

Université Toulouse II Jean Jaurès
UFR Sciences, Espaces, Sociétés
Département Sociologie et Anthropologie
master sociologie spécialité médiation, intervention sociale et solidarité

ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Présenté par : Ingrid MOLENAT
N° étudiant : 21512100

Sous la direction de : Béatrice MILARD

Année Universitaire 2016/ 2017

REMERCIEMENTS

Je souhaite adresser mes remerciements aux personnes qui m'ont aidées dans la réalisation de mon mémoire.

En premier, je remercie Mme Béatrice MILARD, professeure à l'Université Toulouse II – Jean-Jaurès, en tant que directrice de mémoire, elle m'a guidée dans mon travail et m'a aidée à avancer.

Je remercie également M. Daniel GUELDRY, chef du projet CESU (Chèque Emploi Service universel) au Conseil Départemental de l'Aveyron, il a été mon tuteur durant les 6 mois de stage que j'ai réalisé sur ce projet. Il m'a aidé à trouvé les contacts dont j'avais besoin pour réaliser ma recherche.

Je remercie Mme Graziella PIERINI, Conseillère Départementale et Assistante Sociale à l'ADAPEI, et Marc Pailly, Directeur de l'IME (Institut Médico-Educatif) de Cransac, pour m'avoir aidé à établir un premier contact avec les parents concernés.

Je remercie ensuite les familles ayant acceptées de me rencontrer et qui m'ont apportées les données nécessaire à la rédaction de mon mémoire.

Enfin, je souhaite remercier l'ensemble de mes collègues, assistantes sociales et référentes administratives avec qui j'ai eu l'occasion de travailler durant mon stage sur le projet CESU, pour leur accueil et leur gentillesse.

SOMMAIRE

Table des matières

II.LA RECHERCHE	6
1.LE CADRE THEORIQUE	7
a) Handicap.....	7
b) Inclusion / Intégration.....	8
Mode de scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap en 2015-2016.....	11
c) Réseau	13
2.METHODOLOGIE	15
a) Méthode d'enquête.....	15
b) Le public.....	17
c) Terrain de recherche	18
3.HYPOTHESES.....	19
4.LE HANDICAP DANS L'HISTOIRE.....	20
III.DEUXIEME PARTIE : ANALYSE.....	23
1.LA FAMILLE	23
a) Contexte familial.....	23
b) L'entourage	25
c)Le rôle de la femme au sein du foyer familial.....	28
2. PROFESSIONNELS DE SANTE, D'EDUCATION ET TRAVAILLEURS SOCIAUX.....	30
a) Le milieu hospitalier.....	30
b) Les travailleurs sociaux et professionnels spécialisés dans le handicap	33
c) Le milieu scolaire	35
3. RESEAU SOCIAL EXTERIEUR	39
a) Réseau de familles d'enfants en situation de handicap.....	39
b) Association / groupe de parole	40
c) Site Internet / Forum.....	42
IV. TROISIEME PARTIE : RESULTATS.....	44
1. ROLE DE LA FAMILLE	44
a) Soutien familial.....	44
b) Le contexte	45
2. ROLE DES PROFESSIONNELS	47
a) Milieu médical.....	47
b) Milieu scolaire	48
c) Travailleurs sociaux.....	50
3.AIDE EXTERIEURE.....	51
a) Internet.....	51
b) Association.....	52
V.CONCLUSION	53
VI.ANNEXE	55

I. INTRODUCTION

Ce mémoire de M2 porte sur l'accompagnement des parents concernant la prise en charge de leur enfant en situation de handicap.

En février 2005, la loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est adoptée par les députés. Elle est la preuve de la volonté du gouvernement à accorder une réelle place aux individus handicapés au sein de la société française. Cette loi fait suite à celle adoptée en 1975 dont le but était d'améliorer l'intégration des personnes handicapées au niveau des soins, de l'éducation et de la formation professionnelle. La différence entre ces deux lois est que la plus récente encourage les individus en situation de handicap à être plus autonomes dans leur projet de vie.

La loi votée en 2005 représente un changement pour les personnes en situation de handicap. La société adopte alors une logique d'inclusion. Le travail de recherche que je vous présente se centre essentiellement sur la prise en charge des enfants handicapés et surtout sur la manière dont leurs parents sont guidés dans les démarches liées à celle-ci. Au début de notre vie notre inclusion dans la société passe essentiellement par le milieu scolaire, il est le premier lieu de socialisation après la famille, nous sommes au contact des enseignants ainsi qu'avec d'autres enfants de tout âge. Néanmoins, lorsqu'un enfant né handicapé, sa socialisation et son inclusion dans la société seront différentes, le bon déroulement de ces dernières va dépendre de sa prise en charge médicale, scolaire et sociale. Les parents de ces enfants vont devoir faire des choix, prendre des décisions en fonction du handicap de l'enfant ainsi que de ce qui leur est proposé.

La loi, du 8 juillet 2013, d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République a permis une avancée de plus dans la politique de scolarisation des élèves handicapés. Nous avons assisté à une importante croissance du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans des établissements ordinaires : 260 000 à la rentrée 2015. Le but est de se diriger vers une école toujours plus inclusive, pour cela il est nécessaire de s'adapter aux besoins de ces enfants et de mettre en place des parcours de formations individualisés.

Lorsqu'un enfant né avec un handicap, l'annonce du diagnostic est une étape importante dans la vie d'un parent, l'annonce conditionne le futur, les relations de confiance qui vont se créer avec les autres professionnels. C'est à partir de là que des choix vont s'imposer. Lors de ma recherche, j'ai souhaité comprendre de quelle manière les parents sont guidés et accompagnés dans les décisions, et les démarches liées à la prise en charge de leur enfant dès lors que le diagnostic de leur enfant est posé.

De ce fait, ma problématique est la suivante : concernant la prise en charge de l'enfant en situation de handicap, comment sont guidés les parents dans les démarches ?

Ce mémoire se découpe en trois parties :

- Dans un premier temps nous parlerons essentiellement de la recherche, nous poserons le cadre théorique, nous verrons la méthodologie employée ainsi que les hypothèses sur lesquelles je me suis basée pour cette recherche.
- La seconde partie sera dédiée à l'analyse des données récoltées durant la recherche.
- Ainsi dans la troisième partie, nous confronterons l'analyse de ses données avec les hypothèses de départ pour en extraire des résultats.

II. LA RECHERCHE

Dans cette première partie, nous allons voir de quelle manière le travail de recherche a été mené. Dans un premier temps nous verrons le cadre théorique qui a guidé cette enquête. Dans un second temps nous verrons la méthodologie employée. Enfin, dans un troisième temps nous verrons les hypothèses sur lesquelles je me suis basé pour mener cette recherche.

Au début de ma première année de Master de Sociologie spécialité Médiation, Intervention Sociale et Solidarité, j'ai décidé de mener un travail de recherche sur le réseau d'informations et de conseil des parents ayant un enfant handicapé. Dès le diagnostic de l'handicap de l'enfant, leur vie change et des choix s'offrent à eux, de nombreuses démarches sont à réaliser pour faire valoir ses droits, et pour qu'il bénéficie d'une prise en charge adapté à son handicap. Le but de cette enquête est de comprendre comment ces familles sont guidées, aidées pour faire ces choix concernant la prise en charge de l'enfant et donc son inclusion en société. Nous allons étudier le parcours des enfants en situation de handicap et comprendre les contraintes rencontrées, et stratégies mis en place par les familles pour le bien de leur enfant.

Plusieurs facteurs vont influencer ces prises de décision, nous pouvons supposer que la vie et les principes d'éducation qu'ils ont envisagées pour leur enfant vont changer ou du moins s'adapter à un nouveau mode de vie. L'enfant va devoir se créer une place dans la société avec son handicap, malgré le changement des mentalité et la réelle volonté des politiques pour faire accepter les personnes handicapées, des efforts restent à faire. Nous allons chercher à savoir comment les parents aident leurs enfants à s'intégrer dans les premières années de leur vie

1. LE CADRE THEORIQUE

Cette enquête a été guidée par trois concepts principaux : handicap, réseau et les notions d'intégration/ inclusion.

a) Handicap

Pour commencer nous pouvons citer deux définitions majeures pour expliquer la notion de handicap. La première a été établie par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) :

« Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires. »¹

« La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé définit le handicap comme un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation. Le handicap est l'interaction entre des sujets présentant une affection médicale (paralysie cérébrale, syndrome de Down ou dépression) et des facteurs personnels et environnementaux (par exemple attitudes négatives, moyens de transport et bâtiments publics inaccessibles, et soutiens sociaux limités). »²

En 2016, 15% de la population mondiale est atteinte d'un handicap. Nous pouvons ajouter que la loi de 2005 apporte une nouvelle définition majeure à la notion de handicap en représentant une évolution et une suite à la loi de 1975.

1 Organisation Mondiale de la Santé. *Handicap*. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/> (Consulté le 01/ 12 /2015).

2 Organisation Mondiale de la Santé. *Handicap et Santé*. 2016. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/> (Consulté le 01/12/2015)

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » Loi 11 février 2005³

Cette nouvelle loi répond aux attentes des personnes en situation de handicap. Elle va ouvrir le droit au principe de compensation du handicap. Elle va améliorer l'inclusion en milieu scolaire des enfants handicapés ainsi que l'inclusion en milieu professionnel en ce qui concerne les adultes. Elle va entraîner une meilleure accessibilité aux lieux publics. Enfin, elle engage la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) qui vont avoir pour rôle d'accueillir, d'accompagner, d'informer et de conseiller les personnes handicapées. Cette loi illustre une remise en question des représentations que la société française se fait des personnes en situation de handicap.

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

Patrick Fougeyrollas

Nous avons défini ici la notion de handicap, qui est un des principaux concepts présent dans mon travail de recherche. Nous allons à présent définir le lien et la différence entre les notions d'inclusion et d'intégration.

b) Inclusion / Intégration

« L'inclusion est l'action d'inclure quelque chose dans un tout ainsi que le résultat de cette action (...).

La notion d'inclusion sociale a été utilisée par le sociologue allemand Niklas Luhmann (1927-1998) pour caractériser les rapports entre les individus et les systèmes sociaux. (...) L'inclusion sociale est considérée comme le contraire de l'exclusion sociale. Elle concerne les secteurs économiques, sociaux, culturels et politiques de la société [1] ». CNLE (Commission Nationale de Lutte Contre la pauvreté et l'Exclusion)

³ MDPH. *Loi handicap*. 2006. [En ligne]. Disponible sur : http://www.mdph64.fr/uploads/tx_arccg64/guide_de_la_loi_du_handicap_01.pdf (Consulté le 01/ 06/ 2017)

« L'inclusion active consiste à permettre à chaque citoyen, y compris aux plus défavorisés, de participer pleinement à la société, et notamment d'exercer un emploi. »⁴

La notion d'inclusion est apparue et s'est fortement développée dans le langage en lien avec le handicap dès lors que la loi du 11 février 2005 a été votée. Elle est venue remplacer la notion d'intégration qui est définie de cette manière :

« L'intégration est le processus par lequel l'individu prend place dans une société, par lequel il se socialise. Ce processus équivaut à apprendre les normes et valeurs qui régissent le corps social, cet apprentissage se faisant notamment par le truchement de la famille, l'école ou les groupes de pairs. C'est ainsi qu'Émile Durkheim entendait l'intégration comme une fabrique des futurs citoyens. »⁵

La notion d'intégration, elle, s'est développée à la suite de la loi de 1975 donnant la priorité à une scolarité à l'école ordinaire sans pousser les écoles à accueillir les élèves handicapés.

Si nous continuons sur l'exemple du milieu scolaire, la notion d'intégration existe dans un milieu où le rapport à la norme est inévitable. Les enfants étant atteints par un handicap peuvent se retrouver exclus par un environnement qui ne se s'adapte pas à eux.

Dans la logique d'intégration, les enfants doivent s'adapter à l'école à l'aide des outils mis en place pour eux. Alors que dans une logique inclusive, c'est à l'école de s'adapter à l'enfant, à son handicap et à ses besoins.

L'intégration est un processus qui fonctionne de l'extérieur vers l'intérieur. Nous allons amener un enfant de l'extérieur vers une école ordinaire. Alors que dans la logique inclusive, nous allons considérer que l'enfant est déjà à l'intérieur de l'école et cette dernière va s'organiser de manière à répondre aux besoins de l'enfant.

Pour cette enquête, je me suis tournée vers les enfants en situation de handicap, et notamment à la manière dont leurs parents sont guidés dans les démarches liées à la prise en charge de l'enfant. Selon Daniel Calin « La « socialisation psychique » se fait pour l'essentiel durant la seconde enfance, donc pendant la période de la scolarité élémentaire. »⁶ L'école étant un chemin

4 CNLE. *Inclusion Sociale*. 2014. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.cnle.gouv.fr/Inclusion-sociale.html> (Consulté le 01/ 06/ 2017).

