

UNIVERSITE PIERRE MENDES FRANCE
Institut d'Etudes Politiques de Grenoble

Flora Manuel

*Enfant handicapé, famille,
travail, parentalité :
Une conciliation impossible ?*

Etude réalisée dans l'agglomération grenobloise sur l'impact du handicap d'un enfant sur la vie familiale, sociale et professionnelle des parents et les solutions qu'ils trouvent pour reconstruire leur quotidien et celui de leur famille.

Séminaire

« Formes et Enjeux du lien social »

2008-2009

Sous la direction de Dominique Mansanti

Flora Manuel

*Enfant handicapé, famille,
travail, parentalité :
Une conciliation impossible ?*

Etude réalisée dans l'agglomération grenobloise sur l'impact du handicap d'un enfant sur la vie familiale, sociale et professionnelle des parents et les solutions qu'ils trouvent pour reconstruire leur quotidien et celui de leur famille.

Séminaire

« Formes et Enjeux du lien social »

2008-2009

Sous la direction de Dominique Mansanti

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Céline Plouhinec, qui m'a énormément apporté lors de nos rencontres hebdomadaires tout au long de cette année, ainsi que ses parents.

Je remercie particulièrement Dominique Mansanti, ma directrice de mémoire, qui m'a suivie, conseillée, soutenue et relue tout au long de l'année lors des cours de séminaires et de rendez-vous individuels. J'ai réellement apprécié son implication personnelle et son intérêt pour mon travail.

Je remercie Jean Paul Bozonnet, professeur à l'IEP, qui m'a conseillé au niveau méthodologique et sociologique et a suivi mon travail lors des réunions de l'équipe mise en place pour la réalisation du travail avec l'office départemental des personnes handicapées (ODPHI) et le registre des handicaps et observatoire périnatal (RHEOP).

Je souhaite également remercier Alain Blanc pour avoir accepté de participer à ma soutenance de mémoire.

Je remercie sincèrement Marielle Lachenal et Sophie Ihl de l'ODPHI et Sylvie Rey du RHEOP qui m'ont soutenue, suivie, conseillée, m'ont prêté des documents et des ouvrages et m'ont aidée dans ma recherche de contacts. Leur aide m'a été particulièrement précieuse. Je remercie également toute l'équipe de l'ODPHI pour l'organisation de la soirée sur le thème de ce mémoire, programmée pour le 25 juin 2009.

Je remercie Audrey Guyard pour ses conseils méthodologiques et le suivi de mon travail lors des réunions de l'équipe.

Je souhaite remercier Philippe Chétail, directeur du centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) de Saint Martin d'Hères pour m'avoir accueillie, donné des contacts et invitée à une journée de formation pour le personnel du CAMSP.

Je remercie Madame Rosset de l'APAJH pour son aide dans ma recherche de contacts.

Je voudrais également particulièrement remercier toutes les personnes qui ont participé à cette étude et ont accepté de m'accorder des entretiens. Certaines se sont particulièrement impliquées, m'ont aidée à trouver des contacts ou fourni des documents.

Je remercie enfin tout mon entourage et en particulier les personnes qui m'ont relue ou aidée à différents niveaux.

Ce travail n'aurait pas pu être réalisé sans toutes ces personnes, leur intérêt et leur implication et j'espère qu'il sera à la hauteur de leurs attentes.

« Rêver de l'enfant parfait, ce serait le perdre, lui »

¹ Citation extraite d'un entretien

Table des matières

Introduction.....	10
--------------------------	-----------

Chapitre I. La famille, l'oubliée de l'histoire du handicap ? .. 16

Section I : De l'infirmes à la personne en situation de handicap 17

I) La différence : genèse d'une idée.....	17
A) De la marginalité de l'infirmes aux lois spécifiques en faveur des personnes handicapées	18
B) Evolution d'un terme et d'une idée	20
II) La prise en compte politique des personnes handicapées	22
A) Les lois du 30 juin 1975	22
B) Les insuffisances de la loi d'orientation de 1975.....	23
C) La loi du 11 février 2005	25

Section II : La place de la famille dans un secteur complexe 28

I) Un secteur articulé autour des associations	28
A) L'organisation du secteur : partage des compétences.....	28
B) Le rôle des associations	29
II) La place des parents dans les institutions	32
A) Scolarisation des enfants : trajectoire ordinaire, spécialisée ou mixte : choix des parents ?	32
B) Rééducations et rendez-vous parascolaires, médicaux et paramédicaux : l'organisation du quotidien.....	33
C) Parents et professionnels : une rencontre impossible ?.....	34

Section III : La famille à l'épreuve du handicap : le « temps des servitudes » ? 36

I) Un bouleversement pour toute la famille	36
A) La fracture engendrée par l'irruption de la déficience	36
B) Un nouveau rapport au temps	38
II) Une inscription sociale et professionnelle reconfigurée.....	39
A) Une vie professionnelle menacée.....	40
B) ... particulièrement pour les mères.....	40
C) Une intégration sociale réorganisée autour du handicap	42

Chapitre II. Histoire d'une étude, Histoires de vies 44

Section I : Présentation de l'enquête de terrain..... 45

- I) Un travail à la fois professionnel et académique 45
 - A) Un travail à caractère professionnel 45
 - B) Un travail universitaire 46
 - C) La construction d'un objet d'étude 46
- II) Les personnes interrogées : la diversité dans l'unité 46
 - A) Pluralité de handicaps 47
 - B) Pyramide d'âge 47
 - C) Diversité de situations familiales et socioprofessionnelles 48
 - D) Biais de l'étude 48
- III) Un parcours, des questions 49
 - A) Le guide d'entretien 49
 - B) Réalisation et analyse des entretiens 50

Section II : Histoires de familles, histoires de vies 50

Chapitre III. « Donner du sens à un non-sens » 51

Section I : Les contraintes liées à la présence d'un enfant handicapé dans la cellule familiale 52

- I) Annonces et ré-annonces du handicap 52
 - A) Le dévoilement du handicap 52
 - B) La maladie, rappel du stigmaté 54
 - C) Hôpital et établissements spécialisés : des « institutions » qui excluent ? 55
- II) Une rencontre difficile avec l'extérieur 57
 - A) Parcours éducatif et scolarisation : un véritable combat 57
 - B) Le handicap : une donnée environnementale? 59
- III) Un temps contraint 60
 - A) Un surinvestissement de tout instant... 60
 - B) ... Qui absorbe la fratrie 61
 - C) Les horaires : une contrainte moins anodine qu'il n'y paraît 63
- IV) L'entourage et l'environnement de l'enfant : facteurs d'intégration ou de marginalisation 65
 - A) Une intégration sociale dépendante des personnes qui entourent l'enfant handicapé et sa famille 65
 - B) Une intégration sociale déterminée par les soutiens dont bénéficie la famille... 67
 - C) La dépendance à des données matérielles 68

Section II : Vie professionnelle et vie familiale..... 70

- I) La famille : une prérogative féminine ? 70
 - A) Etat des lieux de la situation 70
 - B) Le retrait professionnel : un choix contraint ? 71
 - C) Des femmes sans emploi pas si inactives que ça 74
- II) Un compromis à trouver au sein du couple 75
 - A) Des concessions professionnelles mutuelles 75
 - B) Des concessions extra professionnelles 77
 - C) Le cas des personnes seules 77
 - D) Perceptions des parents : Le travail, échappatoire ou contrainte ? 79

Section III : Stratégies d'adaptation, stratégies d'acceptation..... 80

- I) Grilles de lectures 80
- II) Le handicap comme base d'un engagement militant..... 81
 - A) L'enfant handicapé, un enfant avant tout 82
 - B) Revendiquer la différence et une place pour l'enfant 82
 - C) Qui sont ces familles ? 83
- III) Une centration sur l'enfant handicapé et la vie familiale 84
 - A) Une centration sur la vie familiale et l'enfant handicapé choisie 84
 - B) Une centration sur la vie familiale subie 85
 - C) Qui sont ces familles ? 85
- IV) Une stratégie de rejet du « monde du handicap » 86
 - A) Adapter le handicap à la famille et non la famille au handicap 86
 - B) Accepter l'enfant sans chercher à le changer 87
 - C) Qui sont ces familles ? 87
- V) Vivre une vie ordinaire en prenant en compte le handicap 88
 - A) Un équilibre difficile à trouver 88
 - B) Qui sont ces familles? 89
- VI) Des grilles explicatives qui font sens ? 90
 - A) Le type de handicap : un critère d'explication pas si pertinent que ça 90
 - B) Les catégories socioprofessionnelles : un critère d'explication pertinent ? 91
 - C) Des critères plus pertinents ? 92

ANNEXES 97

- Annexe 1 : Tableaux de chiffres du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal, données du rapport 2007 98
- Annexe 2 : Guide d'entretien 100

Introduction

« Je n'aime pas le mot « handicapé ». C'est un mot anglais, ça voudrait dire « la main dans le chapeau ».

Je n'aime pas non plus le mot « anormal », surtout quand il est collé à « enfant ».

Qu'est ce que ça veut dire normal ? Comment il faut être, comment on devrait être, c'est-à-dire dans la moyenne, moyen. Je n'aime pas trop ce qui est dans la moyenne, je préfère ceux qui ne sont pas dans la moyenne, ceux au-dessus, et pourquoi pas ceux au-dessous, en tout cas pas comme tout le monde. Je préfère l'expression « pas comme les autres ». Parce que je n'aime pas toujours les autres.

Ne pas être comme les autres, ça ne veut pas dire forcément être moins bien que les autres, ça veut dire être différent des autres.

Qu'est ce que ça veut dire, un oiseau pas comme les autres ? Aussi bien un oiseau qui a le vertige qu'un oiseau capable de siffler sans partition toutes les sonates pour flûte de Mozart.

Une vache pas comme les autres, ça peut être une vache qui sait téléphoner.

Quand je parle de mes enfants, je dis qu'ils ne sont « pas comme les autres ». Ça laisse planer un doute.

Einstein, Mozart, Michel-Ange n'étaient pas comme les autres. »

Jean Louis Fournier¹, dans son récent et controversé roman autobiographique *Où on va, papa ?*, décrit sa relation avec ses deux fils handicapés. S'il affirme qu' « un père d'enfant handicapé n'a plus le droit de rire » car « ce serait du plus parfait mauvais goût », il prend pourtant le parti de l'humour pour se moquer avec tendresse de ses « enfants cabossés » qui ont « de la paille dans la tête ». L'humour est sa manière d'accepter la différence et la vie avec ses deux enfants handicapés.

Pour exprimer la particularité de ses enfants, il préfère pointer la distance avec les « autres » plutôt que d'employer le terme de « handicap », qui réfère à tout un imaginaire associé à la monstruosité et à la marginalisation de la différence. Cependant, ce terme semble actuellement le mieux à même de désigner les différentes limitations des possibilités

¹ Jean Louis Fournier est un écrivain, humoriste et réalisateur de télévision.

d'action d'un individu provoquées par une déficience qui entraîne une incapacité, permanente ou présumée définitive, menant à un handicap moral, intellectuel, physique ou même social.

D'après les résultats de l'étude « Handicaps, Incapacités, Dépendance » menée par l'INSEE¹ en octobre 2002, près de douze millions d'individus souffrent « *d'une incapacité, d'une limitation d'activité ou d'un handicap* » en France. 752 900 personnes bénéficient de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et 135 000 familles de l'Allocation d'Education d'Enfant Handicapé (AEEH)². Selon le conseil général de l'Isère, 8% de la population du département est en situation de handicap.

Longtemps oubliée par le discours public, cette partie de la population a acquis une visibilité nationale et internationale nouvelle depuis les années soixante dix. En France, la première loi spécifiquement destinée aux personnes handicapées est votée en 1975. L'Organisation des Nations Unies (Onu) déclare « *l'année internationale des personnes handicapées* » en 1981, entraînant un regain d'intérêt dans de nombreux pays. Deux ans plus tard, l'Assemblée générale de l'Onu lance la « *décennie des personnes handicapées* ». Si ses retombées concrètes sont minimales, sa symbolique est forte. Les années 2000 marquent un nouveau tournant, en France d'abord avec la volonté de Jacques Chirac de faire du handicap l'un des trois « *grands chantiers* » de son deuxième mandat en 2002, qui aboutit à la loi de 2005 « *pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et pour la citoyenneté des personnes handicapées* », puis le débat entre Ségolène Royal et Nicolas Sarkozy lors de la campagne électorale sur le sujet et enfin, les mesures prises par l'actuel gouvernement. En Europe, la Déclaration de Madrid, adoptée en 2002, est un événement international majeur dont l'idée principale est que la non-discrimination associée à l'action positive font l'inclusion sociale. L'année 2003 est déclarée « *année européenne des personnes handicapées* ». L'Onu promulgue la Convention internationale pour la protection et la promotion des droits et de la dignité des personnes handicapées en 2006. Les personnes handicapées acquièrent ainsi une nouvelle visibilité. L'heure est à l'intégration et les dispositions juridiques ou déclaratives ont de plus en plus vocation à mettre en place un modèle de société prenant en compte le handicap.

Au premier lieu des préoccupations, se trouve bien sûr la personne handicapée elle-même, mais également sa famille. L'annonce du diagnostic de la déficience d'un enfant est

¹ INSEE : Institut Nationale de la Statistique et des Etudes Economiques

² AEEH : Allocation d'Education d'Enfant Handicapé

un choc qui partage la vie familiale en un « avant », qui semble disparu à tout jamais, et un « après », qu'il va falloir construire et aménager. Comment la famille reçoit-elle la nouvelle ?

La naissance d'un enfant bouleverse nécessairement la vie de famille. Les parents se trouvent obligés de réorganiser leur temps pour lui faire une place. Mais que se passe-t-il lorsque l'enfant n'est « pas comme les autres »? Comment la famille parvient-elle à surmonter l'insurmontable, à accepter l'inacceptable ? Comment réussit-elle à faire face et à réorganiser son quotidien pour y intégrer la différence ?

Une enquête réalisée par le Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal (RHEOP)¹ réalisée en 2007 révèle qu'en Isère, 53,2% des mères d'enfant handicapés ne travaillent pas contre 25,6%² des mères du département prises dans leur ensemble. Cet écart révèle les difficultés des parents, et en particulier des mères, à concilier une vie professionnelle et une vie familiale devant prendre en compte le handicap. Ces données recueillies par le RHEOP sont cependant insuffisantes pour décrire la situation professionnelle des parents d'enfants handicapés car certaines informations manquent, telles que la profession du conjoint, le temps de travail ou les raisons de l'arrêt professionnel.

Suite au constat de cette lacune, le RHEOP et l'Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère (ODPHI) ont décidé de réaliser une étude spécifique sur la situation professionnelle des parents d'enfants handicapés en Isère. L'objectif était de réaliser une enquête à la fois qualitative et quantitative. Le sujet a été proposé aux étudiants de l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble et, après une première rencontre avec des représentantes de l'ODPHI et du RHEOP, j'ai décidé de participer à cette étude. Suite à plusieurs rencontres et discussions, nous sommes convenus que je réaliserai la partie qualitative de l'étude. Pour cela, j'ai effectué des entretiens avec des parents d'enfants handicapés. La famille est la première instance de *socialisation*³ d'un enfant ; elle est le premier environnement qui permet à l'enfant de se développer et de se construire. Avant l'arrivée de leur enfant handicapé, les parents connaissaient généralement peu de choses sur le handicap. L'enfant va modifier leurs perceptions, leurs modes de vies, leur quotidien. Pour comprendre l'impact du handicap sur la vie familiale, sociale et professionnelle, j'ai rencontré vingt mères et pères dans des situations familiales et socioprofessionnelles variées et avec des enfants d'âges divers et atteints de déficiences différentes. J'ai également travaillé auprès d'une jeune

¹ Les résultats de cette étude, publiés par le RHEOP, se trouvent en annexe (Annexe 1)

² Chiffre de l'INSEE

³ La « socialisation » est définie par Muriel Darmon comme la « façon dont la société forme et transforme les individus » in *La socialisation*, Armand Colin, 2007, p6

adulte handicapée moteur cérébral, ce qui m'a permis d'avoir une vision différente de sa propre situation et de celle de ses parents.

Une enquête réalisée par *Handicap International* en 2003 révèle que 34% des parents estiment consacrer moins de temps à leur vie professionnelle depuis la survenue du handicap dans la famille¹. Ce chiffre laisse entendre que, de façon consciente ou inconsciente, les parents modifient leur vie professionnelle du fait du handicap. Comment cela se manifeste-il ? Comment les parents s'arrangent-ils pour concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale, reconfigurée par le handicap ?

Les incidences professionnelles impliquées par l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille rappellent que la vie sociale est faite d'une multiplicité de temporalités divergentes, souvent contradictoires et qu'il convient de concilier.² Les chiffres précédemment cités laissent penser que l'articulation de ces multiples temporalités est plus complexe et plus aléatoire pour les familles ayant un enfant présentant une déficience. Pourquoi ? Quelles contraintes particulières pèsent sur ces familles ?

Serge Ebersold et Anne Laure Bazin³ parlent de « *temps des servitudes* » pour désigner le nouveau rapport au temps des parents d'enfants handicapés. Le terme de *servitude* n'est pas synonyme d'asservissement et n'entend pas consacrer une vision misérabiliste des parents leur déniaient tout plaisir de vivre. Il permet de mettre l'accent sur l'impact d'un mode de traitement social de la déficience qui méconnaît le caractère transgénérationnel du problème : l'arrivée d'un enfant handicapé dans la cellule familiale est un phénomène qui dure aussi longtemps que la personne est en vie, les multiples questions que se posent les parents sur le devenir de leur enfant par-delà leur mort en attestent. Le terme de *servitude* entend par ailleurs mettre en lumière l'impact que peut avoir un modèle de société plaçant les parents dans un rapport de dépendance permanent à l'égard de contingences multiples et permet de souligner l'importance des soutiens qui, loin de se résumer à une dimension technique, sont des vecteurs d'identification sociale de premier plan. Finalement, l'étude des deux auteurs, en s'intéressant aux logiques et aux dynamiques qui président aux différentes formes de *servitude* qu'impose la société aux familles, reprend à son compte la perspective environnementale du handicap. Elle entrevoit le handicap comme la résultante d'une dialectique entre l'individu et les contraintes qu'impliquent la

¹ Handicap International, *Les familles en situation de handicap*, doc. Ronéoté, 2003

² Gurvitch Georges, *La vocation actuelle de la sociologie*, PUF, 2003

³ Ebersold Serge et Bazin Anne Laure, *Le temps des servitudes*. Op.cit

déficience et le degré d'accessibilité de l'environnement, et non comme la conséquence en droite ligne d'une déficience.

Asservis par un temps qui les accapare, les parents ont besoin de répit, de repos, de moments d'évasion.

La relation de père et de mère d'enfant handicapé se construit autour d'une dialectique particulière : les enfants sont à la fois le plus grand bonheur et le plus grand malheur des parents.¹ Dans son roman précédemment cité, Jean Louis Fournier évoque la peur de tout parent d'avoir un enfant différent :

« Que ceux qui n'ont jamais eu peur d'avoir un enfant anormal lèvent la main.

Personne n'a levé la main.

Tout le monde y pense, comme on pense à un tremblement de terre, comme on pense à la fin du monde, quelque chose qui n'arrive qu'une fois.

J'ai eu deux fins du monde. »

« *Deux fins du monde* », deux enfants handicapés mais surtout deux enfants, avec leurs qualités. L'enfant handicapé n'apporte pas que le malheur, il est aussi source de bonheur, comme l'évoquent de nombreux parents.

Chaque famille a un parcours différent, en fonction de sa composition, des personnalités de ses membres, de la situation professionnelle des parents, de sa situation géographique, de l'existence de soutiens dans son entourage, de l'accès à des structures adaptées, de la trajectoire de l'enfant, de son l'âge, de son handicap et de la manière dont les parents s'arrangent avec cette situation. Pourtant, les difficultés auxquelles elles doivent faire face se ressemblent. Quelles sont ses difficultés ?

Comment les parents réorganisent-ils leur temps et redéfinissent-ils leur quotidien pour faire face au handicap, l'accepter et s'y adapter ?

¹ In « L'annonce du handicap : d'un pourquoi à l'autre », article d'Olivier Raballand paru dans Reliance n°26 *La famille à l'épreuve du handicap*

Pour mettre en lumière ces *servitudes* et expliciter les aménagements temporels qu'elles suscitent, nous commencerons par aborder, dans un premier chapitre, l'évolution de la perception de la personne handicapée par la société, à travers une perspective historique, sémantique et politique. Nous présenterons ensuite le rôle de la famille dans un secteur complexe ainsi que les difficultés particulières auxquelles elle doit faire face.

Le chapitre suivant sera consacré à la présentation de l'étude de terrain et des trajectoires des familles rencontrées.

Le dernier chapitre présentera les résultats de l'analyse des entretiens : les contraintes liées à la présence d'un enfant handicapé dans la cellule familiale, les aménagements professionnels et sociaux qu'elle induit et enfin les stratégies d'acceptation et d'adaptation développées par les parents.

Chapitre I.

La famille, l'oubliée de l'histoire du handicap ?

Section I : De l'infirmes à la personne en situation de handicap

Depuis janvier 2009, le comédien belge trisomique Pascal Duquenne, révélé par le film *Le Huitième jour*¹, est la vedette d'une publicité pour l'opérateur téléphonique Simyo, déjà présent en Belgique, Allemagne et Espagne et qui se lance en France. Dans ce spot diffusé sur plusieurs chaînes nationales françaises, le comédien, téléphone portable à la main, cultive sa différence par l'humour : « *Vous avez vu ? Je suis un peu différent... Mais en fait, je suis comme vous !... J'adore téléphoner !* ».

L'UNAPEI, union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et leurs amis, réagit positivement à cette publicité : « *C'est la première fois que l'on voit une personne handicapée mentale dans un spot publicitaire. C'est bien de montrer que les handicapés mentaux peuvent téléphoner. Cela fait avancer le débat (...) Enfin, on voit la différence à la télé!* ».

La différence cesse d'être dissimulée, elle devient visible et s'exprime dans l'espace public. Pour comprendre les évolutions actuelles liées à la prise en compte des personnes handicapées, il convient d'effectuer un retour sur le passé.

I) La différence : genèse d'une idée

Erving Goffman, dans son ouvrage *Stigmate, les usages sociaux du handicap*², affirme que « *les personnes stigmatisées se ressemblent suffisamment quant à leur situation dans l'existence pour justifier une analyse commune* ». Par « stigmate », il entend « *la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* ». Cette notion désigne ainsi un attribut qui jette un discrédit profond et qui peut prendre des formes diverses : « *monstruosité du corps* », « *tares de caractère* » ou encore « *stigmates tribaux* », associés à la religion, la nationalité, la couleur de peau, etc.

La personne handicapée appartient à ce groupe hétérogène de « stigmatisés ». L'arrivée du handicap bouleverse les certitudes parce qu'il porte la différence : « *il est cette*

¹ Van Dormael Jaco, *Le Huitième jour*, 1996

² Goffman Erving, *Stigmate, les usages sociaux du handicap*, Les Editions de Minuit, 1963

écharde, au flanc du groupe social, qui empêche la folie des certitudes et de l'identification à un unique modèle »¹.

Pourtant, la société, les mœurs et croyances évoluent, sous l'impulsion des milieux associatifs et des professionnels spécialisés notamment. Les termes « handicap », « personne handicapée » et « personne en situation de handicap » ont progressivement supplanté ceux de « infirme », d'« invalide », d'« inadapté », de « paralysé », de « mutilé » ou encore de « débile ». La marginalité de l'infirmes s'est peu à peu estompée et les personnes handicapées sont aujourd'hui l'objet d'une attention politique particulière.

A) De la marginalité de l'infirmes aux lois spécifiques en faveur des personnes handicapées

Dans les textes religieux anciens, l'infirmes ne pouvait initialement pas participer au culte : « *Etre saint, c'est être entier, être un ; la sainteté c'est l'unité, l'intégrité, la perfection de l'individu et de ses semblables* »². L'infirmité est liée au péché. C'est Jésus qui, en affirmant que les malades, les infirmes et les marginaux seront les premiers dans le « Royaume de Dieu », contribue à déconstruire la mentalité religieuse et l'idée de l'association infirmité/faute individuelle. La charité devient la nouvelle forme d'intégration des personnes différentes.

Il existe peu de sources faisant état de la situation des infirmes au Moyen Age. Henri Jacques Stiker émet l'hypothèse qu'ils faisaient spontanément partie du monde et de la société, bigarrée et disparate : « *Une sorte d'intégration indifférente, fatidique, sans idéologie mais sans combat* »³. A cette époque, les infirmes sont généralement associés aux pauvres, à l'exception des lépreux, qui bénéficient d'un traitement particulier. L'infirmité se situe à la charnière entre pauvreté et marginalité. Elle n'est qu'un des aspects de la misère et de la souffrance et le demeurera pendant toute la période classique.

Le XVII^{ème} siècle est marqué par une mise à l'écart des pauvres et des fous, enfermés à l'Hôpital Général, créé en 1656 ou à l'Hôtel des Invalides, créé en 1674 par Louis XIV.

Au siècle suivant, siècle des Lumières, de la médecine et de la philosophie, le scepticisme domine. L'idée d'encadrer et de remettre à niveau les infirmes émerge,

¹ Stiker Henri-Jacques, *Corps infirme et sociétés, essai d'anthropologie historique*, Dunod, 2005

² Douglas Mary, *De la souillure, étude de la notion de pollution et de tabou*, La Découverte, 2001

³ Op. cit. Stiker Henri Jacques

notamment avec le travail de Diderot par sa *Lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient* et l'intérêt de l'abbé Charles Michel de l'Epée pour le mode de communication des sourds-muets.¹ En les observant, il découvre l'existence d'une langue des signes et décide de regrouper les enfants sourds pour les instruire. Mais si un grand intérêt naît à l'égard des personnes malvoyantes et malentendantes, les malades mentaux continuent d'être enfermés dans des conditions déplorables. Encagés, ils sont parfois mêlés aux vagabonds et malfaiteurs, voire exhibés. La montée en puissance de la médecine et la sacralisation des médecins aboutit au remplacement de l'hôpital général par l'asile, mieux organisé et plus spécialisé.

Peu à peu, l'infirmes commence à se dégager de la monstruosité, de la maladie et de la folie. Au XIX^{ème} siècle, des institutions spécialisées se créent. La visée est plus humaniste et morale que sociale et il n'existe pas encore de volonté d'intégrer ces infirmes à la vie ordinaire. L'idée d'assistance domine et différentes initiatives voient le jour, permettant d'aboutir à la loi du 14 juillet 1905 qui crée un dispositif d'assistance pour les vieillards, infirmes et incurables. Le XIX^{ème} siècle est ainsi partagé entre une vision misérabiliste et une nouvelle vision éducative, concernant principalement les personnes sourdes et aveugles, avec l'invention d'un système d'écriture² pour les personnes atteintes de cécité, par exemple.

