

Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s)

**Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES »,
enquête qualitative par entretiens**

**Etude réalisée par le CTNERHI
en collaboration avec les CREA et la DREES**

**Typhaine Mahé,
Attachée de recherche
CTNERHI**

Décembre 2005

Le vécu des parents d'enfant(s) handicapé(s)

**Phase III de l'étude « Trajectoires des enfants passés en CDES »,
enquête qualitative par entretiens**

**Etude réalisée par le CTNERHI
en collaboration avec les CREA et la DREES**

**Typhaine Mahé,
Attachée de recherche
CTNERHI**

**Travail suivi par
Jésus Sanchez,
Directeur de recherche
CTNERHI**

Décembre 2005

Remerciements

Nous remercions vivement l'ensemble des familles qui ont répondu à notre guide d'entretien avec beaucoup de gentillesse. Ils ont ainsi contribué à la réalisation de cet ouvrage.

Notre reconnaissance va également aux conseillers techniques des CREAI qui se sont impliqués dans la réalisation des entretiens :

M. Akim Boudaoud, Mme Rachelle Le Duff, Mme Patricia Fiacre, Mme Claire Gilet, Mme Chantal Julien, Mme Dominique Juzeau, M. Didier Lestrat, Mme Nathalie Martinez, M. Jocelyn Plougoulen,

Ainsi qu'à leur(s) collaborateur(s) et collaboratrice(s) qui ont assuré la retranscription des entretiens nécessaire pour mener à bien cette étude qualitative.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	7
Contexte et objectifs de l'étude	7
L'étude dans sa globalité.....	7
La troisième phase de l'étude.....	8
Problématique	9
1. Les enjeux	9
2. Les dimensions du vécu des parents	18
3. Le vécu des trajectoires et les pratiques éducatives, sociales et familiales.....	31
Méthodologie	34
Une approche qualitative.....	34
Le déroulement.....	35
Les critères d'échantillonnage.....	36
I. DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	39
A. Les déficiences	39
B. Les trajectoires	43
1. Eléments de définition des trajectoires.....	43
2. Décomposition des trajectoires	46
C. Description des trois sous-échantillons	54
D. L'appréciation comme critère de sélection	56
II. L'ORIENTATION.....	61
A. Les acteurs de l'orientation	61
B. Les moments et modes d'orientation	64
1. Une orientation pendant les premières années de scolarité, avant le diagnostic.....	65
2. Une orientation pendant la petite enfance, parallèlement à l'annonce du handicap	67
3. Une orientation définie par le maintien dans un système.....	69
C. Le vécu de l'orientation	71
1. Une expérience vécue difficilement	71
2. Une expérience vécue facilement.....	74
3. Les facteurs de variation du vécu.....	76
4. Le vécu de l'orientation et l'annonce du handicap	78
III. LE HANDICAP	101
A. Le vécu de l'annonce du handicap	101
1. De mauvais souvenirs liés aux modalités de l'annonce	101
2. De mauvais souvenirs liés à la révélation du handicap.....	111
3. Des appréciations plus positives ou neutres	114
B. Variation des représentations du handicap	122

IV. L'APPRECIATION DU PARCOURS	135
A. Critères d'appréciation du parcours	135
1. L'appréciation mitigée ou négative.....	135
2. L'appréciation positive.....	141
B. Parents et appréciations	144
1. Variation des appréciations selon différents facteurs.....	144
2. Appréciations et « investissement » des parents	153
C. Une expérience plutôt relativisée	154
 CONCLUSION	 163
 BIBLIOGRAPHIE	 171
 ANNEXE.....	 175
Le guide d'entretien	175

Introduction

CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'étude dans sa globalité

L'étude s'inscrit dans le cadre d'une convention pluriannuelle passée entre le CTNERHI, la DGAS et la DREES, pour la période 2003-2005. Cette convention prévoyait un programme intitulé « Suivi qualitatif du développement et des trajectoires des enfants en situation de handicap ». Dans ce cadre, le CTNERHI a poursuivi, d'une part, les travaux requis par son « suivi longitudinal sur 10 ans des enfants sourds pré-linguaux implantés » et a apporté, d'autre part, un concours à l'enquête de la DREES sur les trajectoires des enfants passés en CDES.

L'étude globale était animée par la volonté de connaître les trajectoires d'enfants reconnus institutionnellement comme étant handicapés, dans un système de réponses ordinaires et/ou spécialisées proposées à l'enfant. L'enquête avait pour objectif principal de fournir des informations détaillées sur les modalités de suivi et les trajectoires des enfants en situation de handicap. Elle s'est déclinée en trois phases : une analyse des dossiers CDES (phase 1) de 3000 enfants, une enquête par questionnaire réalisée auprès des familles des 3000 enfants (phase 2) et une enquête qualitative par entretiens auprès de 63 familles (phase 3). Le CTNERHI, tout en poursuivant son concours au Comité de Pilotage qui a été constitué pour concevoir cette enquête et suivre ultérieurement son exploitation, s'est chargé de cette troisième phase, en étroite collaboration avec les CREAI.