5 Vincent Tiberj, « Intégration », *Sociologie* [En ligne], Les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 décembre 2014, consulté le 01/ 06/ 2017. URL : <http://sociologie.revues.org/2484>

6 Psychologie, éducation & enseignement spécialisé . *La problématique de la socialisation des enfants handicapés*. 1999. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/> (Consulté le 01/ 12 /2017).

obligatoire pour l'enfant et un des lieux de socialisation le plus important, mon enquête se tournera, en partie, vers le parcours d'inclusion en milieu scolaire (ordinaire ou spécialisé) de l'enfant.

Le tableau ci-dessous démontre le nombre d'enfants et adolescents en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire ainsi que ceux scolarisés en établissements spécialisés pour l'année scolaire 2015/ 2016.

Mode de scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap en 2015-2016⁷

Mode de scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap en 2015-2016

Niveau d'enseignement ¹	Scolarité en milieu ordinaire		Établissements spécialisés ²	
	Individuelle	Collective	Établissements hospitaliers	Établissements médicaux et sociaux
Premier degré	111 682	48 361	5 546	61 615
Préélémentaire	31 299	6 914	2 457	21 173
Élémentaire	80 383	41 447	3 089	40 442
Second degré	82 875	36 060	2 299	6 754
Premier cycle	62 596	15 794	1 464	5 347
Second cycle	19 663	4 130	835	1 407
Autre niveau ³	616	16 136	///	///
Niveau indéterminé⁴	///	///	295	3 205
Total	194 557	84 421	8 140	71 574

- /// : absence de résultat due à la nature des choses.
- 1. Niveau d'enseignement estimé pour la scolarisation collective et la scolarisation en établissements hospitaliers ou médico-sociaux.
- 2. Hors jeunes accueillis et scolarisés pour de courtes périodes.
- 3. Il s'agit pour l'essentiel d'élèves fréquentant un établissement du second degré sans en avoir nécessairement le niveau.
- 4. Il s'agit d'élèves scolarisés dans un établissement spécialisé dont le niveau est difficile à

⁷ INSEE. *Personnes handicapées*. 2017. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569386?sommaire=2587886> (Consulté le 01/12/ 2015)

détermine

Selon Eric PLAISANCE et Jean-Marc LESAIN-DELABARRE⁸, trois enjeux vont guider les conduites et démarches des parents vis à vis de l'école :

- Privilégié l'enfant handicapé en tant que personne, et donner la priorité à sa promotion, à son développement.
- Encourager l'implication des enseignants, et de tous ceux qui peuvent participer à la réussite de leur enfant.
- Obtenir la reconnaissance des compétences des parents et des personnes entourant l'enfant qui lui ont été bénéfiques.

Nous pouvons voir à partir de ce document que quel que soit le degré d'enseignement, la majorité des enfants en situation de handicap sont scolarisés en milieu ordinaire plutôt que dans des établissements spécialisés. Néanmoins dans chaque niveau d'enseignement, la plupart des élèves handicapés bénéficient d'un accompagnement individuel. Nous pouvons également constatés qu'au sein de l'enseignement spécialisé, les établissements médicaux sociaux sont préférés aux établissements hospitaliers. Nous pouvons également constater que en comparaison aux chiffres de la rentrée de 1998/1999 vus dans l'article de Jean-Marc Lesain-Delabarre⁹, le nombre d'enfants handicapés scolarisés a augmenté, notamment celui des élèves inclus dans des établissements ordinaires. Nous ne connaissons pas le nombre d'enfants total d'enfants nés avec un handicap à ces deux époques, néanmoins nous pouvons émettre l'hypothèse que la prise en charge et l'inclusion des enfants en milieu scolaire ordinaire c'est amélioré.

8 Eric PLAISANCE et Jean-Marc LESAIN-DELABARRE - les parents d'enfants en situation de handicap et leur rapport aux institutions- informations sociales, caisse nationale d'allocations familiales, handicap et familles, n°112, décembre 2003 ». *Cabinet Meimon Nisenbaum*. Consulté le 30 janvier 2017.
<http://www.meimonnisenbaum.com/fr/nos-publications/handicap/id-46-eric-plaisance-jean-marc-lesain-delabarre-parents-d-enfants-en-situation-handicap-leur-rapport-aux-institutions-informations-sociales-caisse-nationale-d-allocations-familiales-handicap-familles-112-decembre-2003>.

9 « 047_058_LESAIN - INRP_RF134_5.pdf ». Consulté le 16 janvier 2016.

c) Réseau

« Un réseau social est un ensemble de relations entre un ensemble d'acteurs. Cet ensemble peut être organisé (une entreprise, par exemple) ou non (comme un réseau d'amis) et ces relations peuvent être de nature fort diverse (pouvoir, échanges de cadeaux, conseil, etc.), spécialisées ou non, symétriques ou non (Lemieux, 1999). Les acteurs sont le plus souvent des individus, mais il peut aussi s'agir de ménages, d'associations, etc. »¹⁰

Un réseau n'est pas seulement un ensemble de relations. C'est un véritable système organisé. La notion de connexité permet de repérer des groupes grâce aux liaisons directes ou indirectes entre leurs membres. La cohésion va se baser sur la densité des relations dans le groupe. Le terme « équivalence » se définit par le fait de rassembler des individus en fonction de leurs ressemblances, à partir de là, des rôles sociaux sont identifiés. Il est également possible de caractériser un individu en fonction de la place occupé dans le réseau. Ces notions sont généralement utilisées dans les études portant sur les réseaux complets.

Le terme « social network » a été employé pour la première fois par l'anthropologue Britannique Barnes en 1954. En France, la sociologie des réseaux sociaux a été soutenue par Degenne et Forsé, ils ont souhaité prendre pour objet de recherche les relations entre les individus et non les attributs de ces derniers.

D'un point de vue historique, les analyses des réseaux sociaux ont débuté à la fin du XXème siècle. Néanmoins, Simmel s'est tourné vers la sociologie relationnelle et Jacob Moreno a inventé la sociométrie au début des années 30 afin d'étudier les structures sociales. Pour en présenter les résultats il va créer le sociogramme.

Il existe une théorie fondamentale dans l'analyse des réseaux sociaux qui est la théorie des graphes. Yvette Lucas cite Mercklé pour définir cette dernière : « Son apport méthodologique est double : d'une part les graphes donnent une représentation graphique des réseaux de relations qui facilite leur visualisation et permet la mise en lumière d'un certain nombre de leurs propriétés structurales ; d'autre part, elle développe un riche corpus de concepts formels qui permettent de mesurer un certain nombre de relations entre les éléments ». ¹¹

10 Forsé, Michel. « Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale », *Informations sociales*, vol. 147, no. 3, 2008, pp. 10-19.

11 LUCAS, Yvette. *Représentation et rôle des réseaux en sociologie*. 2007. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.espaces-marx.net/spip.php?article263> (Consulté le 03/ 07/ 2017)

Cette théorie se caractérise par sa densité et sa connexité, elle met en évidence les relations entre les individus.

Il existe différents types de réseaux comme le réseau complet par exemple, qui se caractérise par la cohésion des groupes et la densité des liens entre les individus. Nous pouvons également rassembler des individus parce qu'ils ont les mêmes relations avec les autres sans nécessairement être liés entre eux, c'est le principe d'équivalence.

L'étude de la sociabilité est la principale application de l'analyse des réseaux, l'analyse de ces relations va porter sur leurs formes, leurs fonctions et leurs contenus.

Pour finir nous pouvons ajouter que nous allons travailler sur l'accompagnement des familles ayant un enfant en situation de handicap, et par conséquent nous pouvons donc ajouter une dernière définition qui est celle de la notion d' « accompagnement » : accompagner c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui. Il est important de comprendre le sens du mot accompagnement avant de lire le travail de recherche ci-dessous.

2. METHODOLOGIE

a) Méthode d'enquête

La méthode d'enquête que j'ai choisi pour cette enquête est « l'entretien semi-directif ». En effet, cette dernière est celle qui me paraît la plus appropriée pour rendre compte du parcours de ces familles. De cette manière, je peux connaître le point de vue des parents sur la façon dont ils ont été guidés dans les démarches liées au handicap de leur enfant, ils pourront également expliquer quelles aides leur ont été bénéfiques ainsi que les personnes qui les ont accompagnés.

L'entretiens semi-directif est une technique d'enquête qualitative visant à recueillir des informations, elle permet de centrer la parole des enquêtés autour de thèmes établis auparavant et exposés dans un guide d'entretien. Cette méthode n'enferme pas le discours des personnes interrogées, ces dernières ont la possibilité de développer leurs paroles, les thèmes de l'entretiens doivent tout de même être inclus dans le le fil discursif de l'enquêté.

L'entretien semi-directif permet d'obtenir tout types de données comme des opinions, des points de vue, des analyses, des propositions.

J'ai donc réalisé un guide d'entretien que j'ai pu améliorer à la suite d'un premier entretien réalisé auprès du père d'un jeune garçon autiste, durant ma première année de formation.

Les 3 principaux thèmes étaient :

- Le parcours scolaire
- Les droits et les démarches
- Les aides humaines

Les différents entretiens réalisés et donc les différentes données recueillies m'ont poussés à modifier les thèmes établis au départ de ma recherche. A présent les 3 principaux thèmes guidant ma recherche sont :

- La famille
- Les professionnels
- Soutien extérieur

En fonction des personnes interrogées et des réponses données, mes questions se modifiaient, j'adaptais mon discours tout en gardant le guide d'entretien de départ comme fil conducteur.

J'ai également observé une CDOEA (Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés), cela m'a permis de comprendre les facteurs pris en compte par l'Inspection Académique concernant l'orientation des enfants en difficultés.

J'ai pu observer, aussi, une réunion de parents d'enfants en situation de handicap au sein d'une IME où le directeur expliquait les démarches administratives à effectuer vis à vis de la MDPH et de l'IME dès lors que le diagnostic a été posé.

Viens ensuite le temps de l'analyse, il est nécessaire d'élaborer une grille d'analyse afin de donner une interprétation et comparer les informations recueillies.

Nous ajouterons à cela, les données théoriques recueillies lors de mes lectures. Au commencement de la recherche, le thème principal était la manière dont les parents d'enfants en situation de handicap étaient informés et guidés afin de réaliser un choix pour la scolarisation de leur enfant. Au fil de mes lectures et des entretiens réalisés, ma recherche c'est centré sur la manière dont les parents sont guidés en ce qui concerne les démarches liées à la prise en charge de l'enfant, à n'importe quelle étape de la vie de l'enfant. En effet, la scolarisation est un point important dans la vie d'un enfant car l'école va être un des principaux lieu de sociabilisation, néanmoins la prise en charge d'un enfant handicapé ne s'arrête pas à sa scolarisation et les parents vont être confrontés à de multiples démarches.

b) Le public

J'ai choisi de m'intéresser à l'inclusion des enfants en situation de handicap dans la société et notamment à la manière dont leurs parents sont guidés dans les démarches liées à la prise en charge de ce dernier. J'ai donc essentiellement interrogé les familles ayant un enfant handicapé. Je n'ai pas fixé de type de handicap ni de tranche d'âge. En effet, je suis partie de l'hypothèse que la prise en charge varie selon le handicap de l'enfant et de son âge. Les personnes qui ont accepté de me rencontrer ont des enfants âgés de 6 à 28 ans. L'handicap dont ils sont atteints peuvent être d'ordre psychique ou moteur. Pour mon enquête, il était préférable que le diagnostic de l'enfant ait été posé quelques années auparavant afin que les familles soient déjà engagées dans les démarches et aient pris du recul par rapport à l'annonce du handicap.

J'ai donc interrogé 7 familles au total. J'ai également rencontré une assistante sociale investie au sein de l'ADAPEI (Association Départementale d'Ami et de Parents d'Enfants Inadaptés). J'ai pu assister à une CDOEA (Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adapté) regroupant des inspecteurs académiques, des psychologues, des enseignants et des assistantes sociales.

Les entretiens se sont réalisés principalement avec la mère des enfants. De plus les parents interrogés sont des commerçants ou exercent des professions intermédiaires.

c) Terrain de recherche

Mon terrain de recherche s'est créé grâce à mon lieu de stage. En effet, j'ai réalisé mon stage au sein de Conseil Départemental de l'Aveyron où j'ai eu pour mission d'accompagner les bénéficiaires de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) ou de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) dans la compréhension des modalités d'utilisation du dispositif CESU (Chèque Emploi Service Universel). Ma mission s'est réalisée en totale autonomie, je pouvais donc organiser mon emploi du temps comme je le souhaitais, ce qui a facilité mon travail de recherche. L'organisme se trouvant en Aveyron, l'essentiel de mes entretiens se sont déroulés donc dans ce département, cela me permettra de découvrir si il existe ou non des difficultés liées à la situation géographique ; nous pouvons émettre l'hypothèse qu'elles sont présentes. Ce stage m'a permis aussi de me créer un réseau.

