j'ai supprimé ma famille du compte Facebook que j'avais spécialement créé pour ma fille... Sur cette page, je parle de moi, je parle de ma fille. Parfois pour moi ce n'est pas facile non plus (...) J'ai eu des remarques de mes proches telles que « tu mets trop ça sur facebook, et gnagnagni, gnagnagna ». Pourtant, j'estime que ce que je partage, j'ai envie de le partager. Si les gens disent jamais rien, ça ne va pas fonctionner (...) je ne vois pas pourquoi je dirais « ohé, ohé, tout va bien super, magnifique, chouette ». Si on ne dit pas les difficultés, comment voulez-vous que les gens comprennent ? Avec ma famille, ça a dérapé vraiment sur n'importe quoi du style que je n'ai qu'à aller travailler, que je me sentirais beaucoup mieux si j'allais travailler, fin voilà » E14

- Dans d'autres cas par contre, les relations avec la famille proche ou élargie et les amis peuvent également être **plus intenses qu'auparavant**. Ces proches deviennent une ressource essentielle. Pour beaucoup, les amis ou les membres de la famille sont présents par une écoute et pour une aide plus pratique. Ils s'occupent de l'enfant quelques heures par semaine par exemple ou les aident à trouver des services adaptés. Pour plus de la moitié des parents, la famille est une ressource indispensable.

« Donc voilà, on s'est dit que si l'entourage le sait, ils seront à l'aise pour en parler, nous, aussi. Parce qu'une fois que les gens le savent, on peut parler sans devoir rappeler l'annonce et rester là-dedans. Autant avancer. ! On se rend compte de la qualité de nos amis et de notre entourage. On se rend compte aussi qu'il y a des gens que l'on connaît juste de vue et qui nous téléphonent en disant : « voilà, on a appris, mais on veut que vos enfants soient les amis de nos enfants, on veut créer une amitié de toutes pièces ». Et là, on se dit « pétard, ça existe ! ». (...) Petit à petit, à force de revoir les gens, de les entendre, de recevoir leur sms ou leurs e-mails, ils nous donnent la force d'avancer, de nous dire que ça va, qu'on n'est pas tout seuls. On a un fameux réseau autour de nous, et on a choisi de bons amis, un bon entourage » E26

- Parfois, la famille fait défaut et les parents se retrouvent seuls et isolés. Ils ne peuvent compter que sur eux-mêmes. C'est notamment le cas pour sept familles rencontrées où leur famille est restée dans le pays d'origine. Dans certains cas, le contact avec **d'autres parents** ou des associations de parents peut venir pallier ce manque (en partie). Ils permettent parfois de prendre certaines décisions quant aux traitements à donner à l'enfant ou pour créer des projets communs.

« Mon mari et moi avec un autre couple on a créé une ASBL qui débute, elle a maintenant un an et demi. L'école a déjà proposé cette année de faire une marche parrainée pour notre ASBL. (...) L'objectif est d'avoir des fonds pour des projets à long et court terme pour les jeunes enfants trisomiques 21. Cela concerne sur du long terme à l'achat d'une maison qui pourrait permettre de faire des appartements supervisés, pour les rendre autonomes. (...) A moyen terme, il y a des stages qu'on aimerait mettre en place parce que les intégrations dans les stages sont très très très difficiles, tout simplement par manque de temps, de personnel, souvent d'argent (...) et peut-être aussi manque de formation, d'information aussi. À plus court terme, la création d'une boîte aux mots doux, à mettre dans les maternités. Ce serait une boîte d'informations pour pallier justement à ce manque d'informations » E25

- **Faire partie d'une association** est aussi un moyen pour les parents de se sentir entendus, de revendiquer leurs demandes et de parler avec d'autres parents qui vivent le même type de situation. Six familles sur les vingt-sept apparaissent particulièrement proactives à ce sujet. Une maman rencontrée, par contre, évite le contact avec d'autres parents craignant de ne parler « que de ça » ou de couler sous la lourdeur de la souffrance des autres.

« Quand on est anglophone en fait, on a accès à beaucoup plus d'informations ... et donc j'ai pris contact avec des parents, j'ai rejoint des groupes de parents sur internet. De là j'ai découvert une professionnelle aux Etats-Unis qui avance beaucoup dans la maladie (...) Avec ce groupe, on a organisé la première marche l'année dernière pour réunir des fonds pour la recherche, et c'est là que j'ai rencontré les autres parents ... ils se sont dit « mais ça y est, il y a des gens qui se bougent ». (...) Ce groupe ça aide parce que ce sont des gens qui vivent ce que l'on vit » E20

« L'association Spina Bifida, je ne l'ai jamais contactée parce que j'ai peur d'être une bouée (...) Je n'ai pas envie de tirer d'autres. Nous on a la force de rebondir pour nous, mais pas pour d'autres parents qui s'effondrent. » E5

- Quant **au regard des « autres »** ou de la société de manière générale sur le handicap (et sur l'enfant en situation de handicap), il peut augmenter le malaise des parents lorsqu'il n'est pas perçu comme bienveillant, lorsqu'il est critique ou jugé inapproprié. Les parents éprouvent de la saturation à devoir expliquer perpétuellement l'attitude ou les caractéristiques physiques de leur enfant ou de devoir faire face aux réactions multiples suscitées par la différence de l'enfant.

« Le regard des gens dans la rue, ou même dans la clinique, n'est pas le même que le vôtre ou le mien. Par exemple, une fois j'ai été faire une visite pour Liam qui était malade. Vous savez la maladie qu'il a, fait qu'il ne peut pas beaucoup grandir (...) Il a trois ans et il a la morphologie d'un bébé d'un an, maximum. Quand je vais à l'accueil de la clinique, que je dis qu'il doit passer chez un généraliste parce qu'il a une bronchite, le nez qui coule, ... il le regarde bizarrement, la première fois ils m'ont dit « est-ce qu'ils ne se sont pas trompés dans son âge dans l'ordinateur ? », « non, c'est vraiment son âge ». Il y en a même une qui avait l'air effrayée et qui a fait un bruit de stupeur, comme si elle avait vu un extraterrestre (...) Ça fait partie du regard des gens que nous on ne peut pas accepter. » E16

3. Changements dans la vie professionnelle

La situation professionnelle des parents apparaît être quasi systématiquement bouleversée suite à l'arrivée d'un enfant en situation de handicap. Le tableau ci-dessous permet de nous en rendre compte.

	Situation professionnelle				Congé parental		Congé Assistance médicale		Aménagement horaire		Diminution temps de travail	
	Travail		Chômage/sous mutuelle/mère au foyer									
	P*	M*	P	M	P	M	P	M	P	M	P	M
Total	19	18	7	7+2**	0	3	0	4	1	3+1**	4	11+1**

* P = père ; M= mère

** Pas consécutive à la présence d'un enfant en situation de handicap

Au total, vingt-sept pères ou mères sur cinquante-trois ont modifié ou suspendu leur travail suite à la naissance de l'enfant : réduction d'horaire, arrêt temporaire voire définitif, changement d'employeur... Passons ces situations en revue.

Quatre pères et onze mères ont modifié leur temps de travail. Sur ces quatre pères, trois ont réduit leur temps de travail à un 4/5^{ème} et un père a choisi de travailler sous contrat de travail temporaire afin de pouvoir s'arrêter de travailler s'il rencontrait des difficultés avec son enfant. Quant aux mères, trois ont diminué leur temps de travail à un 4/5^{ème}, six à un contrat de travail à mi-temps et une à un 2/5^{ème}.

Un père a négocié avec son employeur l'adaptation des heures de prestation en fonction des nécessités (rendez-vous pour son enfant, maladie de son enfant, ...). C'est également le cas de trois mères.

Sur les sept pères sans travail, un seul l'est suite à la naissance de son enfant en situation de handicap. Sur les neuf mères sans travail, trois le sont à la suite de l'arrivée de leur enfant.

Un congé parental a été pris par quelques mères. Elles ont, par la suite, prolongé ce congé par le congé d'assistance médicale. Au total, quatre mères ont bénéficié de ce congé médical.

Dans la majorité des cas, les parents expriment la nécessité de retravailler pour des raisons financières mais aussi, et parfois, pour des raisons d'équilibre « psychique » (sortir de leur isolement, faire autre chose, voire du monde etc.).

Globalement, l'aménagement des horaires de travail, la diminution des heures prestées et dans certains cas, l'arrêt du travail, ont été généralement justifiés par la nécessité des soins à donner à l'enfant : que ce soit pour chercher à faire un diagnostic ou pour assurer la prise en charge thérapeutique de l'enfant. Cela explique en partie l'âge plus tardif d'entrée en crèche des enfants en situation de handicap.

« Reprendre le travail à temps plein, c'est assez difficile par rapport à toutes les activités qu'on met en place pour Victor... Il y a déjà 6 rendez-vous fixes par semaine. Plus les rendez-vous médicaux qui se rajoutent » E3

Ces temps de pauses plus ou moins prolongés ne sont pas sans avoir un impact sur les possibilités de carrières des parents.

« Comme notre fils était tout le temps pas bien, ne dormait pas, criait et on ne savait pas quoi faire... On n'a pas travaillé pendant environ 3 mois. Puis j'ai été muté plus près pour avoir moins de trajet et aller aux rendez-vous. Enfin, moi qui allais vers une super carrière, c'est foutu. Je ne pourrai plus évolué comme prévu... » E18

« Je n'ai pas pu travailler à cause de Nina, parce que je suis arrivée en Belgique enceinte, en me disant que je trouverais un boulot une fois qu'elle serait née. Mais je viens juste de commencer à chercher du travail parce que je n'ai pas pu avant parce que ma famille avait trop besoin de moi. J'ai commencé la semaine dernière à envoyer des CV... j'ai envie de travailler, parce que j'en ai marre... j'avais envie de bosser et avoir une belle carrière mais maintenant là, c'est foutu ... j'aimerais quand même pouvoir reprendre une activité professionnelle correcte et jusqu'à maintenant je n'ai pas pu. Maintenant, même si je trouve un job, après avoir laissé tomber toutes ces années, je me demande comment je vais assurer au niveau des rendez-vous de Nina ... » E20

A retenir :

Trois grands domaines de vie sont bouleversés par la venue d'un enfant en situation de handicap.

D'abord, les relations au sein même de la famille : les temps disponibles pour le couple et avec les autres enfants de la fratrie se voient diminuer car l'énergie est mobilisée pour l'enfant en situation de handicap (afin de le faire suivre par les professionnels par exemple). Le handicap a un réel pouvoir séparateur. Des parents tentent d'y remédier en retrouvant un équilibre des temps partagés avec chacun. Il faut parfois plusieurs années pour qu'un équilibre soit (re)trouvé.

Les relations avec les amis ou la famille élargie connaissent également des modifications : diminutions des rencontres, disputes, incompréhension, mais aussi renforcement des relations et recherche de nouvelles ressources telles que les associations de parents.

C'est enfin la vie professionnelle qui est immanquablement changée : au moins un membre du couple a réduit son temps de travail ou modifié ses horaires ou son lieu professionnel. C'est généralement la maman qui prend un congé parental, des congés pour assistance médicale et c'est souvent elle aussi qui diminue son temps de travail. Ces bouleversements professionnels auront des impacts sur le bien-être des parents eux-mêmes ainsi que sur les finances du foyer.

CHAPITRE 6 : L'avenir en question

Pour tout parent, s'interroger sur l'avenir de son enfant est courant et normal. Lorsqu'on a un enfant en situation de handicap, s'ajoutent d'autres types d'interrogations : mon enfant aura-t-il un retard mental en plus de ses autres difficultés ? Comment va-t-il évoluer ? Risque-t-il de subir une nouvelle hospitalisation d'urgence ? Pourra-t-il aller à l'école ? Sera-t-il un jour autonome ? Trouvera-t-on un milieu d'accueil qui veut de lui ? Y aura-t-il une école adaptée à son handicap ? Que fera-t-il quand nous ne serons plus là ? De quoi vivra-t-il ?... Ces questionnements amènent dans leur sillage **doute, anxiété voire angoisse**.