Les deux premières phases devaient permettre, à partir de la prise d'information disponible dans les CDES et du recueil direct de données auprès des familles, de mieux connaître les

parcours des enfants au sein des différents systèmes de suivi et d'étudier ces parcours en fonction de l'évolution des caractéristiques individuelles et familiales des enfants.

La troisième phase de l'étude

La troisième phase a pour objectif de se centrer sur le vécu, par les parents, du développement de leur enfant et de son parcours au travers des différents systèmes d'accueil et d'accompagnement ainsi que sur leur vécu de leurs propres interactions avec ces systèmes. L'expression de ce vécu a été sollicitée, vis-à-vis des événements les plus marquants de leur histoire avec leur enfant en intégrant la situation de handicap de celui-ci et en s'intéressant plus particulièrement aux moments clefs du développement de l'enfant, de la découverte et de l'évolution de sa situation de handicap (suspicion, diagnostic, annonce, améliorations, aggravations...), de son éducation et de son mode d'accompagnement, en incluant les absences repérées et les ruptures éventuelles de tel ou tel type de suivi. D'autres facteurs environnementaux tels que l'organisation de la famille, la fratrie, mais aussi les cadres d'activités des loisirs éventuels des enfants, émergent parfois. Dans ce cas, ils sont également pris en considération dans les champs du vécu à explorer.

Cette phase de l'étude a l'intention d'apporter ainsi, sous l'angle sociologique, un éclairage complémentaire à la détermination et à l'analyse objectivantes de ces trajectoires telles qu'elles peuvent être réalisées à partir des données recueillies dans le cadre des deux premières phases. La seconde de ces phases (enquête par questionnaire) a inclus une interrogation des parents sur leur satisfaction ou leur insatisfaction vis-à-vis des différents modes de suivi de leur enfant. L'enquête qualitative doit permettre de recueillir plus finement le vécu associé à ces appréciations et de situer celui-ci dans le cadre d'une exploration plus large de la dynamique des positions subjectives des parents, incluant leur vécu du développement de leur enfant ainsi que celui de leurs interactions avec les différents systèmes ordinaires et/ou spécialisés.

PROBLEMATIQUE

1. Les enjeux

La littérature et les recherches actuelles ont largement contribué à connaître le développement de l'enfant handicapé (selon sa déficience, dans sa fratrie), les relations des parents d'enfant handicapé aux institutions et aux associations. Mais les trajectoires des enfants handicapés au sein d'un système balisé et l'appréciation subjective de ces trajectoires du point de vue des parents sont peu explorées. Si le vécu des parents d'enfant handicapé est appréhendé, il fait rarement l'objet d'une étude à part entière (en prenant en compte tout type de déficiences).

Pourtant, se pencher sur le vécu permet de mieux connaître les mécanismes de construction, d'une part, de l'identité et du développement de l'enfant handicapé, d'autre part, d'éventuelles stratégies développées par les parents qui cherchent en priorité à protéger leur enfant, privilégier son développement, impliquer les professionnels susceptibles de contribuer à la réussite de leur enfant et obtenir la reconnaissance de leurs compétences de parents¹. Il s'agit aussi de mieux comprendre les relations tissées avec l'environnement familial, institutionnel, social et professionnel, en lien avec l'enfant handicapé. Une telle étude fait émerger des attentes de parents et des attitudes adoptées pour répondre, en quelque sorte, aux systèmes d'accueil et d'accompagnement. En outre, les caractéristiques et le vécu, par les parents, des trajectoires de leur enfant handicapé sont susceptibles d'influencer, par la suite, des modes d'intégration (scolaire, sociale et professionnelle) et de participation sociale, de modifier peut-être le schéma organisationnel participant au suivi (scolaire, éducatif, social, médical) de l'enfance handicapée.

Les expériences vécues des parents à propos des trajectoires de leur enfant handicapé permettent ainsi de faire émerger des schémas de représentations du handicap et, par là même, des stratégies d'adaptation, de compensation du handicap, d'implication et d'intervention

¹ J.-M. LESAIN-DELABARRE, E. PLAISANCE, « Le rapport aux institutions des parents d'enfants en situation de handicap » in Informations sociales, Paris : CNAF, n°112 « Handicaps et Familles », décembre 2003, pp. 96-106.

développées par ces parents. La connaissance de ces stratégies parentales semble être précieuse pour ceux qui tenteront de nuancer l'évaluation des besoins (en terme d'accueil, d'accompagnement, d'écoute aux parents,...), d'affiner les réponses proposées, ou encore d'anticiper les évolutions et de définir de nouveaux besoins².

Par ailleurs, les déficiences étant diversifiées et très différentes les unes des autres, les études sont généralement axées non seulement sur une ou plusieurs de ces déficiences mais aussi sur une approche, individuelle ou sociale, du handicap. Prendre en compte l'ensemble des déficiences et se situer dans une approche individuelle et sociale peut permettre de connaître globalement les situations de handicaps, de saisir les facteurs convergents et divergents qui participent à la construction de processus d'identification et de représentation.

