

Namur, 4 décembre 2012

RECOMMANDATIONS POUR SOUTENIR LE TRAVAIL DES AGENTS ONE

SOUTENIR LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
ET LEUR FAMILLE DANS TOUS LES LIEUX DE VIE



ONE.be

FSE



UNION EUROPÉENNE



FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES



LE FONDS SOCIAL EUROPÉEN ET LA FÉDÉRATION
WALLONIE-BRUXELLES INVESTISSENT DANS VOTRE AVENIR.

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

Janusz Korczak, 1929

Recherche-action exploratoire demandée par l'Office de la Naissance et de l'Enfance
et réalisée en collaboration avec ses partenaires
travaillant dans le champ du handicap

RECOMMANDATIONS POUR SOUTENIR LE TRAVAIL DES AGENTS ONE

Soutenir les enfants en situation de handicap
et leur famille dans tous les lieux de vie

Pascale CAMUS,
Coordinatrice TF handicap,
Conseillère pédagogique ONE

En collaboration avec
Gaëlle ROGIER,
Chargée de recherche,
Direction Etudes et Stratégies, ONE

REMERCIEMENTS

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

- M. Benoît PARMENTIER, *Administrateur général de l'ONE, en tant que référent de la TF handicap*
- Les membres du groupe moteur de la TF handicap, à savoir :
 - » Sylvie ANZALONE, *Coordinatrice subrégionale (Hainaut)*
 - » Vinciane CHARLIER, *Responsable du service Centre de Vacances,*
 - » Marylène DELHAXHE, *Conseillère pédiatre (Liège)*
 - » Etienne DEMAERE, *Référent maltraitance (Bruxelles)*
 - » Laurence DE PAUW, *Gestionnaire de projets visant l'inclusion des enfants en situation de handicap dans les milieux d'accueil*
 - » Deborah DEWULF, *Responsable des équipes SOS enfants et des référents maltraitance*
 - » Chafia EL MIMOUNI, *Conseillère pédagogique (Bruxelles)*
en remplacement de Florence PIRARD, conseillère pédagogique (Luxembourg)
 - » Delphine JOURET, *Gestionnaire de projets de soutien à la parentalité*
 - » Catherine LATIERS, *Responsable de la coordination accompagnement*
 - » Laurence MARCHAL, *Conseillère pédagogique (Namur)*
 - » Brigitte MARCHAND, *Responsable de la coordination accueil*
 - » Gabrielle MICHEL, *Service formation interne*
 - » Hugo SNACKERS, *Coordinateur subrégional (Liège)*
 - » Thérèse SONCK, *Conseillère pédiatre (Hainaut)*
 - » Isabelle VANVAREMBERGH, *Responsable du comité de pilotage des formations à destination des professionnels de l'enfance*
- Le Département Etudes et Stratégies (DES) pour le dégagement d'un poste de chargée de recherche
- Tous les interlocuteurs qui nous ont permis, par leurs questions et les échanges, de faire évoluer la réflexion sur notre vision de l'accompagnement des enfants et de leur famille.

Nos remerciements vont tout particulièrement aux personnes ressource qui se sont investies dans les groupes de réflexion de professionnels et de parents, à savoir :

- » Séverine ACERBIS, *Directrice de BADJE (Bruxelles)*
- » Cinzia AGONI, *Présidente de l'ASBL « INFO AUTISME »*
- » Bénédicte BAILLY, *Conseillère pédagogique ONE*
- » Marie-Claude BALLEZ, *Responsable du Service comptabilité et budget de la DCVD - ONE*
- » Grégory BECLIN, *Gestionnaire de projets AWIPH*
- » Nadia BEZGAÏ, *Chargée de projets « Inclusion des enfants en situation de handicap », BADJE*
- » Marie-Christine BRIARD, *Service d'accompagnement « Triangle » (Bruxelles)*
- » Luc BOLAND, *Président de la Plateforme « Annonce du Handicap »*
- » Marie-Hélène BOUCHEZ, *Psychologue à la fondation Susa à Mons et Présidente de l'ASBL « PROSAP »*
- » Maud CHARLIER, *Coordinatrice et psychologue SAPHaM (Bruxelles)*
- » Patricia COLLARD, *Agent conseil ONE (Namur)*
- » Catherine CONSIGLI, *Service d'aide à l'intégration AWIPH (Clairval)*
- » Marianne COURTOIS, *Formatrice et Coordinatrice de centre de vacances à l'asbl CJLg (Liège)*
- » Anne CZERTWERTYNSKI, *Psychologue à l'asbl « A petits pas » (Bruxelles)*
- » Dominique DAMAS, *Parent, volontaire aux associations « ARAPH » et « X fragile » (Tourinnes)*
- » Stéphanie DEBLAER, *Parent (Bruxelles)*
- » Michel DECHAMPS, *Conseiller pédiatre (Namur)*
- » Annick DELHAYE, *Responsable SAP de l'AFrAHM (La Louvière)*
- » Marylène DELHAXHE SAUVEUR, *Conseillère pédiatre ONE (Liège)*
- » Etienne DEMAERE, *Référent maltraitance ONE (Bruxelles)*
- » Marie-Rolande DEMANET, *Coordinatrice accompagnement ONE (Bruxelles)*

- » Laurence DE PAUW, *Gestionnaire de projets handicap ONE*
- » Pascale DERZELLE, *Service I-Médiat – ASBL ACIS (Clairval)*
- » Marco DI DUCA, *Directeur du CEFES – ULB (Bruxelles)*
- » Catherine DOGUET, *Référente Education à la Santé ONE (DES)*
- » Ann DONNEAUX, *Coordinatrice ATL (Villers-la-Ville)*
- » Claire-Anne DUPONT, *Opératrice de formation au sein de l'asbl « ARAPH »*
- » Muriel FÉRON, *Directrice au SAP « Coup de Pouce » (Bois-de-Villers)*
- » Cathy GIBSON, *Responsable de la crèche « Le Jardin des Coccinelles » (Woluwe-Saint-Pierre), membre de la Plateforme « Annonce du handicap »*
- » Marie GUILMOT, *Détachée pédagogique au CJLg (Liège)*
- » Marie-Laure GUSTIN, *Psychiatre pour le Service de Gynécologie-obstétrique CHU St-pierre et Secrétaire du GIP*
- » Marianne GUERIN, *Assistante administrative ONE (DES)*
- » Marie GUILMOT, *Détachée pédagogique au CJLg (Liège)*
- » Marie-Laure GUSTIN, *Psychiatre pour le Service de Gynécologie-obstétrique CHU St-Pierre et Secrétaire du GIP*
- » Chantal HANOTAUX, *Volontaire dans une consultation pour enfants ONE (Lobbes)*
- » Ana HERNANDEZ GARCIA, *Conseillère sage-femme ONE (Bruxelles)*
- » Christine LAFONTAINE, *Responsable du Prégardiennat « Aux Gais Moineaux » (Wavre)*
- » Béatrice LECOCQ, *Coordinatrice accueil ONE (Hainaut)*
- » Jeannie LETORS, *Coordinatrice du lieu de rencontre Ami'l pattes (Lessines)*
- » Anne LIZEN, *Travailleuse au SAI Le Soleil Bleu (Aye)*
- » Laurence MARCHAL, *Conseillère pédagogique ONE (Namur)*
- » Ada MARCINI, *Directrice du SAP et du SAI de l'Institut pour le Développement de l'Enfant et de la famille (IDEF) (Namur)*
- » Florence MARTIN, *Volontaire dans une consultation pour enfants ONE (Braine-l'Alleud)*
- » Véronique MASSON, *Conseillère gynécologue ONE*
- » Marie-Christine MAUROY, *Responsable de la Direction médicale ONE*
- » Marie-Madeleine MICHAUX, *Volontaire dans une consultation pour enfants ONE (Braine-l'Alleud)*
- » Julie MERTENS, *Psychologue à l'asbl « A Petits Pas » (Bruxelles)*
- » Dominique MISSANTE, *Coordinatrice accueil ONE (Namur)*
- » Anne MONJOIE, *Volontaire dans une consultation pour enfants ONE (Braine-l'Alleud)*
- » Jennifer MOREAU, *Ergothérapeute « A Petits Pas » (Bruxelles)*
- » Christine MORREN, *Coordinatrice accompagnement ONE (Liège)*
- » Sarah NOËL, *Coordinatrice ATL (Vielsalm)*
- » Christine PIRET, *Travailleuse médico-sociale ONE (Namur)*
- » Sophie RUELLE, *Travailleuse médico-sociale ONE (Bruxelles)*
- » Rudi SCANDOLO, *Accueillant dans le lieu de rencontre « l'antre du jeu » (Charleroi)*
- » Vinciane SCHMIDT, *SAP APEM Liège (aide précoce) et Service social de l'APEM-T21*
- » Ghislaine SNYERS, *Directrice du Service d'accompagnement « FAMISOL » (Bruxelles)*
- » Pascale STAIESSE, *Coordinatrice du lieu de rencontre « l'antre du jeu » (Charleroi)*
- » Thérèse SONCK, *Conseillère pédiatre ONE (Hainaut)*
- » Françoise TANCRÉ, *Responsable projet Handicontacts – AWIPH (Charleroi)*
- » Daniel VANDENBOORE, *Directeur centre PMS enseignement spécialisé (Auderghem)*
- » Guy VAN DEN BRIL, *Directeur de l'école Saint Rémy (Braine-le-Château)*
- » Reine VANDER LINDEN, *Psychologue périnatale (Clinique Saint-Pierre d'Ottignies et à la Clinique Edith Cavell)*
- » Marion VANDEVOORDE, *Directrice de la MCAE « les Lucioles » (Lasne)*
- » Sophie VAN DE WALLE, *Coordinatrice accompagnement ONE (Liège)*
- » Colette VOISIN, *Travailleuse médico-sociale ONE (Lessines)*
- » Sylviane ZARAGOZA, *Assistante administrative ONE (DES)*