« Je crois que c'est la première angoisse quand on a un enfant avec un handicap et qu'on sait qu'il ne sera jamais autonome. Je me souviens me dire : « qu'est ce qui va se passer quand on va mourir ». » E4

« Nous on est dans la phase la plus cool de la maladie : il n'y pas encore d'hyperphagie (...) Quand ils sont petits, les enfants, il y a moyen de les contrôler. On choisit ce qu'il mange, s'il va se coucher ou pas... Il s'oppose s'il n'est pas d'accord, mais ce n'est pas compliqué. Mais {ici en Belgique} faire en sorte qu'il y ait une prise en charge psychiatrique précoce, c'est pas facile. Parce que personne ne connaît la maladie. (...) A la limite, on nous prend pour des dingues parce qu'on est proactifs. (...) Ce qui m'angoisse particulièrement ce sont les crises de colère, l'automutilation..., ça, ça me fait très peur parce que c'est très difficile à gérer émotionnellement pour tout le monde. » E4

« Je voulais tout trop vite et je n'arrivais pas à faire une liste des choses à faire en urgence, ce qui peut attendre (...). Je pensais déjà « quand moi, je vais mourir, qui va s'occuper d'elle ? ». Ce n'est pas le genre de questions qu'on se pose habituellement, ce n'était pas la peine de penser à ça à la naissance, mais c'est pour vous dire combien je n'étais tellement pas bien. » E7

Aussi, en grandissant, l'enfant ainsi que ses frères et sœurs se poseront des questions auxquelles les parents auront à se positionner et à y répondre. Que dire à son enfant et à la fratrie sur la situation de handicap ? Comment leur dire ? A quel moment ? Comment vivront-ils le regard des autres ?...

Face à cette incertitude liée à l'avenir, les parents peuvent réagir de plusieurs façons :

- Certains parents tentent de **penser le moins possible** aux problèmes potentiels et auxquels il est impossible de répondre dans l'immédiat.

« Maintenant on voit de l'évolution, on voit qu'Anna est beaucoup mieux dans sa peau... je ne vais pas dire qu'elle n'a pas souri avant l'âge de 2 ans, mais quasiment ... Pour nous c'est du positif tout ça... Mais c'est quand même toujours un questionnement, un point d'interrogation de savoir comment va évoluer son enfant. Est-ce qu'elle va évoluer à son rythme et qu'un jour, elle rattrapera son retard... Ce sont toutes des incertitudes » E10

- Certains parents s'informent sur les problèmes potentiels et **agissent préventivement**. Dans le cas de cinq familles par exemple, cette démarche anticipative aboutit à la réalisation de projets pour pallier les manques (création d'une garderie à l'école, mise sur pied d'un projet d'accueil dans une école ordinaire, création d'un centre de jour pour adulte et création ou investissement dans une association de parents).

- D'autres encore s'accrochent à une **perspective d'avenir positive** ce qui les aide à garder courage lors de moments difficiles.

« Maintenant, je fais plus attention de voir comment elle se débrouille. C'est vrai qu'il y a des enfants qui sont plus faibles, mais sinon, en général, les enfants trisomiques s'en sortent très bien. Je travaille à la cuisine d'une école et il y a même deux personnes {en situation de handicap} qui viennent aider en cuisine et je vois qu'ils se débrouillent très bien. Donc, ça me rassure beaucoup. » E22

« J'ai connu une maman sur Internet dont le petit garçon est atteint du même syndrome que mon enfant. Il a 8 ans maintenant le petit garçon, et elle-même me l'a dit : les 5 à 6 premières années de vie sont difficiles à gérer parce que ce sont des enfants qui font des angoisses, des crises... On doit apprendre à les calmer... Mais bon après elle m'a dit que ça va mieux, ce sont des enfants qui sont bien. Il faut juste que le temps passe, qu'il grandisse. » E1

- Une famille rencontrée, s'en remet à la **spiritualité** quand elle envisage l'avenir : « si Dieu le veut » l'enfant sera « normal » plus tard.
- Pour une autre famille, ils ont le sentiment d'avoir une **épée de Damoclès** au-dessus de la tête. Ils ont peur, ne font pas de projet et sont dans la crainte constante que quelque chose arrive.

« Nous on n'a pas de projet ... le seul projet qu'on a, c'est d'entendre une bombe qui tombe parce qu'on est au garde-à-vous (...) La bombe qui tombe, c'est la maladie de nos enfants qui récidive, ou une crise (...) C'est le moment où il faut se mettre debout, se remettre en route et partir ... Leur maladie risque de s'envenimer encore plus, et d'avoir des séquelles au niveau du cerveau, dans le squelette, dans le sang ... Ça nous, on le vit au quotidien, jour et nuit ... » E16

A retenir :

L'avenir de l'enfant en situation de handicap est sujet à d'énormes points d'interrogations que le diagnostic ne peut apaiser. Un enfant n'est pas l'autre et les potentialités de développement sont difficilement prédictibles. L'avenir est source d'angoisse et d'anxiété. Plusieurs réactions sont possibles : essayer de tout prévoir et d'agir préventivement, tenter de ne pas s'inquiéter sur ce qui n'est pas prévisible, s'en remettre à Dieu ou créer des structures d'accueil spécifique. Dans d'autres cas, l'éventualité même d'avoir des projets devient impossible.

B. Les besoins des parents

Après s'être rapproché du vécu des parents, nous allons à présent mettre en lumière les besoins des parents.

Trois grands points structurent cette partie. Le premier est consacré à l'aspect multifactoriel des besoins. Le deuxième point présentera les trois domaines principaux de préoccupations des parents et les dix besoins qui en découlent. Enfin, nous aborderons la question d'une ressource essentielle : les acteurs dits « providentiels ».

CHAPITRE 1 : La multifactorialité des besoins

Une question que nous nous posions au début de la recherche était de savoir si nous allions pouvoir mettre en avant des facteurs déterminants les besoins des parents. Vu la diversité de notre échantillon, de la palette des profils de familles rencontrées, mais aussi vu que chaque situation est unique, il n'est en définitive pas possible de dégager une logique significative de « cause à effets » en terme de besoins (dans telle situation, les parents auront tel besoin). Toutefois, nous avons pu relever cinq facteurs (non exhaustifs) influençant d'une manière ou d'une autre les problématiques rencontrées par les familles et ainsi leurs besoins qui en sont liés :

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

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

- (2) Plus les **ressources économiques, culturelles et/ou sociales** des parents sont importantes, plus le panel d'accompagnement (thérapeutique, loisir, etc) est développé. De fait, lorsque les ressources sont absentes ou peu nombreuses, les parents semblent avoir des difficultés à se sentir entourés et à entourer leur enfant. Les besoins manifestés alors sont de l'ordre de la sortie de l'isolement, du soutien. Concernant les parents qui ont un réseau important, ils seront davantage pro-actifs.

Ils développent parfois eux-mêmes des projets pour combler les manques constatés (création de structures extrascolaires, institution d'accueil de jour) ou créent une association de parents ou encore font suivre leur enfant à l'étranger lorsqu'ils sont insatisfaits des soins apportés par les professionnels belges.

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

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

- (4) La **culture d'origine** des parents, les valeurs et croyances (religieuses ou non) ont un impact sur les besoins qu'ils expriment et la façon dont est vécue la situation de handicap de l'enfant. Une maman justifiait ainsi son non-besoin d'assistance psychologique de la manière suivante : *« on est très croyant, on a voulu trouver des solutions par nous-mêmes »*.

- (5) La présence d'une ou plusieurs **personne-ressource** s'avère être un facilitateur à plusieurs niveaux. Comme par exemple, l'inclusion de l'enfant en milieu d'accueil et le maintien de la vie professionnelle des parents : Georgine, 1 an et demi, est atteinte de Spina-bifida et a besoin d'être sondée 5 fois par jour. Grâce à l'intervention d'une équipe d'infirmiers qui est venue changer sa sonde dans son milieu d'accueil, sa mère a pu continuer à travailler. (Nous consacrerons plus loin un point complet à cette notion d'« acteur providentiel »).

CHAPITRE 2 : Trois domaines de préoccupation, dix besoins

Afin de comprendre en profondeur les problématiques rencontrées par les parents et les besoins qui en découlent, nous avons abordé avec eux les ressources trouvées mais aussi les manques ressentis à propos de plusieurs dimensions de vie (la vie familiale, l'annonce du handicap, la recherche d'un milieu d'accueil, l'information reçue, etc). Nous avons fait le point avec eux sur ce qui leur apparaît essentiel, ce qui fonctionne bien dans leur vie et sur ce qui leur a fait obstacle depuis la naissance de l'enfant.

De cette approche transversale du parcours de vie, nous avons dégagé **trois grands domaines de préoccupations** énoncés par les parents lors des trois premières années de vie de leur enfant en situation de handicap : le suivi thérapeutique, la relation aux professionnels et le rôle de parents. Pour chacun des domaines nous avons détaillés les besoins y afférant. Au total, nous comptabilisons **dix besoins** spécifiques.

Il est à noter que l'ordre chronologique des domaines et besoins détaillés dans les pages qui suivent **n'a pas de logique préférentielle**. Exemple : le besoin 1 **n'a pas** été placé avant le besoin 2 parce qu'il est jugé plus important par les parents. Nous les avons numérotés par souci de clarté.

1. Premier domaine de préoccupation: le suivi thérapeutique

1.1 Besoin 1 : être aidé pour trouver le suivi le plus adapté à son enfant

Se préoccuper du bien-être de son enfant est commun à tous les parents. Mais dès lors qu'il y a handicap, maladie chronique, dysfonctionnement physiologique,... le risque de souffrance physique et psychique pour l'enfant et pour la famille s'accroît. Faire en sorte que son enfant se sente bien, qu'il puisse développer ses capacités et évoluer harmonieusement semble exacerbé lorsqu'il y a situation de handicap. Nous l'avons déjà évoqué, après la naissance, il va rapidement s'agir **d'établir un suivi thérapeutique**.

Concernant les informations reçues, le constat suivant est général : pour être informés, les parents doivent se renseigner eux-mêmes, ils doivent **multiplier les démarches et les contacts** pour trouver les informations dont ils ont besoin. Cette dynamique « d'aller vers » demande aux parents de mobiliser beaucoup de temps et d'énergie. Les parents ne sont donc pas tous égaux dans cette recherche. Certains parents sont démunis, ne savent pas vers qui se tourner et se disent fatigués de toutes les démarches à entreprendre. Ils arrêtent d'ailleurs parfois purement et simplement les démarches.

Mettre en place un suivi adéquat pour son enfant peut s'avérer être un réel combat. Certaines familles rencontrées ont mis deux ans pour trouver les soins adaptés à la maladie ou au handicap de leur enfant. Quand d'autres ont eu difficultés à obtenir des prescriptions de soins de leur médecin.

« J'allais chez la néonatalogue qui m'avait annoncé que Martin était atteint de trisomie 21 (...) A chaque visite je lui demandais s'il n'avait pas besoin de kiné bobath ... Elle répondait « Noooooon, on a encore le temps, il faut attendre ... » Parce que, ce qui est malheureux, c'est qu'on a beau vouloir faire tout ce qu'il faut, on n'est pas aidés. Alors, je suis allée chez mon médecin généraliste (...) qui a aussi une petite fille handicapée (...) J'ai eu le même type de réponse : « Noooooon, pour l'instant, ça ne sert à rien ». Donc par lui non plus, je n'arrivais pas à avoir une prescription médicale pour la kiné. On est tributaire des spécialistes. » E23

1.2 Besoin 2 : bénéficier d'une coordination et d'une communication entre professionnels

Près de la moitié des familles ont insisté sur l'importance d'un accompagnement thérapeutique travaillant **toutes les facettes du développement** de l'enfant (langage, psychomotricité...). Le suivi thérapeutique et les bilans de santé de l'enfant sont généralement pluridisciplinaires et le programme bien chargé durant les trois premières années de l'enfant. Certains professionnels assurent cette mission de centralisation des informations et de lien entre les différents professionnels (un TMS de l'ONE, un professionnel d'un SAP, un hôpital universitaire...).

« La TMS a fait le nécessaire afin de contacter l'hôpital pour expliquer ce qui se passe concernant Fatima (...) C'est elle qui nous a montré les démarches pour la petite parce qu'elle est sourde. (..)Elle a parlé avec le centre qui accueille Fatima, avec son pédiatre aussi » E16

Mais ce sont généralement les parents, la maman, qui endossent **ce rôle, cela est éprouvant** et se vit parfois comme une charge supplémentaire qu'ils souhaiteraient éviter. Aussi, devoir annoncer soi-même à un professionnel la situation de handicap de son enfant c'est revivre l'annonce avec tout l'impact émotionnel que cela implique.