En effet, la prise de contact avec les enquêtés s'est faite grâce à Mme Graziella Pierini (Assistante Sociale) et M. Marc Pailly (Directeur de l'IME), que j'ai eu l'occasion de rencontrer dans le cadre de mon stage au Conseil Départemental de l'Aveyron. Ils m'ont demandé d'écrire un courrier destiné aux familles ayant un enfant inscrit à l'IME (Institut Médico-Educatif). A partir de là, les parents sont venus d'eux mêmes vers moi afin de participer à mon enquête.

3. HYPOTHESES

J'ai établi des hypothèses qui ont fixées une base et qui m'ont guidées tout le long de ma recherche. Je suis partie du principe que la prise en charge de l'enfant va être différente selon le handicap et l'âge de l'enfant. En effet, un enfant ne possède pas les mêmes besoins aux différents âges de la vie et selon le handicap par lequel il est touché, ses demandes vont être diverses.

Je pense que du point de vue des parents, les difficultés liées au handicap moteur sont plus facilement reconnues par la MDPH.

Selon moi, quel que soit le handicap de l'enfant, il va être difficile pour lui de s'inclure au sein d'une école ordinaire. Ces difficultés peuvent être dues à l'institutrice, aux élèves ou au contexte global.

J'ai débuté ma recherche en supposant que les proches (amis ou famille) des parents ayant un enfant handicapé vont jouer un rôle de soutien, d'accompagnement ou de conseillers lors des prises de décisions importantes liées à la prise en charge de l'enfant. En revanche, j'ai pensé que les professionnels de santé ne sont pas présents dans l'accompagnement de ces familles.

A mon sens, les professionnels de l'éducation ou les professionnels spécialisés dans le handicap apportent des conseils aux familles découvrant le monde du handicap lors de la naissance de leur enfant.

Il est également possible que le contexte familial dans lequel est né l'enfant va jouer un rôle dans les choix de prise en charge. La place de l'enfant au sein de la fratrie, le moment où il est né, la manière dont la famille l'a accueilli peut jouer un rôle dans le parcours de vie de l'enfant et donc dans sa prise en charge.

Enfin, je suis partie de l'hypothèse que le secteur géographique où est né l'enfant va avoir un impact sur les choix qui s'imposent aux familles. En effet, je pars du principe qu'au sein d'un milieu rural il existe moins de possibilités de prise en charge de l'enfant et d'accompagnement des familles qu'au sein d'un milieu urbain. De même, il est possible que les difficultés d'accès et de déplacements d'un lieu à un autre complexifient l'accompagnement des familles et la recherche d'informations nécessaires pour les prises de décisions.

4. LE HANDICAP DANS L'HISTOIRE

Il me semble important de comprendre le parcours social, économique et politique qui a été fait dans la prise en compte de enfants en situation de handicap pour ainsi comprendre la manière dont sont considérés les parents de ces derniers.

Si nous débutons de l'époque de l'Antiquité, les personnes en situations de handicap et surtout les enfants étaient exclus de la société. La population voyait en la naissance d'un enfant handicapé, un lien avec le divin. Ils étaient perçus comme impur et sujet à une malédiction. Ils étaient, la plupart du temps, tués dès la naissance.

Au Moyen-Âge, les personnes handicapées deviennent davantage reconnues mais étaient tout de même enfermées. Des hospices sont mises en place afin d'accueillir les infirmes, les pauvres et les exclus de la société. Le handicap engendre la peur au sein du reste de la population, c'est pour cette raison que les personnes jugées différentes sont enfermées.

C'est Louis XIV qui est à l'origine de la création d'hospices favorisant l'exclusion des personnes en situation de handicap. Lorsque celui-ci décède, ce système disparaît peu à peu pour faire place à la médecine ainsi qu'à de nouveaux courants de pensées.

Aux XVIII^e siècle, de nombreux auteurs vont être à l'origine d'idées neuves sur le handicap. C'est à partir du XIX^e siècle, que l'on va voir apparaître une réelle prise en charge du handicap.

Les lois vont évoluer et des associations vont se créer dans tout le pays. Les personnes considérées comme infirmes vont avoir une place dans la société, ils vont pouvoir bénéficier d'une scolarité et s'insérer dans le monde du travail.

Une première loi sera votée en 1905 : « la loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables ». Néanmoins, la loi ayant eu le plus grand impact et la plus grande influence sur le handicap en France est « la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » votée en 1975. Elle va rendre obligatoire l'éducation pour les jeunes individus et les enfants en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques ainsi que l'inclusion et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie dès lors que c'est possible.

La loi du 10 juillet 1987 vient par la suite, instaurer l'obligation de recruter des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés (taux de 6% imposé).

Ensuite vient la loi du 11 février 2005, qui fait suite à celle votée en 1975, « Constitue un

handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ». Elle permet une reconnaissance nationale du handicap et vis à améliorer la prise en charge de ceux qui en sont porteurs.

La loi de 1901, permet a des associations représentant les personnes handicapés de se développer comme la FISAF (Fédération pour l'Insertion des personnes sourdes et des personnes Aveugles de France), l'APF (Association des Paralysés de France) ...

Les établissements spécialisés se développent également et sont dirigés par des associations.

La prise en charge du handicap va également beaucoup évoluer au niveau international, comme par exemple en 1975 la Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU), en 1989 La Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe engage les Etats membres à prendre les mesures nécessaires en vue de garantir aux personnes handicapées l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (art. 15) et en 2006 : Adoption de la nouvelle Convention sur les droits des personnes handicapées par l'ONU. Cela permet de développer les mesures liées aux handicap.

Brigitte Belmont et Aliette Vérillon¹² ont écrit l'article « Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignant de l'école ordinaire et professionnels spécialisés »¹³, ce dernier porte sur une recherche réalisée afin de décrire et analyser les relations entre les enseignants et les spécialistes du domaines de l'intégration. Aujourd'hui, la notion d'intégration ne concerne pas seulement les personnes handicapées, et fait partie des valeurs sociales sociétares. Cette notion signifie que chaque individu a le droit de participer à la vie sociale, d'être un acteur à part entière de la société dans laquelle il vit. Cette article publié en 1997, émet le constat que le nombre de jeunes handicapés accueillis dans des écoles ordinaires augmente peu. La recherche étant sujet de l'article a été effectué dans des écoles maternelles, jugées lieu privilégié

¹²Belmont, Brigitte, et Aliette Verillon. « Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés ». *Revue française de pédagogie* 119, n° 1 (1997): 15-26.

¹³ Belmont, Brigitte, et Aliette Verillon. « Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés ». *Revue française de pédagogie* 119, n° 1 (1997): 15-26.

de socialisation.

L'idée d'inclure des enfants handicapés en milieu scolaire apparaît au 18ème siècle et au début du 19ème siècle avec des études sur divers handicaps. C'est le combat du médecin Bourneville qui va mener à la création de classes de perfectionnement. Cependant, ces classes vont accueillir des enfants jugés mauvais élève. Le manque de prise en charge pour les enfants en situation de handicap va être comblé par des initiatives privées, d'associations de parents qui vont mettre en place des établissements spécialisés. Le fait de créer deux types d'établissements (établissement ordinaire et établissement spécialisé) va créer une incompréhension des uns des autres.

A partir des années 80, les acteurs concernés sont impliqués dans la mise en place de procédures d'intégration. En 1982 et 1983 qu'apparaît le circulaires précisant l'importance de rendre complémentaire les interventions éducatives et thérapeutique. Pour chaque enfant handicapé intégré, un projet individuel d'intégration doit être élaborer en accord avec le personnel de l'école, la famille et les spécialistes qui suivent l'enfant.

La circulaire de 1991, va donner la responsabilité du suivi ces projets aux Commissions d'éducation spéciale. Cette volonté de développer l'école vers un partenariat extérieur montre le souhait d'ouvrir les établissements spécialisés vers le milieu ordinaire.

En 1989, en France, le handicap mental n'est plus vue comme une « insuffisance mentale d'effets irréversible », nous parlons de retard mental. La prise en charge spéciale pour les enfants handicapés va être remis en cause, l'idée de viser les même objectifs que les autres se développe.

Grâce à la loi de 1989 sur l'école, les classes seront organisées en cycles pour favoriser l'intégration des enfants en situation de handicap.

Le rôle des adultes est d'observer les enfants afin d'établir des stratégies, définir des pratiques pouvant aider l'enfant à progresser.

III. DEUXIEME PARTIE : ANALYSE

1. LA FAMILLE

a) Contexte familial

Lors des entretiens, des parents ont abordé le fait que le contexte dans lequel est né l'enfant a joué un rôle dans la prise en charge de ce dernier. En effet, nous pouvons constater que lorsqu'un enfant né au sein d'une fratrie, les parents vont parler du comportement de ses frères et sœurs ou de la manière dont ils ont géré les enfants ainsi que le handicap. Néanmoins, si l'enfant ne possède pas de frère et sœur, l'aspect de la gestion du foyer familial n'apparaît pas.

Le handicap de l'enfant ne perturbe pas seulement celui-ci, il chamboule également les liens que l'enfant peut avoir avec sa famille. Autrement dit, l'handicap ne touche pas que l'enfant mais il touche la totalité de la famille qui doit s'adapter à ce nouveau contexte.

Dans leur ouvrage « La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie »¹⁴ les auteurs parlent de l'environnement familial comme un système, qui est un ensemble d'éléments en interactions. Les membres de ce système vont devoir modifier l'organisation de celui-ci afin de maintenir un équilibre qui dure dans le temps. Ils vont devoir composer avec les besoins différents d'un enfant handicapé.

Lors de mon premier entretien avec Marc, qui a trois enfants, dont Julien qui est atteint d'autisme et qui est le deuxième enfant de la fratrie, il avait mentionné les difficultés rencontrées avec ces deux autres enfants pour comprendre le handicap de Julien ainsi que les besoins différents qui en découlaient.

Il nous dit :

¹⁴ Griot, Marion, et al. « La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie », *Thérapie Familiale*, vol. 31, no. 2, 2010, pp. 167-179.

« Parce que on prend des claques, on prend beaucoup beaucoup de claques, c'est un peu gênant par moment et d'évacuer un peu tout ça par rapport à la fratrie parce qu'on est un peu souvent, on a un peu plus de problèmes par rapport aux frères ou aux sœurs, je sais que des fois ils s'en plaignent, on en parle avec ma fille et mon fils, ils s'en plaignent quoi. »

Marc, papa de Julien, 22 ans

Il met en avant le manque de communication sur la situation avec les autres membres de la famille. Marc prend conscience aujourd'hui que pour atteindre ses objectifs concernant la prise en charge de l'enfant il a mis de côté les frères et sœurs de Julien.

Il peut apparaître une certaine compétition dans la relation entre les frères et sœurs, néanmoins, il peut à la fois se créer une complicité. La difficulté est que l'enfant non handicapé peut se sentir mis à l'écart, comme nous l'a dit Marc.

Dans son article Marion Griot fait le lien avec d'autres auteurs ayant travaillé sur la perception parentale des répercussions du handicap sur les frères et sœurs. Elle nous parle de Mulroy qui a relevé le fait que les parents vont manquer de temps pour leurs autres enfants, ils peuvent limiter les sorties du fait du handicap de l'enfant.

Une maman nous dit :

« C'est lourd lourd pour la fratrie [...] chacun ne trouvait pas sa place, après ils ont plus grandis mais à nous de les accompagner mais c'est assez compliqué »

Dans l'article cité ci-dessus il est notamment précisé que certains parents vont avoir des difficultés à exprimer et partager leur ressenti, leur souffrance.

Les auteurs de « La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie » ont établi une forme d'organisation qui est différente du fonctionnement familial habituel lorsqu'un enfant handicapé survient au sein de la fratrie. Ils vont établir des stratégies adaptées.

- **stratégies personnelles** : l'un des membres de la famille se vit comme le seul à pouvoir aider et soigner l'enfant handicapé.
- **stratégies duelles** : un couple, généralement le père et la mère, s'unissent pour prendre soin de l'enfant handicapé ;

- **stratégies domestiques** : la famille dans son ensemble s'unit, les individus du monde extérieur sont considérés comme des persécuteurs ;
- **stratégies extra-muros** : l'aide vient essentiellement de personnes extérieures à la famille.

Une fois que le handicap est annoncé, les parents vont mettre en place une stratégie pour faire face à cette nouvelle situation. Nous pouvons, dans ces cas là, assister à un renforcement de la solidarité autour de l'enfant. Les parents vont même parfois s'isoler socialement par manque de disponibilité. C'est pour cela que nous allons aborder dès à présent le soutien que peut apporter l'entourage de la famille ainsi que la manière dont sont entretenues les relations entre eux.

b) L'entourage

Dès lors que le diagnostic de l'enfant est posé et l'handicap annoncé, les familles vont être confrontées aux répercussions et vont devoir prendre les mesures nécessaires afin que leur enfant soit pris en charge.