**Le document que vous avez dans vos mains
est une partie du rapport de recherche « recommandations »
qui sera disponible dans sa version complète en avril 2013.**

**Nous avons fait le choix de mettre cette partie à votre disposition étant donné
que les contenus font l'objet d'une présentation lors de la journée
« recommandations pour l'accompagnement des familles
confrontées au handicap de leur enfant »
de ce 4 décembre 2012.**

Il nous a cependant semblé important de vous situer d'abord le contexte de l'ensemble de la réflexion qui nous ont amené à envisager les consultations de groupes de professionnels et de parents, puis à partir de ce matériau, de dégager des propositions de recommandations à destination des agents de l'Office.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	9
1 Le contexte de l'élaboration de la TF handicap	9
2 Viser des lieux inclusifs où chacun se sent le bienvenu	10
2.1 Qu'est-ce qu'un lieu inclusif ?	10
2.2 Pourquoi parler de lieu inclusif ? Quel sens ?	10
2.3 Accueillir un enfant en situation de handicap	11
2.4 Accueillir chacun et tous les parents	12
3 Une collecte de données envisagée sur l'ensemble du territoire de la FWB	13
LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE : CONSULTATION DE PERSONNES RESSOURCE	15
1 Un travail préparatoire : l'élaboration de fiches de travail	15
2 Travail réalisé par chaque groupe de travail	16
3 L'analyse du contenu des groupes de travail	16
PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS À L'ATTENTION DE L'OFFICE	17
Mettre l'accent sur le droit à une vie en famille / au travail, qui correspond le mieux à ce que la famille souhaite	18
Continuer à soutenir l'élaboration du lien parent-enfant dans le cadre d'une relation de confiance	19
Renforcer et consolider une relation de confiance avec toutes les familles dans l'accompagnement qui leur est offert	19
Mettre en place des conditions qui rendent l'inclusion possible et adopter une visée inclusive	20
Contribuer à sensibiliser aux droits des enfants en situation de handicap	21
Mieux informer le public, par des actions non ciblées, sur le caractère inclusif donné aux services ONE	22
Viser une meilleure information du personnel ONE tout en gardant une approche généraliste du handicap	23
Poursuivre le renforcement de la formation continuée des professionnels	24
Renforcer l'encadrement et l'accompagnement des agents ainsi que les supervisions	26
Développer des réseaux professionnels qui travaillent en étroite articulation avec les parents	26
Mettre en place une structure coordonnée qui veille à garantir l'application des différentes mesures prises au niveau législatif pour les enfants et leur famille (veille)	27
ANNEXES	29
Annexe I : Une dynamique de projet transversal	29
Annexe II	30

INTRODUCTION

1 | Le contexte de l'élaboration de la TF handicap

La réalisation des travaux de la Task force handicap¹ trouve son origine dans une demande des fonctionnaires généraux de l'ONE de rencontrer les attendus du contrat de gestion 2008-2012 en ce qui concerne la prise en compte des « enfants ayant des besoins spécifiques » (art 101, 102, 103).

Face aux enjeux importants qui se posent tant dans le département accueil (accueil des enfants en dehors de leur famille) que dans le département accompagnement (consultations pour enfants, visites à domicile, ...) ou dans les lieux de rencontre enfants parents, il est demandé aux professionnels de l'ONE de veiller à ce que chacun se sente le bienvenu et de centrer leur attention à la fois sur les besoins de l'enfant, sur ses manifestations, sur les attentes et besoins de sa famille et ce, dès les premiers contacts.

Pour rencontrer ces finalités, l'ONE a mis sur pied un groupe à projets transversal, la « task force handicap »² composé de représentants de toutes les fonctions présentes sur le terrain. La mission est d'effectuer des propositions aux fonctionnaires généraux de l'ONE, afin de déterminer une politique d'ensemble et de mener des actions concrètes pour soutenir les professionnels intervenant auprès des enfants en situation de handicap et leur famille dans tous les lieux de vie. Cette politique concerne tant des aspects liés au soutien, à la logistique, à l'accompagnement à fournir.

Différents axes de travail³ ont été envisagés pour rencontrer les objectifs généraux de la TF, à savoir l'établissement de protocoles de collaboration avec les institutions spécialisées dans les questions du handicap (Phare pour Bruxelles Capitale et AWIPH pour la Région wallonne). Dans ce cadre, les trois institutions mènent des travaux collectifs (accompagnement des projets en initiatives spécifiques AWIPH, implication dans la recherche état des lieux sur Bruxelles ...)- et parmi eux, la mise en œuvre d'une recherche tripartite pour améliorer le recueil de données concernant la situation des enfants en situation de handicap et de leur famille en FWB. L'un des autres axes a été de concevoir et d'enrichir un cadre conceptuel pour la recherche : de la notion d'inclusion à la participation de tous les enfants aux événements qui les concernent, la prise en compte des besoins des familles, ...

Un troisième axe de travail a consisté à déterminer, avec les professionnels, des orientations générales en matière de handicap et des procédures de travail.

Cette partie du rapport de recherche est liée directement à ce troisième axe de travail que l'ONE a mené avec ses agents à l'interne et qui travaillent en interface avec les autres institutions (groupes de travail TF handicap).

Cette partie de la recherche vise à :

- Donner des orientations générales en matière de handicap pour viser l'accueil de tous en respectant les principes fondamentaux qui guident l'ONE : universalité, bienveillance, équité, accessibilité, ... ;
- Parvenir à mieux rencontrer les besoins des familles au regard des missions et fonctions remplies par l'institution ;
- Effectuer des recommandations pour optimiser la prise en compte des enfants et de leurs familles quand ils s'adressent aux services ONE.

1 Nous utiliserons l'expression TF handicap pour y faire référence dans la suite de ce document.

2 Ce groupe à projets est sous la responsabilité de M. Parmentier et coordonné par Pascale Camus (Conseillère pédagogique ONE). Il est composé de différents représentants des fonctions présentes sur le terrain subrégional et de représentants des services impliqués dans la réflexion sur l'accompagnement des enfants en situation de handicap et leur famille. Nous nous y référons dans ce document en parlant de « groupe moteur TF handicap ».
Une présentation de ce groupe moteur et de sa composition est proposée dans l'annexe I de ce document.

3 Un schéma permettant d'appréhender l'ensemble du travail et ses articulations se trouve en annexe 2 de ce document.

Au niveau méthodologique, il a été proposé de mener une réflexion d'une part sur l'accueil de tous dans les lieux fréquentés par les familles (milieux d'accueil, consultations, lieux de rencontre) et d'autre part, sur la manière de viser, quels que soient les services proposés par l'ONE, des lieux inclusifs.

D'emblée, dans les groupes de travail TF handicap, les échanges ont porté sur le passage du terme « enfant handicapé » au terme « enfant en situation de handicap ». La manière dont un enfant en situation de handicap est considéré (centration sur le handicap ou centration sur le fait qu'il s'agit avant tout d'un enfant) renvoie à des représentations spécifiques des parents, des enfants, des professionnels et a un effet sur les pratiques professionnelles, dont la manière d'aller à la rencontre de l'enfant et sa famille.

Il s'agit d'interroger le regard porté sur les enfants : qui est-il ? Quels sont ses intérêts ? Quelles sont ses compétences ? Qui sont les familles accueillies ? L'enfant est inscrit dans une histoire familiale singulière qu'il convient de reconnaître : apprendre à se connaître famille – acteurs locaux (milieux d'accueil, agents ONE, ...). Comment aller à la rencontre de cet enfant, de cette famille ? La question des termes que l'on utilise n'est pas du tout anodine : au travers des mots, chacun va se sentir (ou non) respecté. La manière dont les parents parlent de leur enfant devrait être respectée également.

Dans la perspective de l'inclusion, la notion de compétence est centrale : l'enfant, quelle que soient ses spécificités, est vu comme « riche », « explorateur », « un agent de sa propre vie », pouvant prendre part à son environnement (Malaguzzi, 1998⁴) sans nier la nécessaire prise en compte des ses particularités. Quand un enfant atteint d'autisme par exemple, pose le regard sur l'adulte, ce regard peut être considéré comme un début de communication, ce qui amène l'adulte à être en capacité de percevoir ce moment, de l'accueillir, de le considérer comme un pas ... Comment un enfant pourrait-il manifester un désir d'avenir, se sentir stimulé à grandir si on le réduit à une partie de lui-même déficiente ?

2| Viser des lieux inclusifs où chacun se sent le bienvenu

2.1| Qu'est-ce qu'un lieu inclusif ?