« Moi depuis le début j'essaie de garder mon rôle de maman et je suis devenue une coordinatrice de soins, ce n'est pas normal » E2

« C'est très envahissant tous les intervenants... C'est lourd. Les professionnels du centre où est mon enfant ne se coordonnent pas avec les autres professionnels, cela devient très lourd pour nous. Il y a des fois on passait d'un rendez-vous avec des professionnels et une demi heure plus tard on était au centre. (...) A chaque fois que l'on a des rendez- vous, on est chamboulés pour la journée » E27

Les parents rencontrés endossant ce rôle de coordination peuvent le vivre comme quelque chose qui découle de leur rôle de parent d'un enfant en situation de handicap (« *je suis responsable de mon enfant, je fais tout ce que je peux pour lui* »). Ils peuvent également ressentir qu'endosser cette fonction s'ajoute au reste des difficultés, et est vécue comme une charge supplémentaire dont ils souhaiteraient pouvoir se décharger.

A retenir :

Besoin 1 : être aidé pour trouver le suivi le plus adapté

Faire en sorte que son enfant se sente bien, qu'il puisse développer ses capacités et évoluer harmonieusement occupe une place importante dans les préoccupations des parents dans les premières années de vie de l'enfant. Les parents souhaitent être aidés dans les démarches de recherche thérapeutique, de recherches de services spécialisés pouvant les aider,...L'idéal serait que l'information leur parvienne plutôt que de devoir passer du temps et beaucoup d'énergie à la chercher.

Besoin 2 : bénéficier d'une coordination et d'une communication entre professionnels

La variété des intervenants ainsi que la fréquence des rendez-vous amènent beaucoup de parents à endosser le rôle de coordinateur de soins. Afin de les aider à laisser de la place à leur fonction de parent, la fonction de « coordination de soins » devrait pouvoir être remplie par un professionnel.

2. Deuxième domaine de préoccupation : le rapport aux professionnels

2.1 Besoin 3 : être entendu et reconnu dans ses capacités de parents

Une partie importante des parents rencontrés ont spécifié à quel point il est difficile de **se faire entendre** par les professionnels, d'être reconnus dans ses capacités de parent et dans son « expertise » à l'égard de son propre enfant (ils connaissent mieux que quiconque leur enfant).

Parfois, déjà au moment de l'accouchement, le manque d'écoute s'est fait sentir :

« La prise en charge avec les médecins ça a été une catastrophe parce qu'ils ne m'écoutaient pas. C'était la quatrième fois qu'on provoquait l'accouchement. Quand il est venu me parler dans ma chambre, il m'a dit : « On doit être objectif, il n'y a pas de raison qu'il y ait un problème. Vous avez accouché du premier naturellement (...) Votre petite fille, elle avait un bon poids, une bonne taille, l'amniocentèse n'a rien révélée, l'échographie morphologique non plus, donc il n'y a pas de raison... On ne fait pas de césarienne d'agrément. » Je lui disais « Je vous dis ça n'a rien à voir, je suis en train de vous dire que j'en peux plus, je ne vais pas arriver accoucher naturellement ! » E2

Beaucoup ont été confrontés à une **banalisation** totale de leurs inquiétudes, de leurs observations ou de leurs ressentis à l'égard de leur enfant. Le pressentiment des parents de la présence d'un problème est très souvent peu ou pas pris en compte. Celui-ci se révélant pourtant parfois pertinent par la suite.

« On est revenu, d'Ethiopie, avec Noa qui vomissait. Moi, j'avais un pédiatre (...) je lui disais : « Il vomit beaucoup » et que j'en avais marre de l'habiller, de le déshabiller {chaque fois qu'il avait vomi}. Il me répondait « Mais Madame, c'est ça être mère ! » Alors du coup, je m'en voulais de dire cela ! Ça ne m'amusait pas du tout. (Petits rires) de ramasser ses vomis tous le temps, et ça ne m'amusait pas de le changer, de le nettoyer sans arrêt, ... Pourtant, ce n'était pas « normal », il y avait réellement un problème ». E27

Les parents parlent parfois de faute professionnelle de la part des médecins :

« On avait rendez-vous chez la pédiatre, deux jours après le diagnostic (...) et on lui a dit « voilà ce qu'on vient d'apprendre. ». Et la pédiatre, là, s'est décomposée (...) on sentait qu'elle n'était pas fière (...) Je lui ai donné tous les signes de la maladie, et elle a osé me sortir pendant 9 mois, dans les yeux, qu'il n'y avait pas de problèmes et me lancer des « Rassurez-vous, tout va bien ! » (...) Sauf qu'en attendant si elle avait pris les choses en main, au début, quand on lui a donné tous les signes Marc, aujourd'hui n'aurait pas été malade. Et donc, pour moi, il y a non-assistance à personne en danger, et pour moi, c'est une faute professionnelle ... » E26

Certains parents sont allés jusqu'à filmer leur enfant pour prouver leurs inquiétudes aux médecins. Certains ont transmis des copies de recherches scientifiques afin de les convaincre.

Ce besoin d'écoute et de prise en considération de leurs inquiétudes a été énormément mis en avant dans les interviews. Plusieurs parents ont d'ailleurs été émus lors des entretiens d'enquête car ce moment était vécu comme une occasion d'être entendus et enfin considéré sans être jugé ni remis en doute. Le besoin suivant est lié à cette dimension d'écoute.

2.2 Besoin 4 : être face à des professionnels « empathiques »

Les parents ont tous mis l'accent sur l'importance d'être face à des professionnels **bienveillants et bientraitants** qui puissent écouter, accueillir et reconnaître les émotions et les ressentis des parents.

Quels que soient le handicap ou la situation de la famille, une attitude empathique et bienveillante permet en définitive aux parents de se sentir reconnus et acceptés avec leurs besoins propres. Elle permet de rejoindre les parents là où ils sont, de pouvoir agir au **cas par cas** et selon **le rythme qui leur est propre**. Cela constitue en outre un moyen pour que les parents se sentent moins seuls.

L'«**indélicatesse**» de certains professionnels n'est pas sans avoir un impact sur les parents :

« On croise le docteur dans le couloir. Il nous lance « Ah les résultats sont bons, la colonne semble bonne, les hanches vont bien aussi. A son stade de développement, l'appareil locomoteur est bon, elle va pouvoir danser, sauter sans aucun souci » Donc là on reprend espoir puis ... il continue en nous disant « A condition qu'il y ait quelqu'un aux commandes ». E6

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

{Question de l'interviewer :} « Vous aviez déjà vu votre fille après l'accouchement ou non ? Non ! non, non. (...) Ce ne sont pas des réflexions qu'on fait à une femme qui vient d'accoucher. Ça aurait été le pire des handicaps, ce n'est pas une raison » E7

*« La neuro qui a examiné Nina c'était une *****, elle était super vive, elle manipule les bébés comme si c'était des choses plutôt que des personnes, elle se marmonnait des trucs à elle toute seule mais nous on était à côté. On entendait tout ce qu'elle disait, on avait l'explication de rien, elle était terrible de A à Z ... vraiment n'importe quoi ... » E20*

A propos de l'annonce du handicap en outre, s'il n'y a pas de « bonne » annonce, il existe toutefois une « moins mauvaise » manière de s'y prendre. Une maman mettait ainsi en avant l'importance que l'annonce soit faite aux deux membres du couple ensemble plutôt que de laisser à l'un la responsabilité de l'annoncer au partenaire.

« La pédiatre se pointe, me dit que le généticien va passer à telle heure (...) et je voyais sa tête ... c'était interpellant ! J'ai flairé que quelque chose ne tournait pas rond. Je lui ai demandé si je devais appeler mon mari, elle m'a dit que ce n'était pas la peine. Je ne le sentais pas du tout, donc j'ai appelé mon mari. C'est là qu'ils nous ont dit que notre fille avait sa maladie. Si moi, je n'avais pas eu des soupçons, j'aurais été toute seule ! » E20

2.3 Besoin 5 : être face à des professionnels qui se renseignent et soient à jour quant aux avancées liées au type de handicap de l'enfant

Les parents n'attendent pas que les professionnels connaissent tout sur le handicap de leur enfant. Pour eux, il apparaît essentiel que ces professionnels puissent reconnaître leur « non expertise », leur manque de connaissances dans certains domaines.

« Je téléphonais au médecin et je lui disais: « il fait ça et ça, ça ne va pas ». Il répondait inlassablement « augmentez le médicament {le calmant} ». Trois fois j'ai sonné, trois fois il m'a fait augmenter sans me voir, sans voir le gamin, sans aller plus loin. Et c'est là que j'ai dit : « j'en ai marre, je vais changer, ça ne va pas » (...) Il me dit chaque fois « augmentez la dose, augmentez la dose ». Il ne le voit pas, ne l'ausculte pas, il ne me pose pas de question. Donc j'en ai eu marre. » E1

Ils attendent que les professionnels soient disposés à aller chercher l'information là où elle se trouve pour combler les manques, se tenir à jour des avancées scientifiques et médicales par exemple. Les parents attendent que les professionnels soient au clair avec leurs limites et puissent travailler de concert avec d'autres professionnels et puissent réorienter les parents le cas échéant.

Par ailleurs, les parents souhaiteraient que les professionnels soient en mesure d'accepter que les parents deviennent plus connaisseurs qu'eux, par la force des choses.

« J'ai réussi à ce que le médecin prescrive l'hormone de croissance à six mois. (...) Les médecins ont essayé de faire tout ce qu'ils pouvaient pour ne pas lui en donner. Finalement, j'ai fait mes recherches moi-même, des recherches scientifiques ...J'ai amené tous les articles au médecin, je lui ai envoyé une lettre avec tout ça pour dire qu'il fallait qu'il lui donne ... Finalement, il a cédé. (...) Je pense que c'est le lot de tous les gens qui ont un enfant avec une maladie rare et qui ont décidé de se battre pour leur enfant. Parce que se battre, c'est vraiment le terme qui convient (...) et se battre contre un professionnel qui n'est pas à jour ... » E20

A retenir :

Besoin 3 : être entendu et reconnu dans ses capacités de parents

Tous les parents ont mis en avant le besoin d'être entendus dans leurs inquiétudes et observations à l'égard de leur enfant. Ils connaissent très bien leur enfant, ils savent quand « quelque chose ne va pas ». Les professionnels devraient dès lors accorder du crédit à leur « expertise ». Y accorder de l'importance permet souvent de gagner du temps et d'agir préventivement.

Besoin 4 : être face à des professionnels « empathiques »

Les parents ont tous mis en évidence l'importance d'être face à des professionnels bienveillants et bientraitants. Le mot clé à retenir ici est « empathie » : cette capacité à se mettre à la place de l'autre et à lui indiquer qu'il est compris. Ceci afin d'adapter au mieux la relation à l'autre et les démarches à entreprendre pour que l'intervention puisse se faire au cas par cas.

Besoin 5 : être face à des professionnels qui s'informent et se tiennent à jour

Il importe d'être face à des professionnels qui s'informent quant aux nouveautés, qui peuvent réorienter (si leurs connaissances sont insuffisantes,...) et qui accueillent et entendent les pistes apportées par les parents (quant à un type de traitement par exemple) qui sont parfois mieux informés.

Ces trois besoins relatifs à la dimension relationnelle aux professionnels, s'ils sont respectés, diminueraient le sentiment des parents de « devoir se battre pour tout ».

3. Troisième domaine de préoccupation : le rôle de parent

3.1 Besoin 6 : être soutenu dans sa parentalité

Dans nos interviews, les parents ont mis en évidence la nécessité d'être soutenu dans leur parentalité émergente. Devenir parent, c'est endosser un rôle nouveau et inédit. Cet événement renverra chacun des parents à son histoire et des peurs et des craintes émergeront face à ce nouveau rôle. Être le parent d'un enfant en situation de handicap, c'est ouvrir davantage encore le panel de compétences nouvelles à acquérir : organiser et prodiguer parfois aussi des soins, devenir un expert du handicap de l'enfant, faire des exercices de kiné, etc. La motivation sous-jacente à cette multiplication des compétences est le bien-être de l'enfant. Tous les parents rencontrés ont en ligne de mire cet objectif lorsqu'ils posent des choix.

