



## UNE PLACE POUR TOUS, UNE PLACE POUR CHACUN : QUEL ACCÈS POUR LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP DANS NOS MILIEUX D'ACCUEIL ?

Si des efforts importants ont été réalisés pour améliorer la situation, encore trop peu d'enfants en situation de handicap sont effectivement accueillis dans les milieux d'accueil. Les raisons sont complexes et diverses.

Pour y apporter des pistes de réponse, des collaborations ont été établies entre l'ONE, l'AWIPH et le service PHARE afin de soutenir les milieux d'accueil souhaitant s'inscrire dans ce projet.

En parallèle, une enquête a été réalisée pour connaître le vécu des familles confrontées au handicap de leur enfant.

### ALLER À LA RENCONTRE DE CHAQUE FAMILLE, UNE DES MISSIONS DE L'ONE

Vu son rôle de service public universel et accessible à tous, l'ONE a souhaité mener des projets concrets afin que tous les enfants et leur famille soient accueillis, se sentent les bienvenus et que des aménagements raisonnables puissent se faire dans tous les lieux où l'Office intervient : consultations pour enfants, milieux d'accueil, accueil extrascolaire, lieux de rencontre enfants-parents, ...

Plusieurs enquêtes sur l'accessibilité des services ont déjà été menées et arrivent toutes au même constat : les familles ne trouvent pas toujours réponse à leurs besoins. Elles doivent faire face à divers obstacles que ce soit pour trouver un milieu d'accueil 0-3 ans, une plaine de vacances pour l'été, ...

Comment travailler le lien entre les différents services, les rendre visibles et accessibles et faire en sorte que les professionnels aient les outils pour mieux accueillir encore les familles ? Quelles actions mettre en place

pour que chaque milieu d'accueil devienne un lieu inclusif ? 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, 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). »<sup>1</sup>

Des dispositifs gagnent à être mis en place pour aller vers ces lieux inclusifs qui s'insèrent dans la communauté locale.

### DES ACCORDS DE COLLABORATION ENTRE INSTITUTIONS

Afin de construire un réseau et de contribuer à rendre chaque lieu le plus inclusif possible, l'ONE a signé des protocoles d'accord avec les organisations responsables, au niveau régional, de la mise en œuvre de la politique d'inclusion sociale et professionnelle des personnes en situation de handicap. Il s'agit plus précisément de l'AWIPH (Région Wallonne) et du service PHARE<sup>2</sup> (Région Bruxelloise).

L'une des premières étapes de cette collaboration a été de mieux appréhender les facettes de la réalité de l'accueil des enfants en situation de handicap, en réalisant un état des lieux approfondi de la situation, à différents moments charnières de leur vie.

1 Les besoins des familles ayant un enfant en situation de handicap de 0 à 3 ans : analyse de témoignages de parents - p8 - 2013

2 L'AWIPH et le service PHARE proposent aux familles plusieurs types de prestations, dont des aides financières, des prestations rendues via des services d'accompagnement. [www.awiph.be](http://www.awiph.be) et [www.phare.irisnet.be](http://www.phare.irisnet.be).

Ce travail d'investigation a donné lieu à la publication, en 2014, d'un rapport tripartite : « *Les enfants en situation de handicap de 0 à 12 ans en Fédération Wallonie-Bruxelles : Un état des lieux quantitatif et qualitatif* »<sup>3</sup>.

La volonté des trois partenaires a été à la fois de disposer de données pour un meilleur monitoring des actions d'accompagnement des familles, de mieux comprendre ce que vivent les familles, leurs trajectoires, leurs besoins, leurs attentes mais aussi leurs ressources.

**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 psychosociaux** ».

Cette définition tient compte des caractéristiques de l'individu mais également de l'environnement tant social que physique dans lequel il est accueilli. La déficience est une des composantes de l'identité de l'enfant mais sa personne ne peut se résumer à son handicap. La question n'est pas de nier sa déficience, de faire comme si elle n'existait pas mais de la rendre visible, parlée et considérée comme un élément de ses identités multiples (Vandenbroeck, 2005).



### UNE RECHERCHE À LA FOIS QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

Le nombre d'enfants en situation de handicap en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) est difficile à déterminer.

Pour pallier cette difficulté, un groupe, composé d'agents ONE, de l'AWIPH et du service PHARE, a mis au point une méthodologie pour rassembler le maximum d'informations sur les situations vécues par les enfants en situation de handicap et leur famille.