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

La définition qui a été proposée par le groupe moteur TF handicap et travaillée avec les agents est en concordance directe avec les principes du réseau DECET⁵, mais également avec le travail engagé à l'intérieur de l'institution : repères pour des pratiques d'accueil de qualité, référentiels (0-3 ans, 3-12 ans), qualité d'accueil des lieux pour l'enfance, chemin d'enfance, ...

2.2| Pourquoi parler de lieu inclusif ? Quel sens ?

C. Gardou⁶ a montré, au travers de ses différents ouvrages, que toute société, même la plus éloignée des normes occidentales, s'interroge sur les grandes questions qui traversent l'humanité, ses doutes, ses blessures, sa manière de se construire.

Le handicap interroge ce que l'on considère comme normal, comme ordinaire, les habitudes, la conception même de la vie. Il amène à se mettre en position d'interroger la norme, ce qui fait loi dans la société tout en étant culturellement construit.

4 Malaguzzi, L. (1998). History, ideas basic philosophy. An interview with Lella Gandini. C. Edwards, L. Gandini and G. Forman - *The Hundred Languages of Children : The Reggio Emilia Approach Advanced Reflections*, London : Ablex publishing, 49-97

5 www.decet.org : le livret « donner du sens aux pratiques » où les principes adoptés par le réseau sont présentés et commentés peut être téléchargé sur le site.

6 Charles Gardou est professeur à l'Université Lumière à Lyon et Directeur de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation. Il a écrit de nombreux ouvrages traitant de la question du handicap. Le dernier, paru en octobre 2012, est intitulé « la société inclusive » et est publié aux Editions Erès.

Chaque être humain est un être intermédiaire, que le destin peut malmener d'un jour à l'autre (accident, survenue d'un handicap, perte d'un emploi, ...). Avoir ces préoccupations en fil rouge invite à considérer que la diversité et la fragilité font partie intégrante de tout être et de toute existence.

Pour comprendre le handicap, il faut « *l'interroger dans l'ordinaire de la vie* ». Dès la toute petite enfance, les enfants intègrent, de façon diverse, les mécanismes parfois subtils de la discrimination. Ils peuvent sentir que leurs désirs en tant qu'enfants, – comme leurs attentes à l'égard de l'éducation –, sont ignorés par les adultes. Ils identifient, au travers des propos des adultes, mais également dans la manière dont l'environnement est organisé, ce qui est perçu comme positif ou négatif par leur entourage. On leur apprend à catégoriser, à classer, à sérier, à séparer ..., mais si nous ne prenons garde au risque d'étiquetage **de tout**, il peut y avoir discrimination et l'apprentissage de la démocratie et de l'ouverture à tous s'en trouve rendu plus ardu, une fois ces enfants devenus plus âgés. Il s'agit donc que les adultes puissent se rendre compte de ce qui peut entraîner des préjugés, prendre la mesure de leurs conséquences sur les enfants et sur les adultes, identifier les différentes formes de discriminations, chercher des moyens de les combattre dans tous les lieux fréquentés par les enfants.

Comment, dès lors, veiller à accueillir la diversité sous toutes ses formes, la rendre visible⁷, comprise et parlée ?

Il s'agit d'effectuer un travail d'éducation pour envisager avec les enfants d'abord, leurs parents mais également les professionnels qui prennent soin d'eux, une manière de construire un vivre ensemble.

Il importe de penser cette diversité rencontrée auprès des enfants accueillis.

Deux dérives devraient être soulignées et prises en compte :

- Assimiler l'enfant en situation de handicap au nom de la norme : il est toléré s'il se met « au format », s'il se plie aux standards. Si ce n'est pas le cas, lui et sa famille ne peuvent avoir accès aux services ;
- Trop différencier : l'exclusion peut se déguiser sous les traits d'une prise en compte de la singularité. Comme l'enfant est considéré comme trop dissemblable, les tenants de cette approche indiquent qu'il a tout à gagner à être mis à part, dans une institution spécialisée qui pourra mieux prendre en compte ses besoins.

Il faut faire en sorte de soutenir au maximum et identifier ce qui est nécessaire pour viser des lieux inclusifs : chacun a droit aux services de la communauté quelles que soient ses spécificités. La communauté doit donc porter attention aux personnes les plus fragilisées : un double mouvement est nécessaire :

- Soutenir les équipes des lieux qui accueillent les familles pour qu'ils deviennent de plus en plus inclusifs ;
- Dégager des moyens (formation, accompagnement, ...).

2.3| Accueillir un enfant en situation de handicap

Un 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 recherche des relations constructives avec les autres. A la différence des autres enfants, un enfant en situation de handicap a besoin de soins et/ou d'une attention spécifique en raison de problèmes de santé physique et psychique, avec ou sans problèmes psycho-sociaux.

Dans de nombreux cas, l'arrivée d'un enfant en situation de handicap au sein d'une famille va progressivement détacher la cellule familiale de l'espace social. Le plus souvent, l'un des parents (souvent la mère) arrête de travailler pour se consacrer à son enfant : consultations, examens, rééducation, soins... Tout est centré sur l'enfant. A l'extérieur, les regards scrutent, les paroles se font maladroitement voire blessantes. Certains parents se retranchent même dans une certaine forme d'isolement qui peut parfois paraître comme moins difficile à supporter que le regard compatissant ou interrogateur.

Pourtant, la fréquentation de lieu public (une consultation, un lieu de rencontre, un milieu d'accueil, ...) peut aussi être envisagée pour l'enfant et sa famille comme le contact avec un espace social plus large partagé par d'autres enfants, par d'autres acteurs pour autant que soient mises en place des conditions pour accueillir chacun et tous dans le respect et l'attention.

⁷ Faire comme si « on était tous pareils » est une manière de nier la diversité et la différence.

Rien ne justifie de priver certains enfants, de les pénaliser à cause d'une déficience⁸, sous prétexte que les adultes ne pourraient rencontrer leurs besoins, sous prétexte qu'ils dérangerait, ... Les enfants en situation de handicap devraient, dès la naissance, pouvoir jouir du droit de bénéficier de vivre avec des enfants comme eux, de côtoyer leurs pairs et de bénéficier des adaptations nécessaires pour ce faire. Il appartient aux adultes d'ajuster attitudes professionnelles et environnement. Le leitmotiv doit être l'accès à tous, pour tous de manière à viser un mieux-être pour chacun. Or, quand on se penche sur les chiffres disponibles auprès des services d'allocations majorées (2008), il y aurait potentiellement 6000 demandes pour les enfants âgés de moins de 5 ans en situation de handicap. Où sont ces enfants ? Sont-ils accueillis dans les crèches ? Les plus âgés fréquentent-ils des accueils extrascolaires ?

Les enjeux de mettre des conditions en place pour que les lieux pouvant être potentiellement fréquentés par les familles soient des lieux inclusifs possibles sont nombreux, mais des tensions sont à gérer :

- Pour l'enfant et les autres : pouvoir être reconnu, chacun, à la fois comme unique et « semblable » aux autres enfants, trouver une place et participer à la vie commune ;
- Pour les parents : constater qu'une place est prévue pour leur enfant et eux, que cette place est acceptée et pensée, avoir la possibilité de poursuivre leurs activités, de souffler, de prendre distance ... (soutien à la parentalité) ;
- Pour les professionnels : s'adresser à chacun et à tous les enfants, tout en se vivant comme pouvant rencontrer les besoins des enfants et de leur famille dans une démarche de service universel ;
- Pour la société : assurer une société démocratique traversée par des valeurs à la fois de solidarité, de partage et de respect des personnes, ce qui se concrétise par le travail au quotidien avec l'ensemble des parents, des enfants et des autres acteurs impliqués.

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

2.4| Accueillir chacun et tous les parents

L'ONE offre un service universel à toutes les familles, quelles qu'elles soient. S'intéresser à une particularité (ici le handicap) invite à mener une réflexion sur les attitudes professionnelles et les aménagements « raisonnables » envisagés pour permettre l'accueil de tous. Il est clair que lorsqu'un service généraliste s'intéresse à un public plus ciblé, l'intention est de faire profiter des bénéfices de la réflexion l'ensemble de la population et ainsi augmenter la qualité des pratiques professionnelles.

Des contacts que l'on a eus avec des professionnels et avec des familles, partie qualitative de recueil des données, il ressort que la diversité des situations ne peut pas être traitée de manière équivalente mais nécessite toujours une approche particulière. Toutes les singularités n'ont pas le même impact sur la vie des familles : certaines situations vécues par les parents de manière générale (ex : situation précaire, situation familiale difficile...), même si elles conditionnent leur vie au quotidien, touchent leur environnement qui peut encore évoluer. Le handicap, par contre, touche au plus profond le corps physique et psychique de l'enfant, de la famille. Cette disposition ne changera pas : il faudra vivre avec. L'enfant se trouve dans une double souffrance : atteint d'un handicap avec lequel il va devoir composer, il est aussi celui « par qui le malheur arrive ». Il représente la cause de la blessure narcissique qu'il inflige à ses parents, de leur peine et de leurs inquiétudes (Lampe, 2010). « *Aucun parent, quelle que soit la force de sa personnalité, ne peut vivre [la découverte du handicap de son enfant] sans en éprouver un traumatisme profond(...). Il faut que les professionnels reconnaissent avec une totale sincérité et une grande sympathie toute l'ampleur du traumatisme subi par les parents pour qu'ils soient en mesure de les aider à élaborer ce traumatisme.* » (Houzel, 1994). Il y a lieu de prendre en compte cette dimension dans l'accompagnement des familles.