L'arrivée d'un enfant handicapé va entraîner un isolement, un éloignement et une mise à l'écart du reste de la société. Tout d'abord parce que les parents vont se consacrer pleinement à l'enfant, ils vont se battre afin d'obtenir la prise en charge désirée pour leur enfant mais également parce que l'enfant handicapé va attirer les regards, la discrimination, les remarques blessantes et la pitié. La maman de Morgane m'a expliquée durant l'entretien que lorsque sa fille était petite, elle devenait très agressive à la vue d'un nourrisson. Dès qu'elle apercevait ce dernier elle se dirigeait vers lui dans le but de le frapper. En réponse à cette réaction, les autres mamans adoptaient une attitude de défense vis à vis de leur bébé, leurs réactions face à Morgane et à sa mère étaient différentes. Dès lors, la maman de Morgane se sentait mal à l'aise et avait décidé de limiter les sorties en public avec sa fille.

Marc ajoute que le fait de se battre en permanence pour son enfant demande de se créer son propre réseau afin d'obtenir ce qu'il souhaite. Par contre cela peut entraîner la perte d'amis proches.

« Ouais, bah on faisait tout et pour les parents il n'y a aucune aide, l'aide elle est matérielle mais derrière il n'y a aucune aide. Il n'y a rien, si vous n'avez pas un réseau autour de vous ... voilà quoi. Et faut savoir que dans la vie courante, ça élimine pas mal de personnes, dans la vie privée quoi. »

Selon lui, il est nécessaire pour les parents de se créer un réseau eux-même pour leur permettre d'obtenir ce qu'ils souhaitent pour leur enfant. Cela a créé un isolement, réduisant le nombre d'amis.

Durant les entretiens réalisés avec d'autres parents il est dit que le réseau amical n'apporte pas d'aide lors des prises de décisions. Les familles considèrent qu'elles se sont débrouillées seules.

Comme par exemple Laurette qui nous dit :

« Non j'ai toujours décidé tout toute seule même le papa de ma fille je n'y ai posé aucune question c' est toujours moi qui ... j'ai tout décidé toute seule. »

Laurette expose le fait que les amis ne sont pas toujours présents pour les parents qui ont un enfant handicapé, malgré tout, leur soutien ne manque pas forcément à ces familles. Elle nous donne le sentiment que seuls les parents sont en capacité de décider ce qu'ils estiment être le mieux pour leur enfant.

Quand bien même les amis de la famille sont présents physiquement auprès des parents de l'enfant handicapé, c'est en ce qui concerne les décisions liées à l'handicap de l'enfant qu'ils seront le moins présents. Néanmoins les parents nous font comprendre qu'ils ne ressentent pas le besoin et n'attendent pas de conseils de la part de leurs amis. Selon eux, ils sont capables de se débrouiller seuls.

En revanche, dans la plupart des entretiens , il est ressorti que le soutien familial a manqué aux parents de ses enfants. Même si ces derniers ne souhaitaient pas de conseils ou d'aide dans les prises de décisions, ils étaient dans l'attente d'un soutien moral. Par exemple, j'ai demandé au père de Nicolas le soutien qu'il regrettait ne pas avoir eu au moment de l'annonce du handicap et par la suite, il m'a répondu :

« Et bien, on aurait eu plus de soutien familial ça nous aurait quand même aidé mais autrement ils (professionnels de santé de l'hôpital de Toulouse et CAMSP) nous ont quand même aidé depuis tout le temps. »

Dans l'article de Régine Scelles « Devenir parent d'un enfant handicapé »¹⁵, l'auteure nous dit que les parents se tournent vers leurs proches lors de l'annonce du diagnostic dans les premiers temps qui suivent celle-ci. Cela va durer jusqu'au moment où ils trouvent leur propre positionnement.

15 Scelles, Régine. « Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société », *Informations sociales*, vol. 132, no. 4, 2006, pp. 82-90.

c) Le rôle de la femme au sein du foyer familial

Au début de ma recherche, je ne pensais pas que le genre interviendrait au sein de ma thématique de travail, pourtant je me suis aperçu que lorsque la lettre que j'ai rédigé à destination des parents ayant un enfant en situation de handicap, ce sont principalement les mères des enfants qui sont venues vers moi et qui ont répondu à mes questions. Certaines ont même apportés le classeur comportant tous les papiers dont elles ont eu besoins de remplir pour leur enfant. Je me suis donc interrogée sur la place de la femme dans le foyer familial et son rôle vis à vis de l'enfant en situation de handicap ainsi que celui du père.

Au fur et à mesure des entretiens, j'ai pu constater que les femmes interrogées avaient soit ininterrompues leur activité professionnelles pendant quelque temps pour s'occuper de leur enfant, soit modifier leur temps de travail.

Durant ma recherche, aucune femmes n'a parlé de son rôle au sien du foyer en comparaison avec celui de son époux ou conjoint. Cette réflexion est apparue en les écoutant parler de leur famille, de leur enfant et de leur vie professionnelle.

Sur le site « Handicap.fr », il a été publié une enquête¹⁶ réalisée dans le Limousin disant que deux tiers des mères de familles ayant un enfant handicapés vont arrêter, diminuer ou aménager leur temps de travail sur le long terme. 20 % des pères vont modifier leur temps de travail.

Nous pouvons ajouter que la naissance d'un enfant en situation de handicap va avoir un impact sur la vie de couple, dans le Limousin, il a été observé 13% des familles sont des familles monoparentales pour des enfants de 4 à 6 ans et 21% pour des enfants de 10 à 12 ans. Près de la moitié de ces familles considèrent que l'handicap de l'enfant est un des facteurs de la séparation.

¹⁶HANDICAP.fr. *Handicap : des parents plus isolés que les autres*. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-parents-isolement-separation-853-7588.php> (consulté le 01/08/2017)

Nous approfondirons le thème de la relation avec les travailleurs sociaux plus tard, mais l'article¹⁷ de Sylvie Tetreault et Linda Blanchette révèle le fait que la mère est vue comme le moyen d'accéder à la famille. Elles ont réalisées une étude auprès de 6 professionnels travaillant en milieu hospitalier pédiatrique. Cette dernière montre que la femme est le membre de la famille ayant la tâche la plus lourde à porter. Tous les autres membres vont s'appuyer sur elle car c'est elle qui a le plus d'emprise sur la situation et va s'adapter plus vite que les autres.

Elle est perçue par les praticiens comme plus présente que le père, elle aura moins de difficultés à quitter son emploi afin de consacrer plus de temps à son enfant. Nous allons donc observer une certaine inégalité des rôles dans le couple car la mère va gérer seule la situation pour ne pas imposer cette charge à son conjoint. Pour ces travailleurs sociaux, la femme possède des capacités à s'organiser très importantes. Elle va avoir plusieurs rôles, elle va soutenir et rassurer sa famille tout en s'occupant des démarches liées à la prise en charge et aux soins de son enfant. Elles vont avoir des difficultés à confier les soins de son enfant à une personne autre.

¹⁷Sylvie TETREAULT et Linda BLANCHETTE "Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer." *Service social* 402 (1991): 117-143

2. PROFESSIONNELS DE SANTE, D'EDUCATION ET TRAVAILLEURS SOCIAUX

a) Le milieu hospitalier

Pour commencer, dans la plupart des entretiens réalisés pour cette recherche il est apparu que le personnel médical n'a été d'aucune aide dans l'accompagnement des familles. Nous pouvons même dire qu'il a été mal perçu par ces parents. Souvent la première personne qui apporte son aide dans les démarches à effectuer concernant le handicap de l'enfant est l'assistant (e) social (e). Lorsque le thème du médical est abordé, souvent l'enquêté va faire le lien avec l'annonce du handicap. En effet, pour eux le médecin et l'équipe de professionnels de santé représentent les premières personnes qu'ils voient après l'accouchement et qui vont annoncer la nouvelle aux parents, toutefois ils ne sont pas apparus comme des personnes les accompagnant dans les démarches.

Seul le père de Nicolas considère que les médecins de l'hôpital de T lui ont été d'une grande aide. Il nous dit

« Oui oui donc on c'est rien occupé dans l'affaire, tout a été organisé avec le CAMPS avec tout. Et C'est T qui a vraiment tout organisé. [...] C'est les médecins de T et le CAMPS ici qui nous ont soutenus moralement. Même à T moralement ils ont été ... surtout quand j'ai pété les plombs, quand je me suis écroulé à l'hôpital au bout d'un moment parce que .. c'est surtout que ça faisait quand même 2/3 semaines qu'on était à l'hôpital »

Selon lui, les médecins ainsi que l'assistante sociale de l'hôpital de T l'ont guidé dans les démarches, ils ont organisé la prise en charge pour eux. Contrairement aux autres parents qui considèrent que l'aide la plus bénéfique a été celle de l'assistante sociale et du psychomotricien. Cependant, dans la situation des parents de Nicolas, la situation géographique joue un rôle car pour lui se sont les médecins de T qui l'ont beaucoup accompagné, T étant la quatrième ville la plus peuplée de France. En revanche, il considère que les médecins de l'hôpital de C qui est une commune beaucoup plus petite que T, ne lui ont été d'aucune aide, nous pouvons même ressentir que le père de Nicolas est en colère vis à vis de ces médecins car selon lui il n'était pas

suffisamment préparé pour la maladie de Nicolas. Lorsque je lui ai demandé si le fait de vivre à T aurait changé les modes de prise en charge du handicap de son enfant il m'a répondu :

« Mmmh je pense que, comme au départ elle a eu beaucoup de problème pendant la grossesse mais après ils ont vu que ça allait mieux donc euh elle a accouché à C, elle aurait accouché à T je pense qu'on aurait peut être détecté la maladie de William Beuren plus tôt, je pense hein j'en suis pas .. parce qu'il y a quand même un super suivi la bas.

Les médecins sont très ... On peut leur parler bien que contrairement à C, il faut avoir un rendez-vous puis ils nous regardent ... à T c'est très simple, il y a plus d'échanges, puis le directeur de la clinique il est très très simple il vient nous serrer la main, il nous parle comme ... enfin voilà c'est humain, c'est plus facile de parler puis il nous explique d'une manière claire pas scientifique.»

Selon lui le personnel du milieu hospitalier de T est plus accessible, plus aidant, plus à l'écoute et plus équipé au niveau des connaissances et du matériel pour prendre en charge différents types de handicaps.

Laurette, la maman de Julie, atteinte de Trisomie 21, a dû attendre un mois avant d'apprendre le handicap de sa fille. Sa fille étant née prématurée, l'hôpital où elle a accouché n'était pas équipé pour ce genre de situation. Elle nous dit :

« Parce que de l'hôpital, j'ai accouché à V par césarienne et elle est partie tout de suite en couveuse à R parce qu'il y en avait pas, elle est née en 89 ça fait 28 ans, donc euh ils avaient pas de couveuse donc il y avait un pédiatre qui attendait avec l'ambulance à la naissance, qui attendait à l'hôpital de V, ils l'ont prise directement à R et c'est ce pédiatre de R, je ne me souviens pas le nom... il était réputé et bien qu'il ait trouvé que le bébé avait un comportement pas normal, il a dit qu'il y avait quelque chose donc ils ont fait des prélèvements, lesquels je ne sais pas, ils les ont envoyés à T et T a répondu au bout de quelques jours trisomie 21 c'est comme ça que je l'ai appris un mois après, je suis resté à l'hôpital une semaine, j'allais la voir après à R en couveuse mais le papa de ma fille avait interdit au pédiatre de me dire qu'elle était trisomique, je l'ai appris le jour où je suis allé la chercher pour la ramener à la maison au bout de 43 jours, je l'ai appris ce jour là ». Laurette

En ce qui concerne cette famille, il a fallu quelques temps avant que le diagnostic ne soit posé, et c'est également l'hôpital de la ville de T qui a pu donner une réponse aux parents. Les médecins de l'hôpital de R et de V n'étaient pas encore capable de détecter ce type de handicap. Pourtant, Julie est née en 1989, plus de 10 avant la naissance des enfants des autres enquêtés, ce qui peut expliquer le manque de connaissance de la part des médecins. Laurette ne semble pas ressentir de sentiments négatifs à leur égard. Alors qu'Amandine, la maman de Enzo, atteint également de trisomie, a partagé durant l'entretien son agacement ou sa rancune vis à vis des médecins qui l'ont très mal accompagné selon elle, et qui ont rendu l'annonce du handicap très difficile.