Avec la volonté de prendre en charge les accidentés du travail, émerge une nouvelle façon de percevoir l'infirmité. Au niveau législatif, cela se manifeste par la loi du neuf avril 1898 sur les accidents du travail, qui pose les principes de réparation, responsabilité collective, implication de l'Etat, normalisation et assurance sociale. Suite à la Première Guerre Mondiale, cette nouvelle vision est confirmée, avec la considération particulière dont font l'objet les « gueules cassées » et les « mutilés ». La notion de « réadaptation » est ici centrale : il s'agit de revenir à la situation d'avant, à la norme de référence. La guerre et le travail ont ôté, il faut rendre. Le mutilé va se substituer à l'infirmes et l'infirmité va devenir une insuffisance à compenser, une défaillance à faire disparaître. Dans les années 1920, des lois en faveur de l'emploi ou de la prise en charge des victimes d'accidents du travail et mutilés de guerre sont promulguées. Par cette nouvelle législation, l'infirmité a désormais une existence et une consistance qu'elle n'a jamais eues jusque là.

¹ En 1760, l'abbé Charles Michel de l'Epée s'intéresse au mode de communication des personnes sourdes et découvre l'existence d'une langue des signes. A sa mort en 1789, l'abbé Sicard lui succède et tente d'imposer un langage gestuel conventionné et agrémenté d'une grammaire de « signes méthodiques » qui sera abandonné par la suite.

² Le « braille » est un système d'écriture, par des points en reliefs, inventé par Louis Braille, né en 1809 et devenu aveugle à l'âge de trois ans suite à une blessure.

Les lois consécutives à la seconde guerre mondiale vont profondément bouleverser l'image de l'infirmité et lui donner une signification nouvelle. La loi du 23 novembre 1957 relative au reclassement professionnel des travailleurs handicapés est le premier texte juridique dans lequel apparaissent le substantif « handicap » et l'adjectif « handicapé ».

Le vocabulaire a évolué et la question se pose de savoir quelle définition donner à ces termes nouveaux.

B) Evolution d'un terme et d'une idée

L'origine insolite du terme « *handicap* » est la contraction de trois termes anglais : « *hand in cap* » (mot à mot : la main dans la casquette ou dans le chapeau). Il aurait été employé pour la première fois au XVII^{ème} siècle par Samuel Pepys pour désigner un système d'échanges à parts égales consistant à acquérir un objet dont le prix est déposé dans un chapeau ou une casquette.

A partir de 1754, le mot est appliqué couramment aux courses de chevaux : « *Une course à handicap est une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe, égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand* » (Bryon).¹ Cette définition fait émerger la notion d'*égalité des chances* afin de rendre la compétition plus juste. Le terme se répand ensuite dans la compétition sportive, notamment en France.

L'apparition de l'expression « handicap physique » est datée de 1940 par le *Petit Robert*. Comme évoqué précédemment, le terme devient officiel avec la loi de 1957 puis est largement utilisé².

L'usage du terme s'étend. Il est employé par les grands organismes internationaux tels que l'Organisation des Nations Unies, l'Union Européenne ou l'Organisation Mondiale de la Santé et par les associations comme *Handicap International*. Son usage médiatique se banalise et il n'est pas rare de voir sa signification s'étendre. La presse et le discours public évoquent par exemple le « *handicap social* » ou le « *handicap chômage* ».

Depuis quelques années, l'apparition de l'expression « *personne en situation de handicap* », très prisée par les associations de personnes handicapées, exprime la volonté de mettre l'accent sur les contraintes du cadre de vie qui génèrent des inaptitudes fonctionnelles : la personne déficiente est handicapée par son environnement. Cette idée

¹ In Hammonet Claude, *Les Personnes handicapées, Que sais je ?*, PUF, 2007

² Le terme est notamment repris dans les deux grandes lois de 1975 et 2005

renvoie à celle de Sartre pour qui « *l'homme se définit avant tout comme un être « en situation »*. Cela signifie qu'il forme un tout synthétique avec sa situation biologique, économique, politique, culturelle. On ne peut le distinguer d'elle car elle le forme et décide de ses possibilités, mais inversement, c'est lui qui lui donne son sens en se choisissant par elle. ».

Vincent Assante¹ définit ainsi la situation de handicap comme le produit de deux facteurs : « *d'une part, une personne dite « handicapée » en raison de sa déficience, qu'elle soit physique, sensorielle ou mentale et, d'autre part, des barrières environnementales, culturelles, sociales, voire règlementaires créant un obstacle que la personne ne peut franchir en raison de sa ou de ses particularités* »². Patrick Fougeyrollas³ va encore plus loin dans sa définition en soulignant le fait que la situation de handicap n'est pas une caractéristique de la personne mais le résultat d'une interaction entre cette personne et un environnement spécifique : « *On ne peut jamais dire qu'il existe un statut de « personne handicapée » puisque ce résultat est toujours situationnel, relatif et varie autant avec l'évolution des caractéristiques individuelles qu'avec l'environnement et ses dimensions physiques et sociales* »⁴.

Cette idée acquiert une importance majeure dans l'élaboration des politiques publiques en faveur des personnes handicapées.

Si la déficience n'est pas une caractéristique de la personne, il n'est pas nécessaire de mettre en place des politiques en faveur du groupe social spécifique constitué par les personnes handicapées. Les politiques à caractère général doivent prendre en considération la situation des personnes déficientes. Il n'est, par exemple, pas utile de faire des politiques pour l'emploi des personnes handicapées mais plutôt des politiques de l'emploi qui prennent en compte la présence de personnes handicapées dans la société.

Par contre, si l'on considère qu'une personne n'est handicapée que par son environnement, on ne prend pas en considération sa particularité. Or la déficience est une caractéristique de la personne, une qualité, même si elle est indésirable. Alain Blanc, sociologue et spécialiste de la question, préfère mettre l'accent sur la déficience, c'est-à-dire sur la cause et non sur la conséquence. Cette notion permet une pluralité que ne permettent pas les termes « *handicap* » ou « *personne en situation de handicap* ». Les personnes

¹ Vincent Assante était membre du Conseil Economique et Social entre 1998 et 2000 et est l'auteur du rapport « Situation de handicap et cadre de vie »

² In Blanc Alain, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, 2006

³ Patrick Fougeyrollas est enseignant-chercheur à l'université de Laval au Québec

⁴ Op.Cit. Blanc Alain

concernées ne sont pas rassemblées dans un même ensemble trop indistinct et peuvent alors être placées au centre des dispositifs les concernant. Dans cette acception du terme, des lois spécifiques doivent être mises en place pour ce public particulier.

II) La prise en compte politique des personnes handicapées

C'est sur ce dernier modèle qu'ont été élaborées les deux lois fondatrices de la politique du handicap en France.

A) *Les lois du 30 juin 1975*

Dans l'introduction de son ouvrage *Les exclus, un français sur dix*¹, René Lenoir écrit que « *La France fait partie de la frange heureuse et prospère de l'humanité. (...) Toutefois, dans cette frange prospère et heureuse, il naît un handicapé physique ou mental toutes les vingt minutes. Les accidents de la route en ajoutent 50 000 par an. 13 500 personnes âgées sont invalides. Mais surtout, phénomène moins connu, l'inadaptation sociale s'accroît comme une lèpre ; aucune classe sociale, aucun âge ne sont indemnes* ». Sous le terme d'« *exclus* », il regroupe donc les personnes handicapées, âgées ou « *inadaptées sociales* ». Après un tableau chiffré de cette population exclue, René Lenoir en explicite les causes et propose des solutions qui passent par l'évolution de l'école, de la participation citoyenne ou encore de l'urbanisation. Dans la préface de la quatrième édition, l'auteur évoque les retombées législatives de son ouvrage. Secrétaire d'Etat à l'action sociale sous Valéry Giscard d'Estaing, il a préparé et fait voter deux lois datées l'une et l'autre du trente juin 1975 : la « *loi d'orientation en faveur des personnes handicapées* » et la loi « *relative aux institutions sociales et médico-sociales* ».

La première loi marque le passage d'une prise en charge antérieurement basée sur la notion d'assistance à une prise en charge reposant désormais largement sur la notion de solidarité. Elle affirme que « *la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés (...) constituent une obligation nationale* ». Sont responsables de la mise en œuvre de cette obligation l'ensemble des acteurs sociaux : Etat, collectivités locales,

¹ Lenoir René, *Les exclus : un français sur dix*, Seuil, Paris, 4^{ème} éd, 1989

établissements publics, organismes de sécurité sociale, associations, groupes, organismes et entreprises publics et privés ainsi que les familles.

La loi réforme les mécanismes d'orientation des personnes et les prestations qui leur sont attribuées. Les nouvelles prestations doivent viser à « *assurer aux personnes handicapées toute l'autonomie dont elles sont capables* » en privilégiant « *chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent (...) l'accès aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.* » Les mécanismes d'orientation sont essentiellement la CDES (Commission Départementale de l'Education Spéciale) et la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) qui, dans chaque département, apprécient le taux d'incapacité, décident de l'attribution de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé et proposent, aux enfants et adultes handicapés, une orientation vers les structures les plus appropriées à leur situation.

Ainsi, la loi institue « *l'obligation nationale* » d'œuvrer en faveur de l'intégration des personnes handicapées. Cette volonté politique marque un tournant majeur et la reconnaissance de ces personnes au niveau politique et sociétal. L'idée principale réside dans l'intégration, définie comme le fait, pour un individu ou pour un groupe, de faire partie à part entière d'une collectivité. L'intégration passe alors par la présence des personnes handicapées en milieu ordinaire. Par exemple, l'obligation éducative pour les enfants doit prioritairement passer par une « *éducation ordinaire* » et, seulement à défaut, par une « *éducation spécialisée* ».

La seconde loi de 1975 définit la nature des institutions sociales et médico-sociales et en organise le fonctionnement et les modalités de coordination.

B) Les insuffisances de la loi d'orientation de 1975

La loi d'orientation du 30 juin 1975 avait donc pour ambition de former un ensemble cohérent de droits, de prestations, de procédures et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées : elle constitue en cela une évolution majeure. Mais elle comporte de nombreuses lacunes, en partie liées au profond bouleversement conceptuel et normatif qui s'est opéré au plan international dans le domaine du handicap, tel que cela a rapidement été évoqué en introduction. Depuis 1975, de nombreux débats internationaux sont intervenus, ainsi que des clarifications conceptuelles, surtout par

l'Organisation Mondiale de la Santé, en 1980 (CIH)¹ puis en 2001 (CIF)². En fonction de ces orientations, plusieurs propositions française avancent l'expression de « *situation de handicap* », précédemment développée, et lancent le débat sur la définition du handicap. En effet, la loi de 1975 ne donne aucune définition du handicap. Une personne est considérée comme handicapée lorsqu'elle est reconnue comme telle par les commissions départementales d'orientation. Selon Catherine Barral,³ la loi apparait alors comme la consécration de la construction de la catégorie de « personnes handicapées » comme catégorie médico-administrative fondée sur la déficience et ne prenant pas du tout en compte l'environnement de la personne.

En outre, la complexité du dispositif institutionnel a été dénoncée par les parents, les associations mais également les professionnels.

Absence de réponse et insatisfaction : les personnes handicapées et leur famille avaient l'impression d'être considérées comme de simples dossiers et de disposer de peu de possibilités de choix. Il en allait de même pour les possibilités de scolarisation des enfants. La loi de 1975 instituant une obligation « éducative » et non « scolaire », il s'est avéré que la plupart des enfants handicapés, pris en charge dans des établissements spécialisés ou vivant chez leurs parents, n'étaient pas du tout scolarisés ou seulement à temps partiel, sans que les parents ne puissent intervenir.

Le déni du rôle de la personne handicapée et de sa famille dans les décisions la concernant, les démarches administratives longues et complexes, le manque d'accessibilité des lieux et transports publics et d'autres revendications ont donné lieu à des dénonciations de plus en plus vives, émanant principalement des parents et des associations. Dans un contexte de prise en compte nouvelle des personnes handicapées et de leur environnement au niveau international et européen⁴ et pour pallier aux lacunes de la loi de 1975, une révision s'est peu à peu imposée.

Un débat a été engagé afin de déterminer si cette révision devait déboucher sur une nouvelle législation spécifique pour les personnes handicapées ou si le principe de non-discrimination et d'inclusion des personnes handicapées dans la société, qui s'est largement

¹ CIH : Classification internationale des handicaps

² CIF : Classification internationale des fonctionnements, des handicaps et de la santé : définition de trois niveaux aux contours incertains : *impairment, disability, handicap* traduits en français par l'INSERM par *déficience, incapacité et désavantage*

³ Barral Catherine, « Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 2008/3, n073, p. 95-102

⁴ Cf introduction et article de Catherine Barral op.cit

affirmé au niveau international et européen, devait conduire à une approche différente.¹ Vincent Assante, précédemment cité pour sa définition de la « *situation de handicap* », a été chargé par le gouvernement d'une mission d'étude exploratoire en vue de la révision de cette loi. Suite aux travaux conduits par une équipe composée de chercheurs, d'universitaires, de sociologues, de juristes et d'experts associatifs, il a remis un rapport au gouvernement le huit avril 2002, contenant des propositions concrètes de changements.

C) La loi du 11 février 2005

Trois ans plus tard, le 11 février 2005, est votée la loi dite « *pour l'égalité des droits et des chances, pour la participation et pour la citoyenneté des personnes handicapées* ».

Ses premières lignes rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap, qui manquait à la première : « *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.* » Cette définition a donc pris le parti de placer la déficience, ici appelée « altération », au cœur de ce qui constitue un handicap et de reléguer au second plan le concept de « *personne en situation de handicap* ».

Très riche, cette loi contient des dispositions sur l'accueil des personnes handicapées, le droit à la compensation, les ressources, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, la citoyenneté et la participation à la vie sociale, etc.

Concernant l'organisation du secteur, elle crée une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) dans chaque département, sous la direction du Conseil général et dont les prérogatives seront développées ci-après².

Deux principes fondamentaux de la loi doivent être explicités ici: le droit à la compensation et l'obligation de scolarisation.

La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. La prestation de compensation du handicap (PCH), initialement prévue pour les adultes

¹ Cf Chapitre 1, section I, I.B

² Cf Chapitre 1, section II, I.A

de 20 à 59 ans, prend en compte les besoins spécifiques de chaque personne, qui doivent être inscrits dans un plan personnalisé défini par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH¹, sur la base du projet de vie exprimé par la personne handicapée. Elle se décline en cinq volets : aides humaines ; aides techniques ; aménagements du logement, du véhicule et des frais de transport ; aides spécifiques ou exceptionnelles ; aides animalières, mais son montant est plafonné pour chaque type de dépense. Pour compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé, la loi crée également l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) qui remplace l'Allocation d'Education Spéciale (AES). Son montant de base s'élève à 120,92 euros par mois. A cela peuvent s'ajouter des compléments prenant en compte, par comparaison avec un enfant du même âge sans déficience, le besoin de recours à une tierce personne, la réduction ou la renonciation à une activité professionnelle du ou des parents et les dépenses engagées par les parents du fait du handicap, non pris en charge par un autre organisme, sur justificatifs. Il existe six catégories de compléments dont les montants varient entre 90,69 et 1012,82 euros par mois. Cette allocation doit permettre aux mères, ou éventuellement aux pères, qui le désirent de cesser ou au moins de réduire leur activité professionnelle. Depuis 2008, la loi de financement de la sécurité sociale a supprimé la condition d'âge pour l'ouverture de la PCH aux enfants et adolescents et un décret fixe les modalités d'option entre la prestation de compensation du handicap (PCH) et le complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

La loi constitue également un tournant dans la reconnaissance des aidants familiaux. Elle pose des règles particulières concernant leur salariat : la prestation de compensation peut permettre à une personne handicapée de salarier un aidant familial à condition qu'il ne s'agisse pas de son conjoint, son concubin ou de la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité ou d'un obligé alimentaire du premier degré (ascendant, descendant, gendre, belle-fille). Cette dernière disposition ne s'applique pas si la personne handicapée nécessite une aide pour la majorité des actes et gestes de sa vie quotidienne et une présence constante ou quasi-constante. Dans ce cas, la personne handicapée peut salarier tout aidant familial.

La nouvelle loi garantit également aux élèves handicapés le droit à l'éducation et permet de leur assurer, dans la mesure du possible, une scolarisation en milieu ordinaire au plus près de leur domicile : *« tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L 351-1 le plus proche de son domicile, qui constitue son*

¹ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

établissement de référence ». Elle associe étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ce projet est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation et il tient compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents ainsi que de l'évaluation de ses besoins, notamment en situation scolaire. C'est sur la base de ce projet personnalisé de scolarisation que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) se prononce sur l'orientation de l'élève ainsi que sur les éventuelles mesures d'accompagnement. Un personnel spécifique peut être engagé pour aider l'enfant en classe ou au-dehors, pour les repas ou les sorties par exemple. Il s'agit souvent d'assistants de vie scolaire (AVS) individuels ou collectifs ou d'emplois de vie scolaires (EVS), recrutés depuis la rentrée 2006. En 2006, l'Etat employait six mille AVS prenant en charge 13 500 cent enfants¹. De même, depuis 2001, des crédits inscrits au budget du ministère de l'éducation nationale permettent de financer le prêt de matériel adapté, tel que des claviers braille, aux élèves handicapés. La loi de 2005 garantit également la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de l'élève et l'égalité des chances entre les candidats en situation de handicap et les autres, en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examen.

Au centre de cette loi, se trouve donc la personne handicapée. Par la prise en compte de son « projet de vie », elle devient l'acteur principal. Il n'est plus question d'assistance mais d'intégration.

Le rôle de la famille est également affirmé. Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation ainsi qu'à la décision d'orientation prise en accord avec eux par la commission des droits à l'autonomie.

Cette dernière loi prouve que, peu à peu, le rôle de la famille est mis en avant, reconnu, voire valorisé, ce qui sera particulièrement développé dans le dernier chapitre.

¹ Chiffres du rapport « Réussir la scolarisation des enfants handicapés » de Guy Geoffroy, député de Seine et Marne, réalisé en 2006

Section II : La place de la famille dans un secteur complexe

L'actualité fait émerger la question de la condition des proches du malade. Tout le monde se souvient de la canicule de l'été 2003, qui a coûté la vie à de nombreuses personnes âgées isolées. Il est clair que dans une société vieillissante, la question des personnes en situation de dépendance se pose car « *un jour ou l'autre, nous serons tous le proche d'une personne malade...Ou le malade d'un de nos proches* »¹. De nombreux travaux sur le sujet sont initiés et forment une nouvelle discipline, la proximologie. Ces recherches sur l'entourage du malade sont transposables au domaine du handicap : le handicap survient dans un quotidien, qu'il vient bouleverser. Il fait irruption dans une famille et en affecte tous les membres, parents, frères et sœurs mais également grands parents, famille proche ou éloignée, amis, voisins. Les parents se trouvent face à une double difficulté : il leur faut devenir parent, mais parent d'un enfant différent, d'un enfant qui suivra une trajectoire particulière, au sein d'un secteur complexe. Parents, ils sont aussi aidants et parfois obligés de se battre.

I) Un secteur articulé autour des associations

« Se battre » parce qu'il leur faut aider l'enfant à trouver une place, dans une société encore souvent réticente. Au sein d'un secteur complexe et géré par différents échelons, les parents se tournent souvent vers les associations pour affirmer leur rôle et leurs choix.

A) *L'organisation du secteur : partage des compétences*

Le handicap est un domaine de compétences partagées entre l'échelon national et l'échelon local.

Au niveau national, il existe une administration centrale spécifique pour le handicap, qui prend une appellation différente selon les gouvernements. Qu'elle soit un secrétariat d'Etat ou une délégation interministérielle, elle est toujours rattachée à un ministère. Depuis

¹ Lapalissade in Joublin Hugues, *La condition du proche de la personne malade*, Aux lieux d'être, Montreuil, 2007, 188p

2007, une délégation interministérielle aux personnes handicapées est placée auprès du ministère de la santé et du ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille. Elle travaille en partenariat avec différentes administrations et des associations représentatives.

Au niveau local, c'est le département qui est compétent en matière de handicap. Le conseil général organise et contrôle les établissements pour adultes handicapés et participe aux frais d'hébergement.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), créée par la loi de 2005, est un organisme qui permet un accès unique aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées. Le département, trois représentants des services de l'Etat, les organismes locaux d'assurance maladie et des caisses d'allocations familiales en sont membres de droit. D'autres organismes peuvent demander à en être membres, notamment les organismes gestionnaires d'établissements ou de services destinés aux personnes handicapées. La MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille et mène des actions de sensibilisation au handicap auprès de tous les citoyens. Elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire, réunissant des professionnels aux compétences variées, chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap. La MDPH gère également le fonds départemental de compensation du handicap, qui permet l'attribution, à titre facultatif, d'aides financières complémentaires destinées aux personnes handicapées qui ne peuvent assumer les frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation du handicap (PCH).

Au sein de ce secteur organisé à deux échelons, les parents doivent trouver leur place.

B) Le rôle des associations

Pour cela, ils se tournent souvent vers le secteur associatif. Une étude en a recensé 60 000 en France, soit 8,5% de la totalité des associations.¹ La Maison Départementale de

¹ Barral, Paterson, Stiker, Chauvière, *L'institution du Handicap, le rôle des associations*, PUR, 2000

l'Autonomie (MDA)¹ d'Isère en dénombre plus d'une centaine pour le seul département. Elles ne forment un groupe homogène ni dans les objectifs, ni dans le volume du budget, ni dans l'origine des ressources. Elles permettent la construction d'un réseau d'entraide et de sociabilité liant des personnes et des familles concernées par le handicap ainsi que la création d'une offre de services, d'accueil, d'hébergement, de travail, d'éducation ou de loisirs spécialisés pour les personnes handicapées. Elles visent ainsi un public cible : les personnes handicapées, et souvent un groupe spécifique, comme les personnes trisomiques ou les accidentés du travail.

Au sein de ces différentes associations, les parents ont un rôle déterminant : à l'origine de leur création, ils deviennent parfois administrateurs ou gérants lorsqu'il s'agit de faire fonctionner un établissement. Inversement, les associations jouent un rôle de soutien et d'aide pour les parents, qui voient leur vie bouleversée par le handicap.

Catherine Barral² distingue trois types d'associations dans le secteur du handicap : les associations gestionnaires, qui dominent par leur nombre, leur notoriété et leur représentativité, les associations de type syndical et enfin les associations de défense des usagers.

Il n'existe pas de définition réglementaire ou juridique des « associations gestionnaires ». L'expression désigne une association, plus ou moins grande, qui exerce une activité économique. Elle participe au circuit économique classique, c'est-à-dire au flux de production de biens et de services échangés sur le marché ainsi qu'au flux de revenus, qui en est la contrepartie. Dans le domaine du handicap, ces associations pallient aux manques de structures d'accueil publiques ou privées pour les enfants ou adultes en situation de handicap. La fédération Sésame Autisme en est un exemple. En 1963, elle est la première association de parents d'enfants et d'adultes autistes à créer un établissement spécifique pour cette population : l'hôpital de jour « Santos Dumont » à Paris. Actuellement, la fédération comprend une quarantaine d'associations locales, cinquante six établissements et plus de mille salariés. En région Rhône-Alpes, l'association a par exemple permis de créer cinq établissements dont deux en Isère : l'institut médico-éducatif « le Hameau de Sésame », accueillant vingt huit adolescents et la ferme de « Belle Chambre », pour les adultes. Cet exemple est une preuve de l'implication des familles. Les parents, d'abord bénévoles, se transforment peu à peu en gestionnaires. Face aux difficultés qu'ils rencontrent pour trouver une place à leur enfant, ils se réunissent pour créer et gérer

¹ La MDA regroupe ma MDPH et des services pour les personnes âgées dépendantes.

² In *Quelle place pour les personnes handicapées ?*, Revue Esprit, décembre 1999

ensemble des établissements adaptés aux besoins spécifiques de leurs enfants. A l'instar de Sésame Autisme, ces associations sont souvent formées par des familles rencontrant les mêmes difficultés et les établissements accueillent généralement des enfants atteints d'un même handicap : handicap physique, intellectuel, polyhandicap ou autisme par exemple. Pour les parents qui n'ont pas souhaité ou n'ont pas la possibilité de s'engager et de se consacrer à la gestion d'établissements, ces associations constituent une ressource importante et parfois une solution de prise en charge pour leur enfant.

L'expression « association de type syndical » évoque des associations militantes de défense et de promotion des droits. Elles jouent un rôle important dans le domaine du handicap, fournissant parfois des rapports ou représentant un contre pouvoir, une voix qui s'élève. Porte parole d'une partie de la population, elles peuvent influencer sur la prise de décision et les politiques publiques. L'AMI, Association nationale de défense des Malades, Invalides et handicapés, en est une illustration. Née en 1936 dans les sanatoriums au cœur des combats des travailleurs atteints de tuberculose, elle regroupe depuis 1964 des personnes handicapées ou malades, des parents d'enfants handicapés ou des personnes valides ayant choisi de lutter pour que les personnes handicapées puissent vivre, étudier et travailler au milieu des personnes valides. Manifestations, mobilisations, pétitions sont généralement les moyens d'action de ce type d'associations, à la tête desquelles on trouve bien souvent des parents révoltés par la place que la société accorde à leur enfant.

Dans un environnement complexe, évolutif et à la croisée de plusieurs champs, les associations d'usagers et leur savoir-faire sont devenus nécessaires. Elles permettent un accès à l'information voire à la formation, ainsi qu'une aide dans les démarches. Par exemple, le GFPH, Groupement Français des Personnes Handicapées, créé en 1993, se donne pour objectif de favoriser et concrétiser l'échange d'informations, d'expériences et de pratiques efficaces dans les domaines de la vie autonome, la réadaptation, l'insertion, l'accessibilité de l'environnement ou encore la défense des droits de l'homme. Dans un cadre plus restreint, l'association grenobloise *Parents Ensemble* permet à des parents d'enfants d'âges divers et atteints de handicaps différents de se retrouver et de partager leur expérience. Ce type d'association joue un rôle important auprès des parents. Elles leur permettent d'accéder à des informations qu'il est souvent difficile d'obtenir autrement et de se retrouver pour affronter ensemble les difficultés.