8 La déficience est une lésion (auditive, visuelle, motrice), par exemple au niveau neurologique, sensoriel tandis que le handicap est la conséquence sociale liée à la déficience. Le handicap dépend donc aussi du contexte. Un exemple : un enfant qui parle la langue des signes peut communiquer, mais si personne ne parle cette langue dans le lieu qui l'accueille ou ne peut établir un système de communication avec lui, son handicap est plus grand.

De leur côté, les parents éprouvent parfois des difficultés à se projeter dans l'avenir (le « après eux »). Les professionnels doivent être conscients que la vie de la famille entière est tout à fait bouleversée. Dès l'annonce du handicap, dès la confirmation d'un diagnostic, rien ne sera plus pareil qu'avant.

3| Une collecte de données envisagée sur l'ensemble du territoire de la FWB

Nous l'avons évoqué, la recherche menée dans le cadre des travaux de la TF handicap est à géométrie variable. Une partie, qui ne sera pas évoquée dans ce document, s'inscrit dans le cadre des partenariats de collaboration avec l'AWIPH et Phare. Ce travail est en cours et se poursuivra durant une partie de l'année 2013.

Il s'agit, pour chacune des institutions, de faire l'état des lieux des outils de collecte qu'elle possède déjà. L'objectif est de mieux connaître les réalités de terrain : qui sont les enfants en situation de handicap ? Qui est auprès de la famille ? Quel accès aux services offert par l'ONE ? Qui a accès aux milieux d'accueil de l'ONE ? Qui fréquente les consultations ? Qui a accès aux services spécialisés ?...

L'objectif de cette recherche **tripartite** est de disposer de données afin d'effectuer une analyse des besoins des familles, déterminer les orientations politiques à adopter et d'évaluer, une fois les actions mises en place, leur adéquation aux besoins initialement soulevés.

Chacune des institutions partenaires s'est engagée à améliorer ses outils de recueil des données et à se doter d'outils complémentaires, le cas échéant, pour une prise des données fiables et mise à jour. Recueillir de telles données n'est pas simple et suscite des réflexions éthiques comme l'écueil d'étiqueter les familles, les enfants. De plus il est difficile de chiffrer le nombre de situations de handicap des enfants âgés de moins de trois ans. Ceci peut s'expliquer par le fait que pour certains enfants présentant les signes précurseurs d'un handicap, les pathologies ne peuvent pas être diagnostiquées avant l'âge de 3-4 ans.

Malgré toutes les difficultés rencontrées, nous restons convaincus que cette étape est importante afin de se donner une direction dans le travail. Les résultats de cette recherche, menée tant au niveau quantitatif, que qualitatif (interviews de familles) seront disponibles dans le courant 2013.

Soulignons ici que dans le cadre des travaux menés par l'Office « seul » (consultations de personnes ressource), ces personnes ont largement souligné que la politique était, selon eux, insuffisamment investie tant dans le recueil que dans l'exploitation de ces informations en termes de monitoring pour mener des actions plus ciblées. Ce qu'ils voyaient comme une nécessité absolue pour effectuer des choix, évaluer les actions mises en place et les réguler.

LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE : CONSULTATION DE PERSONNES RESSOURCE

Comme nous l'avons évoqué plus haut, cette partie du rapport est centrée sur le troisième axe de travail de la TF handicap, à savoir, envisager des procédures et des supports pour viser le soutien aux professionnels de l'Office lorsqu'ils font face aux situations de handicap.

Le groupe moteur TF handicap a proposé, pour atteindre cet objectif, d'organiser des groupes de travail organisés par « tranche de vie » (avant la naissance, de 0 à 3 ans, de 3 à 12 ans) d'identifier, à partir des données de terrain, les situations et les difficultés rencontrées par les familles et de proposer des pistes pour viser l'accueil de chaque famille.

Chaque groupe, d'environ 10-15 personnes¹, a été composé d'agents ONE, de professionnels de milieux d'accueil (0-3 / 3-12 ans) venant de l'ensemble de la FWB, de professionnels de la formation initiale et continuée, des professionnels d'institutions liées au handicap, du monde médical et paramédical (médecin, kiné, logopède, ...), de représentants de parents.

1| Un travail préparatoire : l'élaboration de fiches de travail

Le groupe moteur TF handicap a rédigé des fiches de travail déterminant :

- Les enjeux et les objectifs pour chacun des groupes de travail ;
- Les acteurs à solliciter tant à l'interne qu'à l'externe de l'ONE ;
- Le travail à effectuer ;
- Les situations pointées, par les membres du groupe, comme posant problème et des pistes déjà existantes qui permettent de pallier partiellement ces difficultés. Quand aucune initiative n'existait, il a été demandé aux professionnels d'émettre des propositions de pistes en les évaluant sur base des critères suivants :
 - » « La proposition que nous formulons répond-elle
 - › au droit des familles à recevoir une écoute empathique,
 - › au développement de propositions et d'activités menées en réseau au niveau local,
 - › à l'objectif de responsabiliser les acteurs de terrain,
 - » La proposition a-t-elle pris en compte : l'existant en la matière : en Fédération Wallonie-Bruxelles (FWB) et à l'étranger
 - » La proposition a-t-elle veillé à limiter les coûts du possible et du faisable.
- Un chronogramme spécifique à chaque groupe de travail.

Il a, à disposition, la fiche de travail ainsi qu'une fiche « indications générales » reprenant les problématiques communes aux trois groupes.

1 L'ensemble de ce document fait référence à ces professionnels en utilisant le terme « personnes ressource ».

2| Travail réalisé par chaque groupe de travail

Chaque groupe de personnes ressource s'est rencontré 3 fois. Les deux rencontres ont été proposées par « tranche de vie », la troisième rencontre centrée sur les recommandations a rassemblé l'ensemble des participants de tous les groupes.

- **Première rencontre** : il a été demandé aux participants de réagir à partir de la fiche de travail proposée par le groupe moteur TF handicap. Les situations correspondent-elles à la réalité rencontrée ? Les pistes déjà soulevées paraissent-elles pertinentes ? ... Des notes ont été prises pendant cette séance, retranscrites et envoyées, dans la semaine, aux personnes ressource. Cela devait leur permettre d'échanger, sur base de ce document, avec leurs collègues sur les réalités du travail. Il s'ensuit, au niveau local, une collecte d'informations pour approfondir et compléter les situations proposées dans la fiche.
- **Deuxième rencontre un mois plus tard** : chaque participant a amené les nouveaux éléments collectés dans son environnement professionnel et apporte, s'il a pu en trouver, des initiatives pertinentes qui permettent déjà de rencontrer certaines des difficultés soulevées. Un brainstorming sur des recommandations à faire à l'ONE a également été organisé. Le contenu de la rencontre a été retranscrit et envoyé aux participants pour relecture et modifications éventuelles.
- **Troisième rencontre** : durant l'été, les contenus recueillis lors de toutes les rencontres (6 au total) ont été analysés et regroupés par thématiques. Des propositions de recommandations ont été dégagées de ces contenus. Un texte de travail, rassemblant d'une part le relevé des consultations et d'autre part, des propositions de recommandations a été envoyé aux personnes ressource début septembre. La troisième rencontre, organisée en octobre, a rassemblé les trois groupes et les a fait réagir sur les recommandations formulées.

3| L'analyse du contenu des groupes de travail

L'analyse du contenu de toutes les rencontres avec les trois groupes de travail s'est réalisée en trois temps :

- **Temps 1** : après chacune des deux premières rencontres avec les groupes, un travail de retranscription très détaillé a été réalisé. Cette étape a permis de faire ressortir les thématiques principales abordées et les liens entre elles.
- **Temps 2** : afin de préparer la troisième rencontre, un document reprenant les informations récoltées dans tous les groupes a été réalisé. L'objectif était de reprendre les éléments discutés par les groupes tout en distinguant ceux mentionnés en intragroupe et ceux mentionnés par tous les groupes. La volonté était bien de garder la plus grande exhaustivité possible et une fidélité aux apports. Pour ce faire, le logiciel « Cassandra » qui est un outil interactif d'analyse qualitative a été utilisé. Ce logiciel a facilité, par la recherche d'occurrences, le regroupement par thématiques et la mise en lien de celles-ci.

Ce temps 2 a également permis de faire un récapitulatif des initiatives pertinentes présentées par les participants qui les ont développées sur le terrain et de faire des propositions de recommandations en partant des difficultés et problématiques exposées par les participants. Les personnes ressource ont chacun reçu le document réalisé afin de préparer la troisième rencontre. Ils en ont pris connaissance, en ont discuté auprès de leur « corps métier »/leur service/d'autres parents et l'ont enrichi.

- **Temps 3** : suite à la troisième rencontre, un travail d'ajustement et de regroupement de thématiques a été réalisé. Ceci, afin de rendre compte le plus adéquatement possible, des réflexions des participants.