Appréhender le vécu des parents par rapport aux trajectoires de leur enfant handicapé permet finalement de s'interroger sur le traitement social actuel de la question du handicap et sur l'intégration des personnes handicapées. Ceci amène en effet à questionner les systèmes de réponses apportées, logiquement conçues pour favoriser le développement et l'intégration de l'enfant, réduire les inégalités non seulement entre les enfants handicapés et ceux qui ne le sont pas mais aussi au sein même de l'ensemble des enfants qui connaissent une situation de handicap.

→ **Saisir les processus de représentations du handicap**

Pendant de nombreuses années, les études sur le handicap étaient axées sur l'individu. Pour Isabelle VILLE³, psychosociologue à l'INSERM, « *de nombreuses recherches en psychologie sociale ont montré que, dans les cultures occidentales, les individus surestiment le poids des caractéristiques personnelles et négligent les facteurs externes liés à la situation dans l'explication des comportements humains.* » Ainsi, les recherches développaient une représentation de l'individu qui exprime la volonté d'« assumer » sa situation, d'être responsable de ses actes, qui affiche une image de liberté et d'autonomie. Finalement, cette représentation du handicap semble jouer un rôle social dans le maintien de l'ordre établi

² BARREYRE J.-Y., PEINTRE C., *Evaluer les besoins des personnes en action sociale ; enjeux, méthodologie, outils*, Paris, Dunod, 2004, p. 29.

³ VILLE I., « *Identité, représentations sociales et handicap* » in *Déficiences motrices et situations de handicaps*, Paris : APF, 2002, pp. 48-52.

puisque, considérer l'individu comme étant la cause de son comportement, permet de ne pas questionner les pratiques sociales.

Dans ce contexte de responsabilisation individuelle, la personne handicapée est « stigmatisée » (au sens de E. GOFFMAN⁴), puisqu'elle n'est pas en possession de caractéristiques physiques, sociales, culturelles communément partagées par la société dans laquelle elle vit. En acceptant cette condition, l'individu entre dans une carrière de « déviant » et, très souvent, est rattaché à une institution (qui a pour objectif de contrôler le phénomène de déviance). Ceci se traduit par une dépendance institutionnelle qui lui renvoie un statut d'assisté.

Les représentations et la gestion du handicap des années 1920 aux années 1950, période marquée par la croissance économique et la faible protection sociale, sont définies par H.-J. STIKER⁵ comme relevant d'un processus de réadaptation ou d'adaptation. Il évoque en effet un déplacement de la question du handicap qui a émergé suite à un sentiment de culpabilité et à l'obligation morale vis-à-vis des victimes de la première guerre mondiale. Il se dégage une volonté de réadapter les victimes, les personnes présentant une « infirmité », pour qu'elles puissent retrouver une vie ordinaire, participer et intégrer la sphère productive et économique. Par conséquent, si les individus étaient positionnés dans une situation de réadaptation, cela signifiait qu'ils n'étaient pas insérés dans la société et donc handicapés ou inadaptés. La création de la catégorie des personnes handicapées émerge ainsi à la fin de la première guerre mondiale : l'infirmité est conçue comme un handicap à compenser.

Par le biais de ce processus de réadaptation ou d'adaptation, les différences et les difficultés de la vie quotidienne ne sont pas prises en considération ; elles sont mêmes masquées, voire niées. Plutôt que changer une société et transformer un système normatif, il convient de rendre les personnes « infirmes » conformes aux normes de la société. La réadaptation est ainsi définie par la volonté d'orienter les individus présentant des différences vers un processus de normalisation.

⁴ GOFFMAN E., *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris : Ed. de Minuit, 1975.

⁵ STIKER H.-J., *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 1982.

Les décrets législatifs en lien avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 (puis le loi du 13 juillet 1991), marquent une nouvelle étape dans le traitement social du handicap ou, plus précisément, appuient et légitiment une nouvelle conception du handicap qui émergeait déjà dans les années 1960. Comme l'explique S. EBERSOLD⁶, l'ensemble des facteurs liés à l'environnement et à la place de l'individu dans la société est pris en considération. Dans une période marquée par la fin de la croissance économique, l'accroissement du chômage et l'apparition des mesures de protection sociale, l'insertion des personnes en situation de handicap n'est plus seulement définie par les champs professionnel et scolaire mais aussi par la dimension sociale. Il est question non seulement d'une intégration complète des personnes dans la société (une intégration sous toutes ses dimensions : professionnelle, scolaire, sociale) mais aussi d'une intégration de l'ensemble des personnes qui constituent une société. Dans la mesure où l'objectif est d'intégrer une population présentant des différences (physiques, comportementales par exemple), cela signifie que l'on prend en considération les différences ; on ne cherche plus à les atténuer, voire les faire disparaître. Par le biais de cette logique d'intégration, le handicap n'est plus seulement perçu comme un problème individuel mais aussi comme un problème de société.