Le père de Julien, lui aussi est en colère par rapport à la prise en charge médicale du handicap de son fils. Selon lui le milieu médical n'est pas encore préparé à ce genre de situation. Il l'a exprimé durant notre rencontre :

« Il a été diagnostiqué en 2004 donc il avait 10 ans quoi. Mais bon dans la démarche, diagnostiqué en 2004 il y avait quand même un parcours initiatique avant qui dure une paire d'années parce que là c'est pas du jour au lendemain c'est très très long, c'est du forcing entre guillemet, c'est ... voilà quoi c'est ... on est pas ... en tant que parents on n'est pas écouté du tout par le milieu... en tout cas le milieu médical n'est pas encore assez adapté à ça. On le prend pas en charge du tout, on a des soucis, mais non non non c'est pas un soucis c'est qu'il est bizarre et tout, voilà le truc classique quoi. On nous dénigrait un peu, au départ ils ont émis une certaine forme d'autisme donc en rapport à ça ils ont ... en tout cas sur V je parle, ils ont approfondi ça un peu sur la maman c'est à dire que l'autisme était du à la relation mère enfant. Et donc c'est pour ça que ça a duré tant de temps de trouver le diagnostic et à partir du moment où il y a eu le diagnostic, à partir de ce moment là on a pu avoir droit à des ... comment dirais-je ? Une prise en charge par rapport à plein de choses quoi qu'il arrive ... » Marc

Marc ne s'est pas senti écouté par les médecins, il a dû se battre afin que le milieu médical pose un diagnostic pour son fils. Pour lui la prise en charge de l'enfant, et faire valoir ses droits ont été beaucoup plus facile une fois que le diagnostic a été posé.

Pour ces trois parents, le rôle de l'assistante sociale a été plus important que celui des médecins, ce sont elles qui ont engagé les démarches nécessaires à la prise en charge de l'enfant. Nous allons donc à présent parler du rôle des travailleurs sociaux dans l'accompagnement de ces familles.

Il est difficile de trouver des auteurs ayant travaillé sur la relation entre les médecins et les parents

ayant un enfant en situation de handicap. Il existe des recherches portant sur l'annonce du handicap aux membres de la famille mais peu sur l'accompagnement de cette dernière par le personnel médical.

Nous pouvons tout de même ajouter que Sylvie Tétreault et Linda Blanchette ont écrit un article¹⁸ sur la condition de la mère ayant un enfant handicapé. Dans cet article, elle aborde l'état des relations entre les médecins et les familles. Leur étude a été réalisée au Canada, les auteures expliquent que les familles doivent se soumettre et dépendent des décisions des professionnels de santé, ainsi les relations avec ces derniers ne sont pas toujours simples. Elles citent Thomas, selon lui, les professionnels vont se comporter et se percevoir comme des experts ayant plus d'expérience et de connaissance que les familles. Les parents, eux de leur côté, voient les professionnels comme des personnes indisponibles qui ne répondent pas à leurs attentes. Selon Kazak, cité dans l'article, le fait que les parents se sentent insatisfaits par les réponses apportées par l'équipe médicale peut venir que leurs interventions vont être à destination de l'enfant, sans considérer les familles.

b) Les travailleurs sociaux et professionnels spécialisés dans le handicap

Durant les entretiens réalisés avec les familles d'enfants en situation de handicap, les assistants sociaux sont les personnes citées comme celles qui les ont le mieux accompagnées. Pour eux, dès la sortie de l'hôpital (ou même au sein de celui-ci) se sont les travailleurs sociaux qui se chargent des démarches administratives et qui les informent des démarches à suivre concernant la prise en charge de leur enfant. Une fois qu'un diagnostic a été posé, les familles sont immédiatement dirigées vers un.e assistant.e social.e, pour la plupart de ces parents, ils ont le sentiment de n'avoir rien eu à faire, car le travailleur social intervient immédiatement et se charge des démarches.

¹⁸Sylvie TETREAUULT et Linda BLANCHETTE "Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer." *Service social* 402 (1991): 117-143

Par exemple Laurette nous dit :

« Quand j'ai repris ma fille ici à la maison j'ai toujours eu un assistant social qui venait voir comment ça se passait et pour les dossiers à remplir donc moi je me suis occupé de rien, fin de rien non, pour toucher, quand on a un enfant... alors moi je ne saurais vous dire ce que c'est, je ne me rappelle plus ... les ... on touche une allocation et on touche aussi une allocation supplémentaire du fait que l'enfant est handicapé. » Laurette

En deuxième position se sont les psychomotriciens qui apportent une aide bénéfique à ces familles, ils représentent leur principal intermédiaire avec le CAMSP (Centre d'Action Médico-Social précoce). En effet, en règle générale l'intervention de ces professionnels se fait à domicile plusieurs fois par semaine, les parents peuvent donc se référer à eux en cas de questions ou de difficultés. Ces derniers voient également l'enfant évoluer, les parents peuvent faire part de leurs doutes, et les travailleurs sociaux peuvent agir en fonction.

Dans son article « Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels »¹⁹, l'auteure Régine Scelles nous dit qu'une famille concernée par le handicap va accueillir le soutien des professionnels seulement si il est proposé au bon moment et de la bonne manière. Les professionnels se doivent d'apporter une aide que la famille est en capacité d'accepter.

Dès lors que le diagnostic est posé et que les démarches débutes, le professionnel va être celui qui lance le processus , il va devoir échanger avec les parents et mettre des mots sur la situation de sorte que les parents puissent eux même poser leurs propres mots. Le professionnel doit laisser du temps aux parents.

Les professionnels ont pour rôle de transmettre leurs connaissances, dont ils ont déjà les codes et les références. Pour les parents, il est plus compliqué de confier ce qu'ils ressentent, pour eux, il s'agit d'exprimer leur « savoir-être », les sentiments qui les traversent au quotidien.

Régine Scelles nous dit « « savoir comment faire » n'implique pas que l'on « sache faire » et «avoir faire » n'implique pas de savoir « expliquer comment faire ». Chaque protagoniste va avoir une position différente, ainsi qu'un rôle, un point de vue et une expérience auprès de la personne handicapé différent.

¹⁹Scelles Régine. Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels. In: Santé, Société et Solidarité, n°2, 2005. Handicaps et personnes handicapées. pp. 117-123

c) Le milieu scolaire

Jean-Marc Lesain-Delabarre a écrit l'article « L'intégration scolaire en France : une dynamique paradoxale »²⁰. La demande sociale a évolué : d'une demande de prise en charge dans un établissement spécialisé vers une intégration en milieu ordinaire. Les stratégies des parents, des associations, des enseignants ont un rôle très important dans l'inclusion des enfants en situation de handicap.

A la rentrée 1998-1999, 24 978 élèves handicapés étaient intégrés individuellement dans des classes ordinaires, 50 156 élèves étaient inclus collectivement dans des classes spécialisées étant sous la tutelle du ministère de l'Éducation Nationale. 75 137 enfants en situation de handicap étaient donc scolarisés soit au sein d'un établissement ordinaire soit dans un établissement spécialisé de premier degré (enseignement préélémentaire et élémentaire sous tutelle du ministère de l'Éducation nationale).

Nous pouvons ajouter que 106 700 élèves étaient inscrits en SEGPA (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté intégrées à des collèges), 12 000 en EREA (Etablissement Régional d'Enseignement Adapté), et 815 élèves handicapés en UPI (Unités Pédagogiques d'Intégration). Nous pouvons préciser que que les enfants sont scolarisés en SEGPA car ils ont de grandes difficultés tirer profit de l'enseignement ordinaire.

Cependant, la majorité des élèves en situation de handicap sont scolarisés dans des établissements spécialisé, même si l'éducation en milieu spécialisé a évolué de façon à soutenir les liens sociaux et l'intégration.

Il est ajouté que lors de la recherche d'une orientation scolaire pour les enfants, les parents font face à un réel parcours du combattant. Dans les pays européens, la famille n'était pas prise en compte lorsque leur enfant était accepté en établissement spécialisé, et les possibilité d'inclusion en milieu scolaire ordinaire était une préoccupation secondaire.

Lorsqu'un enfant entre dans la vie d'une famille cela va changer tout leur quotidien, surtout lorsque ce dernier est porteur d'un handicap. Lorsque ce dernier atteint l'âge requis, ces parents vont faire en sorte de le scolariser, si l'enfant est porteur d'un handicap, les critères et les attentes concernant la prise en charge scolaire vont être différentes.

20 « 047_058_LESAIN - INRP_RF134_5.pdf ». Consulté le 16 janvier 2016. http://ife.ens-lyon.fr/publications/edition-electronique/revue-francaise-de-pedagogie/INRP_RF134_5.pdf.

Aujourd'hui, le handicap est encore une cause d'exclusion concernant l'accès à l'éducation, à des infrastructures, au milieu professionnel ainsi qu'à une vie sociale. L'objectif principal pour les personnes handicapées est de faire entièrement partie de la vie en société, d'être intégrées et de jouir d'une certaine égalité vis à vis des autres citoyens. Dans le cas où un enfant est en situation de handicap et se trouve confronté au regard des autres, victime d'exclusion sociale, se sont les parents qui se battent en son nom afin qu'il ait droit à une éducation égalitaire et non exclusive.

En février 2005, la loi « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est adoptée par les députés. Elle est la preuve de la volonté du gouvernement à accorder une réelle place aux individus handicapés au sein de la société française. Cette loi fait suite à celle adoptée en 1975 dont le but était d'améliorer l'intégration des personnes handicapées au niveau des soins, de l'éducation et de la formation professionnelle. La différence entre ces deux lois est que la plus récente encourage les individus en situation de handicap à être plus autonome dans leur projet de vie. Du chemin a été parcouru et des mesures ont été prises dans le temps qui sépare ces deux lois, comme par exemple le quota d'embauche de 6% de travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de vingt salariés. La loi, du 8 juillet 2013, d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République a permis une avancée de plus dans la politique de scolarisation des élèves handicapés. Nous avons assisté à une importante croissance du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés dans des établissements ordinaires : 260 000 à la rentrée 2015. Le but est de se diriger vers une école toujours plus inclusive, pour cela il est nécessaire de s'adapter aux besoins de ces enfants et de mettre en place des parcours de formations individualisés.

Durant ma recherche, les entretiens ont été réalisés avec des familles différentes, les enfants ont de 6 à 28 ans et n'ont pas le même type de handicap. Nous avons donc assisté à des parcours différents concernant la prise en charge scolaire.

Souvent, les enfants réalisent un certain nombre d'années au sein d'une école ordinaire et ont rejoints l'IME une fois que leurs déficiences ne leur permettaient plus de suivre une scolarité ordinaire.

En comparant les entretiens, nous pouvons nous rendre compte que, concernant l'école maternelle et primaire, lorsque l'enseignante est en début de carrière, l'enfant en situation de handicap vit une scolarité plus épanouie que lorsque l'institutrice est en fin de carrière. Dans ce cas là, nous pouvons supposer que les nouveaux enseignants ont bénéficié d'une formation plus complète incluant la prise en charge d'un enfant handicapé. Les enseignants ayant plus d'années d'expériences ont été formés avant le vote de la loi de 2005 et n'ont pas été préparés à l'accueil

d'enfants en situation de handicap.

Marc, nous explique, qu'une fois le primaire et la maternelle terminés, l'inscription de l'enfant au sein d'un collège ou d'un lycée devient une démarche plus compliquée.

« Ils sont pas du tout prêt, ils en ont rien a foutre quoi. C'est leur truc, c'est a dire que pour eux c'est faire de l'éducation, faire de l'élitisme entre guillemet comme le système éducatif à l'heure actuelle, c'est un choix de société comme ça mais après ils en veulent pas quoi, mais après le privé à toujours... d'ailleurs il a toujours fait son parcours dans le privé puisque dans le public ils ne le voulaient pas voilà tout simplement. » Marc, père de Julien

Il a constaté que les écoles publiques ne souhaitaient pas accueillir Julien, car il ne sont pas capable de prendre en charge un enfant en situation de handicap. Selon lui, les établissements privés apportaient une meilleure prise en charge de part leurs petites structures, et la formation des équipes. Néanmoins, durant tout le parcours scolaire de Julien, Marc a du se battre chaque année pour que son fils bénéficie d'une AVS (Assistante de Vie Scolaire) et faire reconnaître le handicap et les difficultés qui en découlent.

Laurette, elle, a eu un parcours différent avec sa fille, l'handicap de Julie est différent de celui de Julien et ne lui permettait pas de suivre une scolarité ordinaire. Dans le cas de Julie, l'école maternelle a été une mauvaise expérience.

« Les psychomotriciennes venaient à domicile et après j'ai voulu la scolariser, je l'ai amené ici au Village à S mais ils ne s'en occupaient pas, ils la laissaient, elle était toujours dans un coin, elle ne s'exprimait pas donc elle était agressive avec les autres enfants, les autres enfants qui s'approchaient, elle s'exprimait pas donc elle devenait agressive puis un jour elle s'était fait caca dessus et ils avaient rien pour la changer ou ils n'ont pas voulu me la changer, ils m'ont appelé que que je descende la changer j'en ai parlé à la psychomotricienne et elle m'a dit bon ça ne lui convient pas du tout donc voilà il ne faut pas la laisser. » Laurette, mère de Julie

Julie a été mal pris en charge durant ses années scolaires en milieu ordinaire, elle a bénéficié d'une dérogation qui lui a permis d'intégrer un IME avant l'âge requis. Arrivée à l'âge adulte, elle est entrée dans un centre spécialisé pour les adultes handicapés. Un IME accueille les enfants jusqu'à leur 25 ans, néanmoins les listes d'attentes des instituts pour adultes sont longues, Laurette a donc du chercher un centre avant les 25 ans de sa fille, tout en prenant en compte ses attentes concernant

la prise en charge de sa fille. Une fois qu'un enfant est inscrit sur une liste d'attente, si le centre pour adultes handicapés lui offre une place, l'enfant doit quitter l'IME immédiatement, en cas de refus de cette proposition, les parents sont dans l'obligation de reprendre leur enfant au sein du foyer familial, même si il n'a pas atteint l'âge de 25 ans.