Quel que soit le contexte socio-économique, affectif ou culturel, la quasi-totalité des parents rencontrés ont manifesté l'utilité d'être aidés et accompagnés dans leur rôle de parent d'un enfant en situation de handicap.

Il est parfois difficile de garder son rôle de parents et avec le temps, certains expriment le souhait de réinvestir cette fonction première d'être un parent avec son enfant.

« Je le stimule beaucoup à la maison, mais parfois j'ai aussi envie de jouer avec mon gamin » E4

« On va chez un psy depuis 2 ans. Cela nous aide vraiment beaucoup... pour apprendre à être des parents et pour nous aider à faire entendre nos inquiétudes vis-à-vis d'Yves. Le psy nous aide car le handicap met une loupe sur ce qui va mal. (...) il n'y a pas de cours pour être parent, ça s'apprend. Ça serait bien qu'il y ait des cours... » E18

3.2 Besoin 7 : être informé

Le besoin d'être informé est très présent. De nombreux parents rencontrés dénoncent le manque d'informations qui augmente leurs incertitudes, voire leurs angoisses.

Le manque d'information concerne plusieurs domaines :

- **Le handicap de l'enfant et ses conséquences**

Avoir accès précocement à des informations riches et variées aiderait à mieux réagir face aux comportements de l'enfant. La très grande partie des parents ont le sentiment d'être seuls à devoir chercher des informations.

Ce manque se fait d'autant plus sentir dans le cas de maladies rares. Ceci rendant difficile les décisions des parents, et parfois aussi la prise en charge de l'enfant. Ils peuvent se sentir seuls dans leur quête de compréhension.

Certains parents rencontrés ont recours à des professionnels étrangers (Français, Américains) connaissant davantage le handicap et formés à des interventions médicales spécifiques (exemple : chirurgie des os du crâne) ou appliquant des méthodes préventives absentes chez nous (prise en charge du syndrome Prader-Willi aux Etats-Unis).

En rencontrant d'autres parents dans la même situation, ces parents ont le sentiment d'être aidés à anticiper certaines étapes de vie de l'enfant et à prévoir un suivi de soins le plus adapté possible. Un père dénonçait le manque d'informations quant à des questions telles que la relation à la fratrie ou la sexualité des futurs adultes avec un handicap mental.

« On a besoin de se retrouver entre personnes qui se comprennent. Ce sont des échanges de vécu qui font du bien. Dans la salle d'attente du centre de rééducation, il y a quelque fois d'autres mamans qui n'ont pas nécessairement un enfant trisomique mais qui ont un enfin handicapé. Quand je peux aider, ça me fait du bien. Je peux les orienter et dire les avantages que l'on peut avoir, les aides de la mutuelle, etc. » E23

○ **Les droits de l'enfant, des parents**

Nous avons constaté, dans les interviews, une impression partagée qu'il faut découvrir par soi-même les informations nécessaires liées à leurs droits (congrés, allocations, services spécifiques disponibles, caractéristiques du handicap de l'enfant, etc.).

« J'ai l'impression qu'il y a beaucoup d'information mais qu'elles sont très dispersées et que ce n'est pas facile de les remettre ensemble (...) Pour être inscrit à l'école spécialisée, il fallait avoir un certificat qui prouvait que mon enfant en avait besoin. Personne ne savait me dire où je pouvais trouver ce certificat. J'ai appelé dix personnes différentes et ils me renvoyaient tous les uns vers les autres. Puis le service d'aide précoce m'a aidé et là c'était bon, j'ai eu enfin mon papier. » E21

○ **Les services et institutions existants**

Lors des entretiens, nous avons été régulièrement amenées à informer les parents sur les possibilités d'aide s'offrant à eux. Certains parents ont même accepté de faire l'interview dans le but d'avoir des informations ou une aide dans la recherche de solutions. Le « monde du handicap » est difficile à connaître. De fait, en Belgique, plusieurs niveaux de pouvoirs et d'intervenants doivent être sollicités (fédéral, régional et communautaire). Les parents ont des difficultés de s'orienter dans ces arcanes. On constate, en outre, dans plusieurs interviews une confusion entre les différentes entités administratives (AWIPH, SPF Finances « Vierge Noire »...) et une méconnaissance des missions de certains services (SAP,...).

En définitive, les parents ont manifesté le besoin **d'être informés davantage et plus tôt dans le parcours de leur enfant**. Ils éprouvent également le besoin d'être aidés afin de « se retrouver » dans leur vie qui est bouleversée, dans la découverte du « monde du handicap », du « monde médical », la gestion de ses émotions propres...

3.3 Besoin 8 : bénéficier d'un soutien psychologique

Le soutien psychologique consiste en une écoute, une aide à la réflexion, à la prise de distance, à la compréhension de la situation. Tous les parents ont manifesté ce besoin, mais pas nécessairement sous la forme d'un suivi par un psychologue.

Certains parents ont dénoncé l'absence de suivi psychologique la maternité, d'autres l'ont trouvé inadapté, quand d'autres encore y ont trouvé une aide précieuse. Cette aide peut aussi être assurée par différents types de professionnels : les TMS de l'ONE, les professionnels des SAP ou des services d'accompagnement,... La famille et les amis jouent ici un rôle essentiel en terme d'écoute et de soutien à la famille.

« La première visite en sortant de la maternité c'était la TMS, l'infirmière, qui est venue à la maison. Ensuite je suis rentrée dans le circuit d'une visite par mois. On a fait les massages pour bébé et j'ai été compteuse dans cette consultation. La pédiatre et l'infirmière sont très chouette ... Je suis devenue compteuse à l'ONE pour rencontrer d'autres mamans » E26

« A un moment donné, on a l'impression que notre vie est fichue. (...) Je me suis dit que je n'allais pas y arriver et le couple a quand même été mis à rude épreuve. On a fait tout un travail avec le psychologue de l'aide précoce pour apprendre à se parler. Il y avait des problèmes qui découlaient de la situation de notre fille et d'autres non. Pour finir, tout se mélangeait et on arrivait plus à faire la part des choses. Un moment donné on n'arrivait plus à réfléchir ... on avait tellement de choses à penser, on pense au présent, au futur, aux rendez-vous, il faut aller à gauche, à droite, faire les soins, il faut courir chez un médecin (...) On a fait un sacré travail. Franchement, ça nous a fait beaucoup de bien. » E14

« Quand j'allais au consultation de l'ONE, on pouvait parler et puis Martin a été considéré comme un autre, comme un autre enfant. » E23

3.4 Besoin 9 : bénéficier d'une assistance administrative

Les démarches administratives à entreprendre sont multiples : pour être aidés financièrement dans l'aménagement de la maison, pour avoir une reconnaissance officielle du handicap de l'enfant, pour faire valoir ses droits aux allocations majorées, aux congés pour assistance médicale,... La compréhension des documents est difficile pour les parents ne comprenant pas le français écrit. Ces procédures demandent de l'énergie et du temps : compléter des formulaires, réunir les documents nécessaires, vérifier l'état d'avancement de leur demande, relancer les administrations, démontrer l'urgence de leurs besoins, s'informer... Les parents ont manifesté un grand intérêt de pouvoir bénéficier de l'aide d'un professionnel-ressource qui les accompagne dans ce type de démarches.

« Ce qui me sidère aussi, ce sont toutes les démarches pour faire connaître le handicap. Deux heures après sa naissance on savait qu'on avait affaire à une pathologie lourde. (...) Pourquoi on doit tous, tous les parents se taper les méandres des administrations et des dossiers et des papiers ? (...). C'est dingue quand même. On est tous devant ce mur administratif où tout le monde nous explique que ça va être compliqué ! Pourquoi le dossier n'est pas directement envoyé par les hôpitaux ? Ou un gars du SPF pourrait passer une fois par mois dans les hôpitaux, je sais pas moi ! Que l'on résolve ce problème pour les parents ! On a autre chose à faire ! » E5

Face à la surcharge engendrée par la vie quotidienne, l'énergie que demande d'effectuer des démarches administratives très lourdes peut même déboucher sur un renoncement ou un abandon des droits de la part de la famille.

« Je ne dis pas qu'on est fainéants, qu'on est mous, qu'on n'est pas actifs mais on est fatigués... C'est lassant à la fin, c'est fatigant ... c'est comme je vous ai dit, des fois je préfère payer et oublier ... parce que c'est la meilleure solution, c'est comme une amende que vous recevez à la maison, même si vous n'avez pas commis d'infraction, vous préférez la payer pour éviter les problèmes ... mais ça ne veut pas dire que vous êtes solvables, que vous avez de l'argent. » E16

3.5 Besoin 10 : bénéficier d'une aide financière

Le handicap de l'enfant a un impact sur les dépenses du ménage que ce soit pour suivi médical, les traitements thérapeutiques et médicamenteux ou les appareillages. Deux familles sont en médiation de dettes, le paiement des dépenses courantes est alors géré avec minutie et une hospitalisation d'urgence ou des soins privés viendraient gruger le budget en équilibre précaire.

« Ça change fameusement la question financière car elle est quand même importante. Aujourd'hui, on sait payer tous les professionnels, tous les soins, tous les frais médicaux. Quand la question financière est réglée, seïne et stabilisée, alors on peut souffler, et envisager l'avenir sereinement. Mais il y a des parents qui pataugent. Je sais qu'au début, on avait fait nos comptes et c'était juste-juste et on croyait que l'on n'allait pas s'en sortir nous-mêmes. » E26

L'intervention financière de l'AWIPH (ou du Service PHARE) dans l'acquisition ou l'équipement de matériel spécifique favorisant l'autonomie au quotidien est ici précieuse. L'aide financière des mutuelles s'avère également essentielle bien qu'elles ne suffisent pas dans certains cas. Des ASBL viennent parfois ainsi en aide aux parents.

A retenir :

Le domaine de préoccupation lié au rôle de parents brasse une diversité de besoins. Globalement, la demande de ceux-ci est d'être aidé et assisté dans l'ensemble des charges qui leur incombent dès la naissance de leur enfant en situation de handicap.

Besoin 6 : être soutenus dans leur parentalité

Devenir et être parent est un métier, une fonction qui s'apprend au fil du temps. Les parents rencontrés ont le souhait d'être soutenu dans leur rôle de parent en tant que tel, et dans leur rôle de parents d'enfant en situation de handicap.

Besoin 7 : être informés

Ceci implique en premier chef l'accès à l'information. Les parents rencontrés ont tous dénoncé la difficulté de s'y retrouver dans le monde nouveau qu'est celui du handicap. Ils se sentent seul et en manque d'informations tant à l'égard du handicap de l'enfant (caractéristiques, conséquences,...), qu'à leurs droits (allocations majorées, congés pour assistance médicale, ...) et quant aux services existants. C'est généralement par le bouche à oreille et « au compte- goutte » que les informations parviennent aux parents. Souvent, c'est au hasard d'une conversation qu'ils trouvent des pistes. Ce qui rend très aléatoires les solutions et les aides.

Besoin 8 : bénéficier d'un soutien psychologique

Bénéficier d'un soutien psychologique et d'une écoute sont des besoins assurés par divers professionnels tels que par un service spécialisé (un psychologue d'un SAP), un service généraliste (un TMS de l'ONE) ou encore par les amis ou la famille. Selon que le réseau de la famille soit développé ou non, le besoin de soutien psychologique est plus ou moins marqué.

Besoin 9 : bénéficier d'une assistance administrative

Tous les parents souhaiteraient pouvoir bénéficier d'une aide dans les démarches administratives souvent lourdes, multiples, énergivores et qui demandent beaucoup de temps.

Besoin 10 : bénéficier d'une aide financière

Le dernier besoin est relatif à l'assistance financière apportée par les mutualités, l'AWIPH, le service PHARE et autres associations. Parfois jugées insuffisantes, les aides financières sont toutefois très précieuses à la famille dont la venue d'un enfant en situation de handicap vient souvent alourdir le budget (aménagement du logement, coût des soins et de matériels adaptés, ...).

CHAPITRE 3 : Les acteurs providentiels

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

L'aide « providentielle » apportée est tantôt incarnée par une seule personne à un moment donné, tantôt elle se retrouve « répartie » sur plusieurs personnes à différents moments de vie (diagnostic, recherche d'un milieu d'accueil, d'une école, ...).