Parallèlement à la logique d'intégration se développe la logique d'accessibilisation, concept mis en avant par J. SANCHEZ⁷. La loi du 30 juin 1975 impose en effet une contrainte d'accessibilité des installations publiques, des bâtiments collectifs et des transports collectifs. Elle amène à repenser le traitement social du handicap et vise l'indépendance et l'autonomie des personnes handicapées. Au départ, il est surtout question de l'accessibilité physique. Mais son champ se développe dans les années 2000 et s'élargit pour prendre en compte plusieurs dimensions (sociale, culturelle,...). Il ne s'agit plus d'assister ni de réadapter les personnes différentes mais d'adapter l'environnement extérieur et de rendre accessible la vie quotidienne à l'ensemble des individus d'une société, en prenant en compte les différences de chacun. L'accessibilité favorise, concrètement et symboliquement, l'autonomie, l'intégration et la participation sociale, puisque le handicap est, là encore, un problème d'ordre individuel et social. Ainsi, l'intégration d'un sous-ensemble de la population se traduit par la prise en considération de la différence. Ceci va amener à modifier les schémas de représentations du

⁶ EBERSOLD S., « La notion de handicap : de l'inadaptation à l'exclusion » in Regards Sociologiques, vol. 1, 1991, pp. 69-93.

⁷ SANCHEZ J., L'accessibilité, support concret et symbolique de l'intégration, Paris : CTNERHI (coll. « Flash Informations »), n° Hors Série, 1989, p. 7.

handicap et les expériences vécues par les personnes qui en font l'épreuve. Les représentations et les expériences du handicap vont désormais devenir le produit d'interactions de facteurs individuels et de facteurs environnementaux.

Si les représentations individuelles et sociales du handicap et le traitement social de la question ont évolué au cours des années, on retrouve toujours néanmoins des conceptions du handicap qui responsabilisent ou, tout au moins, se rapportent à l'individu handicapé (processus de réadaptation, de normalisation) et/ou à son environnement (processus d'accessibilisation). En outre, les représentations du handicap développées par les parents d'enfant handicapé s'inscrivent-elles, de la même façon, dans un processus de stigmatisation, de réadaptation, d'intégration et/ou d'accessibilisation ? Comment vivent-ils leur expérience de parents, qui est en quelque sorte la conséquence de leurs propres représentations et de l'image qu'un système ou une société leur renvoie ? Leur expérience vécue se rapproche-t-elle de ces processus ?

Globalement, les parents d'enfant handicapé vivent-ils leur expérience de parents de façon banale, ponctuée d'événements plus ou moins difficiles à vivre, comme n'importe quels autres parents, en considérant qu'ils sont, avant tout, des parents ? ou, au contraire, l'accompagnement d'un enfant handicapé ne constitue-t-il pas une situation « handicapante » qui pourrait se traduire par une expérience de parents vécue difficilement du fait, par exemple, du poids des contraintes que représentent le suivi et l'éducation d'un enfant handicapé (image stigmatisante et culpabilisante du handicap, multitude de services et d'intervenants plus ou moins bien identifiés, difficultés concrètes et symboliques pour accéder à certaines structures et services culturels, sociaux, pour intégrer la sphère économique, sociale, culturelle) ? ou encore, les expériences vécues ne peuvent-elles pas s'inscrire dans un processus caractérisé par la volonté de se différencier des autres parents (d'enfants valides ou non) et d'utiliser pleinement les droits auxquels ils peuvent prétendre ?

→ ***Faire émerger la variation des connaissances et des ressources familiales et territoriales***

Face aux situations de handicap, la société a mis en place différentes aides et services pour favoriser le développement personnel et l'intégration scolaire, sociale et professionnelle des personnes handicapées. Mais dans un contexte où s'intégrer dans un environnement passe aussi par l'adoption de normes dominantes (être scolarisé, de préférence d'ailleurs dans un établissement ordinaire, avoir un emploi, acheter une voiture, accéder aux loisirs,...), l'intégration des personnes handicapées n'est pas toujours pleinement effectuée. Elle existe mais ne correspond pas forcément à celle souhaitée par la personne. Le parcours menant à un mode d'intégration est semé d'obstacles et de contraintes à la fois du côté de la personne handicapée et du côté de son entourage.

Face au handicap de leur enfant, les parents sont amenés à intervenir, peut-être davantage que si l'enfant n'était pas handicapé, dans le parcours scolaire et éducatif et à développer des relations avec les représentants des systèmes d'accueil et d'accompagnement. Seulement, les parents ne sont pas dotés des mêmes ressources sociales, culturelles et économiques pour faire face aux systèmes de suivi scolaire, éducatif et médical de leur enfant handicapé.