Le matériau recueilli a constitué la base pour la rédaction des propositions de recommandations à l'Office.

PROPOSITIONS DE RECOMMANDATIONS À L'ATTENTION DE L'OFFICE

Au fil des trois rencontres professionnels - parents, les groupes de travail « tranche de vie » ont mis en évidence un nombre important de constats et de situations difficiles vécues par les familles et/ou par les professionnels. Soulignons que certains d'entre eux ont déjà été dénoncés précédemment, de manière récurrente, par un certain nombre de recherches¹. Parfois même, ils ont déjà fait l'objet de recommandations. Sur le terrain, le parcours du combattant décrit par les parents et l'état de souffrance qu'ils manifestent nous montrent le chemin à poursuivre pour les accompagner au mieux.

Présenter ces recommandations ne signifie pas que rien ne se fait sur le terrain. Que du contraire !

Ces recommandations visent essentiellement à valoriser l'existant et à dégager des pistes complémentaires le cas échéant. La volonté consiste également à veiller à consolider, à l'interne de l'Office, une politique coordonnée pour l'ensemble des départements et services et à harmoniser les procédures et démarches dans la rencontre des familles.

Soulignons d'emblée que la politique menée par l'ONE doit aussi s'inscrire dans les principes soutenus par la législation tant communautaire, que fédérale et internationale (CIDE, Convention Internationale des Droits de la Personne handicapée, ...).

Au-delà de la responsabilité de l'Office, nous tenons à réaffirmer la nécessité d'aller vers une intégration des politiques liées aux personnes en situation de handicap et une cohésion des pratiques.

Il importe que l'ensemble des instances politiques, responsables de différentes matières comme par exemple le transport, le logement, l'équipement, les aides diverses, conçoive et développe une politique globale et longitudinale d'accueil et d'accompagnement des enfants en situation de handicap, de leur famille et ce, tout le long de leur vie. C'est à l'ensemble des politiques concernées qu'il reviendra d'établir les axes et la base sur laquelle elle devra être formalisée, le cadre à lui donner pour améliorer et faciliter le parcours des familles.

Si l'on envisage l'accompagnement des enfants et des familles, les recommandations ne peuvent s'inscrire uniquement dans le champ strict des pratiques de l'Office. Elles doivent s'articuler avec les autres institutions. Cependant, nous avons voulu limiter la rédaction des recommandations aux éléments qui sont sous la responsabilité de l'Office, leur objectif central étant de favoriser et d'améliorer la qualité de l'offre de services pour tous.

Certaines recommandations sont spécifiquement liées au domaine du handicap. D'autres sont plus générales (parfois portées par d'autres instances) mais ont un impact important sur les questions liées à l'inclusion. Bien que les critères liés à chaque recommandation soient nombreux, ils ne sont pas exhaustifs.

Ils seront à développer et à enrichir en fonction des besoins des familles rencontrées. Il importe également de rassembler et faire connaître les initiatives pertinentes déjà existantes, les projets locaux afin que ceux-ci inspirent les autres acteurs dans d'autres lieux de la FWB et que, petit à petit, se concrétise une véritable politique d'accueil et de soutien des familles et des enfants confrontés à une situation de handicap.

Viser la concrétisation de toutes les recommandations dans un court laps de temps n'est certainement pas notre volonté.

Cela semble d'ailleurs mission impossible vu leur étendue. Cependant, il nous paraît pertinent d'envisager, dans le rapport qui sera terminé en 2013, des pistes afin de les planifier par phases.

¹ Par exemple, tout récemment. Di Duca, M. (2012). *Besoins des jeunes bruxellois âgés de 18 à 28 ans en situation de handicap : évaluation et recommandations*. CEFES, Bruxelles.

Suite à l'ensemble de l'analyse que nous avons pu effectuer à partir des consultations diverses, nous recommandons de :

Mettre l'accent sur le droit à une vie en famille / au travail, qui correspond le mieux à ce que la famille souhaite

Concilier travail et vie de famille constitue souvent un exercice d'équilibriste pour tout parent. Vu les législations belges à cet égard et la crise économique que nous connaissons aujourd'hui, les parents peuvent se sentir très démunis face à cet équilibre à trouver. Pour ceux qui sont confrontés à la déficience² de leur enfant et de ce qu'elle entraîne, il s'agit d'un défi titanesque. Il est en outre indispensable que les familles puissent maintenir leur niveau de revenus pour faire face aux soins, aux aménagements, aux frais liés aux soins et hospitalisations éventuelles de leur enfant.

Il importe de prendre en compte les besoins et les attentes de toutes les familles. Ceux-ci pouvant évoluer, dans le temps, d'une famille à l'autre, d'un parent à l'autre et d'un enfant à l'autre.

Parler des besoins des membres des familles implique la prise en compte de la subjectivité. Ce ne sont que les familles elles-mêmes qui pourront exprimer leurs besoins et les professionnels ont la tâche d'être à leur écoute. Dès lors, les besoins gagnent donc à être collectés dans « l'ici et le maintenant ». Ce que ces familles amèneront sera fonction du lien qu'elles auront tissé avec les professionnels.

Le véritable enjeu est de laisser la possibilité aux familles « d'avoir accès » aux différents lieux. Cela renvoie à plusieurs aspects qui traversent la vie quotidienne : que ce soit par exemple la difficulté d'accès au transport pour se rendre dans un accueil extrascolaire, ou le regard posé par d'autres parents, regard pouvant être difficile à vivre et amenant ainsi les familles à s'isoler davantage, à ne plus fréquenter un service, ...

La question de droit se pose également lorsque l'on aborde le domaine du choix de l'enseignement pour l'enfant (entre enseignement généraliste et enseignement spécialisé, voire soutien éducatif/ scolaire dispensé par un autre moyen). Ces questions doivent être abordées en partenariat avec les professionnels directement concernés par cette problématique.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Continuer à mettre une priorité sur un accueil de qualité ;
- Continuer à mettre une priorité absolue et utiliser les moyens disponibles pour augmenter le nombre de places d'accueil pour les enfants qui ne sont pas encore accueillis ;
- Libérer des moyens financiers ou valoriser les efforts (labels, subsides, ...) pour permettre l'accueil de tous (soutien des équipes, aménagement) en considérant que chaque pas effectué est une réponse à l'ambition d'inclusion et améliore une qualité d'accueil pour tous les enfants de manière générale ;
- Veiller à garantir l'encadrement nécessaire au bon déroulement d'un projet d'inclusion, quel qu'il soit. Cette dimension varie en fonction de plusieurs paramètres : l'organisation de l'accueil, le groupe, le lieu, les spécificités des enfants, l'expérience des professionnels... et peut également évoluer au fil du temps.

² La déficience est une lésion (auditive, visuelle, motrice), par exemple au niveau neurologique, sensoriel tandis que le handicap est la conséquence sociale liée à la déficience. Le handicap dépend aussi du contexte. Un exemple : si un accueillant ne peut établir un système de communication avec un enfant atteint de surdité, son handicap est plus grand.

Continuer à soutenir l'élaboration du lien parent-enfant dans le cadre d'une relation de confiance

Quelle que soit la situation, la rencontre entre tout parent, - la mère, le père -, et son enfant est toujours singulière. C'est un peu comme si chaque parent adoptait son propre enfant : entre l'enfant rêvé et l'enfant réel, la différence peut être très grande. Elle l'est d'autant plus quand l'enfant est marqué dans son corps par la déficience. Le parent a un travail à faire : adopter son propre enfant et aller à sa découverte. De cela, le parent ne parle pas facilement : « *On devrait aimer cet enfant* ». Pourtant, il arrive que ce ne soit pas le coup de foudre et s'ensuit un sentiment de culpabilité qui peut influencer la manière dont les liens se construisent dans la famille et tout au long de la vie.

Soutenir et accompagner les parents d'un enfant en situation de handicap demande de les considérer comme des parents avant tout, quels que soient les spécificités et les besoins de leur enfant.

Autant il est important que les familles rencontrent un professionnel spécialisé dans le domaine médical et thérapeutique lorsqu'ils apprennent la problématique de leur enfant, autant ils ont besoin de professionnels **formés à l'écoute et au soutien**, compétences précieuses pour accompagner les familles dans « l'avant » et « l'après » annonce.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Continuer à proposer aux familles confrontées au handicap un service de suivi renforcé basé sur le soutien à la parentalité (et non sur le handicap) ;
- Continuer à soutenir le TMS dans son rôle spécifique auprès des familles en partenariat avec les équipes de soins néonataux et les équipes médicales intra-hospitalières.

Renforcer et consolider une relation de confiance avec toutes les familles dans l'accompagnement qui leur est offert

La collaboration avec les parents est primordiale. Aucune intervention auprès de leur enfant ne peut être réalisée sans leur accord. Comment peut-on soutenir les professionnels de manière à renforcer l'alliance éducative avec les parents, même si le rythme de chacun peut différer ?

L'évaluation des besoins des familles devrait rester un processus d'auto-détermination. Aussi, le temps est un allié. Dans la plupart des situations, même quand on se pose des questions sur le développement de l'enfant, il n'y a pas urgence de tout échanger ou d'amener les parents à se prononcer rapidement sur la suite à donner aux événements.