Suite à l'enquête qualitative effectuée auprès de familles en FWB, des pistes d'accompagnement ont été dégagées.

### CE QUE LES FAMILLES NOUS APPRENNENT

L'objectif poursuivi a été d'écouter les parents et de leur laisser une place « pour se dire ». Ce qui importait était d'être au plus près de leurs perceptions, de la manière dont ils amènent leur récit de vie.

La période où l'enfant était âgé de 0 à 3 ans a été abordée avec 27 familles.

Dans cet échantillon, 25 enfants sont accueillis dans un milieu d'accueil, chez une accueillante autonome, dans une halte accueil ou dans un milieu d'accueil collectif. Les deux enfants qui n'ont pas été accueillis hors de leur milieu familial sont restés à la maison avec leur mère, comme celle-ci le souhaitait.

Les enfants en situation de handicap sont, globalement, rentrés plus tard en milieu d'accueil que les autres enfants. Ceci peut s'expliquer par la nécessité des soins à donner à l'enfant, dès la naissance.

Cet état de fait a eu comme conséquence l'aménagement des horaires de travail des parents, principalement de la maman et dans certains cas, l'arrêt du travail.

### De l'intérêt de pouvoir compter sur un milieu d'accueil

Les parents rencontrés ont mis en évidence deux priorités :

- 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.

*« Comme notre fils ne dormait pas bien, criait et qu'on ne savait pas quoi faire, on n'a pas travaillé pendant environ 3 mois. Puis j'ai été mutée 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 évoluer comme prévu... »*

(Maman de Léo, 26 mois)

- L'importance des contacts établis par leur enfant avec d'autres enfants/adultes. Ces contacts enrichissent son univers social et sont soutenant pour son développement (physique et psychique).

### Les attentes des parents à l'égard des professionnels

Des parents considèrent le milieu d'accueil comme un relais dans l'éducation de l'enfant. Leurs attentes sont nombreuses :

- La prise en compte des caractéristiques de l'enfant : au regard de toutes les spécificités de leur enfant, les parents attendent des professionnels une démarche pro-active met-

tant en place une observation minutieuse de l'enfant et un ajustement à son rythme et ses besoins.

« 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 (...) Si on laisse les enfants qui ont des difficultés dans un coin, ils ne bougent pas. Si on ne les stimule pas, ils ne progressent pas. »

(Maman de Tom, 2 ans)

- La sensibilisation et l'implication de l'ensemble de professionnels de l'équipe. Pour optimiser les conditions d'un accueil de qualité, il importe que chacun des professionnels prenne part au projet d'inclusion et participe à la préparation de l'accueil.

« 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. »

(Maman de Juliette, 5 ans)

- La collaboration et la communication entre l'équipe (ou l'accueillant(e)) et les parents. Il s'agit là d'un ingrédient fondamental pour s'ajuster au mieux aux besoins, vu la très bonne connaissance des parents. Communiquer avec des adultes (ici les parents) nécessite d'autres compétences professionnelles que celles mobilisées pour communiquer avec les enfants. Le milieu d'accueil peut solliciter l'intervention d'acteurs extérieurs compétents dans le domaine afin de faciliter les contacts, dans certains cas.
- Le fait d'être reconnu et entendu dans ses capacités de parents, d'avoir en face de soi des professionnels à la fois empathiques et formés.



## Des freins à l'accueil selon les parents rencontrés

- Les peurs des professionnels : peur d'accueillir un enfant qui pourrait avoir des problèmes de santé lors de son accueil ; peur que l'accueil de l'enfant demande plus de travail, plus d'énergie que pour les autres enfants ; peur face à l'inconnu causé par le chamboulement des repères professionnels habituels.

« Quand Nina était tout petite, ça a été la galère. J'avais trouvé une accueillante à domicile pendant ma grossesse. Ce qui s'est passé, c'est que Nina devait être placée sous monitoring. Cette accueillante a refusé de la prendre avec le monitoring. Là j'ai vécu mon premier rejet (...) Je l'ai très mal vécu. »

(Maman de Nina, 4 ans)

- Le sentiment des parents de ne pas être compris et entendus : les parents éprouvent de la saturation à devoir expliquer régulièrement l'attitude ou les caractéristiques physiques de leur enfant ou de devoir faire face aux réactions multiples suscitées par la déficience de celui-ci.
- L'impossibilité, pour les professionnels de l'enfance, de poser des actes infirmiers. Dans certains cas, l'accueil est impossible si des professionnels extérieurs ne viennent pas assurer ces actes. Lorsque ce type d'aide extérieure est mis en place, les parents s'en montrent très satisfaits.