Ces inégalités de ressources ne sont sans doute pas sans conséquences sur le plan du vécu des parents vis-à-vis du handicap et des trajectoires de leur enfant, sur le plan de leur positionnement par rapport aux systèmes de réponses ordinaires et/ou spécialisées, sur le plan du développement de stratégies. La différenciation des vécus et des attitudes peut être d'autant plus accrue que les contextes locaux ne sont pas non plus dotés de ressources identiques et que les handicaps ne suscitent pas les mêmes souhaits, ni les mêmes besoins au niveau des trajectoires éducatives, scolaires et médicales.

Comment une famille gère, assume, vit le handicap et les trajectoires de son enfant dans un contexte où les connaissances et les ressources varient selon les familles et les territoires et où les choix sont plus restreints que pour les enfants/personnes non handicapés en matière de scolarisation, d'insertion sociale et professionnelle, de loisirs, de déplacements,... ?

→ ***Saisir le positionnement des parents dans un système de réponses relativement cadré***

Le système de réponses, apportées aux familles, aux questions de scolarité, d'éducation et de soins est largement régi par les CDES (Commissions départementales d'éducation spéciale). Les CDES sont des organes décisionnels de taille dans le champ du handicap chez l'enfant et l'adolescent. Elles reconnaissent, entre autre, officiellement le handicap d'un enfant, attribuent l'allocation d'éducation spéciale et décident de son orientation, sous la demande des parents et/ou de professionnels (d'établissements scolaires, de services sociaux ou de soins par exemple). Suite à l'instruction d'une demande, les CDES proposent un type d'accueil et d'accompagnement de l'enfant qui se décline de la façon suivante :

- une aide technique et/ou financière
- une intégration en établissement scolaire ordinaire
- un accompagnement spécialisé (en établissement d'éducation spéciale ou par un service d'éducation spéciale et de soins à domicile)

Enfin, le système de réponses paraît relativement cadré ; différentes institutions, qui affichent souvent une spécificité, semblent contrôler la scolarisation et l'éducation des enfants et adolescents handicapés. Ces enfants ne peuvent être scolarisés ni bénéficier d'une éducation et/ou de soins dans n'importe quelle structure. Pour intégrer un enfant dans un établissement scolaire ordinaire et/ou pour bénéficier d'un accompagnement spécialisé, il est souvent nécessaire de correspondre à certains critères (l'âge, le type de déficience par exemple) et de recueillir la décision d'une CDES. Mais cette orientation proposée et/ou validée par les CDES n'est pas forcément effective. Les structures vers lesquelles les enfants ont été orientés par les CDES ne sont pas toujours en mesure de les accueillir : elles peuvent ne pas compter suffisamment de places, peuvent juger certaines caractéristiques de l'enfant (type de handicap, âge) nécessitant des besoins d'intervention en dehors de leurs champs de compétences et d'actions, peuvent développer des logiques institutionnelles qui tendent à réduire le nombre d'inscriptions d'enfants handicapés.

Ces propos sont toutefois à nuancer : si les CDES jouent un rôle important dans la constitution d'un parcours scolaire, éducatif, médical, médico-social, les parents ne sont pas

exclus du processus d'instruction d'une demande en CDES. En effet, ils sont théoriquement consultés et émettent des choix quant à l'orientation souhaitée. Ainsi, une orientation non acceptée par une CDES ou validée mais non effective peut aussi signifier que cette orientation, choisie par les parents, semblait idéaliste ou finalement non adéquate aux besoins de l'enfant et à l'offre existante.

L'ensemble des personnes concernées de près ou de loin par le handicap (non seulement les professionnels ou les intervenants de structures ou services décisionnels, d'accueil, de scolarisation, de soins, d'éducation spécialisée mais aussi les familles) semblent se situer au cœur de tensions institutionnelles, développer des jeux interactionnels et stratégiques. Dans ce contexte, comment les parents d'enfant handicapé apprécient-ils le positionnement social par rapport aux types de déficiences, aux réponses apportées en terme d'accueil et d'accompagnement éducatif et social, aux services et réponses techniques ? En fonction de quels paramètres et sur quel(s) plan(s), les parents se sentent-ils plus ou moins démunis pour vivre la trajectoire de leur enfant, pour vivre leur situation de parents d'enfant handicapé et pour répondre au système de suivi ?

→ ***Une approche multidimensionnelle pour une interprétation globale des expériences vécues***

Etudier le vécu des trajectoires revient à étudier le positionnement subjectif, les appréciations des parents sur le parcours de leur enfant handicapé, c'est-à-dire sur l'accompagnement éducatif, scolaire, médical, médico-social dont il fait l'objet. Comme nous l'avons vu précédemment, ces appréciations sont susceptibles de varier en fonction du parcours lui-même, de l'orientation proposée et effective mais aussi en fonction de leurs connaissances du système de suivi et des ressources familiales et locales.

Mais l'expérience vécue des parents par rapport à la trajectoire de leur enfant handicapé ne s'explique pas seulement en fonction de ces paramètres. Elle est le résultat de plusieurs expériences vécues (passée/présente, individuelle/sociale) et elle est déterminée par un ensemble de représentations et d'interactions qu'il est nécessaire de prendre en compte pour une interprétation plus globale. L'expérience vécue des parents est en effet influencée non

seulement par leurs conceptions du handicap et du développement de leur enfant mais aussi par leurs rapports aux professionnels/intervenants qui suivent leur enfant.