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

Les compétences déployées par ces acteurs mettent en lumière d'une manière différente les éléments formulés précédemment en termes de besoins. Nous y consacrons un point car cette « fonction » d'aide a été mainte fois développée par les parents et elle permet de comprendre encore différemment ce qui leur importe.

De quel type d'aide s'agit-il ?

Les acteurs providentiels cités par les parents déploient différentes compétences (cumulées ou non selon les cas) :

- Ils **écoutent**. Exemple : un médecin « interne » qui prend le temps d'écouter la détresse d'une mère après la naissance.
- Ils **donnent du temps**. Ils respectent le rythme des parents pour réfléchir, faire un choix, « encaisser »...
- Ils **donnent des informations**. Exemple : l'assistante sociale d'un hôpital qui s'informe sur la surdité et oriente les parents, leur transmet des documents.
- Ils **s'engagent** sur le long terme. Exemple : une équipe d'infirmiers qui passe cinq fois par jour pour sonder une petite fille en crèche et ce depuis plus de deux ans.
- Ils **conseillent**. Exemple : la neuropédiatre qui aide dans le choix du type d'enseignement qui convient à l'enfant ou la kiné qui aide les parents dans les stimulations à faire avec l'enfant.
- Ils se **rendent disponibles** et répondent aux inquiétudes, aux interrogations. Exemple : une kiné Bobath qui rassure une maman quant au développement de son enfant (Qu'est-ce qui est « normal » et ce qui ne l'est pas? Que puis-je attendre de mon enfant vu son âge et son handicap?...)

- Ils **donnent un sens** à la situation. Exemple : une infirmière qui amène une mère à considérer que les choses qui arrivent dans la vie peuvent faire grandir et voir les choses autrement.
- Ils **permettent aux parents de garder leur travail**. Exemple : un milieu d'accueil qui accepte d'accueillir un enfant en situation de handicap. Bien que la législation belge l'exige, cela demande aux professionnels du milieu d'accueil d'être préparé et soutenu. Légiférer est important mais pas suffisant !
- Ils **aident la famille** ou le couple à avancer. Exemple : la psychologue d'un SAP, un service d'aide familiale.

Ces acteurs providentiels ont des profils bien différents les uns des autres. Mais ce qui les caractérisent tous, c'est d'être « arrivé au bon moment », d'avoir accueilli la famille là où elle était, dans ce qu'elle vivait.

La question qui se pose quand l'aide est issue de la « chance » ou de la « providence » est la suivante : qu'en est-il des familles qui ne rencontrent pas ce type de professionnel au « bon » moment ? Par ailleurs, dans ce contexte, les familles sont dépendantes du bon vouloir ou de la charge de travail du dit professionnel... Ce qui peut rendre instable leur intervention.

A retenir :

La « chance » amène parfois, sur une route semée d'embûches, un acteur que l'on peut qualifier de providentiel. Celui-ci peut intervenir de façon ponctuelle ou de manière continue. Aussi, il peut s'agir de plusieurs personnes rencontrées à des moments différents de la vie de la famille. Son rôle est varié : il écoute, il est disponible, il donne du sens, il conseille, et/ou il informe.

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

CHAPITRE 4 : Focus ONE-AWIPH – Les besoins des familles liés spécifiquement à l'accueil et à l'accompagnement

Dans ce chapitre, nous abordons les avis et les besoins des parents relatifs aux services de l'ONE et de l'AWIPH. Nos données relatives au Service Phare sont trop peu nombreuses, nous ne pouvons donc pas transmettre d'éléments à ce sujet.

Les trois domaines de préoccupations et les dix besoins développés précédemment concernent également les services et intervenants issus de l'AWIPH et de l'ONE. Le « focus » présenté ci-après permet cependant à chacun d'avoir une vision plus précise des besoins à leur égard et de tirer des pistes de travail qui lui sont propres.

1. L'accueil lié à l'ONE

1.1 Les enjeux de l'accueil

Vingt cinq enfants de notre échantillon ont été ou sont actuellement accueillis dans un type de milieu d'accueil : soit dans un milieu d'accueil collectif, soit dans un milieu d'accueil collectif spécialisé, soit chez une accueillante autonome, soit dans un centre où ils sont placés par le juge ou encore dans une halte accueil. Dans les deux familles qui n'ont pas bénéficié de ce type d'accueil, la maman s'est occupée de son enfant.

L'accueil de l'enfant hors de son milieu familial s'explique par différentes raisons. La première est la poursuite de la vie professionnelle des deux parents. Travailler est à la fois indispensable à la survie financière de la famille, mais aussi à l'épanouissement des parents. La seconde est l'importance des contacts de leur enfant avec d'autres enfants, ce qui favorise son développement. Les stimulations par imitation des pairs apparaissent essentielles aux yeux des parents. De plus, l'inclusion de l'enfant en milieu ordinaire met l'enfant en contact avec d'autres enfants et d'autres adultes. Cela enrichit son univers social.

L'enfant pouvant passer une grande partie de ses journées dans un milieu d'accueil, les attentes des parents à l'égard des professionnels sont nombreuses. Le milieu d'accueil est considéré comme leur relais dans l'éducation de l'enfant. Nous verrons ci-après les critères de qualité qu'ils mettent en avant.

1.2 Les besoins des parents à l'égard de l'accueil

Voici les attentes des parents rencontrés à l'égard des professionnels de l'accueil :

- 1. La prise en compte des caractéristiques de l'enfant.** Comme tout enfant, l'enfant en situation de handicap a des besoins et des particularités qui lui sont propres. La présence d'un handicap implique chez lui certains besoins spécifiques au niveau de son rythme de développement, de sa santé, de son évolution psychomotrice et affective, Au regard de toutes les spécificités de leur enfant et dans le but de pouvoir assurer un accueil sécurisé et adapté, les parents attendent des professionnels une démarche pro-active mettant en place :

- Une observation minutieuse de l'enfant. En effet l'enfant manifeste ses émotions, ses besoins, son état de santé d'une manière parfois bien différente de celle des autres enfants. Il convient donc d'être attentif aux signes qu'il émet ;
- Un ajustement à son rythme et ses besoins : faire bouger l'enfant hypotonique, éveiller les sens et l'intérêt de l'enfant sourd, adapter les repas pour l'enfant ayant besoin d'un régime hypocalorique, être attentif au comportement des autres enfants à son égard... Il est nécessaire de bien connaître l'enfant en situation de handicap pour pouvoir établir avec lui une relation indispensable au développement, à l'attachement, à la communication et aux relations avec les autres personnes.

«J'avais une grande inquiétude en le laissant à la crèche au début... On est tombé sur une super crèche, les professionnelles se sont vraiment impliquées ... C'était un challenge, donc ça c'est vraiment chouette, mais ce sont des enfants comme les autres (...) Si on les laisse dans un coin, ils ne bougent pas. Si on ne les stimule pas, ils ne progressent pas. Mais ils ne sont pas trop demandeurs et sont incapables de l'être. » E4

- 2. La sensibilisation et l'implication de l'ensemble de l'équipe.** Pour optimiser les conditions d'un accueil de qualité, il importe que chacun des professionnels soit attentif aux caractéristiques de l'enfant et prenne part au projet d'inclusion.

« Quand on a voulu que notre fille aille à la crèche, il y a eu beaucoup de réunions. Ils l'ont franchement bien accueillie. Ça a été bien préparé. On a rencontré l'équipe, la directrice puis on a rencontré à nouveau l'équipe. (...) on l'a trouvée épanouie à la crèche » E14

- 3. La collaboration et la communication entre les parents et l'équipe du milieu d'accueil** (ou l'accueillant). Préciser qu'une bonne communication est essentielle peut paraître trivial, mais nous savons tous, par expérience, que parvenir à une compréhension mutuelle s'avère parfois très laborieux. Pourtant, il s'agit là d'un ingrédient fondamental pour respecter les caractéristiques de l'enfant et s'ajuster au mieux à ses besoins (cfr point ci-dessus). Communiquer avec des adultes nécessite d'autres compétences que celles mobilisées pour communiquer avec les enfants. Les professionnels semblent parfois peu formés à ces aspects et devraient être soutenus dans cette dimension. L'intervention d'acteurs extérieurs est parfois facilitatrice à ce sujet.

1.3 Les freins à l'accueil

Les parents nous ont partagé à la fois les points positifs de leur expérience d'accueil, mais aussi les difficultés rencontrées. Deux familles ont reçu des refus et deux autres ont changé de lieux d'accueil en cours de route. Voici quelques éléments qui, pour eux, freinent l'accueil de leur enfant en situation de handicap :

1. Les peurs des professionnels :

- Peur d'accueillir un enfant qui pourrait avoir des problèmes de santé lors de son accueil :

« Quand mon enfant avait entre 0 à 3 ans ça a été la galère. J'avais trouvé une accueillante à domicile pendant ma grossesse. Ce qui s'est passé c'est que Nila devait être placée sous monitoring. Cette accueillante a refusé de la prendre avec le monitoring. Là j'ai vécu mon premier rejet (...) Elle a refusé complètement sans même vouloir la voir. Elle a dit « non je ne la prends pas ». Je l'ai très mal vécu. » E2

- Peur que l'accueil de l'enfant demande plus de travail, plus d'énergie que pour les autres enfants. Ce surplus de travail supposé (et réel dans certains cas), effraie les puéricultrices qui ont parfois le sentiment d'être déjà en sous-effectif. A l'inverse, ce sont parfois les parents eux-mêmes qui ne souhaitent pas que leur enfant soit un poids pour les autres. Ils sont alors réticents à faire entrer leur enfant en milieu d'accueil.
- Peur, face à l'inconnu causé par le chamboulement des repères professionnels habituels.

2. Le sentiment des parents de ne pas être compris et entendus. Les parents ont parfois des demandes spécifiques qui ne sont pas prises en compte.

« Je sais que les professionnels de la crèche pensent qu'ils sont supers, qu'ils s'adaptent au besoin moteur de l'enfant mais dans le cas de Nina pas du tout. (...) Je fais passer des informations, je l'envoie par mail, je l'inscris dans le cahier – on a un système de cahier pour faire passer les informations - ... même comme ça, ça a du mal à passer donc c'est un peu rageant parfois. » E20

3. **L'impossibilité de poser des actes infirmiers.** Accueillir un enfant en situation de handicap demande parfois de poser des actes infirmiers durant la journée. Or les puéricultrices ne peuvent le faire. L'accueil n'est alors pas possible si des professionnels extérieurs ne viennent pas assurer ces actes.
4. Le **coût** de certains lieux d'accueil est trop élevé pour quelques parents qui souhaiteraient y mettre leur enfant plus souvent.
5. Certains parents ont dénoncé le manque de **formation** des professionnels de l'accueil. Pour eux, une formation plus complète, dans le domaine des premiers soins et des repas équilibrés par exemple, permettrait un meilleur accueil de leur enfant.
6. **Des locaux** / un environnement pas ou peu adaptés (cas de locaux extrascolaires ici) peuvent parfois rendre impossible l'accueil:

« {Le cadre de la garderie extra-scolaire} n'était absolument pas adapté pour ma fille (...) : ils sont dans {un} parc et ils doivent aller aux toilettes tous seuls (...) Déjà, ma fille est incapable de monter des marches toute seule. Mais encore moins d'aller à la toilette toute seule, puisqu'elle est propre que depuis 1 an. Elle est capable de se perdre aussi... rien que sur le trajet. Ce n'est absolument pas adapté. » E2

7. Les **horaires**. Des parents ont dénoncé les plages horaires restreintes qui ne leur permettent pas de poursuivre leur formation, leur travail ni de s'organiser afin que l'enfant reçoive tous les soins nécessaires.

« Les horaires de la crèches c'est 9-16 heures ! Ce n'est pas possible ! Qui peut travailler avec un accueil de son enfant de 9 à 16h ? » E5

2. L'accompagnement des familles réalisé par des agents ONE

Six éléments relatifs à l'accompagnement ONE (TMS et pédiatres en consultations) peuvent être dégagés de l'expérience des parents. Ces dimensions étaient présentes dans les propos des parents soit parce qu'elles avaient bien fonctionné et leur paraissaient très positives, soit parce qu'elles leur avaient justement semblé déficientes. En définitive, que leur expérience ait été positive ou négative, ces caractéristiques sont essentielles dans le cadre de l'accompagnement ONE (nous verrons que plusieurs d'entre-elles rejoignent ce que l'on a déjà dit par ailleurs et pour d'autres professionnels) :

1. **Les qualités humaines** du TMS et du médecin. Il arrive que les parents qualifient ces personnes comme étant « très chouettes ». Dans d'autres cas, les propos du médecin et/ou du TMS sont mal vécus.