L'engagement associatif révèle l'implication des parents dans la trajectoire de leurs enfants. Actifs, ils sont à l'origine de la création et de la gestion d'associations. Plus passifs, ils y trouvent un soutien, un moyen d'accès à l'information et parfois une solution pour la

prise en charge de leur enfant. Il serait erroné d'avancer que tous les parents d'enfants handicapés se tournent vers les associations mais nous verrons dans le chapitre trois qu'elles jouent, au moins en ville, un rôle non négligeable pour beaucoup de familles.

II) La place des parents dans les institutions

Les associations peuvent également être un moyen d'insertion des parents au sein des institutions. Il n'est bien sûr pas le seul. Comment les parents réussissent-ils à trouver leur place, à faire entendre leur voix et à influencer sur les décisions concernant leur enfant ?

A) Scolarisation des enfants : trajectoire ordinaire, spécialisée ou mixte : choix des parents ?

La naissance de l'enfant handicapé est douloureuse, il faut attendre le diagnostic, l'entendre puis l'accepter. L'enfant grandit et se développe, avec ses caractéristiques et ses difficultés propres. Petit, sa prise en charge ressemble à celle des autres bébés : les parents, généralement la mère, s'en occupent et le reste du temps, il peut être accueilli en crèche ou par une nourrice.

L'entrée en maternelle marque bien souvent le début des difficultés pour les parents : il faut orienter leur enfant, effectuer des choix mais aussi se voir imposer des solutions, parfois difficilement acceptées. L'enfant suivra une trajectoire, entendue ici comme le parcours scolaire et éducatif suivi par l'enfant. Une étude¹ réalisée par le CTNERHI² en différencie trois types.

La trajectoire « ordinaire » désigne un parcours qui s'inscrit dans un schéma classique de scolarité, bénéficiant ou non d'un soutien spécialisé, tel que la présence d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS), pendant ou hors temps scolaire.

Au contraire, la trajectoire « spécialisée » définit un parcours uniquement spécialisé. Les différentes situations d'éducation spécialisée y sont incluses.

Les enfants peuvent fréquenter des « établissements spécialisés ». Les Instituts Médico-Educatifs (IME) accueillent les enfants et adolescents atteints de déficience mentale

¹ Mahé Thiphaine, CTNERHI, Etude « *Trajectoire des enfants passés en CDES* », phase III « *Le vécu des parents d'enfants handicapés* »

² CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

présentant une prédominance intellectuelle liée à des troubles neuro-psychiatriques. On en dénombre 17 en Isère, avec chacun leurs spécificités, par exemple l'IME « Daudignon » de Grenoble accueille des garçons et des filles de 6 à 20 ans avec une déficience intellectuelle et l'IME « des sources » à Meylan dispose d'un pôle pour enfants polyhandicapés. Les Instituts d'Education Motrice (IEM) prennent en charge des enfants et adolescents atteints de déficience motrice. En Isère, on en trouve notamment à Eybens et Voreppe.

Il existe également des « classes » dites « spécialisées » ou « adaptées ». La classe d'intégration scolaire (Clis) permet, à partir de la fin du premier cycle, d'orienter les enfants en difficulté. L'objectif est de scolariser tous les élèves et de permettre aux enfants en situation de handicap de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire. Au collège, ces classes, qui passent de 12 à 10 élèves, se transforment en UPI, Unité Pédagogique d'Intégration. En Isère, les Clis sont souvent destinées aux enfants présentant une déficience auditive, visuelle ou des troubles du comportement.

Enfin, la trajectoire « mixte » correspond à un parcours défini par le passage d'un système de suivi à l'autre.

A chaque trajectoire, les difficultés s'accumulent : face aux professionnels médicaux et scolaires, les parents doivent trouver leur place. Bien souvent, le choix de l'éducation de leur enfant leur échappe. Comment réussissent-ils à influencer sur les décisions prises, à imposer leurs choix ?

B) Rééducations et rendez-vous parascolaires, médicaux et paramédicaux : l'organisation du quotidien

Outre l'intégration scolaire, les enfants en situation de handicap ont souvent des rendez-vous médicaux ou rééducatifs. Avant six ans, ils peuvent être pris en charge par un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Ces centres, gérés par des associations, rassemblent diverses compétences pour proposer des soins adaptés à chacun et prévenir les difficultés. Les enfants sont accueillis par une équipe pluridisciplinaire composée de médecins, assistants sociaux, éducateurs spécialisés, orthophonistes, psychomotriciens et médecins spécialisés en médecine physique et réadaptation. Dans l'agglomération grenobloise, les enfants en situation de handicap peuvent par exemple être pris en charge

par le CAMSP¹ de Saint Martin d'Hères, géré par l'Association des Paralysés de France (APF). Les centres médico-psycho pédagogiques (CMPP) accueillent des enfants de trois à dix huit ans. Là encore une équipe pluridisciplinaire est à l'écoute de l'enfant et de ses parents et propose son soutien. Il en existe un à Grenoble.

Lorsque l'enfant grandit, les rééducations nécessaires peuvent être prises en charge par les établissements qu'il fréquente, en particulier s'il s'agit d'institutions spécialisées ou d'hôpitaux de jour. Cependant, ce n'est pas toujours le cas et les parents se retrouvent alors obligés d'organiser eux même l'emploi du temps familial pour que l'enfant puisse suivre ses rééducations.

C) Parents et professionnels : une rencontre impossible ?

Les parents essaient donc de trouver une place à leur enfant dans la société, par la définition de son parcours scolaire et rééducatif notamment. Pour cela, ils sont en relation constante avec des professionnels avec lesquels les relations sont souvent complexes.

Longtemps, les parents ont été considérés par les professionnels comme pathogènes. Cette conception en vigueur dans les années cinquante et soixante, préconisait l'internat et aboutissait généralement à la séparation des enfants de leurs parents. Cette tendance se renforça dans les années soixante-dix avec le courant psychanalytique. En réadaptation fonctionnelle, si les parents ne pouvaient être tenus responsables de la déficience elle-même, l'absence de progrès ou la régression leur était bien souvent imputée. Cette suspicion était toujours tenace dans les années quatre-vingt, ainsi qu'en témoigne Jean-Marc Bardeau-Garneret, qui réalisa une étude sur le sujet.² Plus récemment, une étude conduite par Bruno et Calmajane³, du groupe national « Parents » de l'Association des Paralysés de France, révèle la crainte, tant chez les parents que chez les professionnels, d'être dépossédés de leurs responsabilités respectives par leurs partenaires et la difficulté des acteurs d'instaurer un véritable partenariat. Selon les auteurs, deux phénomènes peuvent expliquer la permanence de cette relation conflictuelle : la rigidité des prescriptions

¹ CAMSP : centre d'action médico sociale précoce

² Bardereau-Garneret JM, *Quelle autonomie produisent les institutions d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents handicapés moteurs ?*, mémoire pour l'obtention du diplôme des Hautes études en pratiques sociales, non publié, 1984

³ Bruno et Camajane, « Etude sur la qualité des relations parents-professionnels dans les services accompagnant les enfants porteurs de déficiences », *Handicap, revue des sciences humaines et sociales*, n°107-108, 2005, p. 7-25

thérapeutiques et la difficulté des parents d'intégrer psychologiquement les limites de leur enfant.

Si les parents ont longtemps été considérés comme un obstacle au développement de l'enfant handicapé par les professionnels, la nécessité du lien familial s'est peu à peu imposée dans les textes de lois et, plus timidement, mais réellement, dans les pratiques. La loi du deux janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale en est la manifestation la plus récente. Elle permet d'affirmer la place prépondérante de la personne, handicapée pour ce qui nous intéresse, et de sa famille dans les institutions sociales et médico-sociales et crée le « *droit à une vie familiale* » pour les personnes handicapées et les personnes en difficulté sociale (article L 311-9). Les parents d'enfants handicapés ne sont plus considérés comme des obstacles au développement de l'enfant ni comme des « usagers »¹ mais comme des citoyens, avec une légitimité et une capacité de décision reconnue. Selon une étude réalisée par Bruno Deswane² portant sur les modifications du positionnement des parents au sein des institutions médico-sociales après le vote de cette loi met en évidence que 46% des professionnels trouvent plus difficile qu'avant la collaboration avec les parents. Au contraire, 37% la trouvent plus facile et 17% ne voient pas de changements. Ainsi, la collaboration reste difficile et il est intéressant de se demander comment les parents la perçoivent et comment ils se positionnent au sein des institutions.

Dans un secteur complexe, la famille et particulièrement les parents, essaient de trouver leur place et celle de leur enfant. Le rôle parental est reconfiguré : comment les parents apprennent-ils à faire face et à vivre avec le handicap de leur enfant ?

¹ La loi du six juin 1984 sur les droits des familles dans leurs relations avec les services chargés de la protection de l'enfance utilisait le vocable d' « usager » pour évoquer les enfants et leur famille dans le cadre de leur relation avec les institutions de prise en charge de l'enfant.

² Deswane Bruno, « L'évolution contrainte du rôle et de la place de la famille dans les institutions médico-sociales », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°107-108, 2005,

Section III : La famille à l'épreuve du handicap : le « temps des servitudes »¹ ?

« *On ne naît pas parent, on le devient* », affirme un vieil adage : à la naissance d'un enfant, le père et la mère se demandent comment devenir parents. Avec un enfant handicapé, la question acquiert une autre dimension. Géniteurs d'un enfant différent, le problème de l'intégration de la différence se pose.

I) Un bouleversement pour toute la famille

L'arrivée d'un enfant dans la cellule familiale implique de coordonner quatre temporalités différentes : celle de l'enfant, accordée à son rythme biologique, celle des services publics habilités à le prendre en charge, celle de l'activité professionnelle des parents et celle de leur vie familiale et sociale.

Les parents réorganisent alors leur quotidien pour y intégrer l'enfant. Cette nouvelle organisation affecte leur entourage proche, grands parents, frères, sœurs et amis, notamment.

A) *La fracture engendrée par l'irruption de la déficience*

L'arrivée d'un enfant porteur de déficience dans la vie d'un couple est souvent associée à une fracture conduisant à distinguer un avant et un après. L'événement engendre indéniablement une brisure sur les plans personnel, familial et social. Si tous les parents doivent faire des concessions et aménager leur temps lorsqu'ils ont un enfant, la nouvelle organisation familiale avec un enfant handicapé doit prendre en compte deux éléments : l'enfant et la déficience. Il est alors intéressant de se demander comment les parents s'arrangent pour faire face à ce double défi.

Les contraintes, qu'elles soient matérielles ou renvoient aux règles sociales et aux rituels qui régissent la qualité de parents semblent plus importantes pour les parents d'enfant

¹ Ebersold Serge et Bazin Anne Laure, *Le temps des servitudes, la famille à l'épreuve du handicap*, PUR, 2005

handicapé. Selon une enquête réalisée dans le cadre du projet européen Equal¹, 54,3% des parents interrogés estiment que leur enfant, tout âge et tout handicap confondus, a besoin de soutiens en termes de repas, d'hygiène, d'habillement ou de déplacement. Ils sont aussi nombreux à insister sur la répétitivité qu'exigent les limitations fonctionnelles de leur enfant. Ces répétitions apparaissent souvent pesantes et lassantes. Par delà leur caractère chronophage, elles donnent l'impression que l'enfant ne comprend pas et deviennent des moments de « ré-annonce » du handicap. Il s'agit alors de comprendre comment les parents s'organisent pour réduire l'impact de ces limitations fonctionnelles sur leur quotidien.

Les frères et sœurs sont également affectés par l'arrivée d'un autre enfant dans la famille. Celui-ci les obligent à se penser « grand » puisque ses parents lui annonce un « petit ». Marcel Rufo², pédopsychiatre, explique que le handicap transforme profondément les relations fraternelles : les rivalités et les jalousies se jouent sur un tout autre registre. Les frères et sœurs se trouvent obligés de reconstruire leur relation avec les parents et d'en établir une nouvelle avec le bébé.

Selon l'enquête précédemment citée, 61% des parents interrogés estiment manquer de disponibilité pour la fratrie car leur enfant handicapé accapare tout leur temps. Aussi, doit-on se demander quelle place les frères et sœurs réussissent à trouver au sein de leur famille, bouleversée par l'irruption du handicap.

Outre la famille nucléaire, les membres de la famille dans son ensemble et ses amis sont affectés, de près ou de loin, par l'arrivée d'un enfant handicapé. Il semble intéressant de se demander comment l'entourage reçoit la nouvelle et s'il constitue plutôt une ressource et un soutien ou, au contraire, une difficulté supplémentaire, pour les parents.

¹ Equal est un programme d'initiative communautaire du Fonds social européen concernant les ressources humaines pour la période 2000-2006. Son objectif est de lutter contre les discriminations de toute nature dans le domaine de l'emploi. Le projet « Conciliation Famille Handicap » fait partie de ce programme. Il a été réalisé par l'université Marc Bloch et une structure associative, « Savoir et Compétences », regroupant plusieurs associations. L'étude se base sur 746 questionnaires (sur 2000 diffusés) traités statistiquement et sur 32 entretiens semi-directifs. Elle a donné lieu à un rapport d'information de Serge Ebersold et Anne Laure Bazin et un ouvrage, des mêmes auteurs, *Le temps des servitudes*, publié en 2005 (op cit)

² Rufo, Marcel. *Frères et sœurs, une maladie d'amour*, Fayard, 2002

B) Un nouveau rapport au temps

Tel qu'évoqué en introduction, Serge Ebersold et Anne Laure Bazin¹ proposent le concept de « *servitude* » pour exprimer les contraintes qui pèsent sur la famille d'un enfant handicapé dans son ensemble et les parents en particulier.

La « *servitude* » des parents se réfère à leur impression de ne pas disposer de suffisamment de temps pour s'occuper de leur enfant et de la fratrie et à la « *circularisation du temps* » dans laquelle ils sont plongés. En étant incertain, en s'organisant essentiellement autour de l'enfant, en exigeant une forte disponibilité, en étant agénérationnel, le temps a perdu toute linéarité et prend un caractère circulaire. Une telle « *circularisation du temps* » participe à l'épuisement des parents et entrave leurs possibilités de projection dans le futur. Ainsi confrontés à cette circularité du temps, à l'obligation de créer le sens de leur existence, les parents se trouvent plongés, voire enfermés, dans un autre temps, dans un autre monde. Leur surinvestissement pour leur enfant contribue à les déconnecter des rythmes sociaux usuels. S'ils sont certains d'un passé, le présent a des contours particuliers qu'il est difficile de partager. L'avenir, quant à lui, demeure incertain. Aussi peut-on se demander comment les parents appréhendent ce nouveau rapport au temps et comment ils parviennent à recréer un présent dans cette temporalité reconfigurée.

La « *servitude* » réside également dans les conditions régissant l'inscription sociale de l'enfant, c'est-à-dire les possibilités sociales dont il dispose en termes de scolarisation, de formation, d'emploi ou d'accès aux loisirs. Ces possibilités sont des grilles de lecture de la normalité et, corrélativement, de l'anormalité. A travers elles, la distance de l'enfant par rapport aux « normes » s'apprécie, contribuant à distinguer les personnes « handicapées » et les « valides ». Il semble alors important de s'intéresser aux moyens dont disposent les parents pour assurer l'inscription sociale de leur enfant, pour l'aider à s'intégrer et à participer pleinement à la vie de la cité. L'enquête Equal révèle à ce sujet que les parents ont besoin de temps pour rendre effective l'intégration sociale, et notamment scolaire, de leur enfant. Les différentes trajectoires que peut suivre l'enfant ont précédemment été évoquées. Ces trajectoires ne sont cependant pas clairement définies et la scolarisation des enfants handicapés ressemble à un véritable combat. Celui-ci renvoie à l'acceptation de l'enfant dans l'établissement et dans la classe ainsi qu'à la pérennisation de son processus de scolarisation.

¹ Op Cit. Ebersold et Bazin, *Le temps des servitudes*

Le parcours de l'enfant n'est jamais certain, jamais acquis, et toujours à conquérir. Parfois, il est impossible de maintenir son enfant en milieu ordinaire et une orientation vers un établissement spécialisé s'impose. Pour certains parents, elle semble une solution adaptée voire idéale pour leur enfant, mais pour beaucoup, elle serait une solution ultime, vers laquelle on se tourne en désespoir de cause et à laquelle on ne se résout jamais vraiment. Aussi peut-on se demander de quelle manière les parents mènent le « combat » de l'inscription sociale et scolaire de leur enfant et quelle place ils ont dans le choix de prise en charge de leur enfant.

Enfin, l'arrivée d'un enfant à l'âge adulte est une rupture pour tous les parents : l'enfant grandit, il sort de l'univers familial et effectue ses propres choix de vie. Pour une personne handicapée, cette séparation est certainement plus complexe. Les parents continuent à jouer un rôle, à prendre des décisions. Il semble que, souvent, ce sont les parents qui aident leur enfant devenu adulte à trouver une place dans la société et, dans la mesure du possible, un emploi et un logement. Les établissements sont rares, les places chères. Dans certains cas, l'arrivée à l'âge adulte signifie un retour au domicile parental, pouvant être perçu comme une régression. Il s'agit alors de voir comment les parents assurent leur rôle de parents d'enfants-adultes, d' « *enfants qui durent* »¹.

Ainsi obligés de construire le monde dans lequel ils vivent, les parents se trouvent départis d'un ensemble de signes faisant l'appartenance sociale. Dépossédés de la gestion du temps, isolés et obligés de mener une lutte permanente, il leur incombe de réorganiser leur quotidien. Mais de quelle manière ?

Comment parviennent-ils à faire face à cette situation de contraintes permanentes ?

II) Une inscription sociale et professionnelle reconfigurée

La famille dans son ensemble, et les parents en particulier, sont particulièrement affectés par le handicap. Celui-ci a un impact sur la vie familiale mais également sociale et professionnelle.

Comment les parents parviennent-ils à concilier leur vie familiale reconfigurée par le handicap et leur vie sociale et professionnelle ?

¹ Extrait d'un entretien avec une mère de jeune adulte handicapée

A) Une vie professionnelle menacée...

L'enquête menée au sein du programme Equal révèle que 60% des enquêtés imputent une incidence professionnelle au handicap de leur enfant. Parmi eux, 34% disent avoir été contraints d'aménager ou de réduire leurs horaires de travail, 31% estiment avoir dû abandonner certaines ambitions ou activités professionnelles, 24% ont cessé leur activité professionnelle et 13% ont été contraints à une mobilité professionnelle ou géographique.

L'impact semble moins important pour les conjoints comme le prouve le tableau¹ ci-dessous :

	Enquêté	Conjoint
Rien n'a changé au niveau de l'activité professionnelle	40,0	63,0
Contraint d'arrêter l'activité professionnelle	24,0	10,0
Contraint à la mobilité professionnelle ou géographique	13,0	9,0
Contraint d'aménager ou de réduire les horaires de travail	34,0	17,0
Contraint d'abandonner certaines ambitions ou activités professionnelles	31,0	16,0
Autre	2,0	4,0
Total	(621) 144,0	(522) 119,0

Source : CERIS, 2003.

B) ... particulièrement pour les mères

Il est important de noter que, dans l'échantillon de la population enquêtée, il y a 71% de mères et 29% de pères. Ainsi, malgré la part croissante des femmes sur le marché de l'emploi, la situation professionnelle diffère selon l'appartenance sexuelle et les mères sont plus nombreuses à sacrifier leur carrière professionnelle que les pères.

L'enquête Equal montre que 59% des pères ayant répondu au questionnaire travaillent à temps complet. Ils se distinguent des femmes qui estiment avoir connu des changements professionnels pour près de 80% d'entre elles.

Le tableau ci contre² révèle la différence entre les hommes et les femmes :

¹ In Ebersold Serge Bazin Anne Laure, *Le temps des servitudes*, op.cit

² In Ebersold Serge et Bazin Anne Laure, *Le temps des servitudes*, op.cit

	Père	Mère	Total
Rien n'a changé au niveau de l'activité professionnelle	48,1	20,8	27,5
Contraint d'arrêter l'activité professionnelle	3,7	20,8	16,7
Contraint à la mobilité professionnelle ou géographique	7,9	9,5	9,1
Contraint d'aménager ou de réduire les horaires de travail	17,3	25,8	23,7
Contraint d'abandonner certaines ambitions ou activités professionnelles	21,5	21,6	21,6
Autre	1,5	1,5	1,4
Total	100,0	100,0	100,0

Source : CERIS, 2003.

Cette différence entre hommes et femmes se retrouve au sein de la population dans son ensemble. En 2007, les chiffres de l'INSEE¹ montrent un décalage de près de dix points entre le taux d'emploi des hommes et celui des femmes, tout âge confondu.

Dans l'enquête « Histoire de vie-Construction des identités » réalisée par l'INSEE en 2003, à la question « *Trouvez vous que votre travail rend difficile l'organisation de votre vie familiale ?* », 40% des hommes et 38% des femmes répondent « oui ». Il est ici indispensable de noter que les femmes au foyer n'ont pas répondu à cette question. Interrogées sur les raisons pour lesquelles elles sont devenues femmes au foyer, elles déclarent pour 86% que c'est pour s'occuper de leur famille. Rien d'étonnant donc à ce que parmi les actifs, il n'y ait pas de différence marquée entre hommes et femmes : celles qui éprouvaient le plus de difficultés à tout concilier se sont retirées du marché du travail.

Un tel constat rappelle sans doute que, d'une manière générale, les activités domestiques et éducatives restent à l'heure actuelle une prérogative féminine. Ceci est probablement d'autant plus vrai que l'enfant présentant une déficience nécessite bien souvent un maternage prolongé. Il serait toutefois simpliste d'imputer le retrait professionnel des femmes uniquement à des pratiques discriminatoires. La situation professionnelle des mères est en effet indissociable du compromis qu'est obligé de trouver le couple pour assurer l'épanouissement de l'enfant et l'organisation du quotidien. Aussi doit-on se demander ce qui conditionne ce compromis.

¹ INSEE taux d'emploi 2007 : Femmes : 65,3%, Hommes : 74,6%

Les chiffres de l'enquête Equal et de l'INSEE font émerger l'intérêt d'adopter une approche plus qualitative et de se demander quelles sont les raisons d'un tel écart. Pourquoi les mères sont-elles obligées de modifier leur activité professionnelle ? Quelles contraintes particulières pèsent sur celles qui ont un enfant handicapé ?

C) Une intégration sociale réorganisée autour du handicap

Loin de se résumer à une dimension professionnelle, la dynamique de marginalisation des parents s'organise également autour de leurs possibilités d'inscription sociale. Accéder aux biens culturels, avoir une activité sportive, s'investir sur le plan associatif ou politique sont autant d'exemples d'activités permettant des rencontres avec autrui et participant à la réalisation de soi. L'absence ou la rareté de possibles sociaux vient rappeler la différence en contribuant à marginaliser la famille dans son ensemble. Aussi semble-t-il intéressant de se demander comment les parents d'enfants handicapés gèrent leur temps personnel et comment ils parviennent à concilier leur vie familiale avec un temps social, d'accès aux loisirs et de rencontres avec la famille ou les amis.

La famille a longtemps été l'oubliée de l'histoire du handicap et ce n'est que très récemment que son rôle a été affirmé et reconnu.

La loi de 2005 place la personne handicapée au centre de son projet de vie. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, les parents sont automatiquement consultés pour toutes les décisions à prendre et décident en dernier ressort son orientation. Les personnes handicapées et leurs familles ont désormais le droit d'effectuer des choix et de prendre des décisions importantes, ce qui était plus difficile auparavant.

La reconnaissance du rôle des parents était nécessaire car ils sont les premiers touchés par le handicap de leur enfant. L'arrivée d'un enfant, qu'il soit handicapé ou non, bouleverse le quotidien de la famille, des parents d'abord mais également des frères et sœurs. Les parents adaptent leur rythme de vie afin d'appréhender les nouvelles contraintes liées à la présence d'un enfant dans la cellule familiale. Lorsque l'enfant est porteur d'une déficience, ces contraintes sont plus nombreuses et les difficultés s'accumulent pour la famille. Quelles sont ces difficultés ? Comment sont-elles ressenties par les parents et

comment parviennent-ils à les surpasser ? Quel est l'impact du handicap sur leur vie sociale et professionnelle des parents mais également sur la vie familiale ?

Quels compromis les parents trouvent-ils pour organiser leur quotidien et concilier vie familiale, sociale et professionnelle ?

Répondre à ces questions est complexe : chaque famille a son histoire et son parcours propres comme nous le verrons dans les monographies présentées au chapitre suivant. Pourtant leurs difficultés et les solutions qu'ils trouvent pour réorganiser leur quotidien se ressemblent parfois, ce qui sera analysé dans le dernier chapitre.

Chapitre II.
Histoire d'une
étude,
Histoires de
vies

Ce travail a une histoire et en raconte une. Son histoire est celle d'un travail d'équipe et de l'expérience de l'écriture d'un mémoire. L'histoire qu'il raconte est celle de familles ayant appris à vivre avec le handicap, des difficultés qu'elles rencontrent et de l'organisation qu'elles mettent en place pour faire face.

Section I : Présentation de l'enquête de terrain

I) Un travail à la fois professionnel et académique

Comme évoqué en introduction, cette étude a été réalisée dans un objectif double : la réalisation d'un document à l'attention de l'ODPHI¹ et du RHEOP² dans le cadre d'une enquête plus large et celle d'un mémoire de troisième année à l'Institut d'Etudes Politiques (IEP) de Grenoble.

A) Un travail à caractère professionnel

Face au constat alarmant de la différence de points de pourcentage entre les mères ayant arrêté de travailler avec ou sans enfant handicapé³, certains membres de l'ODPHI et du RHEOP se sont étonnés et ont décidé de comprendre cet écart, afin de parvenir, à terme et par des politiques publiques et des décisions fortes, à le combler. L'idée de réaliser une étude dans l'agglomération grenobloise a fait son chemin et une proposition a été faite à l'IEP, tel que cela a été précisé en introduction. Une équipe s'est alors mise en place, composée de deux représentantes d'associations (ODPHI), d'une du RHEOP, d'une personne réalisant en parallèle une thèse et la deuxième phase de l'étude européenne « Sparcle » ayant pour objectif d'identifier les facteurs environnementaux qui présentent les meilleurs bénéfices pour les enfants atteints de déficience et leurs familles, de deux professeurs de l'IEP et de moi-même.

Il a été décidé de ne réaliser que la partie qualitative de l'étude cette année, afin de pouvoir utiliser ses résultats pour élaborer un questionnaire et le diffuser à l'horizon 2010-2011.