Il importe de se soucier d'amener des pistes en fonction des besoins exprimés par les familles, **au moment adéquat**. Il apparaît donc important d'être à l'écoute du chemin parcouru par les parents eux-mêmes et de saisir à quel(s) moment(s) quelles pistes pourront être entendues par les parents. Ils chemineront à leur rythme. Il est donc important de leur laisser les portes ouvertes. S'ils en ressentent le besoin, ils pourront ainsi avoir un professionnel disponible et accessible, un service vers lequel se tourner afin de poser leurs questions, d'être soutenus, guidés, écoutés...

Les professionnels de l'Office ont un rôle à jouer auprès de la famille, non pas dans l'annonce du handicap, mais bien dans l'accompagnement des familles qui doivent vivre « l'avant » et « l'après » annonce.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Favoriser un accompagnement dans la durée, aussi après l'annonce ;
- Donner des repères, proposer des choix et faciliter les parcours possibles des familles ;
- Mener des recherches pour avoir une meilleure compréhension de la pratique des « acteurs providentiels » que les familles rencontrent dans leur parcours. Ce type de recherches devrait mettre en évidence ce qui peut favoriser la multiplication des rencontres vécues comme « providentielles » par les familles ;
- Réfléchir aux aménagements et aux conditions mises en place dans tous les lieux fréquentés par les parents (consultations, entretiens, lieux de rencontres enfants-parents...). Ceci, afin que chaque parent se sente et soit effectivement le bienvenu et qu'il puisse trouver une place ;
- Travailler en équipe de consultation les représentations relatives au handicap en vue d'assurer le meilleur accueil aux familles ;
- Développer des collaborations **utiles** avec les professionnels (AWIPH, PhARe) qui ont acquis une expertise par rapport à la rencontre des familles qui sont confrontées à une situation de handicap ;
- Porter une attention dans l'utilisation des outils existants à la notion d'inclusion ;
- Intégrer dans la formation des équipes SOS Enfants le risque accru de maltraitance des enfants en situation de handicap.

Mettre en place des conditions qui rendent l'inclusion possible et adopter une visée inclusive

Soutenir l'inclusion, c'est s'obliger à répondre aux besoins de tous. Quand on parle des conditions qui rendent l'inclusion possible, il y a lieu de différencier les espaces où l'enfant est accueilli sans sa famille (milieu d'accueil...) des lieux où la famille est présente (consultation, lieu de rencontre enfants-parents...).

Pour cette recommandation, nous distinguerons les actions concrètes pour les consultations et les milieux d'accueil. A noter que la plupart d'entre elles peuvent également s'adresser aux lieux de rencontre enfants – parents.

Mettre des conditions en place pour rendre les lieux de vie les plus inclusifs possible, nécessite pour tous de veiller à différents aspects : établir et consolider un lien de confiance avec chaque famille, collaborer avec les parents dans la plus grande transparence, échanger les informations que chacun peut découvrir à propos de l'enfant (observations, ...). Tout ceci en ayant en tête que les parents sont les premiers éducateurs de leur enfant. Ce sont eux qui le connaissent le mieux. Ce sont eux qui assurent la direction de l'éducation de leur enfant.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- **POUR LE SECTEUR ACCUEIL**, de :
 - » Soutenir les milieux d'accueil pour qu'ils deviennent de plus en plus inclusifs ;
 - » Envisager des moyens pour permettre, si nécessaire, une augmentation de l'encadrement dans les milieux d'accueil où il y a un enfant en situation de handicap (lien avec les projets en initiatives spécifiques (AWIPH) développés en Région wallonne) ;
 - » Poursuivre les actions liées à l'implémentation du code de qualité (mise en place de dispositifs réflexifs, favoriser le recours aux référentiels et outils ad hoc...) ;
 - » Veiller à ce que les milieux d'accueil puissent continuer à bénéficier d'un travail d'accompagnement et de suivi pédagogique par rapport aux questions liées au handicap ;
 - » Réfléchir et mettre en œuvre des dispositifs permettant de soutenir les équipes (accueillantes, puéricultrices, responsables) dans leur travail ;
 - » Permettre aux milieux d'accueil de bénéficier de temps de réunion reconnus en dehors de la présence des enfants et le défendre au niveau politique (d'autant plus indispensable dans un contexte d'inclusion) ;
 - » Améliorer des mesures qui permettent de réserver concrètement des places et ce, pour les familles qui ont un enfant en situation de handicap ;
 - » Mener une réflexion approfondie sur l'accueil des enfants en situation de handicap dans les activités extrascolaires ou durant les vacances scolaires.
- **POUR LE SECTEUR ACCOMPAGNEMENT**, de :
 - » Veiller à ce que les TMS puissent faire connaître les possibilités de structures d'accueil qui ont un caractère inclusif sur base d'un outil réalisé par l'accueil ;
 - » Poursuivre la sensibilisation des TMS sur leur rôle d'orientation vers les différents acteurs de l'accueil de 0 à 12 ans ;
 - » Avoir une attention particulière dans les phases de transition (de la maternité vers la maison, de la maison vers le milieu d'accueil, ...) ;
 - » Faciliter la connaissance du réseau existant en matière de handicap pour maximiser les ressources de la famille en procurant aux TMS la liste des milieux d'accueil sur le territoire local, l'offre en matière extrascolaire, ...).

Contribuer à sensibiliser aux droits des enfants en situation de handicap

Les enfants en situation de handicap ont, comme tous les enfants, des droits reconnus par la Convention Internationale des Droits de l'Enfant. Nous souhaitons principalement souligner les droits suivants :

- Droit à l'éducation donnée par les parents et par la société tout en prenant en compte les situations dans lesquelles chacun se trouve ;

- Droit de mener une vie pleine et décente dans des conditions qui garantissent la dignité, favorisent la prise d'une autonomie (en fonction des compétences et de l'intérêt) et facilitent la participation active à la vie de la collectivité ;
- Droit de mener une vie sociale, d'avoir des loisirs : avoir des copains, pouvoir faire partie d'un groupe,

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Mener des actions de sensibilisation aux droits de tous les enfants, quelles que soient leurs spécificités, auprès de l'ensemble du public : adultes, enfants les côtoyant dans les différents lieux de vie. Une attention particulière est portée sur le renforcement de dynamiques constructives entre les enfants ;
- Former les professionnels de l'enfance pour qu'ils sachent reconnaître les capacités des enfants en situation de handicap, souvent confinés dans un rôle de dépendance (risque d'être « objet » de soin ou de thérapie) ;
- Veiller, dans le contact avec l'enfant, à ce que celui-ci soit considéré comme un interlocuteur et acteur à part entière ;
- Envisager des moyens pour que les professionnels puissent tenir compte de l'opinion des enfants en situation de handicap, en fonction de leurs compétences du moment et de leurs capacités évolutives. Il importe également d'encourager la participation des enfants ;
- Développer des actions spécifiques à l'attention des coordinateurs ATL en vue de les sensibiliser à la vision inclusive dans leur accompagnement (en lien avec leur mission qualité).

Mieux informer le public, par des actions non ciblées, sur le caractère inclusif donné aux services ONE

La société actuelle, dans son sens large, doit davantage être sensibilisée pour dépasser les stéréotypes et les préjugés qui existent à propos des personnes en situation de handicap. Les médias ont un rôle important à jouer dans ce cadre.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Mieux informer sur les pratiques inclusives d'un organisme comme l'ONE ;
- Donner une meilleure visibilité des services au travers des différentes campagnes, des brochures, des affiches, des séquences médias, ... (en lien avec les travaux réalisés au sein de l'Office) ;
- Informer les parents et les professionnels sur l'accueil et l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leur famille ;

- Continuer à rendre visibles et faire connaître les valeurs sous tendues par l'ONE et ses missions notamment, l'accueil de tous sans discrimination ;
- Favoriser le dialogue entre les lieux spécialisés et ordinaires afin de faire évoluer les pratiques de part et d'autre. Il peut s'agir aussi d'ouvrir les lieux spécialisés à d'autres dimensions, d'aider les milieux d'accueil (petite enfance, ATL) ordinaires à déterminer des projets individualisés...

Viser une meilleure information du personnel ONE tout en gardant une approche généraliste du handicap

Les professionnels de l'institution doivent être mieux informés sur les ressources dont peuvent disposer les parents en matière de handicap (les services existant, leurs missions, ...).

Bien qu'il existe un nombre important de services apportant un accompagnement et un soutien aux familles en Fédération Wallonie-Bruxelles, grand nombre de personnes ne connaissent pas leur existence. Dans les cas où ils les connaissent, il arrive qu'ils ignorent leurs missions exactes, leurs projets... Nous pouvons d'ailleurs parler d'une méconnaissance assez importante du réseau et d'une pratique individuelle du réseau.

Aujourd'hui, grâce à Internet, chacun peut chercher les informations dont il a besoin. Cependant, certaines informations ne sont pas fiables et les sites Internet des services ne sont pas systématiquement mis à jour.