Dans le cas de Julie, sa mère a fait le choix d'intégrer Julie dans des établissements spécialisés, cependant, elle nous explique que si son milieu de vie avait été différent, si elle avait vécu en milieu urbain, elle aurait sûrement fait un autre choix comme de garder sa fille chez elle.

« Oui je dis toujours que j'aurais été dans une grande ville je ne l'aurais peut être pas mis en internat, je l'aurais gardé à la maison, je l'aurais mise dans une structure mais je l'aurais récupéré tous les soirs c'est beaucoup plus facile. » Laurette, mère de Julie

Nous avons pu voir dans cette partie que chaque situation est différente, que les choix faits par les parents sont influencés par différents facteurs comme le handicap de l'enfant, la réglementation en milieu scolaire, l'âge et le secteur géographique.

3. RESEAU SOCIAL EXTERIEUR

Lorsque j'ai rencontré les parents ayant un enfant en situation de handicap, j'ai cherché à savoir de qui se composait le réseau leur permettant d'être guidés dans les démarches liées à la prise en charge de leur enfant. Nous avons, dans les parties précédentes, abordé les liens avec le milieu médical, avec les travailleurs sociaux ainsi qu'avec le milieu scolaire. Nous allons à présent voir, qui, autre que le milieu institutionnel, peut apporter son aide dans la prise de décision des familles.

Lorsque une famille élève un enfant en situation de handicap, ils peuvent se retrouver confronté à des décisions auxquelles ils n'avaient pas pensé. Les doutes et les questionnements peuvent subvenir, aussi, pour les aider à faire un choix ces parents peuvent se tourner vers des familles se trouvant dans la même situation qu'eux, ou vers des associations, ou des groupes de parole, ou même des forum sur internet.

a) Réseau de familles d'enfants en situation de handicap

Dans un premier temps nous parlerons des liens qui peuvent se crée avec les autres familles se trouvant dans la même situation. Parmi les parents qui ont accepté de répondre à mes questions, les avis et les manière de faire divergent. En effet, certaines familles considèrent qu'elles n'ont pas besoin d'aide et ne souhaite pas se tourner vers les autres. D'autres, par manque de temps ou d'informations n'ont pas eu l'occasion de rencontrer des personnes ayant un vécu proche du leur. Il y également des familles qui ont tenté de créer du lien avec d'autres individus, mais les relations n'ont pas fonctionnées.

Marc est le père de famille qui exprime le plus une volonté de s'impliquer dans l'aide d'autres parents ayant un enfant handicapé, nous pouvons supposer que c'est du à son parcours et aux combats menés afin d'obtenir une prise en charge nécessaire en fonction des besoins de son fils. En effet, Marc, dit lui même qu'il s'est créé un réseau lui même pour atteindre ses objectifs. Il s'est battu pour obtenir ce qu'il souhaitait et pour savoir ce à quoi il avait droit.

Il nous en explique la raison :

« Simplement, par rapport aux difficultés qu'on avait rencontré, par rapport au chemin à parcourir qui était carrément impossible, c'était simplement donner quelques tuyaux aux gens sur comment ça a marché mais après c'est pas leur dire de faire pareil. C'était d'indiquer des fois d'insister, ainsi de suite. Donner un vécu, un témoignage, ce témoignage à chacun de se l'adapter aussi, c'est qu'un témoignage, c'est un conseil, c'est jamais... enfin moi le conseil il a valeur de le dire mais après pour pousser les gens vers quelque chose, plusieurs témoignages ça permet à ces personnes, parce que chaque enfant derrière est différent, il aura un certain type de handicap, ils sont tous rassemblés mais c'est quand même assez différent. Et donc donner des témoignages pour qu'après les gens ... c'est donner des tuyaux quoi entre guillemets, c'est à dire aller vers ci vers là, à droite à gauche .. Et c'est vrai que là, il y a une paire d'années que j'ai arrêté quoi. » Marc, père de Julien.

Pour lui il est important de transmettre son expérience, de partager son vécu et donner des conseils afin que les familles ne sentent pas seule.

Lorsque j'ai abordé cette question avec d'autres parents, la volonté de s'investir auprès d'autres parents est moins présente que chez Marc. Nous pouvons imaginer que c'est parce que Marc a cherché seul les solutions à ses problèmes, il n'a pas été guidé, comme les autres, par des travailleurs sociaux.

Pour la plupart des familles, l'ADAPEI (Association Départementale d'amis et de Parents d'Enfants Inadaptés) est le seul intermédiaire permettant de créer du lien et de mettre en relation les familles ayant un enfant en situation de handicap et étant donc dans la même situation. C'est le prochain point que nous allons aborder dans la partie suivante.

b) Association / groupe de parole

Au sein du département de l'Aveyron, l'ADAPEI (Association Départementale d'Amis et de Parents d'Enfants Inadaptés) est la principale association qui réunit les parents ayant un enfant en situation de handicap et principalement ceux ayant scolarisé leur enfant dans l'un des IME (Institut Médico-Educatif) géré par l'ADAPEI.

Hors de cette association, il n'existe pas de groupe de parole ou d'autres associations permettant aux parents d'échanger sur leur expérience. Le contexte géographique va jouer un rôle sur ce point. En effet, Marc a tenté de participer à des groupes de parole, mais ces derniers se

trouvaient à T, une ville se trouvant à deux heures de routes du département de l'Aveyron. La distance ne permettait pas aux parents de Julien de s'y rendre autant qu'ils l'auraient souhaités. Les autres parents n'ont pas cherchés à s'intégrer dans un groupe de parole ou a partager leur expérience. Certains nous disent qu'ils échangent avec les parents des enfants étant dans le même IME que leur propre enfant lors de rencontre ou de réunion organisée par l'ADAPEI mais ils ne transmettent une volonté ou un besoin de créer une association pour réunir les familles ayant un enfant handicapé.

Une enquête réalisée dans le Limousin en 2015 à l'initiative de l'ARS²¹ (Agence Régionale de Santé) a révélé que les parents avaient des besoins immatériels comme par exemple une aide dans les démarches administratives. Ils vont se retrouver dans un monde institutionnels dont ils n'avaient aucune connaissances. Les réponses apportées ne sont pas toujours celles auxquelles ils s'attendaient, ils vont alors chercher par eux même et pour cela ils vont se créer leur propre réseau afin d'aider leur enfant comme les association de parents ou même les blogs et forums internet. C'est d'ailleurs le prochain point que nous allons aborder.

21HANDICAP.fr. *Handicap : des parents plus isolés que les autres*. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-parents-isolement-separation-853-7588.php> (consulté le 01/08/2017)

c) Site Internet / Forum

L'utilisation d'internet est un point qui est apparu lors des entretiens réalisés avec des parents ayant un enfant en situation de handicap. Certains m'ont expliqués avoir été sur des forums afin de échanger sur leur expérience avec des familles étant dans la même situation qu'eux. D'autres parents ont même chercher des renseignements divers concernant l'handicap de leur enfant.

A ma connaissance, il n'existe aucune étude sur l'utilisation des blogs ou des forums internet par les parents ayant un enfant en situation de handicap ni sur l'éventuelle aide que ces derniers peuvent leur apporter.

Cependant, Grégoire Moutel, dans son article « Les parents d'enfants handicapés et Internet »²², nous parle de la manière dont est utilisé internet par les parents ayant un enfant en situation de handicap. Selon eux, internet est un des principal outil d'information avec la télévision au sein d'un foyer. Accéder plus facilement à l'information permet aux familles de participer aux choix liés à leur vie et à leur santé.

Le développement d'internet dans le domaine de la santé offre un nouvel espace d'information. A partir du moment où chaque individus peut recueillir des informations, l'exercice médical est modifié, et nous voyons apparaître un nouvel donne. Nous pouvons tout de même noter que 90% des français ont davantage confiance en leur médecins plutôt qu'en Internet. Ce nouvel espace d'information est perçu comme un complément.

C'est d'ailleurs, ce qu'Amandine (la maman d'Enzo) nous fait comprendre lorsqu'elle mentionne le fait d'avoir réalisée recherches sur Internet. Le but était de chercher des informations sur le handicap de l'enfant, de recueillir des témoignages sur des forums ainsi que de partager son expérience avec d'autres parents. Ces informations ne remplace pas les paroles des médecins mais viennent compléter ses connaissances sur l'handicap de son enfant.

Il est important que les informations mises en ligne soient validées par des professionnels avant que celles-ci soient à disposition des individus car n'importe qui peut déposer des données sur le domaine de la santé. La qualité des informations peut être très variable, ce qui pourrait devenir dangereux pour les éventuels patients qui lisent ces informations.

²²Moutel, Grégoire. « Les parents d'enfants handicapés et Internet. Du bon usage d'Internet par les patients et sa place dans la relation soignant-soigné », *Contraste*, vol. 24, no. 1, 2006, pp. 237-246.

Lorsque Marc nous dit qu'il a été parler avec d'autres parents ayant un enfant en situation de handicap sur des forums afin de partager son expérience, nous pouvons y voir un moyen d'obtenir des éléments qu'il ne peut obtenir de manière directe. N'existant pas de groupes de paroles dans son secteur géographique, internet lui a offert une solution lui permettant d'échanger avec des personnes dans la même situation que lui. Si, effectivement la relation et le lien créés avec ces personnes n'est pas le même que si ils s'étaient rencontré de manière réelle, internet procure de nouvelles alternatives afin d'obtenir les informations souhaitées.

Avoir accès à des informations médicales sur internet ou pouvoir parlé avec d'autres individus en ligne remet en question les relations humaines. En effet, le langage et le visage sont des éléments rendant une rencontre humaine, ils sont le reflet de notre personnalité et de ce que nous sommes. Internet peut avoir ses limites, même si il facilite l'accès à toutes sortes d'informations et peut parfois simplifier la création de relation avec des personnes extérieures néanmoins les informations publiées sur internet ne sont pas toujours valide et ne remplace pas le lien humain avec un autre individu.

IV. TROISIEME PARTIE : RESULTATS

1. ROLE DE LA FAMILLE

a) Soutien familial

Au départ de ma recherche, j'ai supposé que l'entourage familial des parents ayant un enfant en situation de handicap allait jouer un rôle dans la prise de décision. Selon moi ils étaient présents en cas de doute, ils pouvaient jouer un rôle de conseillers, de confidents. Pourtant les entretiens réalisés pour cette enquête ont démontré que l'entourage n'est pas présent en ce qui concerne le handicap de l'enfant. La plupart du temps, les parents décident seul de la prise en charge de leur enfant. Les relations familiales ne changent pas, les membres de la famille gardent leur lien intact, mais en ce qui concerne les démarches liées à la prise en charge de l'enfant, le reste de la famille n'a pas d'influence.

Selon Régine Scelles, les parents vont essentiellement avoir besoin de leurs proches lorsque le diagnostic est posé. Il vont ressentir la nécessité de se confier jusqu'au moment où ils acceptent la nouvelle et trouvent leur rythme de vie avec leur enfant en situation de handicap.²³

L'hypothèse de départ n'a donc pas été validée.

Nous pouvons en conclure la même chose concernant l'entourage amical. Même si les familles gardent des liens amicaux, les amis interviennent très peu dans l'accompagnement des familles concernant les démarches liées à la prise en charge de l'enfant. D'ailleurs, nous pouvons ajouter que très peu de parents ont mentionné le nom ou le soutien d'un ami durant les entretiens.

Une fois que le diagnostic est posé, les modalités administratives sont directement prises en charge par l'assistante sociale, les parents vont donc se fier à elle et n'auront donc pas la nécessité de se tourner vers leurs amis ou famille. De plus, ils considèrent qu'ils sont les seuls capable de prendre une décision pour leur enfant.

²³ Scelles, Régine. « Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société », *Informations sociales*, vol. 132, no. 4, 2006, pp. 82-90.