¹ ODPHI : Office Départemental des Personnes Handicapées d'Isère

² RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

³ Les chiffres sont respectivement de 53,2% (source : RHEOP) et de 25,5% (source : INSEE)

Au cours de l'année, l'équipe, au complet ou non, a été amenée à se rencontrer régulièrement afin de faire le point, d'échanger sur le travail réalisé et de discuter de la suite à lui donner.

Ce mémoire pourra être utilisé par l'ODPHI et le RHEOP pour terminer l'étude et sensibiliser les pouvoirs publics. Une conférence sur le sujet a également été programmée pour le 25 juin 2009 à l'ODPHI.

B) Un travail universitaire

Ce document répond également aux exigences universitaires et a été réalisé dans le cadre du séminaire « *Formes et enjeux du lien social* ». Les cours en petits groupes ont permis des échanges riches entre étudiants et professeurs, développant un cadre favorable à l'écriture de ce mémoire.

C) La construction d'un objet d'étude

Le sujet de ce travail émane donc d'un étonnement de départ, de chiffres qui posent question. Travailler avec un enfant handicapé serait donc un défi difficile, voire impossible, à relever ?

Cette question a guidé les débuts de la recherche et s'est peu à peu élargie. Si les parents font des concessions sur leur vie professionnelle, ne doivent-ils pas également en faire sur leur vie sociale, sur leurs loisirs ? Au-delà des parents, n'est-ce pas la famille dans son ensemble qui est touchée par le handicap, les frères et sœurs en particulier ? Il est également apparu intéressant de se demander comment les parents s'organisent pour vivre avec ces contraintes, quels compromis ils trouvent pour faire face et vivre avec le handicap.

Ainsi, au fil des rencontres et des lectures, l'objet de la recherche a évolué et une réflexion plus large s'est construite sur l'impact du handicap d'un enfant sur la vie de famille et les stratégies mises en place par les parents pour le limiter.

II) Les personnes interrogées : la diversité dans l'unité

Pour cette étude, 20 entretiens semi-directifs ont été menés, retranscrits et analysés. Ils permettent, par la diversité de l'échantillon considéré, de mettre en lumière les difficultés concrètes auxquelles les parents doivent faire face et leur perception de la situation. Malgré

la diversité des familles, celles-ci se trouvent unies par une même expérience qu'elles appréhendent différemment.

A) Pluralité de handicaps

Le terme « handicap » recouvre une pluralité de situations et est difficile à définir.

La loi d'orientation du 30 juin 1975 « *en faveur des personnes handicapées* » a réuni pour la première fois, dans une même législation, les personnes atteintes d'une déficience mentale, sensorielle ou motrice, quelle que soit la cause de cette déficience. Elle a ainsi permis à tous de mieux prendre conscience des besoins des personnes handicapées, dans leurs différences et dans leurs ressemblances et de ceux de leurs familles: le traumatisme parental à la révélation d'une trisomie est aussi violent, entraîne la même révolte, la même angoisse, voire la même culpabilité que la naissance d'un enfant porteur d'une déficience psychomotrice. De même, la maman d'un bébé trisomique peut être amenée à cesser son activité professionnelle pour prendre soin de l'enfant, au même titre que la maman d'un enfant sourd, par exemple. La loi de 2005, donne une définition du handicap et introduit les notions de déficiences psychiques et de polyhandicap, élargissant ainsi le champ de ce qui est considéré comme un « handicap ».

Pour ces raisons, il semble pertinent, dans une étude telle que celle-ci, de prendre en compte les différents types de handicaps afin de pointer les ressemblances et les divergences au niveau des difficultés rencontrées ou des perceptions de leur situation des parents.

Dans l'échantillon considéré, six enfants sont atteints d'une déficience intellectuelle, trois d'une déficience motrice, quatre sont polyhandicapés, trois autistes et quatre atteints de retards psychomoteurs de gravité moyenne.

B) Pyramide d'âge

Il est également apparu intéressant de rencontrer des parents d'enfants d'âges différents. L'enfant suit une trajectoire particulière qui détermine son propre quotidien mais également celui de sa famille. L'impact du handicap ne peut pas être le même avec un enfant en âge préscolaire et un jeune adulte.

A chaque âge, correspond une prise en charge éducative et les contraintes ne sont pas les mêmes lorsque l'enfant passe ses journées à la maison, va à la crèche, est scolarisé

à temps plein ou partiel en milieu ordinaire, est placé dans une institution spécialisée à la demi-journée, à la journée ou encore la semaine.

En outre, la législation a évolué avec la loi de 2005, notamment en matière d'obligation scolaire, et ses premiers effets sont déjà parfois perceptibles.

Dans l'échantillon considéré, l'enfant le plus jeune a 3 ans et demi et le plus âgé, 28 ans. Cinq enfants ont moins de 7 ans, ce qui correspond à l'âge préscolaire et à la prise en charge en école maternelle. Quatre ont entre 7 et 11 ans. 3 ont 12 ans, ce qui constitue un âge intermédiaire. Enfin, cinq ont entre 13 et 18 ans et 3 sont de jeunes adultes.

C) Diversité de situations familiales et socioprofessionnelles

De même que le type de handicap et l'âge de l'enfant peuvent être des facteurs de différenciation des difficultés et des perceptions parentales de celles-ci, la situation familiale et socioprofessionnelle doit être considérée.

Afin de varier les profils, quinze mères, quatre pères et un couple ont été interrogés. Parmi eux, quatre personnes sont séparées de leur conjoint et trois d'entre elles vivent seules. Cela a permis de recueillir des propos de personnes de sexes différents et dans des situations familiales différentes.

Dans une moindre mesure, les professions des parents ont également été prises en compte, en essayant de diversifier les catégories socioprofessionnelles et d'interroger des personnes exerçant une activité professionnelle à temps plein ou partiel et d'autres sans emploi, afin de comparer leurs perceptions et de voir pourquoi certaines personnes n'ont pas, ou plus, d'activité professionnelle.

D) Biais de l'étude

Les familles interrogées ont été choisies selon les critères précédemment évoqués. Cependant, il convient d'explicitier les biais de cette étude.

Pour trouver les familles, des associations et des centres de prises en charge ont été contactés. Il en résulte que la majorité des familles font partie, de près ou de loin, d'une association, même si les contacts obtenus par le CAMSP¹ ou des SESSAD² ont permis de diversifier un peu la provenance des familles.

¹ CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

² SESSAD : Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

De même, la majorité des personnes interrogées appartiennent à des catégories socioprofessionnelles moyennes ou élevées. Cela est peut être lié à leur engagement associatif¹ ou au fait que les personnes appartenant à des catégories socioprofessionnelles moins élevées ont eu plus de réticences à parler et ont refusé de participer à l'étude.²

Enfin, les mères ont davantage participé aux entretiens, ce qui est généralement lié à leur activité professionnelle, au temps dont elles disposent ou à leur volonté plus forte de partager leur expérience.

III) Un parcours, des questions

Après la constitution d'un échantillon, un guide d'entretien³ a été élaboré afin de mener les entretiens.

A) *Le guide d'entretien*

Pour comprendre au mieux le parcours de la famille et les perceptions des parents, il est apparu intéressant de réaliser des entretiens peu directifs, c'est-à-dire de laisser les parents s'exprimer le plus librement possible. En règle générale, les parents sont loquaces et la majorité a évoqué les points retenus par le guide d'entretien.

Des questions ont été posées sur la famille de l'enfant, afin de le situer dans un univers et une histoire familiale : la situation matrimoniale des parents, le nombre de frères et sœurs et leur âge, le nombre de personnes vivant au domicile familial, la proximité de la famille plus éloignée (grands parents, oncles et tantes, notamment) ; et sur l'enfant lui-même : son âge, ses limitations fonctionnelles, ses difficultés, son parcours, sa prise en charge scolaire et rééducative, son mode de garde, ses loisirs, etc. L'activité professionnelle et la vie sociale et associative des parents ont également été abordées pour comprendre l'impact du handicap et l'organisation mise en place par les parents pour le surpasser. Enfin, la question des soutiens et de l'entourage a été évoquée ainsi que celle, plus générale, de la satisfaction ou des améliorations souhaitées.

¹ Une étude réalisée par Edith Archambaut, *Le Bénévolat en France et en Europe*, CNRS Paris, montre que l'engagement bénévole croît avec les revenus. Les personnes appartenant à des catégories socioprofessionnelles élevées ou moyennes sont proportionnellement plus nombreuses à s'engager dans des actions bénévoles que les personnes appartenant à des catégories socioprofessionnelles moins élevées.

² Trois personnes ont refusé de participer à l'étude

³ Le guide d'entretien se trouve en annexe (Annexe 2)

Au cours de l'étude, certaines questions ont été rajoutées, concernant notamment le vécu du handicap par fratrie et les loisirs familiaux.

B) Réalisation et analyse des entretiens

Après une prise de contact avec les familles par téléphone ou courriel, les entretiens ont été réalisés entre le neuf octobre 2008 et le huit avril 2009, souvent au domicile ou au lieu de travail des parents, parfois dans des lieux publics ou des établissements de prise en charge des enfants.

Ils ont tous été enregistrés et retranscrits, en partie ou en intégralité. Pour chacun, une fiche résumant les principaux items a été réalisée ainsi qu'une monographie, présentée ci-après.

Section II : Histoires de familles, histoires de vies
--

Avant de porter un regard général sur les difficultés évoquées par les parents et leurs perceptions, il convient de présenter les données recueillies lors des entretiens, sous forme d'histoires de familles et d'histoires de vies et de classer ces monographies selon l'âge de l'enfant, qui correspond à des prises en charge particulières. Avant l'âge de six ou sept ans, les enfants pris dans leur ensemble, fréquentent l'école maternelle. La plupart des enfants handicapés font de même, mais bien souvent à temps partiel. De sept à onze ans, c'est l'entrée en primaire. Pour les enfants handicapés, l'orientation post-maternelle est une grande étape et le choix, souvent contraint, s'effectue entre milieu ordinaire, classe adaptée ou établissement spécialisé. L'âge de douze ans correspond à la première année de collège en milieu ordinaire. C'est l'entrée dans l'adolescence et l'affirmation de soi. Pour les enfants handicapés, la prise en charge peut évoluer ou rester la même. Puis l'enfant devient adolescent, entre treize et dix huit ans, et enfin adulte.

**PAR SOUCI DE CONFIDENTIALITE CETTE PARTIE A
ETE SUPPRIMEE DU DOCUMENT DIFFUSE**

Chapitre III.

**« Donner du
sens à un non-
sens »¹**

¹ Expression extraite d'un entretien avec une mère

Le premier chapitre a permis d'évoquer rapidement les contraintes liées à la présence d'un enfant handicapé dans la cellule familiale et leurs conséquences sur la vie familiale, en particulier professionnelle et sociale des parents. Les histoires de vie présentées dans le chapitre suivant leur ont donné un caractère plus concret.

Il s'agit à présent de revenir sur les éléments du premier chapitre et, à travers l'analyse des entretiens réalisés, de montrer quelles sont les difficultés que les parents interrogés soulignent, les aménagements qu'ils ont réalisés pour concilier leur vie familiale et leur vie professionnelle et les stratégies d'acceptation et d'adaptation qu'ils ont développées.

Section I : Les contraintes liées à la présence d'un enfant handicapé dans la cellule familiale

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille est un bouleversement. Les parents doivent faire face à un double défi : lui trouver une place au sein de la famille, comme pour n'importe quel enfant, mais aussi au sein de la société. Contrainte par le temps, par les personnes qui gravitent autour de l'enfant et par des facteurs exogènes, la famille doit s'adapter à une situation nouvelle.

I) Annonces et ré-annonces du handicap

Le handicap survient dans un quotidien. S'il est « annoncé » à un moment précis, Le diagnostic n'en demeure pas moins incertain et les difficultés se dévoilent au fil des mois et des années, à travers les hospitalisations par exemple.

A) Le dévoilement du handicap

La première difficulté pour les parents est bien sûr l'annonce du handicap. Prendre connaissance de la déficience de son enfant provoque un choc et constitue un événement traumatique majeur, bouleversant toutes les certitudes et les repères sociaux. Les modalités retenues pour verbaliser l'événement sont alors particulièrement importantes.

Dans certains cas, le handicap est décelé avant la naissance. Les parents sont alors face à un dilemme : choisir de garder, ou non, l'enfant. Un père se souvient de la proposition

des médecins d'entamer une procédure d'Interruption Thérapeutique de Grossesse¹ suite à la révélation de troubles physiologiques et du choix complexe effectué par le couple : « *c'est un choix extrêmement personnel. Et vous êtes seuls pour le faire (...) C'était quand même au huitième mois, on n'avait pas de précisions sur l'ampleur du handicap, alors on a décidé de le garder* ». Dans le cas du dépistage prénatal des difficultés, les parents, plus ou moins conscients des difficultés auxquelles ils s'exposent, doivent faire un choix douloureux et personnel.

Cependant, dans la majorité des cas, il n'y a pas de diagnostic anténatal et le handicap ne se révèle que par la suite. Dans ces situations, le terme d'« annonce » ne semble pas approprié car il s'envisage comme un constat présenté à un moment donné et ne prend pas en compte toutes les procédures menant au diagnostic. Pour cela, Serge Ebersold² préfère le vocable de « dévoilement », mieux à même d'exprimer le ressenti des parents, qui découvrent peu à peu les difficultés de leur enfant, confirmées par des rendez-vous médicaux et paramédicaux successifs.

Le handicap peut également survenir inopinément suite à un accident ou à une maladie.

Dans tous les cas, le dévoilement du handicap constitue un choc car dire, ce n'est pas uniquement nommer, c'est également classer. Dire, c'est aussi mettre en lumière certaines dimensions au détriment d'autres et, par là même, déclasser et reclasser. Dire revient ainsi à rapporter la signification sociale de la déficience, son implication et la distance qui sépare les personnes concernées de la norme. Le moment de formulation du diagnostic demeure un souvenir douloureux pour la plupart des parents, qui peut être aggravé par la manière dont les professionnels de la santé font part des résultats de leurs analyses. De nombreux travaux³ en psychologie, sociologie mais également pédagogie, existent sur le sujet. Ils attestent du fait que l'annonce ou le dévoilement du handicap est le premier moment de rupture que vivent les parents mais aussi la fratrie, la famille dans sa globalité et l'entourage de l'enfant. La multiplication de travaux sur l'annonce du handicap révèle que, peu à peu, les milieux professionnels prennent conscience de son importance. Il y a plusieurs manières d'annoncer le handicap est certaines sont « meilleures » que d'autres, même s'il est extrêmement difficile de définir un « bon » protocole.

¹ La procédure de l'ITG nécessite l'accord de deux médecins et le passage devant un juge

² Ebersold Serge, *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap : Dires et regards*, Erès, 2007

³ Cf Bibliographie

B) La maladie, rappel du stigmat

Souvenir amer et douloureux, l'annonce constitue donc une rupture majeure : « *le handicap bouleverse beaucoup de choses, il y a un « avant » et un « après »* »¹. Elle sera suivie de plusieurs autres expériences de fractures et de brisures qui peuvent être assimilées à de nouvelles annonces du handicap.

Au quotidien, les parents constatent les difficultés et les retards de leur enfant. Si celui-ci est le cadet d'une fratrie, ils sont d'autant plus en alerte qu'ils ont des points de comparaison. Les rendez-vous médicaux et examens divers rappellent aux parents la déficience de leur enfant.

Les maladies à répétition et les crises, de convulsions ou d'épilepsie par exemple, les inquiètent. La mère d'un garçon épileptique se souvient de son angoisse lors de ses premières crises. Maintenant elle a « *pris l'habitude* » mais ces crises répétées l'empêchent de confier son enfant à une tierce personne, qui ne saurait pas effectuer les premiers gestes et se trouverait en difficulté face à cela. Les problèmes infectieux et l'épilepsie de certains enfants s'avèrent être des facteurs aggravants des difficultés que vivent les parents : ils peuvent survenir à tout instant, contribuent à rappeler la déficience et obligent la famille à prendre en compte ces aléas dans son organisation quotidienne.

De même, les hospitalisations représentent des moments de rupture pendant lesquels les parents doivent affronter une nouvelle facette du handicap. La mère d'une jeune adulte se souvient des « *moments terribles* » des trois opérations de sa fille. Une autre évoque l'hospitalisation de sa fille, alors âgée d'un an : « *Tous les indicateurs étaient dans le rouge. Elle a fait un choc respiratoire et s'est retrouvée en réa. Et, en sortant, on s'est aperçu qu'elle avait une infection osseuse sur un os du crâne ! (...) Vraiment un mois de galère quoi !* » : Un mois pendant lequel les parents ont vécu de manière atemporelle, suspendant notamment leur activité professionnelle et ne sortant pas de l'hôpital. L'hospitalisation de l'enfant est souvent perçue comme une parenthèse dans la vie des parents, un suspens, pendant lequel, rongés d'inquiétude, ils s'isolent.

¹ Entretien avec la mère d'un garçon autiste âgé de douze ans

C) Hôpital et établissements spécialisés : des « institutions » qui excluent ?

L'hôpital est en effet un lieu paradoxal, lieu de soins d'abord, synonyme de perspective de guérison et qui suscite la confiance de 77%¹ des français. Mais il peut également être considéré comme un lieu de mise à l'écart, d'exclusion. Fondé au milieu du XVII^{ème} siècle, il a été, dès le départ, à la fois un lieu d'accueil et d'enfermement.

Michel Foucault² dans *Surveiller et punir* et Erving Goffman³ dans *Asiles : étude sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, parus dans les années soixante, le considèrent respectivement comme une « institution disciplinaire » et une « institution totale ». Pour Foucault, l'hôpital est un lieu ayant pour objectif de redresser et de discipliner les corps et les esprits, au même titre que la prison, qu'il étudie plus particulièrement. La discipline procède à une répartition des individus dans l'espace et exige la clôture, spécification d'une sphère hétérogène à tous les autres lieux et fermée sur elle-même. Le concept de « renfermement », développé par Foucault, exprime la séparation, plus ou moins forcée, des personnes se trouvant au sein de l'institution du reste de la population. Goffman, quant à lui, réalise une étude par observation participante sur l'hôpital psychiatrique. Il définit l'« institution totale » comme « un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus placés dans la même situation, coupés du monde extérieur, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées ». Selon lui, les malades de l'hôpital sont donc des reclus, au même titre que les personnes enfermées dans des lieux aussi divers que l'école, la prison, le couvent ou la caserne. A côté du règlement officiel de l'asile et de son but thérapeutique, s'est établi un ensemble de coutumes, de règles et de hiérarchies.

Au-delà de leurs divergences, ces deux ouvrages visent à rejeter l'enfermement asilaire, perçu comme aliénant, pour prôner une ouverture aux vertus curatives. Après l'échec d'expériences libératrices qui ont suivi leur parution, ils furent considérés comme dépassés mais restent néanmoins modernes dans leur volonté de ne pas réduire l'enfermement à la clôture matérielle. L'enfermement touche aussi et surtout les esprits, en ce qu'il établit une distinction entre le « normal » et l'« anormal », qui se poursuit par les mots employés. Ceux qui fréquentent l'institution sont alors qualifiés de « malades » pour ce qui concerne l'hôpital ou de « handicapé » pour les personnes fréquentant les établissements spécialisés par exemple. La désignation ménage une voie vers l'identité et rend les individus prisonniers

¹ Chiffre d'un sondage CSA publié dans *Le Parisien/Aujourd'hui en France*, le 9 janvier 2009

² Foucault Michel, *Surveiller et punir*, Gallimard, 2008

³ Goffman Erving, *Asiles : étude sur les conditions des malades mentaux et autres reclus*, Les éditions de minuit, 2007

d'un mot. Les « reclus » n'ont alors pas d'autre issue que de s'enfoncer dans les catégories créées pour les distinguer.

Ainsi, l'institution totale réalise un système d'interaction qui contribue à la construction de l'identité du « malade » ou, pour ce qui nous intéresse, du « handicapé ». Elle est un lieu de construction du stigmat¹ dont objectif est de « guérir » par la normalisation.

Pour les familles, l'hôpital, comme d'autres institutions telles que les établissements spécialisés dans lesquels sont placés leur enfant, sont représentatives de ces « institutions » qui rappellent la particularité de l'enfant et, par là-même, de sa famille.

L'orientation en établissement spécialisé est souvent perçue comme un choc pour les parents: « *c'est une grosse difficulté pour les parents parce qu'on est confrontés à des enfants plus grands. On se projette vraiment dans le handicap²* ». De nombreux parents se souviennent de leurs premières visites d'IME³, comme ce père : « *Là, on s'est pris une petite claque, on s'est dit « ouahou ! ». Dehors, il y avait un petit bout de gazon tondu, tout défraichi... On est entré dedans avec les ados, pré- adultes handicapés qui passaient là, on s'est dit « non, on ne va pas laisser notre gamin là, il est petit ! »*. La première impression est souvent mauvaise, surtout lorsque les parents d'enfants en bas âge visitent des établissements fréquentés par des adolescents. Ces lieux donnent l'impression d'être cloisonnés et de participer à l'exclusion de l'enfant et de sa famille.

Un glissement s'opère de « *famille d'enfant handicapé* » à « *famille handicapée* »⁴ : La famille dans son ensemble subit les conséquences de la déficience et apparaît comme « handicapée ». Les lieux qu'elle fréquente, hôpitaux et établissements spécialisés notamment, constituent une séparation physique et spatiale avec le reste de la population et accentuent l'impression de fossé existant entre la « normalité » et la « différence ».

Pourtant, il convient de souligner que, dans la majorité des cas, les parents se disent par la suite satisfaits de l'orientation de leur enfant, qui s'épanouit dans un établissement adapté à ses besoins. Une mère parle par exemple de l'entrée en IME de son fils comme une « *libération* » car c'est une solution qui convient à tout le monde, à l'enfant qui s'y plaît et aux parents qui ne sont plus obligés de se battre pour lui trouver une place.

¹ Stigmat, définition de Goffman : « *la situation de l'individu que quelque chose disqualifie et empêche d'être pleinement accepté par la société* »

² Mère d'un adolescent

³ IME : institut médico-éducatif

⁴ Article de Simone Korff-Sausse, *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*, revue Reliance n°26, décembre 2007, Erès

Considérer l'hôpital ou l'établissement spécialisé comme une institution qui exclue serait alors à relativiser : certes, elle marque la séparation entre les enfants handicapés et les autres mais elle permet, dans la majorité des cas, l'épanouissement de l'enfant.

II) Une rencontre difficile avec l'extérieur

Les ré-annonces du handicap passent donc par le dévoilement des difficultés de l'enfant et les premières fréquentations de lieux spécifiques, mais aussi par la confrontation avec la société, via les administrations notamment. Une garderie, une école ou un centre de loisir qui refuse de prendre en charge l'enfant contribuent à rappeler aux parents la déficience et à les marginaliser : « *On dit souvent que l'entrée à l'école, c'est un peu l'annonce, une deuxième fois, du handicap de son enfant* », affirme une mère tandis qu'une autre confirme : « *L'entrée à l'école a été une grosse étape et une grosse douche froide pour moi* ».

A) *Parcours éducatif et scolarisation : un véritable combat*

Encore bébé, l'enfant n'est pas nécessairement accueilli dans une structure de garde. En temps normal, les places sont déjà chères dans les structures collectives : le déficit de places est estimé à 320 000¹. Avec un enfant handicapé, les difficultés s'accumulent. Comme en témoignent les histoires de vie présentées dans le chapitre deux, les enfants ne sont souvent acceptés que partiellement en crèche, halte garderie ou école maternelle. Il faut alors organiser l'emploi du temps de l'enfant pour qu'il puisse être scolarisé, garder un pied dans le milieu ordinaire et assister à ses rendez-vous médicaux et rééducatifs quotidiens. Les contraintes imposées par les horaires de prise en charge scolaire et parascolaire et le surcoût lié à celles-ci sont des difficultés qui s'ajoutent à un quotidien déjà complexe.

Après la crèche et l'école maternelle, il faut, une fois de plus, trouver une place à l'enfant. Dans le premier chapitre, les trois types de trajectoires éducatives que l'enfant en situation de handicap peut suivre² ont été mentionnés. Dans la quasi totalité des cas étudiés ici, les enfants ont suivi une trajectoire mixte ou spécialisée. Un seul enfant, âgé de neuf ans et atteint d'un handicap psychomoteur faible a suivi une scolarité ordinaire, passant cependant

¹ Chiffres du rapport de la députée UMP Michèle Tabarot, remis au premier ministre le 23 juillet 2008

² Trajectoire ordinaire (parcours scolaire en milieu ordinaire), trajectoire spécialisée (parcours en milieu spécialisé), trajectoire mixte (parcours en milieu ordinaire et en milieu spécialisé)

deux ans en classe d'adaptation à sa sortie de maternelle. Pour les autres donc, l'orientation post-maternelle a représenté une rupture avec le milieu ordinaire.

Les parents ont été obligés de trouver une solution pour leur enfant. La scolarisation de l'enfant handicapé s'assimile à un véritable combat pour les parents qui doivent multiplier les démarches et les moyens de pression pour faire accepter leur enfant.

Selon l'Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales (UNAPEI), plus de 10 000 jeunes handicapés mentaux « *sont sans aucune solution éducative* » en 2005. Le nombre d'enfants qui vivent à domicile faute de solution « *varie selon les définitions et les sources de 6 000 à 15 000* », selon le dernier rapport du *Défenseur des enfants*¹ en novembre 2003. Ces chiffres viennent confirmer les difficultés évoquées par les parents attenantes à la scolarisation des enfants handicapés.

Cependant, la loi de 2005 atteste de la volonté de mettre un terme à ces difficultés de scolarisation, comme cela a été mentionné au premier chapitre. Elle a permis des avancées non négligeables et ses effets sont perceptibles depuis sa mise en application. L'année scolaire 2005-2006 a par exemple vu une augmentation de 13% du nombre d'enfants accueillis en milieu ordinaire passant en quatre ans de 67 000 à 105 000 dans le premier degré et de 22 000 à 46 500 dans le second degré.² Cependant, des difficultés demeurent et sont déplorées par nombre d'associations et de parents. Elle sont notamment dues à l'insuffisance d'échanges d'informations entre milieux spécialisé et ordinaire, au manque de sensibilisation et de formation des enseignants et des chefs d'établissements au handicap, au problème de coordination de toutes les institutions ou encore à la carence de places dans les établissements spécialisés.

Ainsi, malgré les avancées législatives, avec un enfant handicapé, rien n'est jamais certain ni acquis, et le quotidien est en construction perpétuelle : « *Le parcours d'un enfant handicapé se construit au jour le jour, selon ses compétences et ses évolutions (...) Il se décide d'années en années... Dans cinq ans, on ne sait pas comment ça sera* »³.