Le développement de leur rapport au handicap de leur enfant va conduire les parents à développer par la même occasion des attentes par rapport au suivi de l'enfant et des représentations de modèles d'accompagnement scolaire, éducatif et de soins. Ces représentations et ces attentes constituent des éléments clefs dans le positionnement que les parents adoptent sur le parcours de leur enfant, dans la mesure où ce parcours peut être en adéquation ou inadéquation avec leurs conceptions du système de suivi. Mais la façon de vivre le handicap de son enfant amène aussi les parents à développer une certaine image de l'intervention des professionnels en lien avec l'enfant. Les relations avec les professionnels qui interviennent dans le parcours de l'enfant sont alors susceptibles d'être déterminées par cette image qui dépend du rapport qu'entretiennent les parents avec le handicap de leur enfant.

En outre, les rapports des parents aux professionnels/intervenants sont essentiels dans l'expérience vécue des parents au niveau du développement de l'enfant et de son parcours. Ces rapports peuvent en effet modifier leurs représentations du handicap et générer une certaine conception de l'évolution de leur enfant, tant sur le plan de la santé que sur le plan de son éducation. Les relations avec les professionnels ont encore des effets sur le vécu du parcours de l'enfant dans la mesure où les intervenants amènent ou non les parents à se positionner comme acteurs dans le parcours de l'enfant, à prendre en compte ou non leur parole, leurs souhaits.

Ainsi plusieurs dimensions participant à la construction d'expériences vécues de parents d'enfant handicapé sont à prendre en considération pour saisir le positionnement des parents par rapport à la trajectoire de leur enfant.

2. Les dimensions du vécu des parents

Les expériences vécues des parents d'enfant handicapé seront donc appréhendées selon trois dimensions qui interagissent les unes avec les autres :

- a) une dimension environnementale liée aux facteurs environnementaux (l'environnement scolaire et/ou éducatif au sein duquel l'enfant est susceptible de développer une ou des trajectoires). C'est au sein de cette dimension que se développera le vécu des parents par rapport aux systèmes de suivi (scolaire, éducatif, social, médical).
- b) une dimension interactionnelle du vécu qui se basera sur les relations entretenues entre les parents et les professionnels, les représentants des systèmes de suivi.
- c) une dimension personnelle se rapportant aux facteurs individuels : nous étudierons là le vécu des parents par rapport à l'enfant et à son handicap (son développement, sa situation de handicap ; leur gestion du « stigmatisme »).

Nous traiterons ces dimensions séparément mais nous tenterons aussi d'analyser l'interaction entre ces différentes dimensions et l'impact des expériences vécues sur la mise en œuvre d'éventuelles stratégies parentales pour faire face au système de suivi de l'enfant.

→ Le vécu par rapport aux systèmes d'accueil et d'accompagnement

Il s'agit ici de répondre à la question suivante : comment se décline le vécu des parents par rapport au parcours de leur enfant handicapé ?

Nous recueillerons ici les points de vue des parents sur les systèmes d'accueil et d'accompagnement (scolaire, éducatif, médical, médico-social) qu'ils sont en mesure de solliciter et/ou d'utiliser. Le vécu des parents par rapport à ces systèmes s'organise autour d'un certain nombre de perceptions.

• Perception des **informations** reçues sur ces systèmes et par ces systèmes ; de **l'orientation** dont ils ont pu bénéficier et/ou qu'ils connaissent.

• Perception de l'**offre** : en adéquation avec leurs besoins et leurs attentes ? l'offre permet-elle de choisir une trajectoire ? Les réponses sont-elles, selon les parents, variées et conséquentes, les structures suffisantes ?

• Perception de la **décision** prise et des **modalités de fonctionnement** : leur demande a-t-elle été prise en compte ? En fonction de quels paramètres, le suivi de l'enfant a-t-il été décidé ? Est-elle, selon les parents, adaptée aux difficultés de l'enfant et favorable à son épanouissement ? Correspond-elle aux attentes des parents ? Considèrent-ils que leurs choix, besoins, intérêts, compétences ont été pris en compte ou perçoivent-ils l'existence, la mise en avant d'une logique institutionnelle ?

• **Perception générale de l'accueil et l'accompagnement :**

Sentiment de dépendance/d'indépendance par rapport aux systèmes

Les enfants en situation de handicap sont davantage suivis sur le plan éducatif, scolaire, médico-social que les autres enfants, ceux qui ne rencontrent pas ou peu de difficultés motrices, psychiques, visuelles, auditives, intellectuelles, viscérales,... Par définition, les parents d'enfant handicapé entrent, eux aussi, dans un système de suivi relativement complexe, moins connu (et reconnu) et moins classique que les autres parents (système médicalisé ou pas, ordinaire ou spécialisé ; passage des projets d'accompagnement ou d'orientation en CDES ; élaboration d'un projet individualisé avec les professionnels qui suivront l'enfant,...). Mais se sentent-ils pour autant dépendants de ce système ? ou bien ont-ils l'impression que son organisation et les réponses apportées leur laissent une certaine marge de manœuvre ?