« Le milieu d'accueil a pris contact avec un service de soins à domicile. Une infirmière venait plusieurs fois par jour pour placer la sonde de ma fille, c'était super ... ces gestes ont permis un accueil ordinaire. »

(Maman de Juliette, 5 ans)

## DES PERSPECTIVES DE TRAVAIL COMMUNES

Sept perspectives de travail pour les années à venir ont pu être dégagées sur base des constats effectués suite à l'analyse :

- Un meilleur accès à l'information : des actions sont déjà en cours pour améliorer cette donnée. Par exemple, un **dépliant de présentation des services d'accompagnement agréés** par le service PHARE a été réalisé en Région de Bruxelles-Capitale. Il a été transmis aux professionnels afin qu'ils aient une meilleure connaissance du secteur et puissent ainsi transmettre une meilleure information aux familles.
- Une amélioration de la **visibilité** et la **lisibilité de l'offre de services** : les parents ne savent pas toujours qu'ils peuvent fréquenter les

services quand leur enfant est en situation de handicap, que ce dernier enfant a droit à avoir une place comme tout enfant. Ils ont besoin de suffisamment d'informations concernant l'offre de services, ce qui est proposé à leur enfant et à eux-mêmes. Il s'agit, par exemple, de mentionner, dans son projet d'accueil, la possibilité d'accueillir un enfant en situation de handicap. Cette mention pourrait également se retrouver sur le site Internet du milieu d'accueil.

- L'**accompagnement des familles** au long cours, afin qu'elles se sentent encouragées et soutenues à poursuivre leur démarche, qu'elles aient un chemin balisé et clair.
- Le **soutien aux services existants**.
- Le **renforcement du travail de collaboration et de réseau** et la **création de nouvelles initiatives** : pour accueillir au mieux chacun des enfants, avec ses besoins spécifiques, le travail en collaboration entre les services généralistes et

les services spécialisés demeure plus que jamais essentiel et plaide notamment pour le maintien des dispositifs d'aide et de soutien aux structures de la petite enfance (projets en initiatives spécifiques petite enfance, projet OCAP<sup>4</sup>).

- La **formation** et l'**accompagnement des professionnels de l'enfance** : l'ONE a fait de la prise en compte de la diversité, l'un des axes forts de son programme triennal de formation à destination des professionnels de l'enfance (0-12 ans) ; il a également commandité une recherche au sujet de la formation initiale dans une collaboration avec l'unité PERF de l'Université de Liège.
- Une **meilleure connaissance des besoins des familles** : aider les professionnels à prendre conscience des situations vécues par les familles au travers d'un travail d'enquête et d'un recueil de témoignages.

#### POUR EN SAVOIR PLUS :

- L'ONE  
[www.one.be](http://www.one.be) : pour télécharger le rapport présenté dans l'article :  
➔ « L'enfant et le handicap »  
➔ « De l'intérêt à la concrétisation »  
[gaelle.rogier@one.be](mailto:gaelle.rogier@one.be) / [pascale.camus@one.be](mailto:pascale.camus@one.be)
- L'AWIPH : [www.awiph.be](http://www.awiph.be)
- Le service PHARE : [www.phare.irisnet.be](http://www.phare.irisnet.be)
- La plateforme annonce du handicap : [www.plateformeannoncehandicap.be](http://www.plateformeannoncehandicap.be)



Pascale CAMUS et Gaëlle ROGIER  
Cellule accessibilité – inclusion (DES)



4 Il s'agit de dispositifs de soutien, mis en place en Région wallonne par l'AWIPH et à Bruxelles, par le service PHARE, auxquels les équipes des milieux d'accueil, qu'ils soient subventionnés ou non peuvent faire appel lorsqu'elles accueillent ou souhaitent accueillir un enfant en situation de handicap. Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site de l'AWIPH : [www.awiph.be](http://www.awiph.be) ou directement auprès d'Ocapi [www.ocapi.org](http://www.ocapi.org).