Lors d'une consultation ONE ou un dentiste était présent, cela s'est très mal passé pour Noa. Sa maman nous raconte qu'elle ne s'est pas sentie entendue et que les peurs de son fils concernant les personnes en blouses blanches n'ont pas été prises en compte. Elle est partie furieuse de la consultation. La maman nous dit ensuite : *« Je suis très fière, j'ai eu la force de sonner à la TMS 3 jours après. Je lui ai dit « Maintenant que je suis mieux, je peux te dire les choses. Tu as été vraiment très injuste avec moi (...) J'ai fait l'effort de venir en me disant que ça serait bien, mais en fait, je n'ai pas du tout été bien prise en charge. Et pour moi, c'est extrêmement difficile, tu m'as jugée, je suis très déçue. » La TMS est revenue vers moi et elle s'est excusée. Et elle s'est réadaptée. J'ai pu redémarrer la relation avec elle. (...) J'en ai parlé au médecin de la consultation. Ils m'ont écoutée. » E27*

2. **La formation au handicap** fait, pour certains parents, défaut chez ces professionnels. Une mère a senti les professionnels démunis face au handicap de l'enfant par manque de connaissance. Une autre mère a eu le sentiment que les services ONE ne sont adaptés qu'à « ceux qui vont bien ».
3. **Le mode de prise de contact** : lorsque le TMS contacte la famille, cela soulage les parents qui sont parfois submergés par d'autres démarches.

« La dame de l'ONE, vraiment, elle est venue beaucoup de fois chez moi. Elle a sacrifié tout son temps et je me suis dit qu'elle était patiente. Quand on voulait parler elle était là ... elle partait, elle revenait et était courageuse. Elle essayait de me parler mais je n'étais pas prête, je ne retenais rien ... Elle est revenue quand j'étais prête et a insisté. Elle me parlait souvent, de la vie d'ici, pourquoi et comment vivre ici, que mes enfants sont chouettes, elle donnait des qualités à ma fille. » E19

4. **Le soutien psychosocial** : une écoute, le non jugement, une aide psychologique, une aide administrative pour remplir documents, ...

« On a vraiment une gentille TMS (...) Franchement, je ne vais jamais l'oublier cette femme, elle nous a vraiment soutenus. C'est elle qui nous a montré les démarches pour notre fille parce qu'elle est sourde. » E15

5. **Le rôle de coordination** : contacter le réseau déjà existant ou assister les parents dans les prises de contact est vécu très positivement par les familles.

« Quand mon fils était en 2ème maternelle, j'ai demandé que l'on fasse des réunions. On faisait des réunions avec tous les intervenants : la TMS, les médecins, le centre PMS, l'institutrice, le centre de réadaptation, le SAP, etc. (...) On se réunissait à l'école avec l'institutrice pour voir comment cela se passait. On avait 2 ou 3 réunions par an. On discutait de ce qu'il fallait mettre en place pour aider mon fils et ils me donnaient des conseils. » E24

6. **Le rôle d'information et d'orientation.**

Les agents ONE constituent des acteurs de première ligne pour informer les parents des missions et des services de l'Office mais aussi d'autres services auxquels les parents peuvent faire appel.

« La TMS qui vient à notre domicile nous a beaucoup aidés, elle nous a beaucoup écoutés quand on allait à la consultation de l'ONE. Elle et le médecin aussi. (...) Ils nous rassuraient aussi pour tous les problèmes à chaque visite. Le médecin nous a donné aussi les adresses pour la kiné. » E22

A retenir :

L'ONE intervient auprès des familles sur deux pôles : l'accueil et l'accompagnement. Les parents rencontrés ont mis en avant trois ingrédients indispensables à un **accueil** sécurisé et positif pour l'enfant en situation de handicap. Il importe que : (1) le milieu d'accueil prenne en compte des caractéristiques de l'enfant via une démarche proactive d'observation et d'adaptation au rythme et besoins de l'enfant ; (2) l'ensemble de l'équipe soit sensibilisée à la situation propre de l'enfant et que tous s'impliquent dans cet accueil, (3) une communication transparente et bienveillante soit mise en place avec les parents.

Nous avons par ailleurs relevé sept freins à l'accueil : (1) la peur des professionnels lorsque l'enfant a une santé fragile, peur que l'accueil prenne plus de temps et d'énergie, crainte de voir chamboulé les repères professionnels habituels ; (2) les difficultés de communication parents-professionnels ; (3) les soins infirmiers ; (4) le coût de l'accueil ; (5) le manque de formation des professionnels ; (6) les locaux parfois peu/pas adaptés ; (7) les horaires restreints.

Quant à l'**accompagnement**, six éléments sont à garder à l'esprit pour que l'intervention soit réellement aidante : (1) les qualités humaines de l'intervenant ; (2) la formation de base au handicap ; (3) une prise de contact faite à l'initiative du professionnel ; (4) le soutien psychosocial ; (5) la coordination ; et enfin, (6) le rôle d'information et d'orientation.

3. Les services de l'AWIPH

L'intervention de l'AWIPH, vu l'âge des enfants concernés ici (0-3 ans), concerne principalement quatre types de services : les services d'aide précoce, les Initiatives Spécifiques « Accueil de la petite enfance », les services Répit et l'aide matérielle.

Nous allons présenter ici les éléments « aidants » et « soutenant » mis en lumière par les familles lors des interviews. Il ne s'agit donc pas de faire un état des lieux des missions de chacun des services, mais de rendre compte de ce qui a été soulevé par les parents. Nous ferons également un point sur les difficultés rencontrées dans leur contact avec l'AWIPH au sens large.

3.1 Les services d'aide précoce ou SAP

A l'égard des SAP, les parents ont mis en évidence trois éléments qui les ont soutenus dans leur parcours :

1. Ils ont été cités pour leur rôle de **soutien**. Celui-ci prend plusieurs formes : l'écoute de la famille, le soutien psychologique, la réalisation de projet d'inclusion et l'aide à la décision. Ils prodiguent des conseils, pour accompagner le couple dans la construction d'un nouvel équilibre familial ou donnent un soutien dans la réalisation de projets. Parmi les personnes rencontrées, les parents ayant un réseau de professionnels privés ne font généralement pas appel au SAP.

« Ca a été, pour nous, un super secours de rencontrer une personne du SAP, je les aurais contacté plus tôt si j'avais su. On a attendu qu'on en puisse plus. » E1

2. Les parents ont souligné également l'importance du **rôle d'information** des SAP concernant le handicap de l'enfant (les caractéristiques, les conséquences, les professionnels pouvant aider, ...), leurs droits (aides aux démarches administratives par exemple), et les services existants (généraux ou spécialisés pouvant soutenir la famille).
3. **Le rôle d'interface** auprès du réseau est une aide précieuse pour les parents qui découvrent un monde inconnu.

« Mais vraiment au départ, quand je me suis adressée au milieu d'accueil, c'était un non catégorique et donc là j'ai rameuté tout le monde : l'assistance sociale de l'IPG à Gosselies, le service d'aide précoce pour essayer de rassurer un maximum. Et donc on a fait au départ un essai et puis maintenant elle a été totalement acceptée. » E2

3.2 Les projets d'Initiative Spécifique « Accueil de la petite enfance »

Leurs rôles est d'accompagner les milieux d'accueil de l'ONE dans l'inclusion des enfants en situation de handicap. Six milieux d'accueil ont bénéficié de leur intervention dans le cadre de l'accueil de l'enfant des parents rencontrés.

Trois dimensions importantes de soutien ont été relevées par les parents :

1. L'apport d'une **information** aux professionnels des milieux d'accueil sur les caractéristiques du handicap de l'enfant, sur les manières de l'éveiller au mieux compte tenu de ses particularités (telle l'hypotonie, l'hyperphagie), sur la façon de le positionner, d'attirer son attention, ...
2. Le **renfort d'équipe** à des moments clés de la journée.

« Je pense que s'il n'y avait pas eu l'asbl Caravelles, ça aurait été vraiment une surcharge de travail pour les professionnelles de la crèche. Et je pense que c'est pour ça que plein de mamans qui ont un enfant comme le nôtre, ou avec un autre handicap, ne recommencent pas à travailler (...). Et donc ça crée un phénomène d'exclusion. » E4

3. Le rôle de facilitateur de la **communication**. De fait, l'intervention d'un professionnel extérieur facilite la communication et les relations entre le lieu d'accueil et les parents.

3.3 Les services Répit

Le Répit a été cité comme ressource potentielle (« leur numéro est collé sur le frigo » E3), mais est encore peu utilisée. Une famille déplore que les professionnels du Répit ne prennent en charge que l'enfant en situation de handicap. Les parents doivent donc faire appel à d'autres services (baby-sitting) pour les frères et sœurs.

Le peu d'informations recueillies au sujet des services Répit peut être expliqué par le jeune âge des enfants concernés. En effet, les autres personnes qui gardent l'enfant sont souvent les membres de la famille élargie (grands-parents, tantes...). Demander à une personne extérieure à la famille de garder l'enfant n'est pas toujours une démarche aisée lorsqu'il s'agit de tout jeune enfant, de surcroît en situation de handicap.

3.4 Quels sont les manques, les difficultés ?

1. **L'information.** Les parents souhaitent être informés rapidement et en détail de l'offre de service de l'AWIPH. Ils se disent perdus et démunis, et ne savent pas vers qui se tourner. Une mauvaise information sur les missions des services peut entraîner, par exemple, de la déception de la part des parents ou un questionnement quant à la légitimité de faire appel au service. Par ailleurs, la confusion entre l'AWIPH et le SPF Sécurité Sociale (« Vierge Noire ») est fréquente parmi les parents rencontrés.
2. **Lourdeur administrative.** Les documents à remplir dans le cadre de la reconnaissance du handicap s'ajoutent aux autres démarches à entreprendre et documents multiples à compléter qui mobilisent déjà beaucoup de temps et d'énergie. Une mère a aussi partagé de l'incrédulité éprouvée lors du premier contact avec le bureau régional :

« Une remarque m'a sidérée quand j'ai du faire reconnaître mon enfant comme étant en situation de handicap et pour pouvoir la faire accueillir en centre de jour. On m'a dit: « oui, mais est-ce que vous êtes prêt à ce qu'elle ait un numéro AWIPH ? » (...) J'ai répondu : « Quoi ? Oui, ça m'engage à quelque chose ? » (...). La personne a continué : « Non, non, mais c'est la reconnaissance comme personne handicapée »(...) J'ai insisté : « Ca me contraint à quelque chose ? » « Non, non, ça va vous ouvrir les portes » « Alors, pourquoi je ne le ferai pas ? » « On ne veut pas vous forcer ». A la limite, l'AWIPH se présente elle-même comme le boulet que vous allez accrocher à notre pied et non pas comme « ça va, ne vous en faites pas, on va la faire reconnaître et on va vous aider ».C'est dingue quand même ! » E5

3. **L'absence de structures** adaptées et spécifiques. Certains parents mettent en évidence leurs craintes quant à la prise en charge de leur enfant lorsqu'il sera adulte. Ceci fut exprimé par les parents dont l'enfant a un syndrome rare (exemple : Prader-Willi).

A retenir :

L'AWIPH intervient auprès des familles à quatre titres (SAP, Initiative Spécifique « accueil de la petite enfance », services Répit et aide matérielle).

Pour les trois premiers services, voici ce que mettent en avant les familles. Pour les SAP : (1) concernant un soutien : un soutien psychologique dans les moments difficiles, une aide à l'accueil de l'enfant, une aide à la décision ou à la réalisation de projets ; (2) le rôle d'information sur le handicap en lui-même et sur les services existants ; et (3) le rôle d'interface, d'intermédiaire, de coordination entre services présents autour de la famille.

L'intervention des projets d'Initiative spécifique est vécu comme bénéfique pour (1) informer le milieu d'accueil sur le handicap de l'enfant et sur les moyens à mettre en œuvre pour l'accueillir au mieux ; (2) assurer un renfort de personnel à certains moments clés de la journée (les repas en premier chef) ; et (3) faciliter la communication entre les parents et le milieu d'accueil (rôle de tiers neutre dans la communication). Enfin, le service Répit a été cité comme ressource possible, mais est encore très peu utilisé compte tenu de l'âge des enfants.