Au sein d'un système de réponses ordinaires et/ou spécialisées, quelles places occupent-ils et quels rôles jouent-ils ?

Critères de satisfaction/d'insatisfaction

Nous tenterons ici de connaître la conception globale, par les parents d'enfant handicapé, de l'accueil et de l'accompagnement. Quels sont les éléments qui, à leurs yeux, constituent une priorité (pour le développement de l'enfant et pour aider les parents à mieux gérer la situation) et déterminent une satisfaction ou une insatisfaction ? Dans quelle mesure, les systèmes sont-ils considérés comme décevants ou utiles ?

Mais il convient aussi de savoir si les représentations de ces systèmes de suivi n'ont pas évolué au fil du temps, tout au long de la trajectoire de leur enfant, et dans quel sens.

Perception de l'image renvoyée par les systèmes

En outre, le fait d'être liés, de près ou de loin, à un ensemble de systèmes d'accompagnement, peut avoir un impact sur le statut et le rôle de parents qu'ils avaient éventuellement avec les autres enfants et/ou qu'ils souhaitaient avant de prendre conscience des difficultés de leur enfant. Quelle image les systèmes d'accompagnement de l'enfant renvoient-ils aux parents ? Les parents ont-ils l'impression que ces systèmes revêtent un image négative marquée par le sentiment d'être assistés, d'être culpabilisés, tenus pour responsables dans le cas où il n'existe pas d'évolution dans le développement de l'enfant, de ne pas être informés ou pris en considération lors d'une décision ? ou bien pensent-ils qu'ils bénéficient d'une image positive par le sentiment d'être consultés, de mener des actions ensemble et/ou complémentaires, d'être considérés avant tout comme des parents,... ? Quelle image est également renvoyée à l'enfant handicapé, selon les parents ?

Sentiment d'un traitement égalitaire/inégalitaire

A travers l'analyse des points de vue des parents sur l'accueil et l'accompagnement, nous serons peut-être en mesure de faire émerger des perceptions plus générales sur les conditions de traitement des situations de handicap, selon les types de déficiences et selon les régions ou localités. Cette étude amène à s'interroger sur le traitement social actuel de la question du handicap : les prises en charge apparaissent-elles égalitaires ou non sur l'ensemble du territoire français ? « Ne vaudrait-il pas mieux » vivre son expérience de parents d'enfant en situation de tel ou tel handicap dans telle ou telle région ?

Quelles réponses des parents ?

Enfin, face à un système de réponses proposées, quelles sont **leurs réactions**, leurs **réponses** ? Interviennent-ils pour faire face au système ? ou bien acceptent-ils ? S'ils acceptent, est-ce un choix ou est-ce par défaut (manque d'informations sur l'éducation des enfants handicapés, sur les services proposés, les établissements existants au niveau local et plus largement ; faute de ne pouvoir effectuer un choix, faute de ressources en terme de structures au niveau local) ? Développent-ils des stratégies particulières pour faire face aux systèmes d'accueil et d'accompagnement ?

⇒ Comment s'expliquent les variations d'expériences vécues par les parents sur les trajectoires de leur enfant ? Dans quelle(s) mesure(s) leur expérience du handicap de leur enfant et leur expérience relationnelle avec les intervenants des systèmes d'accompagnement jouent-elles un rôle important dans la construction d'appréciations et de positionnements subjectifs au sein de la trajectoire de leur enfant ?

→ ***Le vécu des parents par rapport aux représentants des systèmes scolaires, éducatifs, médicaux***

Le rapport qu'entretiennent les parents avec les intervenants des systèmes d'accueil et d'accompagnement de l'enfant constitue un des éléments clefs pour comprendre l'expérience vécue d'une trajectoire. L'appréciation des parents par rapport aux interventions professionnelles et aux relations entretenues avec les représentants des systèmes de suivi n'est pas sans conséquence sur leur vécu de la trajectoire de leur enfant. Mais la façon dont les parents se représentent et vivent l'accompagnement et le parcours de leur enfant va également définir et organiser des relations particulières avec les professionnels.

Dans quelle mesure les parents sont-ils amenés à collaborer ou à développer des relations conflictuelles marquées par des tensions et des rivalités ? Comment se positionnent-ils par rapport aux professionnels ?

Les interactions entre les parents d'enfants handicapés et les représentants des différents systèmes seront appréhendées autour des rôles joués, des places occupées, des actions menées, des relations entretenues. Quel regard ont les parents sur l'action, le rôle et la place des professionnels vis-à-vis d'eux-mêmes et vis-à-vis de leur enfant ?