Comme nous avons pu le spécifier précédemment, les familles où il y a un enfant en situation de handicap ont souvent une histoire de vie au cours de laquelle elles rencontrent un nombre important de professionnels. Les parents répètent parfois à de nombreuses reprises leur parcours car l'information n'est pas transmise d'un professionnel à l'autre. Une continuité entre les intervenants peut soulager les familles et optimiser l'accompagnement. Lorsque les intervenants partagent des informations, il est important de toujours garder la famille au centre des discussions, de l'inclure dans les partages afin qu'elle garde sa place d'acteur principal et qu'elle ne se sente pas dépossédée de la situation. Il convient aussi de déterminer un cadre pour le partage des informations entre professionnels.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Pour permettre l'implication dans un réseau, il est important de faciliter l'accès des agents à une information fiable et mise à jour (accès aisé aux informations utiles, communication rapide avec des partenaires, ...)
- Sur le site intranet de l'ONE : réaliser et tenir à jour un listing des différents services d'aide que les agents peuvent consulter et/ou donner aux parents ;
- Sur le site internet de l'ONE : rendre accessibles aux parents des informations en mettant, sur le site, à disposition les liens utiles vers des services d'aide et d'accompagnement ;
- Favoriser la transmission d'outils avec les autres professionnels dans l'objectif d'échange de « bonnes pratiques » ;

- Mettre en place des temps de rencontre sur des objets communs pour soutenir la collaboration entre l'ONE et les autres services (AWIPH, Phare...);
- Prévoir d'aborder les thématiques liées au domaine du handicap dans les rencontres organisées pour les agents (analyse de pratiques, ...);
- Aborder le thème du handicap dans les rencontres organisées pour les médecins (exemple : midis des médecins).

Poursuivre le renforcement de la formation continuée des professionnels

Formation initiale et formation continuée dans le champ du travail social donnent la possibilité au professionnel de développer des compétences à mobiliser dans le travail avec tout type de publics. Elles engagent chacun à effectuer un travail de prise de distance pour questionner le sens de ses repères et valeurs habituels, savoir affronter ses peurs, gérer ses émotions, travailler sur ses représentations propres. Les lacunes dans la formation initiale, ont été largement soulignées par les personnes ressources. Cela ne relève cependant pas de la responsabilité de l'ONE.

Il faut souligner l'importance de la formation continue pour soutenir les professionnels dans leurs missions et le renforcement des compétences de base.

Dans une approche de la diversité en formation (situations précaires, multiculturalité, handicap,...), des espaces de réflexion sur la manière d'aller à la rencontre des familles confrontées au handicap gagneraient à être développés tout en gardant une approche généraliste. Il ne s'agit pas d'avoir des formations longues sur le handicap mais néanmoins de se pencher concrètement sur la question à partir de situations vécues, de partages d'expérience, de moments d'analyse des pratiques.

Il est noté aussi que l'Office devrait plaider pour dégager des moyens permettant aux professionnels des milieux d'accueil de participer aux formations continuées sans perte de revenu (temps de formation reconnu comme temps de travail);

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- **POUR TOUS**, de :
 - » Continuer à soutenir et adapter la politique de formation au regard de l'actualisation des missions du service : renforcer/développer une logique de trajet de formation ou de formations obligatoires lors d'un changement de fonction, prenant en compte les besoins non seulement des agents mais également de l'Office ;
 - » Affiner les informations relatives au public des formations. Cette analyse pourrait faire l'objet d'une recherche ;

- » Veiller à ce que les acteurs ONE puissent, dans le cadre de cette formation généraliste (formation « bientraitance ») de se questionner spécifiquement sur le handicap dans une approche bientraitante, sur l'observation d'un enfant en situation de handicap et le suivi de ces observations, en se rapportant à des documents de référence³ ... ;
 - » Veiller à prendre un temps ciblé dans les formations existantes (formation bientraitance, ...) et dans des moments de réunion d'équipe afin d'aborder des questions liées au domaine du handicap ;
 - » Veiller, à terme, à dégager les moyens de développer des formations continues interinstitutions concernées par l'accompagnement des familles confrontées au handicap.
- **POUR LES MEDECINS**, de :
 - » Approfondir la formation en développant encore davantage le site de formation en ligne Excellencis-ONE ;
 - » Veiller à la mise en place de modules de formation complémentaires, en présentiel pour les médecins et renforcer les moyens mis en oeuvre pour inciter les médecins à y participer (vidéoconférences, ...).
 - **POUR LE SECTEUR ACCUEIL**, de :
 - » Organiser des dispositifs de formation continue, liés à l'approche du handicap et plus ciblés en fonction des publics (accueil collectif, accueil familial, ...) en tenant compte des contingences propres à chaque public (possibilités d'organisation, ...) ;
 - » Soutenir les agents qui ont un rôle d'accompagnement auprès des équipes (coordinateurs accueil, agent conseil, coordinateur ATL, ...) afin de les accompagner eux-mêmes dans leur travail et dans leurs réflexions, problématiques rencontrées.
 - **POUR LES OPÉRATEURS DE FORMATION TRAVAILLANT AVEC L'ONE**, de :
 - » Continuer à sensibiliser les opérateurs afin qu'ils veillent à développer une dimension « approche du handicap » lorsqu'ils abordent la manière de dépasser ses a priori sur autrui (« formation bientraitance »), gérer ses émotions, observer la relation enfant-parent ;
 - » Continuer à organiser des temps de rencontre (en fonction des besoins) pour échanger avec les opérateurs sur le cadre inclusif des orientations de l'ONE ;
 - » Continuer à donner aux opérateurs des outils et des informations afin qu'ils puissent avoir une connaissance plus précise de ce qui se passe aux différents échelons de l'institution, sur les législations, les outils existants... et en matière de handicap.

³ Citons ici notamment « l'inclusion des enfants ayant des besoins spécifiques », VBJK, GAND, 2010 ; Oser la différence, guide pour la formation d'animateurs à l'intégration d'enfants en situation de handicap dans les activités extrascolaires, BADJE, 2008 ; Accueillir un enfant en situation de handicap, FUNDP, Namur, 2009.

Renforcer l'encadrement et l'accompagnement des agents ainsi que les supervisions

Les temps de supervision constituent des temps d'arrêt essentiels afin d'approfondir la qualité de travail des professionnels. Ce type d'accompagnement doit être favorisé. Il faudrait qu'il y ait suffisamment de places disponibles pour les professionnels qui souhaitent y participer.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- **POUR TOUS**, de :
 - » Poursuivre le travail de soutien des agents ONE dans le rôle qu'ils occupent dans l'accompagnement des familles ;
 - » Continuer à développer les échanges entre professionnels autour de situations vécues par les familles ;
 - » Encourager un temps de discussion et d'échange avant et après les consultations entre les médecins, TMS, volontaires ;
 - » Rechercher les moyens d'augmenter l'offre de supervision.

Développer des réseaux professionnels qui travaillent en étroite articulation avec les parents

Avant de se lancer dans une intervention en réseau, les professionnels gagnent à s'interroger dans de multiples directions et notamment sur les apports attendus par l'intervention en réseau.

Rappelons que dans l'intervention en réseau, la famille est au centre. Il importe de lui accorder cette place, sans pour autant la lui imposer. Dans certains cas, la famille a envie de souffler et apprécie être accompagnée sans pour autant prendre en charge la coordination des actions.

Les services spécialisés (AWIPH, Phare, ...) et généraliste (comme l'ONE) sont complémentaires et peuvent apporter aux familles un soutien différent. D'où la richesse d'échanger les connaissances, de réfléchir collégialement à des possibles et de travailler ensemble. Ceci demande certains moyens (comme le temps), invite chacun à être proactif et apprendre à se connaître. Se présenter, expliquer ses missions, ses ressources et ses limites, les projets en cours, la façon de travailler ... sont des ingrédients importants pour que cette collaboration puisse être bénéfique aux familles. Cela permet de travailler avec cohérence et cohésion.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

- Continuer à soutenir les agents dans l'analyse de leur environnement, du réseau potentiel et à l'activer en fonction des situations rencontrées ;
- Poursuivre et renforcer les axes de travail déterminés dans le cadre des protocoles de collaboration avec les institutions spécialisées (AWIPH / Phare) ;
- Favoriser les rencontres entre les différentes institutions afin de mieux se connaître, mieux connaître les missions et la place de chacun auprès de la famille et envisager, dans la mesure du possible, des actions communes et concertées ;

- Renforcer la communication entre les médecins spécialistes et les médecins de l'ONE en partenariat avec les parents ;
- Continuer à développer les réseaux intra-service (exemple : liaison maternité et TMS consultation pour enfant) et inter-services ;
- Encourager les professionnels à s'inscrire dans les réseaux de collaboration existants et/ou potentiels ;
- Participer à la création d'une dynamique de réseau local en intégrant des modalités d'échange d'informations, dans le respect des familles.