¹ En droit français, le *défenseur des enfants* est « *chargé de défendre et de promouvoir les droits de l'enfant* ». Il garantit ainsi particulièrement l'exécution de la Convention de New York sur les droits de l'enfant.

² Chiffres du rapport de Guy Geoffroy. Op.cit

³ Entretien avec la mère d'un garçon de douze ans

B) Le handicap : une donnée environnementale?

Finalement, le handicap se vit différemment en famille et à l'extérieur. Au sein de la cellule familiale, la différence s'estompe. La mère d'une adolescente polyhandicapée explique : « *je ne pense pas que ce soit un traumatisme, pour nous (...) si tu acceptes la situation, tu développes un sens de la dérision extraordinaire (...) nous, on a toujours été comme ça, on en rigolait du malheur ! C'est une façon de relativiser !* », avant d'ajouter « *finalement, ce n'est peut être pas nous qui détenons la vérité* ». Un autre enquêté affirme ne pas se rendre compte du handicap de sa fille au quotidien. Lorsqu'elle est à la maison, elle est un peu en retrait par rapport à son frère et sa sœur mais la gestion de la vie familiale n'en est pas véritablement troublée.

Les parents et la fratrie intègrent le handicap, il fait partie du quotidien et s'estompe pour se fondre, au sein de la cellule familiale, dans une normalité reconfigurée : pour la famille, la différence disparaît et se fond dans une vie familiale aux contours redéfinis. La confrontation avec l'extérieur en est d'autant plus douloureuse : elle rappelle la différence et jette un discrédit sur la déficience. L'enfant, qui est simplement un « frère », une « sœur », un « fils » ou une « fille » devient « handicapé » lorsque l'on sort du cercle familial. Le concept de « *situation de handicap* »¹, utilisé principalement par le réseau associatif mais également par des chercheurs et des professionnels, prend ici tout son sens. Le handicap n'est pas uniquement un attribut de la personne mais une donnée variable selon l'environnement, plus ou moins hostile, dans lequel s'inscrit l'enfant. La mère d'un enfant autiste témoigne : « *nous, on est sa famille, ça va, mais avec les gens extérieurs, c'est plus difficile* ». En famille, nul besoin de justifier la présence de l'enfant. Au dehors, la situation est bien différente : il faut affronter les regards parfois méprisants et les réticences. Une mère se souvient avoir dû, lors d'une réunion entre parents et instituteurs, justifier aux autres parents la présence de son fils dans la classe : « *c'était terrible pour moi, on ne demande pas aux autres parents de faire cela !* ».

Les parents d'enfants handicapés sont sans cesse obligés de *se justifier*, de *s'imposer*, de *se battre*, selon leur propres termes. Ils estiment mener une véritable lutte pour parvenir à l'intégration sociale de leur fils ou de leur fille.

¹ Cf chapitre 1. Section I, I.B.

III) Un temps contraint

Dans ce quotidien qu'il convient de redéfinir perpétuellement, le temps prend une dimension nouvelle. Le concept de « *circularisation du temps* » proposé par Serge Ebersold et Anne Laure Bazin dans leur ouvrage *Le temps des servitudes* a précédemment été explicité. Les parents sont nombreux à dire qu'ils n'ont plus de temps pour eux-mêmes. Ils se sentent happés par le temps, qui a perdu toute dimension linéaire. Ainsi confrontés à cette circularité, à l'obligation perpétuelle de créer le sens de leur existence, ils se trouvent plongés, voire enfermés, dans un autre monde. Un monde hors temps, redéfini autour de l'enfant handicapé.

A) *Un surinvestissement de tout instant...*

Avoir un enfant, c'est accepter de faire certaines concessions comme l'exprime ce père : « *je pense que tout parent doit faire un compromis, laisser tomber une partie de sa vie à lui, pour la donner à ses enfants. C'est le cas que l'enfant soit handicapé ou non.* » Il ajoute que cela est accentué par le handicap du fait que l'enfant a besoin de plus d'attention et qu'il est plus difficile de s'occuper simultanément de lui et de la fratrie. Les parents sont unanimes pour dire que leur enfant handicapé leur demande plus de temps qu'un enfant ordinaire. Pour certains, les difficultés quotidiennes sont surmontables mais c'est l'omniprésence nécessaire qui pèse lourd. Une mère témoigne : « *le quotidien avec mon fils est tout à fait acceptable, sauf que c'est vrai qu'il faut être là ! C'est un enfant qu'il faut surveiller comme le lait sur le feu !* ». Pour leur enfant, les parents déploient un temps et une énergie considérables. Une mère résume : « *globalement, l'énergie qu'on met à vivre avec le handicap est une énergie qu'on ne met pas ailleurs* ». Cela participe à la fatigue et à l'usure, déplorée par toutes les personnes interrogées.

En plus du temps consacré à l'enfant lui-même, les parents doivent effectuer une multitude de démarches. Le combat qu'ils mènent pour assurer l'intégration scolaire mais également sociale de leur enfant porteur de déficience a précédemment été évoqué. Il leur faut également remplir des dossiers, pour les allocations par exemple : « *chaque année, on doit remplir de nouveaux dossiers et une multitude de papiers pour justifier que notre enfant est toujours handicapé et qu'on a besoin des aides !* »¹.

¹ Entretien avec une mère

Les parents déplorent à ce sujet le manque d'information et de soutien pour les demandes d'aides humaines ou financières auxquelles ils ont droit : « *Il est très difficile d'obtenir des informations, on passe des heures sur internet à taper des mots clés, on se renseigne auprès des associations, mais on ne connaît jamais tout !* », explique une mère. La difficulté à accéder à l'information est l'une des raisons principales pour lesquelles les parents de tournent vers les associations. Désarmés par leur manque de connaissance, ils essaient souvent de chercher un soutien auprès de personnes qui ont connu une situation semblable.

B) ... Qui absorbe la fratrie

L'omniprésence nécessitée par l'enfant et le caractère chronophage des démarches administratives sont des facteurs de perte de temps et d'énergie, contribuant à la fatigue des parents. Ce surinvestissement des parents pour leur enfant handicapé entraîne également un manque de disponibilité à l'égard de la fratrie.

Le film *Le huitième jour*¹ raconte l'histoire d'Harry, un homme seul qui se consacre intégralement à son travail. Sa vie va basculer lorsqu'il rencontre Georges, un homme atteint de trisomie 21 qui vit dans l'instant. Dans l'une des scènes, Georges est confronté à sa sœur. Cette scène est d'une violence intense et on comprend le double sentiment de la jeune femme. Elle aime son frère mais refuse de s'en occuper et en veut à sa mère de lui avoir toujours consacré toute son attention : « *maman s'est toujours occupé de toi ! Et moi, qui s'est occupé de moi, hein ? Je veux vivre maintenant, c'est MA vie !* ». Cet exemple fictif montre la dimension extrême que peut prendre la centration sur l'enfant handicapé pour ses frères et sœurs, qui se sentent abandonnés.

Dans l'univers familial reconfiguré par le handicap, les frères et sœurs doivent en effet trouver leur place. Les aînés sont souvent pris dans les turbulences émotionnelles issues de l'annonce du handicap dans la famille. Selon Anne Lefebvre des Noëttes, psychothérapeute, et Jacques Sarfaty, pédopsychiatre², la souffrance est plus ou moins manifeste en fonction de l'âge, de la place dans la fratrie, de la vulnérabilité parentale et de leur vulnérabilité propre.

¹ Van Dormael Jaco, *Le huitième jour*, 1996

² Bert Claudie (dir), *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Erès, 2008, chapitre « *La prise en charge de la souffrance psychique de la fratrie dans un groupe d'expression* » p209

La souffrance des frères et sœurs est généralement difficile à percevoir pour les parents, pris dans leurs émotions soulevées par le handicap et l'hyperinvestissement qui se crée autour de l'enfant porteur de handicap. Les propos de la mère d'un garçon âgé de six ans et demi et d'une fille polyhandicapée de trois ans sa cadette l'illustre bien : « *Avec mon mari, on l'a super mal vécu, on s'enfermait dans nos trucs et on était un peu en chute libre. Ce qui nous a un peu réveillés, c'est l'aîné. (...) Peut être qu'on s'occupait un peu moins de lui et qu'on était moins disponibles dans nos têtes, alors il a commencé à être chef à la maison ! Et là, on s'est dit « ressaisissons nous ! »* ». Par la suite, le petit garçon a essayé de se valoriser en inventant des histoires : « *à un moment, il fabulait. Il disait que ses parents n'étaient plus ensemble, que je m'étais cassé une jambe... N'importe quoi pour se rendre intéressant parce que c'est sa sœur qui prenait tout l'intérêt à la maison !* ».

Lorsque les parents ou les professionnels sont alertés par la souffrance d'un enfant de la fratrie, des rencontres peuvent parfois être proposées entre l'enfant, seul ou accompagné de ses parents, et un psychologue ou psychiatre travaillant dans l'établissement qui suit l'enfant handicapé. Une autre réponse, soutenue par les familles et les équipes de professionnels, peut être proposée, celle des « Groupes fratries ». Les institutions, en particulier les SESSAD¹ et les CAMSP², mais également les associations de parents, sont de plus en plus nombreuses à souhaiter la mise en place de tels groupes, permettant aux frères et sœurs de se retrouver, de s'exprimer et de rencontrer des enfants qui sont dans la même situation. Ces groupes existent aux Etats-Unis depuis les années quatre-vingt et en France depuis les années deux mille et ont fait l'objet d'une étude comparative et d'évaluation, publiée dans un article de Régine Scelles, Evelyne Bouteyre, Clémence Dayan et Ingrid Picon³. Le CAMSP de Saint Martin d'Hères en propose un, auquel participent certains frères et sœurs d'enfants dont les parents ont été interrogés. Les parents s'en disent généralement satisfaits car il représente un lieu d'expression particulier qui « *leur permet de dire qu'ils en ont marre de leur frère ou de leur sœur, parce qu'ils ont le droit d'en avoir marre aussi !* », selon les propos d'une mère.

¹ SESSAD : Service de soins et d'éducation spécialisée à domicile

² CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

³ Scelles, Bouteyre, Dayan et Picon, « *Groupes fratries* » des enfants ayant un frère ou une sœur handicapée : leurs indications et leurs effets, Revue francophone de la déficience intellectuelle, volume 18, 32-44

En outre, les frères et sœurs, en particulier les aînés, sont souvent impliqués dans l'éducation ou la garde de leur frère ou sœur handicapé. Ils secondent les parents et deviennent des aidants, investis d'un rôle de co-parentalité, consenti ou subi.¹

Ils sont également impliqués dans un « après » incertain, correspondant à la disparition des parents et la prise en charge de la personne handicapée devenue adulte.² Certains parents se sentent coupables de faire peser une telle responsabilité sur leurs autres enfants et aimeraient les en décharger, comme en témoignent ces deux mères : « *Pour mon fils, ça a une incidence pour le reste de sa vie, c'est sûr ! Mais ça n'était pas prévu* ». « *Nous n'avons jamais voulu l'obliger. Plus tard, il ne sera pas obligé de s'occuper de son frère, c'est lui qui fera un choix.* »

Finalement, l'omniprésence nécessaire et le surinvestissement des parents contraignent leur temps et ont un impact sur la fratrie, mais également sur leur vie sociale et professionnelle, ce qui sera ultérieurement analysé. Contraints par le temps, les parents le sont aussi par des facteurs exogènes, qu'ils ne contrôlent pas.

C) Les horaires : une contrainte moins anodine qu'il n'y paraît

La vie sociale est rythmée par des horaires, des heures et des rendez-vous. Leur caractère anodin peut s'avérer très contraignant avec un enfant handicapé.

Le problème de la prise en charge éducative partielle des enfants a déjà été évoqué. Les horaires des établissements spécialisés et des moyens de transports pour les y conduire en sont un autre. De nombreux parents interrogés leur imputent une incidence sur leur vie professionnelle.

Une mère raconte : « *comment ça se passe en établissement ? Le matin, il y a un ramassage de car. On a des horaires de passage et il faut être à l'heure au cas où le car serait à l'heure ! Il faut y être ! Il faut être à 8 heures 17 sur le passage, mais le car, il va peut être passer à 8 heures 34... Donc, nous, on attend un quart d'heure à l'arrêt de bus dans le froid, dans le vent. Après, je devais être au boulot à huit heures et demi donc, ça, ça a été un stress qui m'a usée (...)* Je pense que ce qui m'a le plus usée de ce temps où j'ai travaillé beaucoup, c'est ce stress le matin et le soir ! Le matin, il faut être à l'arrêt à l'heure et il faut

¹ A ce sujet, se référer aux ouvrages de Régine Scelles et de Claudie Bert cités en bibliographie

² Cf Scelles Régine, *Fratrie et Handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, chapitre 7 « Vie d'adulte » p 139

prier le ciel pour qu'il soit à l'heure. Et puis, si le car n'est pas à l'heure, attendre... Moi je travaillais sur le campus et la rocade, pour y aller, elle est souvent bouchée... Donc, il faut arriver au boulot pas trop en retard, il y a des gens qui attendent, qui font la gueule parce qu'on est en retard... Et puis, le soir, je travaillais jusqu'à cinq heures, j'allais récupérer ma fille à un arrêt de car et là, c'est pareil ! Si les parents ne sont pas à l'heure à l'arrêt de car, le car continue avec l'enfant à l'intérieur ! Du coup, il y avait le stress le matin pour qu'elle soit à l'heure et arriver au boulot et puis un stress catastrophique le soir... ». Cette femme considère que cette angoisse liée aux horaires de bus est celle de tout parent ayant un enfant en bas âge. La différence avec un enfant handicapé est que c'est « un enfant qui dure ». A ce propos, elle évoque le cas d'une grand-mère qui accompagnait sa petite fille chaque jour depuis seize ans « qu'il vente, qu'il pleuve, qu'il neige, qu'il fasse soleil » : « On imagine la grand-mère qui prend racine avec de la mousse qui lui pousse sur les cheveux... », avant de conclure : « c'est ça le quotidien des parents ! ».

De nombreux parents se trouvent dans une situation similaire : dépendants des horaires de bus, de taxi ou de prise en charge dans les établissements spécialisés, ils doivent sans cesse s'adapter et trouver des arrangements. Les IME¹, par exemple, ont des horaires contraignants. Une mère explique que sa fille est prise en charge de neuf heures et quart à seize heures quarante cinq : « et neuf heures et quart, c'est neuf heures et quart ! C'est-à-dire que vous ne pouvez pas la laisser à neuf heures quatorze ! ». Un père évoque ses difficultés à s'organiser le vendredi, car l'IME ferme à quinze heures. D'autres regrettent que les rendez-vous avec le personnel qui prend en charge leur enfant soient en pleine journée : « Les rendez-vous pour faire le point, c'est aux horaires de travail des éducateurs, mais des nôtres aussi du coup ! Alors, on est obligés de prendre des jours de congés, c'est à nous de nous arranger ! ».

En outre, ces horaires particuliers, comme les calendriers de vacances, ne correspondent pas aux horaires et calendriers scolaires. Cela complexifie l'organisation des parents qui ont d'autres enfants scolarisés en milieu ordinaire. A cet égard, un père mentionne le problème des vacances qui ne sont pas communes avec celles de ses autres enfants, ce qui rend difficile l'organisation de séjours en famille et « empêche les reconstructions familiales ».

¹ IME : Instituts médico éducatifs

Comme tout individu, les parents d'enfants handicapés sont astreints à des horaires précis et contraignants. Mais ces horaires particuliers contribuent à les marginaliser socialement car ils ne correspondent pas aux horaires des « familles ordinaires ».

Cette difficulté majeure reste largement oubliée par les lois, ce que déplore une mère : « *personne ne sait tout ça, la loi de 2005 a changé pas mal de choses, mais au niveau des horaires, rien ! On est obligés de se débrouiller !* »

IV) L'entourage et l'environnement de l'enfant : facteurs d'intégration ou de marginalisation

Pour les parents d'enfants handicapés, le temps prend une dimension nouvelle. Chaque minute compte et a son importance. De même que les parents dépendent des horaires contraignants de prise en charge de leur enfant, ils dépendent de leur entourage et des personnes qui gravitent autour de l'enfant.

A) Une intégration sociale dépendante des personnes qui entourent l'enfant handicapé et sa famille

Les parents d'enfants handicapés sont dépendants de personnes extérieures, professionnels de la santé, de l'éducation, des différentes administrations, de la famille et des amis.

L'intégration sociale de l'enfant handicapé et de ses parents passe par ses interactions avec l'extérieur. Les difficultés que peuvent rencontrer les parents pour permettre à leur enfant d'aller à l'école et d'accéder aux loisirs ont déjà été mentionnées. Il semble intéressant de noter que ces difficultés sont liées à la volonté des individus employés dans les différentes administrations, école ou MPDH¹ par exemple. Un père regrette que l'école maternelle que son fils fréquentait le samedi matin n'ait pas voulu renouveler son inscription lorsqu'il a atteint l'âge de sept ans : « *impossible de les faire changer d'avis. Il n'y a rien de pire que de demander à une administration de faire quelque chose qu'elle n'a pas l'habitude de faire* ». Il ajoute que « *tout dépend vraiment des gens sur qui vous tombez. (...) Il faut que la personne ait, tout à fait individuellement, envie de vous aider* ».

¹ MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

Pour l'école, c'est la même chose, l'acceptation de l'enfant dépend du directeur et de l'instituteur. La loi de 2005 est censée mettre un terme à cette scolarisation aléatoire¹.

En 2007, Nicolas Sarkozy s'est également engagé à rendre « opposable » le droit de tout enfant handicapé d'être scolarisé dans l'école de son quartier : « *les enfants qui veulent aller dans le secteur adapté iront, mais ce qui veulent aller à l'école avec des enfants « normaux », entre guillemets, doivent pouvoir le faire (...) Je n'accepte pas les ghettos. Les autres enfants apprendront à accepter la différence* »².

Certains enfants se sont effectivement vu reconnaître ce droit, à l'instar de Corentin, jeune autiste de huit ans, dont le parcours a été suivi par l'équipe de « Cellule de crise »³ pour l'émission *Handicapés, Enquête sur un scandale français*⁴. L'enfant a été déscolarisé en mars 2008, suite à une décision unilatérale de l'académie dans laquelle il se trouvait. Ses parents, soutenus par un comité de parents d'élèves de l'école, ont obtenu gain de cause après une procédure d'appel. Trois semaines après, l'enfant retournait à l'école. Concomitamment, la ministre de la santé, Roselyne Bachelot, présentait son « *Plan Autisme* ».

D'autres parents se montrent plus sceptiques à l'égard du droit opposable à l'éducation, comme ce père : « *La loi « droit opposable à l'éducation », je n'y crois pas trop. Si l'instit' ne veut pas mon gamin, je ne vais pas lui faire un procès et dire « vous le prenez ! », après le gamin, il sera comment dans la classe ? (...) à l'école, ça se passe bien si l'instit' est volontaire et qu'on est en bons termes avec elle. Si elle est réticente, pour x raisons, ça se passera mal ! Ca reste au niveau individu avec individu, ce n'est pas normalisé, ce n'est pas institutionnalisé* ». Stephen Creton, vice-président de « *C'est mon école à moi aussi* », association de parents qui militent pour la scolarisation des enfants handicapés confirme, dans un article publié par LCI⁵ en 2007⁶ : « *Il y a plus d'enfants handicapés inscrits à l'école mais il faut voir dans quelles conditions* ». Selon lui, les auxiliaires issus d'associations qui s'occupaient de ces enfants ont été remplacés par « *des auxiliaires d'Etat, moins nombreux et pas formés* ». Il estime qu'il ne doit pas y en avoir plus de 500 pour 20 000 enfants. Dans certains cas, l'accompagnement est assuré par « *des chômeurs de longue durée, sans aucune compétence dans ce domaine, payés une misère, à qui l'on propose un contrat d'un an renouvelable une fois* », poursuit-il. Par ailleurs, il

¹ Cf chapitre 1, section I, II.B

² Propos de Nicolas Sarkozy devant le 47^{ème} congrès de l'UNAPEI, recueillis par LCI dans un article du 9 juin 2007, *Scolarisation : un droit opposable pour les enfants handicapés*

³ « Cellule de crise » est une émission de 80 minutes diffusée sur France 2

⁴ Cette émission a été diffusée le 10 Septembre 2008 à 22H35 sur France 2

⁵ LCI est une chaîne de télévision appartenant au groupe TF1

⁶ Durand Mathieu, LCI 3 mai 2007, *La « scolarisation alibi » des enfants handicapés*

déplore le fait que « *les enfants handicapés passent entre une et trois heures par semaine à l'école, six s'ils ont de la chance* », avant d'ajouter: « *C'est ce que j'appelle une scolarisation alibi* ». Ce constat d'échec a des conséquences dramatiques, notamment le retrait de l'école des enfants ou leur scolarisation en Belgique. S'il admet qu'il est très difficile d'avoir des chiffres officiels, Stephen Creton estime à 150 000 le nombre d'enfants scolarisés en Belgique¹.

Malgré des avancées politiques notables, la scolarisation des enfants handicapés dépend encore largement des instituteurs et directeurs. Ces derniers déplorent par ailleurs un manque de formation et de moyens humains pour accompagner l'enfant handicapé dans son parcours.²

B) Une intégration sociale déterminée par les soutiens dont bénéficie la famille

A l'inverse, de nombreux parents évoquent la « *chance* » qu'ils ont eu de rencontrer certaines personnes, comme ces mères qui font état du rôle positif qu'a joué la nourrice de leur enfant dans leur épanouissement et dans l'aide dont elle a fait bénéficier toute la famille en la dépannant à plusieurs reprises : « *cette dame a été absolument extraordinaire, je pense que ça a été un véritable cadeau !* ». D'autres mères témoignent de la bonne volonté et du rôle positif de certaines personnes, nourrices, auxiliaires de puéricultrices, assistantes maternelles ou instituteurs notamment.

Pour d'autres, les soutiens se situent plutôt au niveau familial ou amical. L'aide apportée peut venir des grands parents, oncles et tantes, amis et parfois voisins. La mère d'une petite fille handicapée moteur se demande ce qu'elle ferait sans sa mère, sa belle mère, sa tante et ses cousines qui habitent une maison voisine.

Mais elle ajoute qu'elle « *demande beaucoup de choses et que, toujours demander, c'est lourd !* ». Comme elle, plusieurs parents font mention de leur gêne de se retrouver constamment en situation de demande et d'attente vis-à-vis de leur entourage.

Alain Degenne³, sociologue, explique que les relations amicales et familiales sont l'occasion de sorties, de rencontres, d'échanges empreints de réciprocité qui facilitent

¹ Cf Chapitre 3, section II, VI.A

² Cette affirmation résulte de discussions informelles avec des professionnels de l'Education Nationale et de témoignages parus dans la presse, sur les sites web de différentes associations et de forum de discussion en ligne.

³ Degenne Alain, Forsé Michel, *Les réseaux sociaux*, Paris, Guérin, 1994

l'inscription sociale, sans laquelle il est difficile de se percevoir comme membre à part entière de sa collectivité. Les parents d'enfants handicapés, happés par le temps, n'ont pas souvent l'occasion de « rendre » ce qui leur est donné. Les échanges sociaux ne sont plus réciproques mais unilatéraux, ce qui contribue à marginaliser la famille. L'absence de réciprocité interroge les parents dans l'image qu'ils se font de leur respectabilité sociale, c'est-à-dire de la possibilité qui leur est accordée de se penser comme des êtres sujets autonomes dotés de droits, d'aptitudes sociales, responsables de leurs actes et dignes d'être respectés.¹ Dépendante, la famille n'a plus le statut qu'elle avait auparavant. Plusieurs parents évoquent avec regret le changement de regard de certaines personnes qui contribuent à les dévaloriser et les déclasser. D'hommes et femmes, ils deviennent « parents », « parents d'enfant handicapé » et, aux yeux de la société, parfois « parents handicapés ».

Plus que toute autre, les familles d'enfants handicapés dépendent des personnes qui gravitent autour de l'enfant. L'intégration sociale de celui-ci est étroitement corrélée aux administrations diverses et aux soutiens dont bénéficient les parents dans leur entourage.

C) La dépendance à des données matérielles

Les familles dépendent donc de leur entourage mais aussi de l'environnement dans lequel elles s'inscrivent. L'enfant en situation de handicap se trouve au milieu d'un large réseau de prise en charge et d'aménagements, qui constituent des contraintes pour toute la famille.

Pour les personnes atteintes d'un handicap moteur, des aménagements matériels sont nécessaires, notamment au niveau du logement ou du véhicule. La mère d'une petite fille handicapée moteur, explique que chaque déplacement représente « *tout un déménagement* ». Il faut transporter le siège et le mettre dans le kangoo, véhiculé adapté que les parents ont dû acheter : « *avec tout ça, on n'a plus envie de sortir* ». Habitant au premier étage d'un immeuble sans ascenseur, dans un duplex où les chambres se trouvent en haut, la famille a fait une demande de logement adapté et attend actuellement une réponse. La mère d'une adolescente polyhandicapée et celle d'une enfant handicapée moteur évoquent également les travaux qu'elles ont effectués dans leurs logements

¹ Ricœur Paul, *Le juste*, Esprit, 2001 in Ebersold Serge, *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap* op.cit

respectifs : installation de barres dans la douche, les toilettes et le couloir. Elles déplorent le coût financier de tels investissements et l'insuffisance des allocations « *parce qu'en plus de cela, il y a le prix des chaussures, des vêtements, du coiffeur, des crèmes, du parfum... C'est une fille quoi ! Si on y ajoute un budget « couches » de 300 euro par mois... Il ne reste pas grand-chose à la fin !* ».

Le surcoût lié au handicap est déploré par de nombreux parents. Le double prix de la garde a déjà été évoqué: de nombreux parents sont obligés de payer un plein temps en crèche ainsi qu'une nourrice ou une baby-sitter pour le reste de la journée. D'autres dépenses auxquelles on ne pense pas viennent s'agréger à cela. Des dépenses matérielles d'abord comme le fauteuil ou dans une moindre mesure, les couches ou les lunettes ; mais aussi médicales. Un père explique qu'il a à charge plusieurs consultations, notamment chez des psychologues : « *un enfant handicapé coûte cher. Toutes les consultations ne sont pas remboursées par la sécu* ». Enfin, les aides humaines et animalières, pour les personnes aveugles notamment, représentent un budget important. Une jeune adulte handicapée moteur cérébral souhaitant apprendre le théâtre, la lecture et l'anglais, emploie par exemple des étudiants quelques heures par semaine, ce qui constitue un coût non négligeable.¹

La loi de 2005 a créé une nouvelle prestation, la prestation de compensation du handicap (PCH), censée remédier aux surcoûts². Il est prématuré d'évaluer l'impact de cette nouvelle prestation et de ses compléments sur la qualité de vie des personnes handicapées et de leur famille, mais il semble intéressant de souligner cette nouvelle idée de « compensation » qui prend en compte le surcoût lié au handicap, par comparaison avec un enfant ou une personne valide.