De plus les personnes qui sont dans le même cas que Marc, qui vont se créer un réseau eux même, et donc faire les démarches eux même pour faire valoir leur droit et atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés concernant la prise en charge de leur enfant vont réduire leur cercle d'amis. En effet, ils se concentrent sur leur but et vont donc s'accorder moins de temps pour les relations amicales. Seuls les amis les plus proches et les plus compréhensifs vont les soutenir.

b) Le contexte

L'influence du contexte familial dans la manière dont la famille va gérer les démarches liées à l'handicap de l'enfant est un point qui est survenu au fil des entretiens, je n'ai pas pensé à la modification des relations au sein d'une famille que peut engendrer la naissance d'un enfant en situation de handicap et notamment au niveau de la fratrie. En effet, la place que détient l'enfant dans la fratrie ou même dans la famille va jouer sur la prise en charge du handicap, de l'enfant, et du reste de la famille. Si l'enfant a des frères et sœurs, il sera nécessaire de prendre en compte ses derniers dans l'accompagnement des familles. Les parents ayant plusieurs enfants, vont devoir aborder la question du handicap avec la fratrie. L'arrivée d'un enfant handicapé dans un foyer peut modifier les relations entre frères et sœurs. Souvent l'enquêté aborde la relation de l'enfant avec ses frères et sœurs, chaque décisions se fait pour l'enfant tout en prenant en considération le reste de la fratrie, alors qu'une famille ayant un enfant unique ne va pas aborder la question de la famille, toutes les décisions en matière d'éducation, de scolarisation ou encore de prise en charge ne sont prises alors que pour l'enfant.

Durant mes rencontres avec les enquêtés, j'ai pu rencontrer une mère qui était assistante familiale, son enfant qui est porteur de handicap est le cadet d'une famille de 7 enfants et a été adopté. Lorsque les parents ont accueilli l'enfant ils étaient sa famille d'accueil, ils ont décidé de l'adopter par la suite. A l'époque où l'enfant dépendait encore de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE), son assistante familiale (sa mère aujourd'hui) avait très peu de droits et de possibilités en ce qui concerne la prise en charge de l'enfant. Ce n'est qu'une fois l'enfant adopté, et donc devenu officiellement leur fils qu'ils ont pu débiter les démarches liées à l'handicap de l'enfant, et lui faire bénéficier d'une réelle prise en charge adaptée à son handicap. En revanche, la question de la fratrie ne s'est pas posée avec cette famille, car l'enfant est arrivé à une période où la plupart de ses frères et sœurs étaient déjà indépendant de leurs parents et étaient donc en âge de comprendre la situation. De plus, ils ont vécu dans une famille accueillant régulièrement des enfants en difficultés, c'est un contexte qu'ils connaissent déjà.

Nous pouvons également prendre l'exemple d'Amandine, qui a embauché, pour la garde de son enfant, un nourrisse anciennement éducatrice spécialisé. Le fait d'inclure cette personne dans leur vie a permis une autre perception du handicap de l'enfant. Amandine estime qu'elle n'aurait pas eu la même prise en charge pour son enfant si elle avait eu un nourrisse sans spécificités au handicap. Ce mode de garde a permis une stimulation plus importante de l'enfant. Il a permis aussi de développer ses capacités et d'obtenir des conseils concernant sa prise en charge scolaire.

Ces deux exemples ainsi que les autres parents interrogés démontrent que le contexte familial dans lequel né l'enfant va avoir un impact sur son développement personnel ainsi que sur la manière dont ses parents perçoivent les événements. Cela va également avoir une influence sur la prise en charge de l'enfant ainsi que sur les décisions que vont prendre les familles.

Le contexte géographique va également avoir un impact sur la manière dont l'enfant va être pris en charge et sur la prise de décision des parents. En effet, l'Aveyron est un département très rural et je suis partie de l'hypothèse que le milieu rural offrait moins de possibilités qu'un milieu urbain.

Nous pouvons prendre l'exemple de Marc, qui nous explique que les groupes de parole auxquels il a assisté se trouvait à T, une ville se trouvant à deux heures de route du département de l'Aveyron, il a dû arrêter de s'y rendre car cela demandait beaucoup du temps et d'énergie. Or, aucun groupe de parole n'existe au sein du département.

Laurette de son côté avoue qu'elle aurait gardé sa fille au sein du foyer et n'aurait pas choisi que Julie reste à l'internat de l'IME si elles avaient vécu dans un milieu citadin. En effet, elle considère que son lieu de vie actuel est trop isolé, et sa fille aurait côtoyé peu de personne, l'internat paraissait alors être une meilleure option pour son épanouissement personnel.

Les parents de Nicolas, eux, vivent dans le département du Lot, ils ont pourtant scolarisé leur enfant au sein de l'IME de C se trouvant dans l'Aveyron à cause de sa proximité géographique et parce qu'il offrait la prise en charge souhaité par les parents de Nicolas. Nous pouvons d'ailleurs ajouter que cette famille a été bien mieux accompagnée selon eux par l'hôpital de la ville T plutôt que par le personnel soignant des hôpitaux de leur secteur.

Ces exemples démontrent que le secteur géographique joue un rôle dans les choix réalisés par les parents pour le choix de l'établissement qui va accueillir leur enfant. Les décisions prises auraient été différentes si le secteur géographique avait été différent. De plus, l'accompagnement des parents aurait été différent dans un autre lieu.

2. ROLE DES PROFESSIONNELS

a) Milieu médical

Les entretiens ont révélé que les professionnels de santé ne participent pas à l'accompagnement des familles. Lors de nos rencontres, le personnel soignant n'était pas cité comme des personnes qui les ont guidées, conseillées. Nous pouvons même dire que le milieu hospitalier en général était mal perçu par les parents. Lorsque nous abordions le sujet c'était essentiellement pour faire référence à l'annonce du handicap de l'enfant, au moment de la naissance, qui s'est en général mal déroulé. Les parents gardent donc un mauvais souvenir du passage au sein d'un centre hospitalier. Seul le père de Nicolas considère avoir été bien accompagné au sein de l'hôpital de T. En effet, selon lui, les médecins connaissaient l'handicap de l'enfant, et avaient les moyens matériels nécessaires pour le prendre en charge convenablement. Selon le père de Nicolas, les médecins étaient également de bons conseils, et très accessibles au niveau relationnel.

Cependant, lorsque nous avons échangé sur d'autres hôpitaux, l'opinion du père de Nicolas a changé. Selon lui, seul l'hôpital de T est capable de prendre en charge le handicap de l'enfant. Lorsqu'il a dû se rendre dans un hôpital plus proche de chez lui, et étant un plus petit établissement, le père de Nicolas n'était pas satisfait de la manière dont se sont déroulés les événements. D'après lui, les médecins n'étaient pas en capacités de prendre en charge leur fils.

Les autres enquêtés, eux, parlent du personnel hospitalier uniquement pour décrire leur propre prise en charge au moment de la naissance de l'enfant et la manière dont l'handicap a été annoncé. Nous pouvons d'ailleurs constater qu'il y a peu de différence entre la situation de Laurette qui a accouché en 1989 et celle de Amandine qui est accouché en 2011.

Nous pouvons donc confirmer l'hypothèse que les médecins ne sont pas présents concernant l'accompagnement des familles.

b) Milieu scolaire

Concernant le milieu scolaire, les personnes interrogées ont eu des enfants aux parcours différents. Mais ils ont tous été scolarisés au sein d'un établissement ordinaire avant de bénéficier d'une prise en charge scolaire spécialisée. Dans la majorité des situations, les parents donnent le sentiment que le bon déroulement de la scolarisation en milieu ordinaire va dépendre de l'institutrice ou des professeurs si l'enfant est au collège ou au lycée. En effet, nous pouvons constater au fil des entretiens, que si l'institutrice est en fin de carrière, sa manière de considérer l'enfant sera différente d'une enseignante qui débute.

Selon les parents, si le.a professeur.e débute dans le métier, il.elle va être capable d'inclure l'enfant dans le groupe d'élève, le handicap sera mieux accepté dans le groupe. Il.elle sera capable de stimuler l'enfant afin de développer ses capacités.

En revanche, les parents ayant été confrontés à des instituteur.rice.s ayant eu une plus longue carrière, considèrent que leur enfant n'a pas bénéficié d'une bonne prise en charge. C'est dans ces cas là que l'IME (Institut Médico- Educatif) devenait nécessaire.

Pour Julien, le parcours scolaire a été différent des autres enfants concernés par ma recherche. Il a réalisé tout son cursus scolaire au sein d'établissements ordinaires. Son père nous a fait part du fait que les collèges et lycées publics n'étaient pas prêt pour accueillir un enfant en situation de handicap car ils estiment n'avoir ni le temps ni les moyens de former l'équipe d'enseignants. Son fils a donc réalisé toute sa scolarité au sein d'établissements privés, cela n'a jamais posé de problèmes à ses parents car pour eux, se sont de petites structures et il est donc plus simple de fournir un bon accompagnement de l'enfant et des parents. Le père de Julien parle tout de même des difficultés qu'il a rencontrées pour que son fils bénéficie d'une AVS (Assistant.e de Vie Scolaire) .

Nous pouvons également ajouter que la loi de 2005 : «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant» pour «Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapés» est une réelle avancée pour eux, dans le

domaine de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Elle montre une certaine volonté de la part du gouvernement d'inclure les personnes en situation de handicap au sein de la société.

Les entretiens réalisés ont fait apparaître une nouvelle hypothèse : nous pouvons supposer que les formations des nouveaux enseignant.e.s sont davantage tournées vers le domaine du handicap en comparaison aux anciennes formations menant au métier d'instituteur.rice.

Il aurait été intéressant d'interroger des instituteur.trice.s ayant plusieurs années de métiers ainsi que des enseignant.e.s étant en début de carrière afin de comprendre les différences entre les deux quant à la prise en charge d'enfants en situation de handicap. Pour cela il aurait été nécessaire que je bénéficie de plus de temps pour élargir le type de public interrogé.

Nous pouvons donc dire que le personnel d'éducation n'apporte pas d'aide aux familles en ce qui concerne les démarches liées à la prise en charge de l'enfant. En effet, nous pouvons constater que quel que soit le rapport entre l'enseignant.e.s avec la famille et/ou l'enfant, il.elle n'apporte pas de conseil aux parents afin de les guider, de les aider à prendre des décisions en ce qui concerne la prise en charge du handicap.

c) Travailleurs sociaux

L'enquête a démontré que les assistant.e.s sociaux.ales sont les premières personnes à intervenir dans l'accompagnement des parents face aux démarches à entreprendre afin de faire reconnaître le handicap de l'enfant ainsi que dans les démarches de prise en charge adaptée à son handicap.

Lorsque j'ai demandé aux parents de me raconter leur parcours à partir du moment où le diagnostic de l'enfant a été posé, la première personne citée pour les avoir aidés à gérer les démarches administratives liées au handicap de l'enfant ainsi que pour les avoir guidés dans la prise en charge de l'enfant a été l'assistante sociale.

La deuxième personne intervenant dans le processus d'accompagnement des familles est le.la psychomotricien.ne. En effet, ce professionnel fait des interventions régulièrement au domicile de la famille, il voit l'enfant évoluer, il.elle va donc pouvoir réagir et aider les parents selon la situation. Nous pouvons prendre l'exemple de Laurette qui est la maman de Julie qui bénéficiait de séances avec une psychomotricienne. Cette dernière a engagé les démarches afin d'inscrire Julie au sein de l'IME (Institut Médico-Educatif) car elle connaissait des difficultés d'inclusion à l'école maternelle.

Nous pouvons donc valider l'hypothèse disant que les professionnels spécialisés dans le domaine du handicap apportent des conseils aux parents. Nous pouvons dire aussi que se sont principalement les assistant.e.s sociaux.ales et les psychomotricien.ne.s qui ~~étaient~~ sont présents auprès des parents afin de les aider dans la prise en charge de leur enfant.

3. AIDE EXTERIEURE

a) Internet

Le fait d'aller chercher de l'aide ou des conseils sur internet est un aspect que je n'avais pas envisagé au début de ma recherche. Ce thème est intervenu lors de mon premier entretien avec Marc, le père de Julien, qui m'a expliqué qu'il avait été sur des forums afin de parler avec des personnes dans la même situation que lui. Dans son cas, Marc a eu des difficultés à se créer un réseau avec d'autres parents ayant un enfant en situation de handicap. Il a tenté de participer à des groupes de parole, cependant ces derniers se trouvaient à T, à deux heures de routes de son domicile, il était donc difficile pour lui de s'y rendre régulièrement à cause de l'éloignement. Les forums étaient donc une solution plus accessible afin d'échanger avec d'autres personnes ayant le même problème que lui.

Amandine a également utilisé internet afin de se renseigner sur l'handicap de son enfant et a également parlé avec des parents étant dans la même situation qu'elle sur un forum en ligne.

Nous pouvons donc voir internet comme un nouvel espace offrant plus de possibilités aux familles ayant un enfant en situation de handicap. Ils ont la possibilité de rencontrer des personnes vivant les même problématiques qu'eux, ils peuvent bénéficier de conseils en cas de doutes et peuvent également faire des recherches, ce qui leur permet de se renseigner et d'avoir un regard sur toutes les possibilités s'offrant à eux concernant l'handicap de leur fils.