Mettre en place une structure coordonnée qui veille à garantir l'application des différentes mesures prises au niveau législatif pour les enfants et leur famille (veille)

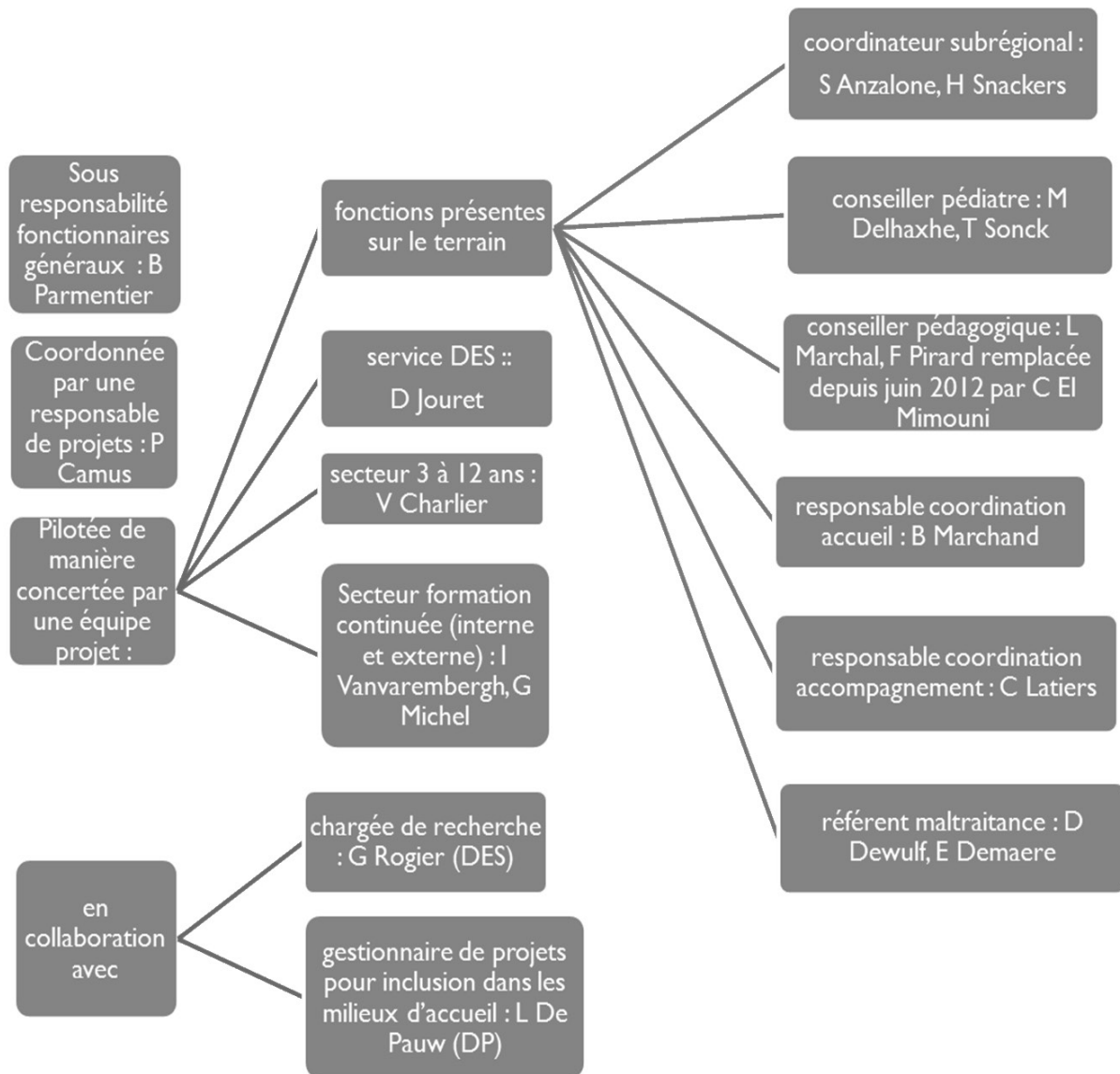
Cette recommandation n'est pas que de la responsabilité de l'ONE, mais l'institution pourrait veiller à l'actualisation d'une politique globale et longitudinale d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap. Le groupe moteur de la Task Force Handicap de l'ONE pourrait jouer un rôle plus actif par rapport à cette recommandation.

Plus concrètement, les critères de cette recommandation pourraient être de :

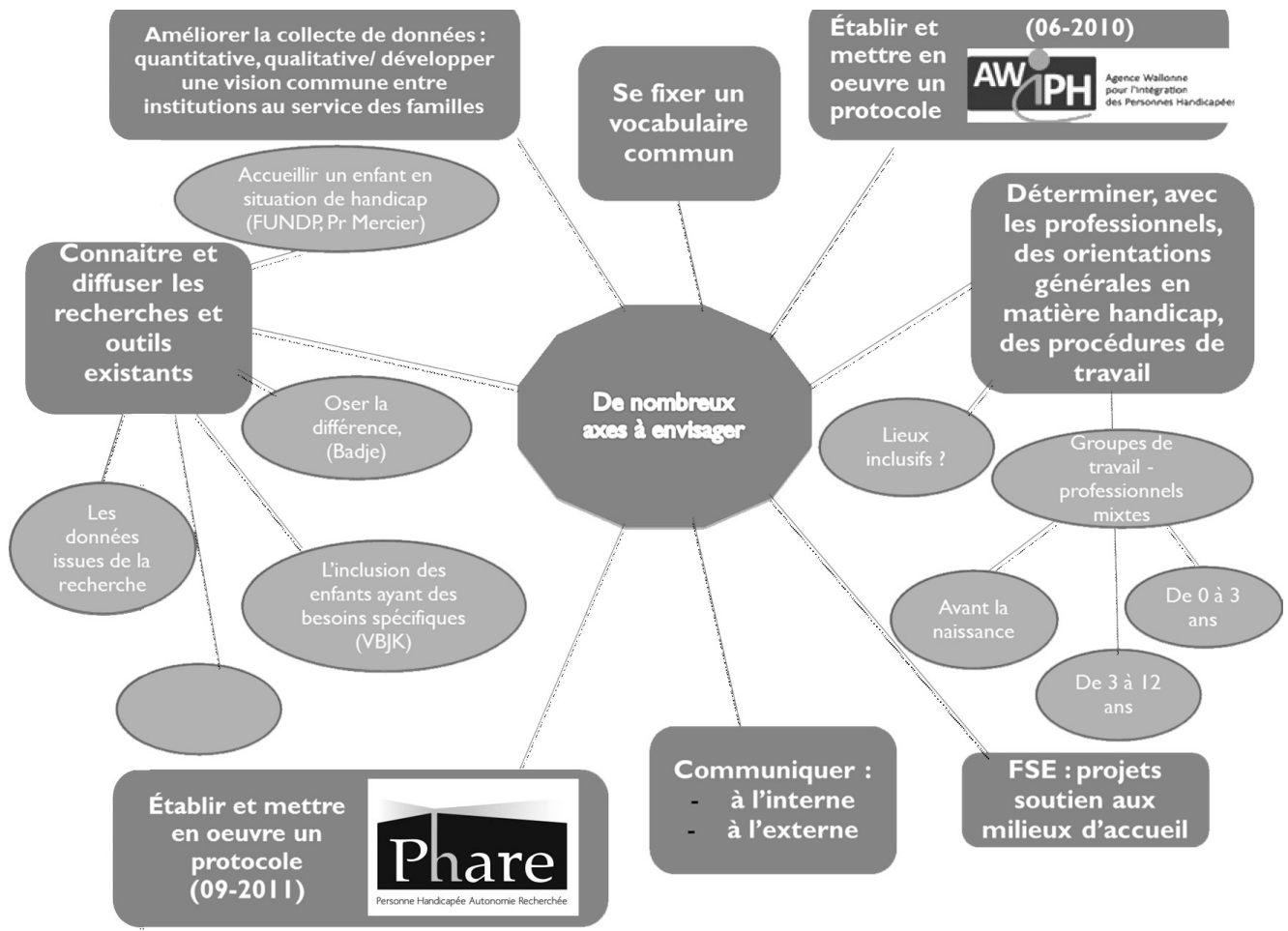
- Favoriser les rencontres entre les différents départements de l'ONE comme c'est le cas au sein du groupe moteur de la Task Force Handicap. Ceci avec comme objectif de suivre la mise en place des actions menées par l'ONE liées au domaine du handicap ;
- Développer des outils d'évaluation/ des indicateurs permettant d'estimer l'évolution des actions menées par l'Office dans le domaine du handicap et les mettre en œuvre ;
- Evaluer l'efficacité de la politique de formation en fonction des besoins des bénéficiaires de l'Office (les familles) et être attentif à ce que cette politique prévienne/ anticipe/ l'évolution des besoins des bénéficiaires.

ANNEXES

Annexe I : Une dynamique de projet transversal



Annexe II



RECOMMANDATIONS

SOUTENIR LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP ET LEUR FAMILLE DANS TOUS LES LIEUX DE VIE

EDITEUR RESPONSABLE
Benoît PARMENTIER

RÉALISATION
ONE

D/2012/74.80/112



Recherche-action exploratoire demandée par l'Office de la Naissance et de l'Enfance
et réalisée en collaboration avec ses partenaires travaillant dans le champ du handicap

Recommandations pour soutenir le travail des agents ONE

ONE OFFICE
DE LA NAISSANCE
ET DE L'ENFANCE

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



LE FONDS SOCIAL EUROPEEN ET LA FEDERATION
WALLONIE-BRUXELLES INVESTISSENT DANS VOTRE AVENIR.



Avec le soutien de la Fédération Wallonie-Bruxelles