Au-delà du coût financier que représentent le handicap et la prise en charge de l'enfant, il est important de noter la quasi impossibilité de mobilité géographique. L'enfant s'inscrit dans tout un réseau de prise en charge institutionnelle et déménager signifierait recommencer toutes les démarches pour trouver une place à l'enfant dans une école ou un établissement spécialisé, des spécialistes médicaux, des séances de rééducation, un logement adapté, etc. Cette obligation d'immobilité est déplorée par certains parents notamment par les familles monoparentales. Un père vivant seul évoque son désir de partir vivre en Belgique pour se rapprocher de sa famille. Une mère seule souhaiterait aller à Paris pour les mêmes raisons. Dans les deux cas, la décision à prendre est complexe :

¹ Exemple tiré d'une observation participante

² Cf chapitre 1, section I. II.C

« *Maintenant que tout est mis en place pour ma fille, c'est difficile. Il faudrait tout refaire à Paris... Tout est plus compliqué quand on a un enfant handicapé* ».

Le handicap bouleverse la vie de famille. Après le choc de l'annonce, il faut réorganiser la cellule familiale et affronter l'extérieur. Les obstacles et les contraintes s'accumulent et ont un impact sur la vie familiale, sociale et professionnelle.

Section II : Vie professionnelle et vie familiale

Tous les parents interrogés ou leur conjoint sont concernés par une modification de leur vie professionnelle, les femmes particulièrement. Lorsqu'ils sont en couple, les parents doivent trouver un compromis et mettre en place de véritables stratégies d'organisation du quotidien. Lorsqu'ils sont séparés, c'est encore plus complexe.

I) La famille : une prérogative féminine ?

Dans la population prise dans son ensemble, malgré des évolutions indéniables dans le domaine de l'égalité entre les hommes et les femmes et l'érosion du modèle patriarcal du fait de la bi-activité des couples, les contraintes liées à la vie familiale restent en grande partie supportées par les femmes.

A) *Etat des lieux de la situation*

Selon l'enquête « Emploi du temps » de l'INSEE¹ réalisée en 1999, les femmes consacrent au travail domestique plus du double de temps que les hommes. Par jour, la durée moyenne du temps passé pour faire les courses, le ménage, le jardinage, du bricolage ou s'occuper des enfants est de 4 heures 36 pour les femmes et 2 heures 13 pour les hommes, soit respectivement environ 32 et 15 heures hebdomadaires. Cela signifie que les nouvelles responsabilités impliquées par un enfant sont endossées principalement par les femmes. Cette division des tâches a de nombreuses conséquences et les femmes font plus souvent que les hommes le choix de se retirer totalement ou partiellement de la vie professionnelle pour faire face aux responsabilités familiales et domestiques. Ainsi, 32% des

¹ INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

femmes déclarent que l'arrivée de leur premier enfant a eu un ou plusieurs incidents sur leur emploi, contre 10% des hommes. Après leur première maternité, elles sont 17% à passer à temps partiel, 11% à changer de poste ou accepter une mutation, 7% à démissionner de leur emploi et 4% à prendre un congé parental à temps complet. Après leur seconde maternité, elles sont 49% à déclarer que leur activité professionnelle s'en est trouvée modifiée¹.

Concernant les parents ayant un enfant handicapé, il existe peu de sources statistiques. En Isère, selon les chiffres du RHEOP² déjà évoqués en introduction, 53,2% des mères d'enfants porteurs de déficience n'exercent aucune activité professionnelle, contre 25,5%³ des mères prises dans leur ensemble. Les pourcentages de pères sans emploi sont respectivement de 12,2% et 12,1%. Ces chiffres montrent que, dans des situations où l'enfant est handicapé, la différence entre hommes et femmes se creuse.

Dans douze des vingt familles de l'échantillon considéré, le père n'a fait aucune concession professionnelle. Dans une treizième situation, il n'a jamais été présent. A l'inverse, toutes les mères ont, à un moment donné, aménagé leurs horaires ou fait des concessions sur leur carrière. Neuf d'entre elles ont connu des périodes d'arrêt de travail plus ou moins longues. Seuls sept pères ont modifié leur vie professionnelle. Dans deux cas, ils ont fait autant, voire plus, de sacrifices professionnels que les mères. Deux autres vivent seuls et ont la garde alternée de leurs enfants. Enfin, les trois derniers ont effectué de petits remaniements professionnels pour mieux concilier leur activité et leur vie familiale.

Il résulte de cet état des lieux que la vie familiale repose, essentiellement et dans la majorité des cas, sur la mère. Cependant, les pères font également des concessions, ce qui sera explicité ci-après.

B) Le retrait professionnel : un choix contraint ?

Dans l'échantillon considéré, sur les neufs mères ayant connu des périodes sans activité professionnelle, sept ont arrêté de travailler sur une longue période.

Pour certaines, le choix de se consacrer à la vie familiale avait été effectué avant la naissance de l'enfant handicapé : « *C'est la cinquième, donc je n'ai jamais mis ma carrière avant ma famille. J'ai toujours beaucoup aimé mon boulot mais j'ai choisi un travail qui me*

¹ Chiffres de Coppié et Epiphane, *Vivre en couple et être parent. Impact sur les débuts de carrière*, in *Bref Céreq* n°241n mai 2007

² Rheop : Registre des handicaps de l'enfant et Observatoire périnatal

³ Chiffre de l'INSEE

permette d'avoir une vie de famille qui tienne la route... Je n'ai jamais sacrifié la famille au travail, et depuis deux ans, j'ai même cessé toute activité professionnelle», explique une mère. Une autre affirme s'être toujours demandé comment concilier vie familiale et vie professionnelle. A la naissance de son fils autiste, suivi un an après par celle d'un second enfant, « *la question n'était pas de retourner au boulot* ».

Pour beaucoup cependant, la décision d'arrêter de travailler paraît induite par le handicap. Lorsqu'on lui a annoncé la maladie de sa fille, la mère d'Anne a pris la décision d'arrêter son activité de préparatrice en pharmacie. Les mères qui se trouvent dans cette situation insistent parfois sur le choix qu'elles ont fait de cesser leur activité professionnelle. Il est cependant indéniable que ce choix revendiqué est étroitement lié au handicap, et parfois à la maladie qui l'accompagne.

Si plusieurs mères parlent du « choix » qu'elles ont fait, d'autres évoquent l'impossibilité de travailler ou l'obligation de faire des concessions. La mère d'un enfant épileptique affirme avoir essayé de travailler mais ne pas pouvoir. Une autre confirme : « *Ce n'est pas possible de travailler avec un enfant handicapé, surtout lorsqu'il est petit* ». Une mère se souvient du moment où sa fille a commencé à être perpétuellement malade et à avoir des problèmes infectieux. Concernant son activité professionnelle, qu'elle a longuement laissée de côté, elle explique qu'elle ne pouvait pas s'assurer d'être là chaque matin, sa fille étant souvent malade et ajoute : « *c'était impossible... Je ne voyais pas comment j'allais gérer les treize semaines de vacances de l'IME¹* ».

Le « choix » de l'arrêt de toute activité professionnelle ou, au contraire, de sa reprise est ainsi souvent contraint. Un choix non contraint supposerait en effet de pouvoir conserver une activité professionnelle, tout en étant certain que l'enfant soit pris en charge par des professionnels compétents ou de pouvoir arrêter son activité, tout en étant certain de disposer de ressources suffisantes pour assurer le bien être de toute la famille. L'enjeu principal des politiques familiales et sociales de conciliation de la vie familiale et de la vie professionnelle est de faciliter ce choix, en offrant des moyens de garde accessibles à tous et des prestations familiales compensant la perte d'un salaire : l'arbitrage serait ainsi déterminé par des facteurs personnels et non matériels ou financiers. Actuellement, ces politiques ne remplissent pas tous leurs objectifs et le choix du retrait professionnel est encore largement contraint, ainsi que le démontre l'enquête « *Mode de garde et d'accueil de jeunes enfants* » réalisée par la DREES² en 2002. Elle permet de mettre en évidence que,

¹ IME : Institut médico-éducatif

² DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et de la Statistique

dans la population prise dans son ensemble, le choix du retrait professionnel n'est pas identique pour toutes les familles et résulte d'un arbitrage financier entre arrêt de travail ou poursuite d'une activité. Globalement, 46 % des mères d'enfants de moins de sept ans ne travaillent pas. À peine 20% des mères des ménages les plus modestes ayant au moins un enfant qui ne va pas à l'école exerce une activité professionnelle contre 70 % des mères des ménages les plus aisés. Les femmes qui ont arrêté de travailler n'ont cependant pas toujours été absentes du marché de l'emploi. 89 % ont déjà travaillé par le passé : c'est le cas de 98 % des mères vivant dans les ménages les plus favorisés financièrement, de 93 % des mères avec des revenus moyens et de 25% de celles qui vivent dans les ménages les plus modestes. Ainsi, Lorsque les mères de jeunes enfants sont faiblement ou pas du tout qualifiées, elles ont de fortes chances de renoncer à l'exercice d'une activité professionnelle, à la suite d'un arbitrage financier entre le coût de la garde et les revenus issus de leur activité, particulièrement si elles ressentent par ailleurs le désir de s'occuper elles-mêmes de leurs enfants et si elles exercent un métier peu valorisé. Dans la quasi-totalité des cas, même si le père est lui aussi faiblement qualifié, c'est la mère qui renonce à travailler. De même, il existe une inégalité entre les ménages au niveau de la prise en charge de l'enfant lorsque les deux parents travaillent, qui varie selon le niveau de vie et les contraintes de travail. Les mères des ménages les plus modestes ont davantage de contraintes au niveau de leurs horaires et des jours travaillés dans la semaine. Elles sont, par exemple, nettement plus nombreuses, proportionnellement, à travailler le week-end. Les modes de garde adoptés pour les enfants en bas âge diffèrent également en fonction des revenus et des soutiens, principalement familiaux, dont disposent les parents.

Ces inégalités concernant la population dans son ensemble semblent aggravées par le handicap, même si peu de chiffres sont disponibles. L'accès à un mode de garde est plus complexe et souvent plus coûteux. La scolarisation aléatoire et partielle de l'enfant handicapé prolonge la nécessité d'un recours à un mode de garde alors que pour un enfant « ordinaire », l'entrée à l'école lui assure une prise en charge à la journée.

Financièrement, les parents d'enfant handicapé qui arrêtent leur activité professionnelle bénéficient d'aides, notamment de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et de ses compléments, qui a été évoqué antérieurement. S'il est reconnu que le handicap de l'enfant a impliqué l'arrêt de travail complet d'un des parents, ceux-ci peuvent obtenir des compléments de catégorie quatre, cinq ou six, d'un montant de 554,88 Euro à 1029,10 Euro par mois, avec des majorations spécifiques pour les parents isolés. Certaines personnes les estiment cependant insuffisants pour compenser le surcoût du handicap, à l'instar d'une mère, en congé maternité prolongé, qui devra reprendre une activité bientôt car un seul

salaire ne suffit pas : « *je voudrais pouvoir m'occuper de mes enfants, rester à la maison. Mais, en ayant une aide quoi ! (...) quand elle n'est pas prise à l'école ni rien et qu'on doit travailler, ce n'est pas logique !* »

C) Des femmes sans emploi pas si inactives que ça

Des mères se retirent donc du marché du travail par « choix », « choix contraint » ou « obligation ». Libérées de leurs activités professionnelles, elles disposent de plus de temps pour leur famille, qui devient leur unique centre d'intérêt.

Mais plutôt que de s'enfermer dans la cellule familiale, nombreuses sont celles qui s'engagent dans des actions bénévoles, liées ou non au handicap.

Au premier chapitre, le rôle central des associations dans le domaine du handicap a été explicité. Elles fonctionnent principalement grâce à l'engagement des parents. Le fait de moins ou de ne plus travailler constitue un gain de temps qui peut être mis à profit pour des actions bénévoles. Sur les neuf mères ayant, à un moment donné, cessé leur activité professionnelle, six sont fortement engagées dans des associations. D'autres ayant simplement aménagé leurs horaires le sont aussi. Ainsi, la mère d'un adulte autiste, actuellement retraitée de l'éducation nationale, n'a pas vraiment arrêté de travailler depuis sa retraite. Elle se consacre à temps plein à l'association Sésame Autisme dont elle a contribué à créer la section Rhône-Alpes. Elle préside le Conseil d'Administration et gère, avec d'autres parents, les deux centres créés par l'association. Elle explique son dévouement par le fait qu'il manque de structures publiques et de place pour les enfants autistes : « *il n'y a rien en fait !* ». Elle ajoute que sa contribution à l'amélioration des conditions de vie des personnes autistes est valorisante : « *par l'associatif, on a l'impression qu'on arrive à construire, alors que c'est difficile de construire quand on a un enfant différent* ». La mère d'un jeune adolescent autiste, ayant arrêté de travailler, joue également un rôle dans cette association et constitue une « relève » possible pour que les centres continuent de fonctionner et l'association d'exister. Une autre mère, diplômée du supérieur et ayant longtemps cessé toute activité professionnelle, évoque son travail bénévole au sein de la Commission des droits à l'autonomie (CDA) : « *c'était un travail important et varié* ». Une autre encore a toujours été engagée dans divers mouvements et associations. Elle est coprésidente de l'association « Parents Ensembles », facilitant les rencontres entre parents d'enfants handicapés pour échanger des conseils et informations. Depuis qu'elle a cessé son activité professionnelle, elle multiplie ses engagements, proposant par exemple des

ateliers de langue des signes pour les mamans d'enfant sourds. Connue par de nombreux parents d'enfants handicapés, elle est souvent décrite comme une « *femme extraordinaire, qui fait tout et déplace des montagnes* »¹. Certains pères, même s'ils n'ont pas cessé leur activité professionnelle, sont également engagés, à l'instar de Sylvain, père d'un garçon trisomique de huit ans, bénévole à l'ARIST².

Certains parents militent donc au sein d'associations concernant directement leur enfant ; d'autres préfèrent un engagement plus éloigné du handicap. C'est notamment le cas de plusieurs mères qui ont cessé leur activité professionnelle et souhaitent « *sortir un peu du monde du handicap* »³. Le travail bénévole est alors considéré comme une échappatoire, un moyen de penser à autre chose et de sortir de l'univers familial.

Si beaucoup de parents, et en particulier des mères, sont engagés dans des associations, il serait erroné de généraliser cette situation. Certaines personnes préfèrent en effet disposer de leur temps libre pour accéder aux loisirs et « *souffler un peu* », selon les termes d'une mère sans emploi. Plus radicalement, certaines personnes souhaitent s'éloigner le plus possible du handicap, à l'instar de cette mère : « *Moi, le monde du handicap, je le fuis en courant !* ».

II) Un compromis à trouver au sein du couple

Ainsi, la vie familiale semble essentiellement être une prérogative féminine, souvent complétée par un engagement bénévole à l'extérieur. Cependant, il ne faut pas oublier le rôle des pères dans les compromis trouvés par le couple.

A) *Des concessions professionnelles mutuelles*

La notion de compromis évoque une action qui implique des concessions réciproques, des arrangements négociés. Le « choix » des parents concernant leur activité professionnelle est étroitement lié à la situation du conjoint.

¹ Tiré d'un entretien avec une mère

² ARIST: Association de recherche et d'insertion des trisomiques

³ Tiré d'un entretien avec une mère

Certaines professions, libérales ou de recherche en particulier, permettent une souplesse horaire : « *C'est bien car on peut jouer sur l'agenda* », affirme un père. Une mère ajoute : « *sans horaires souples, je ne vois pas comment on peut gérer une vie familiale avec un enfant handicapé* ».

Pour les professions salariées, l'organisation est différente et les parents demandent souvent des aménagements d'horaires, impliquant nécessairement une baisse des revenus. Nombreuses sont les personnes travaillant à 80%, c'est-à-dire quatre jours sur cinq. La plupart des mères, et c'est le cas que leur enfant soit handicapé ou non, ne travaillent pas le mercredi. Cela leur permet de passer du temps avec leur enfant et leur évite de payer une personne pour le garder, ce qui représente parfois une somme supérieure au salaire journalier. D'autres demandent un passage à mi-temps comme cette mère : « *J'ai fait le choix de ne travailler qu'à mi-temps pour pouvoir suivre mon fils et l'emmener à ses différents rendez-vous. Je pourrais certainement reprendre un temps plein mais je crois que c'est mieux comme ça* ».

Ces concessions sont le fruit de réflexions et de négociations entre les parents. Les décisions prises résultent de calculs coûts/avantages en termes financiers mais aussi de qualité de vie. Un père explique sa décision de reprendre un emploi flexible et à temps partiel après une période de chômage : « *Ca a été le choix de plus de temps par rapport à l'argent. Gagner en temps et en confort de vie. Ca implique une baisse de salaire de 40%, mais je crois que porter le handicap de l'enfant et le stress au boulot, ce n'est pas possible, il faut choisir !* ». L'entreprise dans laquelle il travaillait ayant déposé le bilan et sa femme étant employée à temps plein, il s'est avéré plus avantageux pour ce père de trouver un emploi lui permettant d'être disponible. De même, une mère ayant arrêté de travailler se souvient de la réflexion qu'elle a menée avec le papa. Celui-ci avait un salaire plus important, qui leur permettait de vivre décemment ; la mère a donc pu arrêter de travailler, ce qu'elle considère comme « *un luxe.* »

Les arrangements trouvés par le couple résultent d'un compromis. Parfois, cela implique des « *doubles journées* » pour l'un des parents, déplorées par la majorité des mères qui travaillent : en plus de leur activité professionnelle, elles doivent souvent gérer seules une grande partie de la vie familiale.

B) Des concessions extra professionnelles

Les parents s'arrangent et modulent autant que possible leurs horaires de travail, mais également leur vie sociale, leurs loisirs. Si une majorité de pères ne semble pas avoir fait de concessions professionnelles, ils ont souvent modifié leurs loisirs pour être plus présents. Une mère fait état des changements survenus dans le quotidien du père : *« L'organisation du quotidien, les rouages pour que ça roule, c'est la mère, même si le père met un peu la main à la pâte ! Il n'a pas fait de grands sacrifices professionnels, mais il a moins voyagé que ce qu'il aurait aimé par exemple. Je sais qu'il a refusé des déplacements qu'il aurait aimé faire quand notre fille allait mal. Mais ça n'a pas pesé sur sa carrière. Par contre, il a modifié ses loisirs parce que pour moi, c'était lourd, et je ne supportais plus d'être seule. Il s'est mis à des sports plus courts parce que ça fatigue plus vite ! »*.

Nombreux sont les parents qui évoquent leurs restrictions au niveau des loisirs, des voyages, du temps personnel. Ils déplorent unanimement le manque de temps et le besoin de répit, à l'instar de cette mère : *« On s'économise. Une anecdote toute bête : depuis la naissance de notre fille, quand on est invités à des mariages, on n'a jamais le gâteau ! Parce qu'on prend une baby-sitter qui vient la garder et donc on rentre à minuit, pour ne pas la faire rentrer à point d'heure ! (...) Puis, on dort peu, alors ça ne nous viendrait pas à l'idée de nous coucher à deux heures du matin »*.

Centrés sur leur enfant et lui consacrant tout leur temps, les parents participent parfois à leur auto-exclusion de la sphère sociale. Ils n'accèdent plus aux loisirs, voient moins de monde et se referment sur la cellule familiale. Les parents d'enfants devenus adultes le reconnaissent souvent a posteriori, à l'instar de cette mère qui explique que les familles font moins de projets et ont tendance à s'engager dans une spirale de renfermement sur soi.

C) Le cas des personnes seules

En couple, les parents peuvent prendre des décisions ensemble, faire des concessions mutuelles et ainsi trouver des stratégies pour concilier leur vie familiale, sociale et professionnelle. Lorsqu'ils sont seuls, la situation est bien différente.

Au sein de notre échantillon, quatre personnes sont séparées de leur conjoint. Dans deux cas, les parents se partagent la garde de leur enfant. Dans les deux autres situations, les mères ont leur enfant à charge toute l'année et l'une d'entre elles vit seule. Ces parents

doivent alors s'organiser seuls, ce qui implique généralement des aménagements d'horaires et donc des restrictions financières et une baisse du temps social et personnel.

Le sociologue Gérard Neyrand¹ explique que les difficultés liées au fait d'élever seul un enfant sont multiples. La première provient souvent des conditions de la rupture entre les deux parents. Lorsqu'il y a conflit, le parent qui se retrouve seul avec l'enfant est souvent dans une situation sociale et psychologique compliquée. La deuxième difficulté est souvent financière. Il s'agit le plus souvent de femmes, 85 % sur les deux millions de familles monoparentales, en situation précaire. Elles s'arrangent pour vivre avec le peu d'allocations qu'elles perçoivent et ont du mal à trouver un emploi, surtout lorsqu'elles se sont arrêtées pendant longtemps pour élever leurs enfants. En outre, au moment de la séparation, le parent s'éloigne souvent d'un réseau relationnel et amical et se retrouve seul face à ses difficultés. Il aura alors tendance à se replier sur lui-même et sur son enfant. Les épisodes dépressifs sont courants dans ces situations et la reconstruction psychique peut être très longue. Les mères qui s'en sortent le mieux sont celles qui ont une bonne situation professionnelle et un réseau relationnel et familial important.

Ces difficultés, relevées par Gérard Neyrand, s'amplifient avec un enfant handicapé : les parents seuls se trouvent dans des situations plus précaires et ont des difficultés à concilier leur vie familiale particulière avec leur vie professionnelle et sociale, notamment lorsqu'ils disposent de peu de soutien dans leur entourage.

Les principales difficultés évoquées par les parents seuls qui ont été interrogés sont celles liées à leur situation familiale. Un père déplore le système de garde alternée mis en place avec son ex-épouse, qui ne lui permet pas de prendre des vacances ou d'avoir des journées entières pour lui. Il travaille toute la semaine et a son enfant chez lui à partir du jeudi soir : « *c'est très difficile, j'ai très peu de temps libre* ». Un autre père mentionne les difficultés liées à la distance entre le logement de la mère de ses enfants et le sien : ayant la garde de ses enfants une semaine sur deux, ils ont du trouver un compromis pour mettre leurs enfants dans une école située entre les deux villes : « *je ne suis pas bloqué par le handicap de ma fille ; les difficultés résident plutôt dans ma condition de couple éclaté* ».

La plupart des parents seuls font également état du manque de soutien dont ils bénéficient, en particulier lorsque leur famille se trouve loin ainsi que de leurs difficultés financières.

¹ Neyrand Gérard, *L'enfant face à la séparation des parents*, la découverte, 2004

D) Perceptions des parents : Le travail, échappatoire ou contrainte ?

Les parents, en couple ou séparés, font donc des concessions sur leur vie professionnelle et sociale pour vivre pleinement leur rôle de parents. Ils organisent leur quotidien en fonction des contraintes que leur imposent la situation de handicap de leur enfant, mais aussi la fratrie. Cette organisation du quotidien est perçue différemment selon les parents : certains s'inscrivent dans une logique sacrificielle, se considérant comme victime de leur situation tandis que d'autres insistent sur le « choix » qu'ils ont effectué.

De même, ils n'ont pas le même rapport au travail : certains le considèrent comme une échappatoire et un moyen de sortir du « monde du handicap » alors que d'autres le considèrent comme une contrainte.

« *Le travail, c'est vraiment pour se changer les idées, pour penser à autre chose... Ça nous permet, à mon mari et moi, de nous échapper complètement !* », explique une mère. Le travail est ici considéré comme un exutoire. Travailler permet de sortir de la cellule familiale, de « voir et de penser à autre chose ». Cela s'avère d'autant plus vrai que les parents exercent une activité professionnelle qui leur plaît.

Mais travailler n'est pas toujours si facile, cela a déjà été évoqué. Continuer de travailler signifie trouver une solution de prise en charge de l'enfant pendant les horaires de travail, impliquant souvent le recours à un mode de garde, parfois difficile à trouver, d'autant plus si l'enfant est souvent malade, épileptique ou qu'il nécessite un traitement spécial.

Pour d'autres parents, le travail est une nécessité. Un seul salaire et les allocations ne suffisent pas : « *les aides ne permettent pas à une maman d'arrêter de travailler* », explique une mère, qui ajoute « *nous n'avons pas le choix* ». Une autre témoigne de sa volonté de s'occuper de ses enfants. Mais son congé maternité terminé, elle a dû reprendre une activité dans la vente, avec des horaires aménagés, car « *ce n'était plus possible financièrement* ». Dans ces situations, le travail est perçu comme une contrainte, un moyen de subsistance et non une occasion de se changer les idées. Ces familles attendent ainsi généralement une majoration des aides auxquelles elles ont droit afin de pouvoir arrêter sereinement leur activité professionnelle.

Pour chaque type de stratégie, il est intéressant de mettre en lumière les caractéristiques des familles concernées. Nous avons choisi de comparer les familles selon l'âge et le handicap de l'enfant, la composition de la famille, la situation matrimoniale et la catégorie socioprofessionnelle des parents, leur engagement associatif et la présence, ou non, de soutien. Avec une vingtaine d'entretiens semi-directifs, il est impossible de définir des critères précis. Ce qui est avancé ci-après constitue des hypothèses, qui pourront être confirmées ou infirmées par les réponses à un questionnaire, qui sera ultérieurement diffusé.

Il est également possible d'observer ces stratégies à travers le prisme de la sociologie de la famille. Marie-Agnès Barrère-Maurisson¹ explique l'évolution de la structure familiale et des relations entre travail et vie familiale. Elle distingue trois types de familles correspondant à trois époques différentes. La famille de type patriarcal caractérise un système productif d'agriculture traditionnelle où le travail s'effectue à l'intérieur de la famille. Les rapports familiaux sont fondés sur l'autorité du père, la fécondité y est forte et les enfants constituent une force de travail. Le déclin de l'agriculture, l'industrialisation massive et la généralisation du salariat concourent à l'avènement de la famille de type conjugal. La plupart des femmes accèdent au travail salarié à l'extérieur du foyer mais leur salaire constitue principalement un salaire d'appoint. Enfin, avec l'avènement d'un mode de production tertiaire, c'est-à-dire basé sur les services, la famille devient « associative » et les femmes travaillent à l'extérieur avec un salaire comparable à celui des hommes. Le partage des tâches domestiques devient, par ailleurs, plus équilibré et égalitaire.