Néanmoins, internet reste un point peu développé par les enquêtés. Ces derniers ont privilégié davantage les relations humaines plus directe. D'autant plus que les solutions apportées pour la prise en charge de l'enfant sont venues essentiellement des travailleurs sociaux. Les personnes ayant utilisé internet l'ont fait dans le but d'obtenir un soutien moral. Ce mode de communication n'avait pas pour objectif de trouver ou de connaître les différentes démarches administratives ou les modes de prise en charge.

b) Association

La principale association vers laquelle les familles se sont tournées est l'ADAPEI (Association Départementale d'Amis et de Parents d'Enfants Inadaptés) , cette association est à l'origine de l'IME (Institut Médico-Educatif) de C où ont été scolarisés la plupart des enfants des enquêtés une fois que les travailleurs sociaux ou parents estimaient qu'ils n'étaient plus en capacité de continuer une scolarisation ordinaire. Cette association organise régulièrement des rencontres mêlant les enfants et les parents, cela permet aux différentes familles de se rencontrer et d'échanger ensemble.

Certains parents interrogés s'impliquent dans cette association et ont fait des rencontres et créés des liens qui les ont aidés à parler de leur situation. D'autres parents se sentent moins concernés, selon eux ils n'ont pas réussi à créer de liens assez forts avec d'autres parents par le fait que les rencontres entre eux n'étaient pas assez fréquentes. Pour eux, il est plus difficile de s'insérer dans le groupe.

La plupart des parents n'ont pas tentés de créer des associations ou des groupes de paroles afin de réunir d'autres parents étant dans la même situation qu'eux. Certains ne ressentent pas le besoin de parler avec d'autres familles. Néanmoins si nous leur donnons l'occasion de partager leur expérience afin d'aider des personnes ayant le même parcours, ils seraient prêt à le faire.

Marc est le seul enquêté à s'être investi dans le milieu associatif afin d'aider d'autres personnes, même si depuis quelques années il s'est moins impliqué. Il a également parlé du fait qu'il était compliqué de se créer un réseau avec d'autres parents car les affinités ne se créées pas toujours.

De plus, le département de l'Aveyron offre peu de possibilités pour des échanges entre ces familles. En effet, l'ADAPEI est l'association principale, il existe peu de groupes de parole en dehors de cette organisme. Marc devait partir à T, une ville à deux heures de route, afin de pouvoir bénéficier de groupe de parole. Cela était fatigant, demandait une certaine énergie et du temps, il n'a donc pas continué. Le contexte géographique intervient donc aussi en ce qui concerne l'accompagnement moral des parents comme nous l'avons vu plus haut.

V. CONCLUSION

Cette enquête porte sur la manière dont les parents ayant un enfant en situation de handicap sont accompagnés dans les démarches concernant la prise en charge de l'enfant à partir du moment où le diagnostic a été posé. J'ai réalisé sept entretiens avec des familles, ~~e'était~~ ce sont principalement les mères de famille qui ont répondu à mes questions.

Les sept entretiens réalisés ainsi que la CDOEA (Commission Départementale d'Orientation vers les Enseignements Adaptés) et une réunion de parents d'enfants en situation de handicap auxquelles j'ai assisté, m'ont permis de valider ou non ces hypothèses. Cette recherche a révélé que dans le département de l'Aveyron la prise en charge d'un enfant va être différente selon son handicap mais aussi selon les décisions prises par les parents. Certains handicaps ne laissent pas de choix, si l'enfant ne peut pas suivre les cours donnés dans une école ordinaire, il intégrera un établissement spécialisé. Les parents peuvent faire le choix de l'institut ou de la mise en internat. Un IME (Institut Médico-Educatif) accepte un enfant à partir de ses 5 ans quel que soit l'handicap dont il est porteur. En revanche, lorsque l'enfant réalise la totalité de son cursus scolaire en milieu ordinaire, la prise en charge va dépendre essentiellement du handicap de l'enfant.

L'inclusion en milieu scolaire ordinaire est difficile lorsque l'institutrice est en fin de carrière car selon les parents elle ne stimule pas l'enfant, ne développe pas ses capacités et ne prépare pas les autres élèves au sujet du handicap. Les enseignant.e.s débutants dans le métier sont plus préparés à accueillir un enfant en situation de handicap.

Néanmoins, les professionnels de l'éducation n'ont apporté aucun conseil et n'ont pas aidé les parents en ce qui concerne l'handicap de l'enfant, tout comme les professionnels de santé qui, eux non plus, ne sont pas présents dans l'accompagnement des familles.

Les personnes qui ont été les plus bénéfiques aux familles pour les aider dans les démarches administratives et pour les conseiller dans la prise en charge de l'enfant sont les assistant.e.s sociaux et les psychomotriciens.

Les proches ne sont pas présents auprès de la famille afin de les aider à prendre une décision ou même pour les soutenir. Cependant le contexte familial va jouer un rôle dans la manière dont

l'enfant va être pris en charge. En effet, selon le contexte dans lequel né l'enfant, son handicap sera perçu et géré différemment. Le lieu géographique va aussi avoir un impact sur la prise en charge de l'enfant, certains parents ont reconnu préférer le département de l'Aveyron en ce qui concerne l'accompagnement des parents et d'autres avouent qu'ils auraient procédé différemment si ils avaient vécu dans un milieu urbain.

Peu de parents s'investissent dans une association, ou cherchent à partager leur expérience avec d'autres familles dans la même situation. Néanmoins, si l'occasion se présentait la plupart aimeraient aider des parents qui en ont besoin. Cette enquête a fait ressortir un point auquel je n'avais pas pensé: certains parents ont utilisé des forums sur internet afin de parler avec d'autres familles. De plus, j'ai pu observer que dans la majorité des entretiens c'était la mère de l'enfant qui répondait à mes questions, car c'était elle qui était en charge de la gestion administrative liée à l'enfant.

Avec du recul, j'aurais aimé réaliser d'avantages d'entretiens auprès de familles ayant un enfant en situation de handicap. Si j'avais eu plus de temps j'aurais pu aller plus loin dans mon enquête. Si j'avais l'occasion de la continuer, il serait intéressant de réaliser une comparaison entre des familles ayant un enfant en situation de handicap qui vivent en milieu urbain et des familles vivant en milieu rural. Cela permettrait de voir si les possibilités de prise en charge sont différentes, et si les familles sont davantage accompagnées en milieu urbain. Nous pourrions également nous tourner vers les travailleurs sociaux et les professionnels de l'éducation afin d'obtenir leur point de vue.

VI. ANNEXE

Grille d'entretien

Pouvez-vous me raconter votre parcours ? Comment avez-vous fait pour inclure votre enfant en milieu scolaire, de puis son plus jeune âge à aujourd'hui ? Quel a été son cursus scolaire ?

Combien d'enfants avez vous? de quels ages ?

De quel type de handicap est atteint votre enfant ?

Quelle place tient-il dans la fratrie ?

Quelles classes a t-il fréquenté ?

Parcours scolaire

Quel type d'établissement a t-il fréquenté ? A t-il bénéficié d'une aide personnalisé pendant sa scolarité ?

Lors du choix d'un établissement, avez vous des critères de sélection ?

Comment a-t-il été accueilli par le personnel éducatif? Par ses camarades ?

Comment votre enfant a t-il vécu son intégration dans le milieu scolaire ? Quel est son ressenti ?

Avez-vous rencontré des obstacles ? Si oui, lesquels ? Comment avez vous fait pour résoudre le problème ?

Quelles ont été les différentes solutions qui vous ont été proposées ?

Droits et démarches

Connaissiez vous les démarches/ les réglementations, ce à quoi vous aviez droit ou non concernant l'inclusion en milieu scolaire de votre enfant ?

Si non, de quelle manière vous êtes-vous renseigné sur les démarches à suivre ?

Si oui, comment les connaissiez vous ?

Avez-vous bénéficié d'un soutien financier ? Matériel ?

Pensez vous que les possibilités qui vous ont été proposées auraient été différentes si vous viviez en milieu rural / urbain ?

Avec du recul, auriez-vous procédé vos recherche de la même façon ?

Prise de décision

Avez-vous eu de l'aide pour vous guider dans ces démarches ? Si oui, qui vous a guidé ?

Vos proches ont-ils joués un rôle lors de la prise de décision ?

Avez-vous fait appel à des parents étant dans la même situation que vous afin qu'ils vous conseillent ?

Des interactions avec des professionnels de l'éducation ou des professionnels spécialisés dans le handicap vous ont-elles aidées à prendre une décisions ?

Quels types d'aides ont été les plus bénéfiques pour vous ?

Est ce que l'avis de votre enfant a influencé les décisions à prendre pour sa scolarisation ?

Est ce que vous même, vous faites en sorte d'aider, de conseiller des parents qui sont dans la même situation ?

Quel soutien auriez-vous aimé avoir et que vous n'avez pas eu ?

BIBLIOGRAPHIE

Organisation Mondiale de la Santé. *Handicap*. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/> (Consulté le 01/ 12 /2015).

Organisation Mondiale de la Santé. *Handicap et Santé*. 2016. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/> (Consulté le 01/12/2015)

MDPH. *Loi handicap*. 2006. [En ligne]. Disponible sur : http://www.mdp64.fr/uploads/tx_arccg64/guide_de_la_loi_du_handicap_01.pdf (Consulté le 01/ 06/ 2017)

CNLE. *Inclusion Sociale*. 2014. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.cnle.gouv.fr/Inclusion-sociale.html> (Consulté le 01/ 06/ 2017).

Vincent Tiberj, « Intégration », *Sociologie* [En ligne], Les 100 mots de la sociologie, mis en ligne le 01 décembre 2014, consulté le 01/ 06/ 2017. URL : <http://sociologie.revues.org/2484>

Psychologie, éducation & enseignement spécialisé . *La problématique de la socialisation des enfants handicapés*. 1999. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/> (Consulté le 01/ 12 /2017).

INSEE. *Personnes handicapées*. 2017. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2569386?sommaire=2587886> (Consulté le 01/12/ 2015)

.Eric PLAISANCE et Jean-Marc LESAIN-DELABARRE - les parents d'enfants en situation de handicap et leur rapport aux institutions- informations sociales, caisse nationale d'allocations familiales, handicap et familles, n°112, décembre 2003 ». *Cabinet Meimon Nisenbaum*. Consulté le 30 janvier 2017. <http://www.meimonnisenbaum.com/fr/nos-publications/handicap/id-46-eric-plaisance-jean-marc-lesain-delabarre-parents-d-enfants-en-situation-handicap-leur-rapport-aux-institutions-informations-sociales-caisse-nationale-d-allocations-familiales-handicap-familles-112-decembre-2003>

Forsé, Michel. « Définir et analyser les réseaux sociaux. Les enjeux de l'analyse structurale », *Informations sociales*, vol. 147, no. 3, 2008, pp. 10-19.

LUCAS, Yvette. *Représentation et rôle des réseaux en sociologie*. 2007. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.espaces-marx.net/spip.php?article263> (Consulté le 03/ 07/ 2017)

Griot, Marion, et al. « La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie », *Thérapie Familiale*, vol. vol. 31, no. 2, 2010, pp. 167-179.

HANDICAP.fr. *Handicap : des parents plus isolés que les autres*. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-parents-isolement-separation-853-7588.php> (consulté le 01/08/2017)

Sylvie TETREAULT et Linda BLANCHETTE "Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer." *Service social* 402 (1991): 117-143

Scelles Régine. Ouvrir un espace de co-pensée entre familles et professionnels. In: *Santé, Société et Solidarité*, n°2, 2005. Handicaps et personnes handicapées. pp. 117-123

« 047_058_LESAIN - INRP_RF134_5.pdf ». Consulté le 16 janvier 2016. http://ife.ens-lyon.fr/publications/edition-electronique/revue-francaise-de-pedagogie/INRP_RF134_5.pdf.

HANDICAP.fr. *Handicap : des parents plus isolés que les autres*. 2015. [En ligne]. Disponible sur : <https://informations.handicap.fr/art-parents-isolement-separation-853-7588.php> (consulté le 01/08/2017)

Moutel, Grégoire. « Les parents d'enfants handicapés et Internet. Du bon usage d'Internet par les patients et sa place dans la relation soignant-soigné », *Contraste*, vol. 24, no. 1, 2006, pp. 237-246.

Scelles, Régine. « Devenir parent d'un enfant handicapé. Une affaire d'homme, de femme, de couple, d'enfant et de société », *Informations sociales*, vol. 132, no. 4, 2006, pp. 82-90.

BELMONT Brigitte et VERILLON Alette. « Belmont, Brigitte, et Alette Verillon. "Intégration scolaire d'enfants handicapés à l'école maternelle : partenariat entre enseignants de l'école ordinaire et professionnels spécialisés". *Revue française de pédagogie* 119, no 1 (1997): 15-26. » 119, n° 1 (s. d.): 15-26.

Moutel, Grégoire. « Les parents d'enfants handicapés et Internet. Du bon usage d'Internet par les patients et sa place dans la relation soignant-soigné », *Contraste*, vol. 24, no. 1, 2006, pp. 237-246.

REVIL, Sophie. *Le cerveau d'hugo*. France, 2012.