Quant aux difficultés, trois éléments sont à retenir ici : (1) le souhait d'être informés plus et plus tôt ; (2) avoir moins de charge ou être aidés dans les démarches administratives ; et (3) l'absence de structures spécialisées dans le cas du syndrome Prader-Willi par exemple.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Tout au long des pages de ce rapport, nous avons tenté de rendre compte du parcours des parents ayant un enfant en situation de handicap. Pour y parvenir, nous avons détaillé quelques étapes importantes des trois premières années de vie de l'enfant : le processus de diagnostic, la recherche et l'organisation d'un suivi thérapeutique, les chamboulements dans la vie émotionnelle, familiale, sociale et professionnelle ainsi que les questionnements à l'égard de l'avenir. Afin de rester fidèle à l'expression de leur vécu, celui-ci a été chaque fois présenté et nuancé par des extraits d'interviews.

Nous avons ensuite fait un bilan de leurs besoins. Trois grands domaines de préoccupations ont été mis en évidence : le rapport aux professionnels, la recherche d'un suivi pour l'enfant et l'aide au rôle de parent. Ceux-ci ont été déclinés en dix besoins :

- (1) Etre aidé pour trouver le suivi le plus adapté aux besoins de l'enfant,
- (2) Bénéficier d'une coordination et d'une communication,
- (3) Etre reconnu dans ses capacités de parents,
- (4) Etre face à des professionnels « empathiques »,
- (5) Etre face à des professionnels qui se renseignent et soient à jour quant aux avancées liées au type de handicap de l'enfant,
- (6) Etre soutenu dans sa parentalité,
- (7) Etre informé davantage et plus tôt,
- (8) Bénéficier d'un soutien psychologique,
- (9) Bénéficier d'une assistance administrative,
- (10) Bénéficier d'une aide financière.

A ensuite été détaillé le rôle des « acteurs providentiels » intervenant dans le parcours de vie de la famille. Enfin, un chapitre a été consacré aux besoins, ressources et manques relevés spécifiquement à l'égard de l'ONE et de l'AWIPH.

Nous allons à présent tirer des conclusions et perspectives tenant compte de l'ensemble des constats mis en lumière par l'enquête. Les éléments présentés ci-dessous seront enrichis ultérieurement par les deux phases suivantes de notre recherche qualitative : les besoins des familles avec un enfant en situation de handicap ayant entre 3 et 6 ans, et les familles avec un enfant âgé de 6 à 12 ans.

Que retenir de cette première phase de l'enquête sur le parcours des familles et les besoins exprimés par les parents ?

En rencontrant les familles et en analysant les interviews, un élément transversal est ressorti : leur **situation familiale est bouleversée** dans une multitude de domaines : vie intrafamiliale, sociale, professionnelle, financière...

Outre la situation de handicap de l'enfant, peuvent s'ajouter d'autres facteurs complexifiant la situation : le fait que l'enfant ait été adopté, la migration de la famille vers la Belgique, la présence du Service d'Aide à la Jeunesse, les incompréhensions de l'entourage... Le handicap met une loupe sur les difficultés, il est séparateur, isole et renvoie chacun à ses peurs et ses angoisses. Outre cette situation difficile, les parents ont tous mis en avant l'impression de **devoir se battre** corps et âme pour se faire entendre, pour faire respecter leurs droits et ceux de leurs enfants,...

Par ailleurs, beaucoup de temps et d'énergie sont consacrés aux rendez-vous médicaux et aux thérapies en tout genre. Dans ce contexte, la présence d'« acteurs providentiels » est une aide précieuse dans le parcours des parents. Les parents ont, en outre, peu de temps pour eux, pour leurs enfants et pour créer avec leur enfant en situation de handicap une relation qui ne soit pas centrée sur son handicap. Dans ce rythme quotidien effréné qui mobilise du temps et de l'énergie, l'enfant lui-même a moins la possibilité de se laisser rêver, d'imaginer, de jouer, d'être en contact avec ses pairs et avec ses propres frères et sœurs. Tous ces éléments ont un impact important sur la dynamique familiale et sur chacun de ses membres.

Dans les trois premières années de l'enfant en situation de handicap, le **processus de diagnostic** (cheminement constitué d'allers et retours) et les **annonces** qui en découlent occupent une place importante dans la vie de la famille. Chaque annonce aboutit à une réévaluation des projets, de l'avenir, du regard que les parents posent sur leur enfant et sur leur situation. La charge émotionnelle de cette période est lourde, intense. La façon d'annoncer et le contenu des informations délivrées a un impact sur la manière dont se tisseront les liens entre la famille et les professionnels. Elle peut aussi renforcer ou atténuer le sentiment de solitude des familles. Les enjeux sous-jacents sont donc immenses et primordiaux pour l'avenir de l'enfant et sa famille. Or ces annonces, nous l'avons vu, sont souvent effectuées par des professionnels pouvant être maladroits et démunis quant à la manière de délivrer ces messages si bouleversants. Bien sûr, il n'y a pas de bonne annonce, la douleur n'épargne personne. Mais, ce moment particulièrement décisif mérite d'être préparé avec le plus grand soin et ne devrait pas être laissé au hasard.

Dans le cadre du travail de recherche d'un diagnostic et d'une mise en place de soins et d'accompagnement pour l'enfant, le monde médical (et ses acteurs) est **omniprésent** tant il est nécessaire, voire indispensable. La famille ne peut en faire l'impasse. Mais dans le même temps, le rapport que les parents ont à leur égard est **ambivalent**. Dans leurs témoignages, ils parlent tantôt de manques, de « ratés », de souffrance, considérant souvent « celui qui a annoncé » comme un oiseau de mauvaise augure, tantôt de soulagement, d'écoute, d'empathie, de soutien ou d'orientation.

Nous avons vu qu'un **nombre important de professionnels aux profils variés** interviennent auprès des familles. Généralement, ces acteurs ne se connaissent pas, **ne communiquent pas entre eux** et **ne coordonnent pas** leurs interventions. Chacun mène des actions dans son domaine spécifique sans nécessairement avoir une approche globale de la situation. Ce **suivi en « millefeuille »** amène les parents à créer eux-mêmes les liens et à réexpliquer chaque fois le parcours de leur enfant. Ce qui peut les mettre dans une situation difficile, voire les amener à renoncer à consulter tel ou tel autre spécialiste. En outre, ce « saucissonnage » des intervenants multiplie les lieux de rendez-vous et demande aux parents de développer des compétences d'organisation qui ne sont pas à la portée de tous. Cela prend du temps, de l'énergie et est lourd émotionnellement. Enfin, dans cette approche compartimentée, l'enfant n'est pas pris dans sa globalité, dans son développement général.

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

Toutes les difficultés et les manques pointés par les parents ont des **conséquences sur leur bien-être, mais aussi sur celui de leur enfant** et des autres membres de la fratrie : le regard de la société, la façon dont les professionnels communiquent avec la famille, la place qu'ils laissent à l'expression de leurs ressentis et leurs émotions, la manière dont ils les guident et les accompagnent ont des impacts sur l'enfant lui-même. Ce que l'enfant entendra, comprendra, sentira sur la manière dont sa situation sera abordée a un impact sur la manière dont il se comprendra lui-même, dont il vivra sa situation et sur son sentiment d'être entendu, compris et entouré.

Quelles pistes d'actions envisagées pour favoriser l'accompagnement des familles ?

La préoccupation vis-à-vis des familles n'a été que grandissante ces dernières années. Une multitude d'initiatives allant dans le sens des besoins relevés ici existent déjà. Eu égard aux besoins des familles mis en lumière dans le présent rapport, nous pensons qu'il conviendrait de valoriser l'existant, de le renforcer, de soutenir d'éventuelles initiatives nouvelles, et de proposer des pistes complémentaires.

Les difficultés qu'ont les parents de se faire entendre, de se sentir reconnus, respectés par les professionnels ainsi que tous les enjeux liés aux annonces et diagnostics, nous poussent à souligner qu'il est essentiel de sensibiliser les professionnels à une **communication soutenante, bienveillante et respectueuse** envers tous les membres de la famille. Il s'agit de rencontrer la famille dans toute sa subjectivité. Cette sensibilisation à une approche empathique et soutenante des familles pourrait se faire par une formation (initiale et continuée), en favorisant les réunions d'équipe et les supervisions. Ce sont des moments lors desquels pourraient être abordées les questions suivantes : Comment communiquer ? Que dire ? A qui le dire ? Dans quel objectif ? A qui revient cette tâche ? En présence de qui ? Comment partager les préoccupations avec l'ensemble de la famille ? Comment soutenir chaque membre ? Comment peut-on outiller au mieux les familles voire les aider à s'auto-outiller pour qu'elles puissent identifier elles-mêmes au mieux les besoins de leur enfant qu'elles connaissent au plus près ?

Ces moments de réflexions seraient pour les professionnels autant d'occasion d'anticiper les difficultés et de prendre de la distance sur leurs pratiques, de réfléchir à leurs peurs, leurs craintes, leurs valeurs et de prendre conscience de leurs représentations (du handicap, de l'enfant en situation de handicap, du parent...).

Par ailleurs, généraliser une telle **réflexion en équipe, par service, permettrait de réfléchir à une méthodologie de travail** : Que faisons-nous quand on est face à un enfant qui interpelle ? Après l'annonce, vers qui renvoyer la famille ? A quel moment donner des informations quant aux services existants ?...).

Il importe aussi de bien veiller à ce que **la famille et l'enfant soient au centre des préoccupations** et des actions. Il s'agirait de passer du modèle actuel où la famille doit « courir » d'un professionnel à l'autre, à un modèle dans lequel les professionnels vont vers le lieu d'accueil ou le domicile. En prenant pour centre des préoccupations la famille, il reviendrait aux professionnels de se coordonner entre eux, dans le but d'avoir une vision et une intervention multidisciplinaire et globale envers l'enfant. Ceci en collaboration étroite avec la famille dont la vie et le parcours seraient pris en compte dans sa globalité. Nous pourrions parler de « **projet intégré** » consistant à ne plus morceler les interventions. Cette mobilisation globalisée serait à envisager selon un projet individuel, réalisé au cas par cas, en fonction des besoins et des difficultés exprimés par les familles. Les parents pourraient par ailleurs être inclus dans le processus d'évaluation du fonctionnement de la structure (le milieu d'accueil, la consultation, le fonctionnement en hôpital, les lieux de rencontre enfants-parents...), donner leurs points de vue sur la manière dont ils interagissent avec les acteurs présents dans le lieu, sur ce qu'ils observent chez leur enfant...

Toujours dans l'idée de proposer un accompagnement le plus adéquat possible aux familles, il apparaît essentiel de **généraliser l'intervention en réseau et en collaboration**. Les protocoles d'accord entre l'AWIPH, l'ONE et le Service PHARE ont ici toute leur pertinence. La présente enquête plaide en faveur de la poursuite et du renforcement de la collaboration (Initiatives Spécifiques « accueil de la petite enfance », formations communes, ...). Mais il conviendrait que le réseautage se développe largement au niveau local également c'est-à-dire entre les acteurs de terrain d'une même région : SAP, TMS de l'ONE, handicontact de la commune, service d'accompagnement, le milieu d'accueil, ... Il est important que les professionnels se rencontrent, présentent leurs missions, leur manières de travailler et les limites de leur intervention, qu'ils puissent mettre un nom sur un visage et créer un carnet d'adresses de personnes-ressource à contacter. Les familles seraient ainsi mieux guidées et plus rapidement, leur parcours relèverait moins du combat. Quant aux professionnels, cela leur permettrait de se sentir moins seuls face à leur réalité du terrain. Seraient ainsi mis en contact ceux qui ont l'information et les compétences avec ceux qui en ont besoin. Ceci permettrait en outre de **pallier les inégalités** en réduisant l'aléatoire de la « chance ». La **visibilité des services** est un enjeu essentiel.

En définitive, la prise en compte des spécificités de chacun, des besoins exprimés par les parents, les collaborations entre les professionnels, le développement des compétences des professionnels en matière de communication envers les parents et la famille sont bénéfiques pour tous les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non, pour les parents et pour tous les professionnels (milieux d'accueil, consultations, services d'aide précoce, hôpitaux, ...).