Ces trois types de familles, correspondant à trois époques, ne sont pas des catégories figées. Aujourd'hui encore, de nombreuses familles se rapprochent d'un modèle conjugal, voire parfois patriarcal, la femme se consacrant principalement aux tâches domestiques et aux soins des enfants. Qu'en est-il lorsque l'un des enfants est handicapé ?

II) Le handicap comme base d'un engagement militant

Certains parents sont très engagés dans le monde du handicap. Les difficultés de leur enfant constituent pour eux une force qu'ils utilisent pour se battre et essayer d'améliorer leur situation, celle de leur enfant et celle des autres familles qui sont dans une situation semblable.

¹ Barrère-Maurisson, Marie-Agnès. La division familiale dans le travail, la vie en double. 1992

A) L'enfant handicapé, un enfant avant tout

Leur objectif est que le handicap soit reconnu et ne soit finalement plus perçu comme tel. En effet, si leur enfant est atteint d'une déficience, il a également des qualités. Un père insiste par exemple sur le fait que son fils est un garçon adorable, qui s'entend bien avec tout le monde. Un jour, un jeune couple dont la femme était enceinte est venu au centre d'action médico-sociale précoce pour voir des enfants atteints de trisomie car ils avaient été confrontés à un dépistage prénatal et devaient faire le choix de garder, ou non, l'enfant. Le père témoigne : « *Ils étaient allés au centre d'action médico-sociale précoce où était notre fils pour voir à quoi ça ressemblait un enfant trisomique, que ça avait une tête, deux jambes, deux bras... Et ils avaient vu notre gamin, qui devait avoir trois ou quatre ans à l'époque. Ils avaient ouvert la porte, notre fils était là et hop ! Il avait fait un grand sourire, il avait fait « how how » et puis, c'est un enfant quoi !* ». Suite à cette rencontre, le jeune couple a décidé de garder l'enfant. C'est une victoire pour ce père : son fils est avant tout un enfant, sa déficience est secondaire. Une mère, quant à elle, raconte le parcours éducatif complexe de sa fille et insiste sur le fait qu'elle est facile à garder, qu'il suffit de la faire jouer ou rire. S'il a été difficile de trouver des baby-sitters, des nourrices agréées ou une école qui l'accepte, ce n'est pas lié à la personnalité de sa fille mais au fait que le handicap est méconnu et fait peur.

B) Revendiquer la différence et une place pour l'enfant

Contre ce rejet de leur enfant, ces parents ont choisi un mode de lutte. Le monde associatif fonctionne grâce à eux et ils sont à l'origine de nombreux projets d'infrastructures mais aussi de manifestations sociales ou culturelles visant à promouvoir une image positive du handicap.

L'investissement de la mère d'un adulte autiste de vingt huit ans a déjà été évoqué : révoltée par le manque d'établissements auquel elle a dû faire face, elle a contribué à créer des établissements pour adolescents puis pour adultes autonomes atteints d'autisme. Aujourd'hui retraitée, cette mère est devenue gérante des trois centres qu'elle a contribué à créer. C'est un véritable travail de direction et les parents qui s'y consacrent emploient une centaine de salariés.

Le père d'un garçon, engagé dans une association pour enfants trisomiques, témoigne également de ce véritable dévouement des parents qui gèrent entièrement des

structures de manière bénévole : « L'ARIST¹, c'est une association de parents bénévoles qui gère les établissements pour les soins de l'enfant, qui sont super importants. Et tout ça, c'est géré par des bénévoles ! Maintenant, je fais partie du CA² de l'ARIST pour le côté informatique. Mais au début, tous ces trucs là, le CAMSP, l'ARIST, on pensait que c'était un service public, mais pas du tout ! C'est financé par des fonds publics, la DDASS³ entre autres, mais derrière c'est des parents ! C'est les parents bénévoles ! En tant que bénévole de l'ARIST, on gère une quarantaine de salariés et quand il y a des problèmes, c'est un des parents qui va au prud'homme ! La direction aussi c'est les parents ! C'est nous qui gérons tous les problèmes, donc c'est difficile de trouver des parents volontaires pour renouveler, parce que ça prend énormément de temps ! ».

Un engagement qui prend du temps donc mais apparaît nécessaire face au manque de structures publiques et de reconnaissance du handicap.

C) Qui sont ces familles ?

Ces parents sont militants. Ils acceptent la vie avec leur enfant mais sont conscients des difficultés qu'ils doivent affronter et ont la volonté de faire bouger les choses, d'améliorer leur quotidien en le facilitant et de faire évoluer le regard que la société porte sur le handicap. Leur discours est revendicatif et ils savent précisément ce qui fonctionne et ce qui mériterait d'être amélioré. Ils déplorent le manque de mobilisation publique et sociale pour créer des structures adaptées pour leurs enfants ; pour les intégrer en milieu ordinaire grâce à un personnel, de l'Education Nationale notamment, formé et motivé ; pour leur permettre un accès aux loisirs et à la culture, etc.

L'âge ou le type de handicap de l'enfant n'influent pas sur l'attitude militante des parents mais il semble que le mode de prise en charge si. Dans l'échantillon considéré, les parents militants ont généralement des enfants qui fréquentent quotidiennement un établissement spécialisé. Ils sont pris en charge toute la journée, ce qui peut expliquer que les parents disposent de temps. Ce temps est mis à profit pour s'engager dans une association liée au handicap, mais également pour travailler. En effet, ces parents ont souvent fait le choix de continuer à travailler, en aménageant leurs horaires. Ils appartiennent à des catégories socioprofessionnelles supérieures et exercent généralement

¹ ARIST : Association de recherche et d'insertion des trisomiques

² CA : Conseil d'Administration

³ DDASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales

un métier qui leur permet une souplesse horaire, nécessaire pour concilier vie familiale, vie professionnelle et engagement associatif.

Pour la majorité, ces familles ne disposaient pas d'un soutien important dans l'agglomération grenobloise et l'engagement associatif est un moyen de se constituer un réseau d'entraide et de rencontrer du monde.

Il s'agirait plutôt de familles de type associatif, où chaque individu est libre et agit selon son individualité. Les deux parents travaillent et trouvent un compromis pour concilier temps familial et temps professionnel. Dans les situations où c'est la mère qui est très investie sur les plans familial et associatif, le modèle se rapproche de celui de la famille conjugale : la mère exerce une activité professionnelle pour gagner un salaire d'appoint mais l'essentiel de son travail est bénévole et domestique.

III) Une centration sur l'enfant handicapé et la vie familiale

Si certains parents se recentrent sur le handicap par l'engagement militant, d'autre se recentrent sur leur enfant et, plus largement sur leur vie familiale, qui se réorganise alors autour de l'enfant handicapé.

A) *Une centration sur la vie familiale et l'enfant handicapé choisie*

L'enfant handicapé devient le centre de l'attention des parents. Ceux-ci s'efforcent d'assurer un cadre propice à son développement, de le faire progresser et d'être présent pour lui à chaque instant. Cette omniprésence nécessite l'arrêt de l'activité professionnelle, généralement pour les mères, ce qui leur permet d'être plus disponibles pour suivre le parcours de leur fille ou de leur fils. Elles s'occupent de leur enfant, l'emmènent à ses rendez-vous et rencontrent les professionnels qui gravitent autour de lui, à l'instar de cette mère : « *Pour moi, ce n'était pas possible de le confier à un taxi, qu'il aille faire ses séances puis qu'il soit gardé par je ne sais pas qui... J'avais besoin de voir l'équipe, les gens, de discuter, de sentir comment ça allait se passer, d'apporter mon point de vue* ». Le reste de leur temps est consacré à leurs autres enfants, à la maison et, souvent, à une association.

Plusieurs mères expliquent leur choix de cesser leur activité professionnelle par le fait qu'il est difficile de faire garder l'enfant, pour diverses raisons. Des raisons personnelles, comme cette mère : « *je ne me vois pas confier mon enfant à quelqu'un et partir travailler, ça n'est pas mon habitude* », ou par manque de modes de gardes : « *ce n'est pas facile de*

trouver des gens, parce que le handicap fait peur, je crois. Quand elle était petite, ça allait encore, mais maintenant qu'elle grandit, c'est pire ! Puis on en a marre de toujours chercher, d'appeler,... ». Si l'enfant est épileptique ou a des problèmes infectieux, cela complique encore la garde. La mère d'un adolescent épileptique explique : « ma famille serait d'accord pour le garder, mais c'est moi qui ne veut pas parce que s'il fait une crise, je sais faire, je fais les premiers gestes, je lui donne du valium, j'appelle le SAMU¹ et j'attends. Mais les autres, ils n'ont pas l'habitude ».

B) Une centration sur la vie familiale subie

Si pour certaines mères, le retrait professionnel est choisi, pour d'autres, il est subit. Bien souvent, il découle d'un arbitrage coût/avantage en termes financiers. Une mère explique : « on a regardé les tarifs avec l'assistante sociale pour prendre quelqu'un pour m'aider mais c'est quand même six euros de l'heure avec une aide ! C'est énorme et ça va très vite ».

C) Qui sont ces familles ?

Ces mères ont pris la décision, volontaire ou contrainte, d'arrêter de travailler et de se consacrer à leur enfant.

Lorsqu'il s'agit d'un choix revendiqué, ces mères sont généralement en couple. A la révélation des troubles de leur enfant, elles ont pris la décision d'arrêter de travailler, rendue possible par la situation professionnelle de leur conjoint. Dans les cas étudiés ici, ces derniers exercent une position de cadre et leur salaire suffit à toute la famille. Ces mères qui ne travaillent pas sont par ailleurs souvent engagées dans des associations, pas nécessairement liées au handicap. Elles concernent souvent les membres de la fratrie - engagement dans une association de parents d'élèves par exemple- ou manifestent une appartenance religieuse -bénévolat pour la paroisse par exemple-.

Il est également possible de noter que ces familles disposent de peu de soutien dans leur entourage, ce qui explique le fait qu'il leur est difficile de faire garder leur enfant et que les mères optent pour un retrait professionnel.

Dans les cas où la centration sur l'enfant handicapé ne résulte pas d'un choix, les familles se situent plutôt dans des catégories socioprofessionnelles moins élevées. Les

¹ SAMU : service d'aide médicale urgente

mères, et plus rarement les pères, sont contraints d'arrêter de travailler car l'accès à un mode de garde est impossible financièrement. Peu à peu, la vie familiale se recentre sur l'enfant.

Un deuxième critère d'explication pourrait être celui du type de handicap. Lorsque l'enfant a des problèmes infectieux ou fait des crises d'épilepsies par exemple, les parents sont contraints d'être présents. Les mères arrêtent de travailler pour s'occuper à temps plein de leur enfant.

L'attitude de centration sur l'enfant ressemble au modèle de famille de type conjugal, se rapprochant parfois d'un modèle de type patriarcal : l'essentiel des tâches domestiques et familiales reposent sur la mère.

IV) Une stratégie de rejet du « monde du handicap »

Pour vivre avec le handicap, certains parents se reconstituent un quotidien centré sur le handicap et sur leur enfant. D'autres, préfèrent adopter une attitude inverse en rejetant le « monde du handicap ». Cela se manifeste par une volonté de ne pas placer le handicap au cœur de la vie familiale, sociale et professionnelle et de ne pas essayer de le « guérir ».

A) Adapter le handicap à la famille et non la famille au handicap

La mère d'une adolescente polyhandicapée exprime son mécontentement à l'égard de la prise en compte politique des personnes handicapées : « *En France, le handicap, ce n'est pas glorieux. Ils passent leur temps à faire des lois et il n'y a pas de place pour nous, c'est dramatique ! Il n'y a pas de vie pour eux, on a beau dire qu'il y a des lois, des allocations, des tierces personnes, s'ils n'ont pas de famille, ils n'ont rien !* ». Cette impression d'abandon est certainement accentuée par le fait que cette mère vit en milieu rural. C'est la seule personne interrogée qui ne vit pas dans l'agglomération grenobloise et son témoignage ouvre des pistes pour une étude ultérieure sur la différence de perceptions des parents vivant en milieu urbain et ceux vivant en milieu rural. En ville, tout se trouve à proximité : médecins, spécialistes, écoles, crèches, établissements spécialisés, associations, etc. En milieu rural, c'est plus difficile. Dans cet exemple, le seul établissement spécialisé du département se trouve à 1 heure 45 de route, ce qui complexifie indéniablement les choses. Pour cette raison peut être, cumulée à d'autres, cette mère a choisi de « *fuir le monde du handicap* ». C'est sa fille qui s'adapte à la famille et non la famille qui s'adapte à elle. Bien

sûr, ce n'est pas si simple et il est impossible de ne pas prendre en compte le handicap, mais la mère affirme « *on lui a tellement fait vivre notre vie que ça lui allait très bien !* ».

La mère d'une petite fille polyhandicapée explique le cheminement intérieur traversé par son couple. Au départ, les parents passaient leur temps à rechercher des informations et des associations sur le handicap et essayaient de comprendre, de trouver des solutions et des soutiens. Mais suite à une longue et douloureuse période d'hospitalisation, ils ont décidé de continuer à vivre une vie ordinaire. Les deux parents ont donc continué de travailler et de sortir, tout en faisant certaines concessions.

B) Accepter l'enfant sans chercher à le changer

Ayant choisi de vivre une « *vie ordinaire* » en intégrant leur enfant à leur vie et non en s'adaptant à lui, malgré des concessions et des arrangements nécessaires, ces parents se tiennent à l'écart des institutions et associations du handicap et ont fait le choix d' « *accepter leur enfant tel qu'il est* ». Une mère s'est par exemple posé la question de savoir si elle devait continuer de travailler ou non : « *je me disais, on va entrer dans un parcours rééducatif, essayer de faire quelque chose avec notre fille, la pousser, tout ça, peut être que ça peut valoir le coup que je m'arrête, parce que j'ai vu des mamans qui ont fait ça !* ». Mais suite à l'opération, elle a changé d'avis : « *ce n'était pas question d'arrêter de travail, c'est tellement étouffant d'essayer de faire progresser quelqu'un qui a des capacités de progression très limitées ! C'est épuisant : on veut arriver à des résultats, mais si elle a pas envie, on arrive à rien* ». Un autre mère est du même avis « *Je prends la vie comme elle vient... Il y en a qui font de la stimulation et tout ça, nous on a rien fait, on l'a prise comme elle est* ».

Plusieurs autres personnes affirment, comme elles, leur choix de ne pas essayer de changer l'enfant ou d'estomper la différence.

C) Qui sont ces familles ?

Ces parents ont donc choisi de mettre de côté le handicap de leur enfant, de l'effacer pour le fondre dans une normalité, reconfigurée par la famille. Cette attitude manifeste une volonté de faire abstraction du handicap ou une volonté de vivre une vie ordinaire sans se consacrer intégralement à l'enfant et sans essayer de le faire évoluer pour qu'il se rapproche de la « *normalité* ».

Dans les cas étudiés ici, il s'agit de parents d'enfants porteurs d'un handicap lourd et contraignant tel que le polyhandicap, ce qui peut expliquer le fait que les parents, entrevoyant peu de perspectives d'évolution, préfèrent intégrer le handicap à leur vie plutôt que de tout mettre en œuvre pour le « guérir ». Ces parents disposent de peu de soutien et préfèrent gérer eux-mêmes leur vie familiale plutôt que de chercher de l'aide auprès d'associations diverses.

Les critères de l'âge de l'enfant, de son mode de prise en charge, de sa situation familiale, de la composition de la famille ou de la profession des parents ne semblent pas influencer sur le fait que les parents adoptent une attitude de distanciation vis-à-vis du handicap.

Les familles qui « fuient le monde du handicap » ressemblent plutôt aux familles de type associatif. Chacun organise sa vie individuellement et, lorsqu'ils sont en couple, les deux parents travaillent. Le partage des tâches domestiques est égalitaire et si des concessions professionnelles doivent être faites, elles résultent d'un compromis entre l'homme et la femme.

V) Vivre une vie ordinaire en prenant en compte le handicap

Militantisme, centration sur l'enfant ou assimilation de l'enfant à la famille et rejet du « monde du handicap » : trois attitudes particulières et relativement radicales. A la croisée de celles-ci, se situe une alternative : prendre en considération le handicap tout en continuant à vivre une vie ordinaire. Bien sûr, toutes les familles pourraient entrer dans cette catégorie, qu'elles soient militantes, se réorganisent autour du handicap ou le rejette. Mais nous considérons ici une attitude intermédiaire, entre centration sur l'enfant, par militantisme ou arrêt professionnel, et rejet du « *monde du handicap* ».

A) *Un équilibre difficile à trouver*

« *Je voulais continuer à vivre normalement... Ca ne voulait pas dire laisser de côté le handicap de mon fils* ». Ces propos d'une mère résument bien l'état d'esprit des personnes qui se situent dans cette attitude intermédiaire. Ces familles considèrent que le handicap est un facteur à prendre en compte dans l'organisation du quotidien mais que la vie familiale, sociale et professionnelle ne doit pas se recentrer exclusivement sur lui. La mère d'un petit garçon handicapé moteur explique : « *Je me demande ce qu'il faut faire pour l'aider et le*

rendre le plus autonome possible sans que cela ne m'empêche, moi, de faire ma vie, et ça, c'est dur ! Arriver à se dire « bon, moi je veux faire tel boulot » mais je suis coincée. Qu'est-ce que je fais ? Qu'est-ce que je peux faire pour que ça aille pour les deux ? Ca, c'est dur ! Mais dans ma tête, les choses sont claires : j'ai envie d'avoir un boulot mais j'ai mes contraintes avec mon fils et il n'y est pour rien, il n'a pas choisi le pauvre ! Donc il faut que j'arrive à faire avec tout ça. ». « Faire avec tout ça », c'est-à-dire avoir un travail et des loisirs tout en étant disponible pour suivre le parcours de l'enfant et l'aider à progresser.

Les parents recherchent un équilibre familial, pour que leur enfant puisse se développer et progresser, sans que cela n'accapare tout leur temps.

B) Qui sont ces familles?

Souvent, les parents ayant opté pour cette attitude intermédiaire ont un enfant atteint d'une déficience intellectuelle, motrice ou un retard psychomoteur moyen avec des perspectives d'évolutions relativement importantes et peu de contraintes liées à des problèmes infectieux ou d'épilepsie. L'enfant est généralement pris en charge à temps plein dans un établissement spécialisé et a pratiquement l'emploi du temps d'un enfant ordinaire. Au quotidien, le handicap de l'enfant ne pose pas de gros problèmes d'organisation : il faut être là le matin et le soir, mais la journée est libérée. En outre, le degré « faible » ou « moyen » du handicap facilite le recours à un mode de garde : l'enfant ne nécessite pas de soins particuliers et est facile à garder.

Dans les cas étudiés ici, les parents exercent des professions intermédiaires ou salariées. Lorsqu'ils sont en couple, ils continuent tous deux de travailler afin de conserver un niveau de vie jugé satisfaisant. La plupart du temps, la mère, et parfois le père, réduisent leurs horaires afin d'être disponibles pour l'enfant tout en gardant « une vie à côté ».

L'attitude entre centration sur l'enfant et rejet du handicap correspondrait à un type de famille intermédiaire entre la famille conjugale et la famille associative : les deux parents travaillent et exercent généralement une activité salariée ; la vie familiale et les tâches domestiques incombent plutôt à la mère, mais les pères tendent à s'investir de plus en plus dans la sphère privée, notamment en ce qui concerne les soins aux enfants.

VI) Des grilles explicatives qui font sens ?

Les attitudes qui viennent d'être explicitées correspondent à un ensemble de comportements qui font sens. Véritables stratégies, elles permettent la reconstruction d'une histoire familiale bouleversée par l'arrivée d'un enfant handicapé.

Il s'agit à présent d'essayer de voir quels critères sont les mieux à même d'expliquer le fait qu'une famille adopte l'une de ces attitudes plutôt qu'une autre.

A) Le type de handicap : un critère d'explication pas si pertinent que ça

Dans l'étude menée, il s'avère que les parents d'enfants ayant un handicap lourd sont plutôt amenés à adopter une attitude de rejet du « monde du handicap » qui peut s'expliquer par le fait qu'ils entrevoient peu de perspectives d'évolution et renoncent donc à vouloir absolument faire progresser leur enfant ou parce que les difficultés sont déjà assez lourdes et le temps rare pour s'engager dans une association, par exemple.

Lorsque l'enfant est atteint d'un handicap plus léger, les parents continuent généralement de travailler ; ils intègrent le handicap à leur quotidien sans qu'il ne devienne l'unique centre des préoccupations familiales.

Si le handicap de l'enfant est un critère d'explication des attitudes adoptées par les parents, le mode de prise en charge de l'enfant semble plus significatif. Lorsque l'enfant est scolarisé ou fréquente un établissement spécialisé à temps plein, les parents sont déchargés de la responsabilité de le garder. Ils ne sont plus obligés de mener un combat pour assurer son intégration sociale et scolaire. Libérés de l'obligation incessante de trouver des solutions de prise en charge, ils disposent de plus de temps. Ce temps peut être mis à profit pour se consacrer à une association ou pour travailler. Au contraire, lorsque l'enfant n'est pris en charge qu'à temps partiel, il incombe aux parents de trouver un compromis pour concilier vie familiale, sociale et professionnelle ; ce qui se traduit souvent par un retrait professionnel des mères ou une réduction d'horaires subis.

Au sujet de la prise en charge des enfants handicapés, il semble important de souligner une des lacunes de l'étude. Aucune famille dont l'enfant n'est pas du tout pris en charge par une structure publique ou associative n'a été interrogée. Certains parents n'ont en effet aucune solution de prise en charge de leur enfant, à cause du manque de place dans les établissements spécialisés ou du refus de scolarisation en milieu ordinaire. Le

chiffre avancé par l'UNAPEI¹ de 10 000 enfants pour les seuls enfants atteints d'une déficience mentale a déjà été mentionné. Le rapport de Jean François Chossy sur la situation des personnes autistes en France dénonce ce qui avait déjà été pointé du doigt par plusieurs associations : plusieurs milliers de jeunes handicapés français sans solutions de prises en charge sont orientés en Belgique, par les MDPH² car le département ne dispose pas de suffisamment d'établissements de prise en charge. Ils vivent dans des centres privés en Wallonie, financés en partie par la sécurité sociale française, et exclusivement destinées à des enfants ou adolescents français. La gestion de ces établissements est relativement opaque et les parents ont souvent peu de droits de visite. Il semblerait intéressant de recueillir les témoignages de ces personnes sans solution de prise en charge ou obligées d'envoyer leur enfant en Belgique car leurs perceptions doivent être différentes du fait de leur obligation de s'occuper de leur enfant 24 heures sur 24 ou de la séparation avec leur enfant.

B) Les catégories socioprofessionnelles : un critère d'explication pertinent ?

Un autre des critères pouvant expliquer les stratégies des parents pour vivre avec le handicap est leur catégorie socioprofessionnelle. Celle-ci détermine d'abord la possibilité, ou non, de vivre avec un seul salaire. En effet, malgré les prestations, une partie du surcoût lié au handicap incombe aux parents. Dans les cas où un seul salaire suffit, l'un des parents peut arrêter de travailler. Si c'est un choix, la vie familiale se réorganise autour des enfants et plus particulièrement de l'enfant handicapé. Lorsque le retrait professionnel est subit, la situation est un peu différente et résulte d'un arbitrage financier entre solution de garde et arrêt du travail.

De plus, selon leur activité professionnelle, les parents ont plus ou moins de possibilités d'aménager leurs horaires. Lorsqu'ils travaillent à leur compte ou font de la recherche, ils aménagent leur temps pour tout concilier : ils travaillent la nuit ou ne font pas de pause à midi par exemple, avec pour conséquence des « doubles journées » épuisantes. S'ils occupent un poste de salarié, ils demandent des aménagements d'horaires, impliquant parfois une baisse de salaire, ayant pour corollaire une baisse du niveau de vie.

Dans les cas étudiés ici, les parents exerçant une activité salariée ou une profession intermédiaire ont plutôt adopté une attitude entre centration sur l'enfant et rejet du monde du handicap alors que les parents appartenant à une catégorie socioprofessionnelle plus élevée

¹ UNAPEI : Union nationale des personnes handicapées mentales et de leurs amis

² MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

sont généralement des parents dont la vie s'est réorganisée autour du handicap de leur enfant, souvent par le biais d'un engagement associatif fort. Cela peut s'expliquer par le fait que les familles disposant de moyens financiers importants peuvent se passer d'un salaire ou diminuer leurs horaires pour se consacrer au bénévolat et/ou à leurs enfants, ce que ne peuvent pas nécessairement se permettre d'autres familles.

C) Des critères plus pertinents ?

Dans ce travail, les critères de la prise en charge de l'enfant et de la situation professionnelle et sociale des parents se sont avérés être les plus à même d'expliquer leurs stratégies d'organisation du quotidien.

Mais, sur un échantillon de population plus important et avec des questions plus précises, il conviendrait de tester plusieurs autres critères tels que l'âge des parents, leur niveau d'études, leur lieu de domiciliation, le nombre d'enfant dans la famille et leur âge, leur lien avec la famille, des amis ou le réseau associatif. Toutes ces données ont été prises en compte dans l'étude mais ne se sont pas nécessairement avérées significatives dans les cas étudiés ici. Cependant, leur nombre ne permet pas d'affirmer qu'elles ne peuvent pas l'être.

Conclusion

L'arrivée d'un enfant bouleverse nécessairement l'équilibre familial et implique de réorganiser le quotidien. Mais lorsque l'enfant est atteint d'une déficience, c'est tout l'univers familial qui bascule. Au-delà de l'impact psychologique, les parents doivent faire face à de multiples contraintes. Bien souvent, l'enfant n'est pris en charge qu'à temps partiel en milieu ordinaire ou spécialisé. Les parents sont obligés de se battre et d'effectuer une multitude de démarches pour lui trouver une place et lui assurer une intégration sociale. Astreints à des horaires particuliers, ils doivent être partout à la fois : au travail, auprès de leur enfant, avec les professionnels qui gravitent autour de lui, dans une association, avec leurs amis. Le temps prend une signification nouvelle : il ne faut ni le perdre ni le gaspiller ; chaque minute est comptée. L'avenir est incertain et il est impossible de faire des projets. Les maladies, l'épilepsie ou les hospitalisations sont autant d'aléas qui rendent l'organisation du quotidien moins certaine et, par là-même, plus complexe. L'impact financier n'est pas non plus des moindres. Au surcoût directement lié au handicap, consultations médicales ou achat d'un fauteuil par exemple, s'ajoutent les coûts indirects induits par les sacrifices réalisés par les parents au niveau professionnel. En effet, les parents d'enfants handicapés réduisent souvent leur temps de travail et de nombreuses mères se retirent du marché de l'emploi. Des concessions sont également faites sur les loisirs et le temps libre. Un enfant handicapé nécessite d'être omniprésent pour s'occuper de lui, des démarches administratives, de la fratrie et de la maison. L'une des attentes principales des parents est d'avoir des moments de répit : des moments pour eux, pour « souffler », pour sortir, pour partir quelques jours, pour s'occuper de la fratrie, de leur couple ou éventuellement pour rencontrer quelqu'un.