BIBLIOGRAPHIE – OUVRAGES DE REFERENCES

- Albarello, L., Digneffe, F., Hiernaux, J-P., Maroy, C., Ruquoy, D. & Saint-George, P. (1995). *L'analyse qualitative d'entretien. Pratiques et méthodes de recherche en sciences sociale*. Paris : Armand Colin.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan université.
- Diversity in Early Childhood Education and Training (s.p.). *Déclaration d'intentions*. En ligne <http://www.decet.org/en/mission-statement/ms-francais.html>, consulté le 23 avril 2013.
- Gardou, C. (2005). *Naitre ou devenir handicapé*. Toulouse : Erès
- Gardou, C. et al. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26 (4), 19-21.
- Kessler, D. & Kübler-Ross, E. (2009). *Sur le chagrin et sur le deuil - Trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil*. France : Les éditions Jean-Claude Lattès.
- Marissal, J.-P. (2009). Oser parler du handicap. Approches éthiques et théologiques. [Version électronique]. *Revue d'Ethique et de Théologie Morale*, 256, 19-28.
- Pourtois, J-P. & Desmet, H. (1997). *L'éducation postmoderne*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Scelles, R. (2010). *Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte*. France : Eres
- Schneider, B. (2006). *Enfants en développement, familles et handicap. Interactions et transmissions*. France : Erès

ANNEXES

Annexe 1 : Glossaire des types de handicap

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

(Larousse. (s.d.). *Microcéphalie*. En ligne <http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/microc%C3%A9phalie/14548>, consulté le 27 juin 2013.)

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

(Association Spina Bifida Belge Francophone. (s.d.). *Définitions*. En ligne <http://www.asbbf.be/-Le-spina-bifida->, consulté le 27 juin 2013.)

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

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

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

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

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

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

Surdité : La surdité est caractérisée par une perte partielle ou totale du sens de l'ouïe.

Trisomie 21 : La Trisomie 21 (ou syndrome de Down pour les Anglo-saxons) est une anomalie congénitale d'origine chromosomique qui se caractérise dans 95 % des cas par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire d'où le nom de Trisomie 21 libre. Le chromosome 21 en plus donne à ces personnes des traits en commun, en général une diminution du tonus musculaire ou hypotonie et une déficience mentale, variables d'un individu à l'autre.

(Intégrascal (2013). *Trisomie 21*. En ligne <http://www.integrascal.fr/fichemaladie.php?id=16>, consulté le 27 juin 2013.)

Annexe 2 : Glossaire plus général

Car sanitaire : En Région Wallonne où l'habitat est très dispersé, 6 cars sanitaires circulent : 2 dans la province de Liège, 3 dans la province du Luxembourg et 1 dans la province de Namur. « Consultation mobile », le car sanitaire propose les services classiques d'une consultation pour enfants. Les médecins des consultations de l'ONE accompagnés des TMS procèdent également aux vaccinations qui constituent un acte de médecine préventive. Spécialement équipé et chauffé pour servir de cabinet de consultation, le car s'arrête à heures fixes dans les communes et leurs hameaux. Les parents sont avertis et invités personnellement à présenter leurs enfants à l'heure et à l'endroit prévu. Grâce à ce système, les communes bénéficient d'une consultation mensuelle, un rythme de passage imposé par les exigences des vaccinations.

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

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

Pour en savoir plus : http://www.awiph.be/AWIPH/projets_nationaux/petite_enfance/petite+enfance.html

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

Service de liaison de l'ONE : ce service est composé de TMS de liaison présents dans la plupart des maternités de la Communauté française. Après leur accouchement, les parents rencontrent le TMS qui présentera son rôle, les missions et les services de l'ONE. Le carnet de santé de l'enfant est remis à la jeune mère ainsi que bon nombre d'informations très pratiques comme par exemple, quelles démarches effectuer à la maison communale, comment obtenir les allocations familiales, que faire à la mutuelle,...

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

Pour en savoir plus : http://www.awiph.be/integration/accorder_repit/

TMS : Travailleur médico-social de l'ONE

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

Annexe 3 : Canevas d'entretien

1. Eléments relatifs à la rencontre

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

2. Description de la situation familiale

- Composition du ménage familial
- Situation de vie des parents
- Age des frères et sœurs
- Lieu de vie (maison, appartement, ville, campagne)
- Présence/contact avec la famille élargie. Si oui, dans quelle mesure ?

3. Description de l'enfant

- Age, sexe, type de handicap, besoins spécifiques (médicaux) particuliers

4. Diagnostic et annonce du handicap

- Comment les choses se sont passées pour vous et votre enfant depuis sa naissance jusqu'au diagnostic ? ...
- Quelles questions vous posiez-vous à son sujet, à propos de son développement, ses attitudes, etc ? Comment avez-vous perçu les besoins spécifiques de votre enfant, ses particularités ?
- Comment avez-vous eu connaissance du handicap de votre enfant ? Qui vous l'a annoncé ? Dans quelles circonstances ?
Rem : l'annonce du handicap n'a pas nécessairement été effectuée par une seule personne ou un seul moment / il serait bon de faire préciser au parent qui étaient les différents professionnels et à quels moments.
- Comment jugez-vous la manière avec laquelle cela s'est fait ?

5. Soutien et aide dans l'annonce

- Au moment de cette annonce du handicap de votre enfant, vous a-t-on proposé de l'aide ou du soutien pour faire face à cette situation ? Pouvez-vous préciser de qui venait cette proposition d'aide ou de soutien ? (professionnels, famille, ...)
- Quel type d'aides ? Quels soutiens avez-vous reçu ?
Quels services, quels professionnels vous ont accompagné ?
Des services spécialisés (handicap, petite enfance...) vous ont-ils accompagné lors cette annonce ? Après l'annonce ? Comment ont-ils encadré votre enfant ?
- Furent-ils suffisants/adaptés ? Si non, qu'auriez-vous souhaité comme type d'aide/de soutien que vous n'avez pas reçu ou que l'on ne vous a pas proposé ? Qui, selon vous, aurait pu vous apporter cette aide de la manière la plus adéquate ?

6. Les événements clés depuis l'annonce

- Depuis l'annonce du handicap de votre enfant, quels ont été les événements importants pour vous (positifs ou négatifs) ? Par exemple :
 - Les moments plus « difficiles » ou plus « faciles »
 - Les décisions importantes
 - Les rencontres importantes
 - Les changements (dans l'organisation familiale, dans le développement de l'enfant...)
 - ...

7. Pour chacun de ces événements importants, avez-vous reçu des aides particulières?

Si oui,

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

Si non,

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

Aujourd'hui...

8. Quelles sont les difficultés particulières ou les besoins spécifiques de votre enfant ?

- Quelles sont les difficultés et besoins particuliers de votre famille (fratrie – parents) ?
- Quels sont **les manques** éventuels ? Les situations qui posent problème, qui sont plus difficiles ? Les activités particulières plus compliquées à mener pour votre enfant ou vous ?

9. Pour quelles situations, difficultés avez-vous trouvé des solutions adaptées, un équilibre ?

- Ce qui aide votre enfant ?
- Ce qui aide les autres enfants de votre famille ? votre entourage ?

10. Sur qui, sur quoi pouvez-vous compter aujourd'hui pour vous apporter une aide / un soutien ?

11. Encadrement institutionnel

- Quels sont aujourd'hui **les différents services et professionnels qui accompagnent votre famille, votre enfant** ?
- Votre enfant **fréquente-t-il un milieu d'accueil** (crèche, halte-accueil, etc.) ?
- **Bénéficiez-vous d'un accompagnement par un service d'aide précoce / un service d'accompagnement** ?
- Fréquentez-vous une association pour personnes handicapées / une association pour parents... ?
- Recevez-vous ou avez-vous reçu la (les) visite(s) d'un(e) **TMS de l'ONE** ? Pendant combien de temps ?
- Fréquentez-vous ou avez-vous fréquenté **une consultation pour enfants** organisée par l'ONE ? Pendant combien de temps ?
- Avez-vous eu / comptez-vous fréquenter un **lieu de rencontre enfants – parents** ? Pendant combien de temps ? Que pouvez-vous dire des apports de cette expérience ?
- Ces encadrements sont-ils suffisants ? Quels sont les apports et les difficultés spécifiques de fréquenter ou de bénéficier de ce type de service ?
- Si votre enfant a aujourd'hui plus de 3 ans, fréquente-t-il un enseignement ? A quel âge votre enfant est-il entré à l'école ? Avez-vous eu des difficultés pour trouver un

établissement scolaire ? Comment s'est déroulé le passage à l'école/ milieu spécialisé ? A-t-il fallu faire des aménagements (aide en personnel, aménagement de l'espace, temps partiel à l'école...) ? Avez-vous eu accès et recours à différentes possibilités d'accueil extrascolaire pendant l'année et pendant les congés scolaires ? Si oui, lesquelles ? Si ce n'est pas le cas, pourquoi ?

12. De manière générale, quelles ont été vos attentes/demandes ?

- **vis-à-vis des services spécialisés par rapport aux questions liées au handicap ?**
- **vis-à-vis des services de la petite enfance ?**
- Ces services ont-ils répondu à vos attentes/demandes ?
 - Si oui, de quelle manière ?
 - Si non, quelles auraient été, selon vous, les manières adéquates de rencontrer vos attentes, vos demandes ?

13. De manière générale, considérez-vous avoir reçu suffisamment d'informations sur vos droits et sur les services disponibles ?

14. Considérez-vous que votre situation actuelle soit satisfaisante ?

- Si oui, pouvez-vous préciser votre réponse ?
- Si non, quels sont les domaines ou les aspects insatisfaisants auxquels il faudrait remédier ?
 - Pensez-vous que les services spécialisés dans le domaine du handicap pourraient (devraient) y apporter une réponse ?
 - Pensez-vous également que les services généraux petite enfance pourraient / devraient y apporter une réponse ? De quelle manière selon vous ?

15. Pour l'avenir, quelles sont vos demandes, vos attentes ou vos questions ?

- Avez-vous déjà entrepris des démarches particulières en ce sens ?
- Que concernent-elles ? Avez-vous trouvé des réponses ?

Merci beaucoup pour votre aide précieuse et votre disponibilité

Annexe 4: Tableau enfant-handicap-âge

Numérotation des interviews	Type de handicap	Âge de l'enfant
Entretien 1 – E1	Syndrome de Sotos	3ans
Entretien 2 – E2	Syndrome de Prader-Willi	5 ans
Entretien 3 – E3	Syndrome de Prader-Willi	2.5 ans
Entretien 4 – E4	Syndrome de Prader-Willi	2 ans
Entretien 5 – E5	Spina-bifida	1.5ans
Entretien 6 – E6	Craniosténose	2 ans
Entretien 7 – E7	Trisomie 21	4 ans
Entretien 8 – E8	Surdit�	1.5 ans
Entretien 9 – E9	Cataracte cong�nital mais pas encore d�clar�e	1.5 ans
Entretien 10 – E10	Leucoenc�phalopathie	4 ans
Entretien 11 – E11	Autisme	4 ans
Entretien 12 – E12	Microc�phalie	2 ans
Entretien 13 – E13	Anorexie (jumeaux)	2 ans
Entretien 14 – E14	Infirmit� motrice c�r�brale	5 ans
Entretien 15 – E15	Surdit� bilat�rale et probl�mes respiratoires	7 ans
Entretien 16 – E16	Glycog�nose de type I	3 ans
Entretien 17 – E17	H�mipl�gie gauche et un probl�me de logop�die	7 ans
Entretien 18 – E18	Syndrome du X fragile et insuffisance immunitaire	5 ans
Entretien 19 – E19	Trisomie 21	1 an et 9 mois
Entretien 20 – E20	Syndrome de Prader-Willi	2 ans et 1 mois
Entretien 21 – E21	Trisomie 21	4 ans
Entretien 22 – E22	Trisomie 21	1 an et 2 mois
Entretien 23 – E23	Trisomie 21	4 ans
Entretien 24 – E24	Troubles autistiques	5 ans et demi
Entretien 25 – E25	Trisomie 21	3 ans
Entretien 26 – E26	Syndrome du X fragile + �pileptique	2 ans et demi
Entretien 27 – E27	Trouble de l'attachement et retard du d�veloppement	5 ans