La famille dans son ensemble se trouve ainsi affectée par le handicap : les parents bien sûr mais aussi les frères et sœurs et, dans une moindre mesure, les grands parents, oncles, tantes, amis, voisins.

La famille s'éloigne peu à peu de tout ce qui constituait sa vie d'« avant » et la distance qui la sépare des familles « ordinaires » s'accroît. Dans certains articles, on trouve l'expression de « *famille handicapée* » qui exprime l'idée que la famille dans son ensemble subit les conséquences du handicap. Elle est prise dans une temporalité particulière : les horaires des établissements spécialisés ne correspondent pas aux horaires scolaires et les prises en charge rééducatives doivent être intégrées à un emploi du temps complexe, qui diffère largement de celui des autres familles. De même, l'enfant handicapé, et par

conséquent ses parents, fréquentent des établissements spécifiques, tels que les hôpitaux et les établissements spécialisés, qui peuvent participer à leur mise à l'écart. Happée par le temps et par un engrenage qui la dépasse, la famille risque de s'éloigner de la vie sociale et de se replier sur elle-même.

Pour éviter ce repli et faire face à toutes les difficultés, les parents mettent en place des stratégies pour réorganiser leur quotidien. Aux deux extrêmes, la vie familiale peut se recentrer sur l'enfant et sur le « monde du handicap » ou adopter une attitude de rejet. Quelque soit la stratégie adoptée, les parents trouvent des compromis pour intégrer le handicap dans une cellule familiale reconfigurée.

Nombreux sont ceux qui, malgré les contraintes, considèrent que cela leur a permis d'avoir un nouveau regard sur la vie comme en attestent ces citations, extraites de différents entretiens :

« C'est une bonne leçon de vie, c'est aussi une richesse d'avoir un enfant handicapé, on ne pleure pas pour des petits bobos ! On a une échelle de valeur qui n'est plus la même »

« On comprend les vraies valeurs »

« Finalement, c'est une façon de voir la vie autrement... J'estime que c'est un bénéfice ! Bon, on se bat parfois mais on voit la vie autrement, on réfléchit autrement, et c'est bénéfique. Son frère, ça l'a beaucoup aidé ! »

« Le handicap, c'est une véritable leçon de vie »

Ces citations pleines d'espoir ne doivent pas occulter les difficultés précédemment évoquées, qui peuvent être atténuées par l'action publique et associative.

Longtemps, les avancées du « monde du handicap » ont été portées uniquement par des associations, regroupant généralement des parents, révoltés par le manque de structures publiques et de reconnaissance de leur enfant. Mais depuis les années soixante-dix et quatre-vingt, des dispositions politiques et juridiques sont prises, au niveau international mais surtout européen et français, reconnaissant des droits aux personnes handicapées et, plus récemment, à leurs familles.

La loi de 2005, seule loi spécifique pour les personnes handicapées depuis celle de 1975, a ouvert la porte à des changements, mais il est encore tôt pour mesurer pleinement son impact.

Concernant les points de la loi traités dans le cadre de ce travail, l'obligation de scolarisation, le principe de compensation et la reconnaissance du statut des aidants familiaux notamment, les avancées sont indéniables mais des progrès restent à faire.

Si les enfants ont dorénavant un « droit opposable » à l'éducation, les moyens mis en place pour l'assurer semblent encore trop timides. Les instituteurs et directeurs de l'Education Nationale sont peu formés pour accueillir un enfant handicapé et les assistants de vie scolaire trop peu nombreux pour les aider dans leur travail. Il est nécessaire de créer les moyens de garantir ce droit à l'éducation et d'assurer à l'enfant, à ses camarades et à son instituteur, un cadre favorable à l'épanouissement de chacun.

Le principe de compensation, quant à lui, est une nouveauté intéressante qui permet de prendre en compte les besoins spécifiques générés par le handicap, en comparaison avec les besoins d'une personne « valide ». Il constitue une rupture en ce qu'il reconnaît que c'est à la collectivité, et non aux familles, de pallier au surcoût lié au handicap. Ce principe, concrétisé par le plan de compensation établi par les MDPH¹ et les prestations, devrait permettre l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées. Dans le plan de compensation, le rôle des aidants familiaux est affirmé et la personne handicapée peut les salarier, sous certaines conditions. Cette disposition est marquante des évolutions actuelles : le rôle que la famille joue auprès des personnes handicapées tend à être de plus en plus reconnu. Cela se manifeste également par la prise en compte des choix des parents dans le projet personnalisé de scolarisation : auparavant, ils avaient très peu de pouvoir sur l'orientation de leur enfant ; ils sont dorénavant automatiquement consultés et décident, en dernier ressort, d'accepter ou non la décision de la MDPH.

Si la loi a permis de nombreuses avancées, en termes de scolarisation, de compensation et de reconnaissance du rôle de la famille mais également d'accessibilité, d'emploi, de ressources, d'accueil des personnes handicapées et de participation à la vie citoyenne et sociale, elle comporte ses lacunes : elle ne prend, par exemple, pas en compte le difficile accès au mode de garde ni les horaires contraignants des établissements spécialisés, qui contribuent à éloigner les familles d'enfants handicapés des autres.

Les parents doivent donc faire face à de multiples difficultés et sont obligés de trouver des compromis et d'élaborer de véritables stratégies pour intégrer leur enfant à leur quotidien et concilier leur vie familiale, sociale et professionnelle. Mais combien de parents imputent réellement une incidence professionnelle ou sociale au handicap de leur enfant ?

¹ MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

Combien considèrent que les contraintes liées au handicap ont eu des retombées personnelles, familiales, sociales et professionnelles ?

Pour répondre à ces questions et donner une suite à ce travail, un questionnaire sera élaboré par les membres du RHEOP¹, en collaboration avec l'Office départemental des personnes handicapées d'Isère, et diffusé dans le département. Il permettra d'avoir des données chiffrées et de donner une consistance statistique aux propos avancés dans le corps de ce texte.

Il semblerait également intéressant, dans une étude ultérieure peut être, d'effectuer une comparaison entre le milieu urbain et le milieu rural. Le seul entretien réalisé hors de l'agglomération grenobloise a laissé entrevoir que les contraintes, et les perceptions qu'ont les parents, sont certainement différentes du fait de la proximité ou non de structures de prises en charge et d'associations.

Pour conclure ce mémoire, je laisserai la parole à Saint Exupéry :

« Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis »

¹ RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

ANNEXES

Annexe 1 : Tableaux de chiffres du Registre des Handicaps de l'enfant et Observatoire Périnatal, données du rapport 2007.....**125**

Annexe 2 : Guide d'entretien.....**127**

Annexe 1 : Tableaux de chiffres du Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal, données du rapport 2007

Attention : On ne compare pas tout à fait les mêmes choses : pour les parents d'enfants avec déficience sévère, il s'agit plutôt de la situation professionnelle actuelle lorsque l'enfant a sept ans (selon disponibilités des informations à la maison des personnes handicapées) alors que la population témoin est celle de 1999 pour toutes les femmes d'âge « actif » y compris celles qui n'ont pas d'enfant : les différences sont probablement accentuées de ce fait.

Catégorie socioprofessionnelle des parents d'enfants avec déficience sévère

Pour les tableaux suivants, les chiffres INSEE représentent la population 20-59 ans du recensement 1999. Le pourcentage des différentes CSP est calculé sur les valeurs connues.

Tableau 23 – Catégorie socioprofessionnelle des mères par département

Catégorie socioprofessionnelle	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE
	n=117 %	n=302414 %	n=33 %	n= 101045 %	n=68 %	n=176713 %
Inconnu	6,8	-	-	-	11,8	-
Agriculteurs exploitants	-	0,6	-	0,8	3,3	0,6
Artisans, commerçants	-	2,9	-	3,9	5,0	3,5
Cadres	0,9	7,1	-	5,2	1,7	5,3
Professions intermédiaires	10,1	18,2	27,3	17,7	11,7	18,3
Employés	25,7	35,0	18,2	39,5	13,3	38,1
Ouvriers	9,2	9,2	3,0	7,6	6,7	11,8
Retraités	0,9	1,5	-	1,8	-	1,5
Sans activité professionnelle	53,2	25,6	51,5	23,5	58,3	20,9

Il y a deux fois plus de mères inactives chez les mères d'enfants avec déficience que dans la population générale. On note que cette différence est significative pour chacun des 3 départements ($p < 10^{-3}$).

Tableau 24 – Catégorie socioprofessionnelle des pères par département

Catégorie socio-professionnelle	Isère		Savoie		Haute-Savoie	
	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE	RHEOP	INSEE
	n=117 %	n=305277 %	n=33 %	n= 102846 %	n=68 %	n=178812 %
Inconnu	23,1	-	6,0	-	16,2	-
Agriculteurs exploitants	1,1	1,5	3,2	1,7	3,5	2,7
Artisans, commerçants	10,0	7,5	6,4	9,1	7,0	16,9
Cadres	6,7	13,9	9,8	9,7	1,8	11,4
Professions intermédiaires	16,7	21,0	29,0	21,3	12,3	21,1
Employés	18,9	8,7	6,4	10,4	8,8	9,6
Ouvriers	31,1	33,7	38,8	36,2	63,1	37,9
Retraités	3,3	1,6	-	2,1	-	1,4
Sans activité professionnelle	12,2	12,1	6,4	9,5	3,5	7,3

Pour la Haute-Savoie, le pourcentage d'ouvriers parmi les pères des enfants enregistrés est supérieur à celui de la population générale, et cette différence est significative ($p < 10^{-3}$).

En Isère, c'est le pourcentage d'employés qui est significativement supérieur à celui de la population générale ($p < 10^{-3}$). Ces différences peuvent être liées à un problème de codage dont on connaît la difficulté de reproductibilité.

Parmi les 218 enfants, dans 11% des cas, les parents sont séparés.

Annexe 2 : Guide d'entretien

Thème	Question	Relance	Points à étudier
Famille	Pouvez-vous me décrire votre famille ?	Quelle est votre situation matrimoniale ? Combien avez-vous d'enfants et quel âge ont-ils ? Habitent-ils tous chez vous ?	Age Situation matrimoniale Fratrie Age fratrie Résidence fratrie
Enfant	Comment se passe la vie au quotidien avec votre enfant? Comment se déroule une semaine type ?	Quel est son handicap ? Ses limitations fonctionnelles ? Ses difficultés ? A-t-il d'autres problèmes de santé ? d'épilepsie ? (ou autre ?) Des troubles du comportement ? Des troubles du sommeil ? Et au niveau de l'école ? De ses rééducations ? Qui s'occupe de lui quand vous n'êtes pas disponible ?	Age Type de handicap et difficultés Actes de la vie quotidienne Problèmes de santé, épilepsie, troubles du comportement, sommeil Etablissement fréquenté Mode de prise en charge : Où ? Quand ? Rééducation ? Prise en charge médicale ? Lieu de résidence habituel
Profession	Racontez-moi votre parcours professionnel et vos ambitions pour la suite. Et pour votre conjoint, comment cela s'est passé ?	Quel est votre parcours professionnel ? Et depuis la naissance de votre enfant ? Quelles ont été les conséquences de la naissance de votre enfant ?	Etudes Situation actuelle Parcours professionnel Temps de travail Ambitions Mobilité professionnelle et/ou géographiques IDEM conjoint

		<p>Quel est parcours professionnel de votre conjoint ?</p> <p>A-t-il fait des changements dans sa vie professionnelle ?</p>	
Vie sociale et associative	<p>Que faites-vous pendant votre temps libre ?</p>	<p>Quelles activités pratiquez-vous quand vous avez du temps ?</p> <p>Faites-vous parti d'une association ? Êtes-vous très engagé ?</p>	<p>Rencontres, amis, famille</p> <p>Loisirs (seul ? Famille ?)</p> <p>Association et engagement</p>
Soutien	<p>Vous sentez-vous soutenus dans votre vie quotidienne avec votre enfant ?</p>	<p>De quel soutien bénéficiez-vous ?</p> <p>Quelle forme prend-il ?</p> <p>Votre entourage vous aide-t-il ?</p> <ul style="list-style-type: none"> - vos autres enfants ? - et vos voisins ? - des professionnels vous aident ? <p>Etes-vous aidés financièrement,</p>	<p>Soutien proche : famille, amis, voisins</p> <p>Autres soutiens : associations, professionnels, service d'aide à la personne</p> <p>Quand ?</p> <p>Aides financières : Allocations et autres aides éventuelles (famille, associations,...</p>
Satisfactions et améliorations	<p>Êtes-vous satisfait de votre quotidien ?</p> <p>Avez-vous des besoins qui ne sont pas satisfaits ?</p> <p>Qu'aimeriez-vous améliorer ?</p>	<p>Etes-vous satisfaits du quotidien ? Pourquoi ?</p> <p>Pensez-vous que votre situation et celle d'autres familles pourrait être améliorée ? Comment ?</p>	<p>Satisfactions</p> <p>Difficultés et améliorations souhaitées</p>
Conclusion	<p>Y a-t-il des choses que vous souhaitez ajouter ?</p> <p>Des choses que vous jugez importantes concernant la vie de parent d'un enfant handicapé et que nous n'avons pas abordées.</p>		

Glossaire des sigles

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AEEH : Allocation d'Education d'Enfant Handicapé, qui remplace l'**AES** (Allocation d'Education Spéciale)

AMI : Association nationale de défense des Malades, Invalides et handicapés

AFIPAEIM : Association Familiale de l'Isère pour enfants et adultes handicapés intellectuels.

APAJH : Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés

APF : Association des Paralysés de France

ARIST : Association de Recherche et d'Insertion des Trisomiques

AVS : Assistante de vie scolaire

BTS : Brevet de Technicien Supérieur

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CDA ou **CDAPH** : Commission des Droits à l'Autonomie (des Personnes Handicapée)

CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CLIS : CLasse d'Intégration Scolaire

COTOREP : COmmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DEA : Diplôme d'Etudes Approfondies

DESS : Diplôme d'Etudes Supérieures Spécialisées

DRESS : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et de la Statistique

EVS : Emploi de Vie Scolaire

GFPH : Groupement Français des Personnes Handicapées

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Instituts Médico-Educatifs, remplace les **IMP** (Instituts médico-pédagogiques) et **IMPro** (Instituts médico-professionnels)

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MDA : Maison De l'Autonomie (d'Isère)

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MJC : Maison des Jeunes et de la Culture

ODPHI : Office Départemental des Personnes Handicapées d'Isère

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

RHEOP : Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

SAJ : Service d'Accueil de Jour (pour adultes)

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile

UNAPEI : Union Nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales
et leurs amis

UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

Bibliographie

Ouvrages généraux

Amourous, Charles et Blanc, Alain (dir.). *Erving Goffman et les institutions totales*, Paris ; Budapest ; Torino : L'Harmattan, 2001, 314 p.

Barrère-Maurisson, Marie-Agnès. *La division familiale dans le travail, la vie en double*, Paris : PUF, 1992.

Blanc, Alain. *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris : Armand Colin, 2006, 255p.

Beaud, Stéphane. Confavreux, Joseph. Lindgaard, Jade. *La France invisible*, Paris : La découverte/Poche, 2006, 640p.

Belmont, Brigitte. Vérillon, Alette (coord.). *Diversité et handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous ?*, Paris : INRP et CTNERHI, 2003, 216p.

Bert, Claudie (dir.). *La fratrie à l'épreuve du handicap*, Ramonville Saint-Agne : Erès, 2008, 270p.

Borioli, Jason et Laub, Raphael (dir.). *De la différence à la singularité : enjeux au quotidien*, Chêne-Bourg (Suisse): Médecine et Hygiène, 2007, 227 p.

Camberlein, Philippe. *Politiques et dispositifs du handicap en France*, Paris : Dunod, 2008, 147p.

Castelain-Meunier, Christine. *Pères, mères, enfants*, Evreux : Flammarion, 1998, 125p.

Cicchelli-Pugeault, Catherine. Cicchelli Vincenzo. *Les théories sociologiques de la famille*, Paris : La découverte et Syros, Repères, 1998, 122p.

Damon, Julien. *Les politiques familiales*, Que sais-je? 3776, Paris : PUF, 2006, 127p.

Darmon, Muriel. *La socialisation-2^{ème} éd.* Paris : Armand Colin, 2007, 127p.

Degenne, Alain. Forsé, Michel. *Les réseaux sociaux*, Paris : A. Colin, 2004, 249p.

De Singly, François. *Sociologie de la famille contemporaine*-3^{ème} éd. Paris : Armand Colin, 2007, 128p.

Douglas, Mary. *De la souillure, étude de la notion de pollution et de tabou*, Paris : La Découverte, 2001, 205p.

Dréano, Guy. *Guide de l'éducation spécialisée*, Paris : Dunod, 2002, 450p.

Durkheim, Emile. *Fonctions sociales et institutions*, Paris : Les éditions de minuit, 1999, p33-49.

Ebersold, Serge avec la collaboration de Bazin, Anne Laure. *Le temps des servitudes, La famille à l'épreuve du handicap*, Rennes : PUR, 2005, 227p.

Ebersold, Serge. *Parents et professionnels face au dévoilement du handicap*, Ramonville Saint-Agne : Erès, 2007, 190p.

Fagnani, Jeanne. *Un travail et des enfants : petits arbitrages et grands dilemmes*, Paris : Bayard Edition, 2000, 197p.

Foucault, Michel. *Surveiller et punir : naissance de la prison*, Saint-Amand : Gallimard, 2008, 360p.

Fournier, Jean-Louis. *Où on va papa ?*, Stock, 2008, 154p.

Gardou, Charles. *Connaître le handicap, reconnaître la personne*, Ramonville Saint-Agne : Erès, 1999, 252p.

Goffman, Erving. *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*, Paris : les Éditions de Minuit, 1968, 447 p.

Goffman, Erving. *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : les éditions de minuit, 1975, 175p.

Gurvitch, Georges. *La vocation actuelle de la sociologie, tome II : antécédents et perspectives*-3^{ème} éd, Paris : PUF, 1969, 500p.

Hamonet, Claude. *Les personnes handicapées*, Que sais-je ? n°2556, Paris : Puf, 2007, 127p.

Joublin, Hugues. *La condition du proche de la personne malade*, Montreuil : Aux lieux d'être, 2007, 188p

Lachenal, Marielle. *Mon enfant est différent*, Paris : Fayard, 2000, 156p.

Lenoir, René. *Les exclus, un français sur dix*-4^{ème} éd. Paris : Edition du Seuil, 1989, 184p.

Mercier, Michel (dir.). *L'identité handicapée*, Namur : Presses Universitaires, 2004, 329p.

Neyrand, Gérard. *L'enfant face à la séparation des parents : une solution, la résidence alternée*-3^{ème} éd, Paris: La découverte, 2004, 251p.

Neyrand, Gérard. Rossi, Patricia. *Monoparentalité précaire et femme sujet*, Ramonville Saint-Agne : Érès 2007, 239p.

Pronovost, Gilles. *Sociologie du temps*, Paris et Bruxelles : De Boeck et Larcier, 1996, 183p.

Rabischong, Pierre. *Le handicap*, Que sais-je ? n°3638, Paris: PUF, 2008, 127p.

Servais, Paul. *Handicap et famille : à la recherche du sens*, Louvain-la-Neuve : Bruylant-academia, 2001, 110p.

Rufo, Marcel. *Frères et sœurs, une maladie d'amour*, Paris : Fayard, 2002, 306p.

Scelles, Régine. *Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, Paris : l'Harmattan, 1997, 237p.

Stiker Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés, essais d'anthropologie historique*, Paris : Dunod, 2005, 253p

Stiker, Henri-Jacques. *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours: soi-même avec les autres*, Grenoble : Presses universitaires de Grenoble, 2009, 262 p.

Revue et magazines

Actualité sociale hebdomadaire, *Les personnes handicapées*, mai 2008, p 33-34.

Déclic, le magazine de la famille et du handicap (divers numéros de 2007 et 2008).

Esprit, *Quelle place pour les personnes handicapées ?*, n° 259, décembre 1999.

La lettre de l'enfance et de l'adolescence, n°73, 2008.

Handicap, Revue de sciences humaines et sociales, n°107-108, 2005.

Reliance, *La famille à l'épreuve du handicap*, n°26, décembre 2007.

Articles en anglais

Brandon, Peter. « Times away from « smelling the roses » : Where do mothers raising children with disabilities find the time to work ? », mai 2007

Trute, Barry. Hierbet-Murphy, Diane. « Family adjustment to childhood developmental disability : a measure of parent appraisal of Family Impact »

Universities of Calgary and of Manitoba (Canada). « Parental appraisal of the family impact of childhood development disability : Times of sadness and times of joy », *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, mars 2007

Etudes sociologiques, rapports et publications

Archambaut, Edith (CNRS). *Le bénévolat en France et en Europe*, Paris, 2004.

Conseil de la famille et de l'enfance du Québec. *Tricoter avec amour, Etude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*, 2006.

Chossy, Jean François (député de la Loire). Rapport *La situation des personnes autistes en France*, présenté au premier ministre en septembre 2003.

Ebersold, Serge. Bazin, Anne Laure. *Condition parentale et handicap : un combat quotidien*, Enquête Equal, 2004.

Ebersold, Serge. Bazin, Anne Laure. Rapport d'informations *Conciliation vie familiale et vie professionnelle*, 2004.

Geoffroy, Guy (député de Seine et Marne). Rapport *Réussir la scolarisation des enfants handicapés*, réalisé en 2006.

Mahé, Thiphaine (CTNERHI¹), Etude *Trajectoire des enfants passés en CDES, phase III « Le vécu des parents d'enfants handicapés »*, 2005.

OCDE. Rapport *Bébés et employeurs : concilier vie professionnelle et vie familiale*, juillet 2008.

OMS. Rapport *Handicap ou situation de handicap ?*, avril 2004.

Philip, Christine. *Préconisations en marge à partir de l'analyse transversale d'histoires de vie de familles d'enfants en situation de handicap*, Equal, 2007.

Pécresse, Valérie (députée des Yvelines). Rapport *Mieux articuler vie familiale et vie professionnelle*, présenté au Premier Ministre en février 2007.

¹ CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

Zucman, Elizabeth (CTNERHI), *Famille et handicap dans le monde*.

Mémoires non publiés

Bardereau-Garneret, JM. *Quelle autonomie produisent les institutions d'éducation spécialisée pour enfants et adolescents handicapés moteurs ?*, mémoire pour l'obtention du diplôme des Hautes études en pratiques sociales, 1984.

Batt, Claire. *Du « malade mental » au « handicapé mental », l'exemple de la prise en charge de patients schizophrènes au centre hospitalier Guillaume Régnier de Rennes*, mémoire de troisième année à l'IEP de Grenoble, 2000.

Coppe, Julie. *L'intégration scolaire des enfants handicapés : entre rêve et réalité, le vaste champ des possibles*, mémoire de troisième année à l'IEPG, 2002.

Cortot, Olivia. *Les formes de partenariat entre associations de personnes handicapées et collectivités territoriales : partenariat de gestion et partenariat de mobilisation*, mémoire de troisième année à l'IEPG, 2002.

Sites internet

www.legifrance.gouv.fr/

www.sante-sports.gouv.fr/

www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/handicap/

www.education.gouv.fr/

www.vie-publique.fr/

www.ctnerhi.com.fr/

www.odphi.fr/

www.rheop.ujf-grenoble.fr/rheop/Accueil.htm

www.mda38.fr

www.arist.asso.fr/

www.apajh.org/

www.apf.asso.fr

<http://scolaritepartenariat.chez-alice.fr/>

Filmographie et émissions

Amenabar Alejandro, *Mar adentro*, 2005.

Bonnaire Sandrine, *Elle s'appelle Sabine*, 2008.

Van Dormael Jaco, *Le huitième jour*, 1996.

Emission « Cellule de crise ». *Handicapés : enquête sur un scandale français*, France2, 10 septembre 2008

Entretiens et rencontres

20 entretiens semi-directifs avec des pères et mères d'enfants handicapés.

Réunions régulières avec l'équipe mise en place pour le projet de l'ODPHI et du RHEOP.

Rencontres et discussions avec des présidents d'associations et structures diverses.

Participation à une journée de formation pour le personnel du centre d'action médico-sociale précoce de Saint Martin d'Hères.

Rencontres hebdomadaires et discussions informelles avec une jeune fille de 24 ans atteinte d'un handicap moteur cérébral et avec ses parents.

Selon une enquête réalisée par le RHEOP (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal) dans le département de l'Isère, 53,2% des mères d'enfants handicapés n'ont pas d'activité professionnelle contre 25,5% des femmes prises dans leur ensemble : un constat alarmant. Ces femmes ne peuvent-elles pas travailler ou font-elles le choix de ne pas travailler ?

L'arrivée d'un enfant dans une famille nécessite de réorganiser le quotidien pour concilier les différentes temporalités liées à son rythme et à celui de ses parents. Lorsque l'enfant est porteur d'une déficience, cette organisation devient plus complexe. Comment les parents d'enfants handicapés réorganisent-ils leur temps et redéfinissent-ils leur quotidien pour faire face au handicap, l'accepter et s'y adapter ?

C'est à ces questions que nous avons essayé de répondre par le biais de vingt entretiens semi-directifs avec des pères et des mères d'enfants handicapés de l'agglomération grenobloise.

Ce travail a la particularité d'avoir une vocation à la fois professionnelle et universitaire : il a été réalisé en partenariat avec l'Office Départemental des Personnes Handicapées de l'Isère et le RHEOP, dans le cadre d'une étude plus large et répond aux exigences de la rédaction d'un mémoire de troisième année à l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble.

Mots clés : handicap, déficience, personne handicapée, famille, enfant, parents, père, mère, parentalité, travail, conciliation vie professionnelle et vie familiale, intégration, stratégies d'organisation du quotidien, temps, loi 2005.