• Représentations, du point de vue des parents, des professionnels : de leur **rôle** et de leur **place** (en fonction des structures (institution, association) dont ils dépendent et de la place occupée au sein de la structure ; en fonction de la localité)

Quelle place et quel rôle les professionnels des systèmes accordent-ils aux parents d'enfant handicapé ? Quel est le positionnement subjectif des parents d'enfants handicapés sur la place et le rôle qui leur sont accordés par les professionnels des systèmes de réponses ordinaires et/ou spécialisées ?

Si les parents ont à charge d'autres enfants (valides), sont-ils amenés à redéfinir leur place et leur rôle de parent dans la vie scolaire et sociale de leur enfant ? à réajuster leurs relations avec le système scolaire/éducatif et ses représentants ?

•Représentations des **actions** menées par les professionnels

Quelle est la marge de manœuvre des parents ? Comment les parents d'enfant handicapé participent-ils à la vie scolaire et sociale de leur enfant ? Sont-ils amenés à participer aux actions et projets menés par les professionnels ? Ou bien en sont-ils exclus ou souhaitent-ils se retirer de la mise en œuvre de ces projets ?

Quelle perception les parents ont-ils des actions des différents intervenants, de leur contribution à l'épanouissement de leur enfant et/ou à leur intégration scolaire ?

•Perceptions de la **relation** entretenue

Nous nous intéresserons aux perceptions des parents sur la relation entretenue non seulement entre les différents intervenants et eux-mêmes mais aussi entre ces intervenants et leur enfant. Les relations, selon les parents, vont-elles dans le sens d'un intérêt commun ou distinct ? Les parents ont-ils le sentiment que les professionnels privilégient une logique institutionnelle ou qu'ils mènent une collaboration étroite avec eux ? Expriment-ils le sentiment d'être pris en considération ? Comment se définissent leurs relations en terme de pouvoir et de compétences ? Les compétences sont-elles partagées et reconnues ? Dans quelle(s) mesure(s) se développent des relations de pouvoir ?

⇒Développent-ils des relations « partenariales » où chacun a sa place, un rôle déterminé et mène, ensemble, des actions complémentaires orientées vers un même objectif ? Ou bien, les relations sont-elles plus « individuelles » caractérisées par des actions plus éclatées et plus indépendantes les unes des autres (une relation dans laquelle chacun poursuit son idée) ?

⇒Comment se déclinent les schémas relationnels ? En fonction de quels paramètres ? Comment sont-ils appréhendées par les parents ?

Comment le vécu d'une trajectoire peut-il induire des relations avec le système éducatif et ses représentants, et générer des modes de participation sociale ?

Afin de mieux cerner les rapports qu'entretiennent les parents avec un système et ses représentants, nous prendrons également en considération les rapports qu'ils établissent avec les « autres » personnes, c'est-à-dire leurs réseaux social et familial, les autres parents (d'enfants valides et handicapés). Ainsi, nous serons en mesure d'obtenir une vision plus globale des schémas de représentations du handicap et des interactions qu'ils développent. Ceci permettra aussi de mettre en évidence la façon dont ils vivent leurs relations avec les « autres », s'ils expriment un sentiment d'isolement, d'indifférence, ou s'ils ont la sensation d'être entourés et compris.

Comment s'articulent ces relations avec leurs conceptions du handicap et du développement de leur enfant handicapé ?

→ ***Le vécu par rapport à l'enfant et à son handicap***

Le vécu des parents par rapport à leur enfant handicapé peut se définir à partir de :

- leur découverte du handicap et leurs premières réactions avant et au moment de l'« annonce du handicap » qui marquent le point de départ de l'expérience de parents d'enfant handicapé
- leurs définitions du handicap lui-même
- leurs représentations du développement de l'enfant (leurs conceptions de départ et ce qu'il en est aujourd'hui)

• Dans un premier temps, sera élucidé le vécu des parents par rapport à leur **propre découverte** de signes laissant présager une déficience chez leur enfant et/ou par rapport à l'« **annonce** du handicap ».

Pour certains parents, la première expérience vécue dans le processus de gestion du handicap de leur enfant commence avant l'annonce de ce handicap par des professionnels spécialisés. Les parents peuvent en effet suspecter à la naissance ou tout au long du développement de

leur enfant, certains signes annonçant un problème sur le plan comportemental, physique, auditif,... Dans ce cas, l'annonce du handicap vient confirmer leurs suspicions. Cette confirmation n'est pas sans produire de conséquences. Elle peut marquer un bouleversement, une remise en question de leur rôle, statut de parents ; être plus ou moins bien perçue et acceptée. En quoi leur propre découverte et/ou l'annonce du handicap sont-elles susceptibles de transformer l'image que les parents ont d'eux-mêmes ?

Cette question de l'« annonce » est relativement présente dans la littérature mais il nous semble important de la prendre en compte dans la mesure où elle va générer des réactions, voire un premier positionnement par rapport au handicap. Le moment où les parents ont appris ou pris conscience que leur enfant était handicapé et la façon dont ils ont été informés constituent une première étape importante dans le vécu du handicap de leur enfant.

Il semble que le discours porté par les parents, quelques jours ou quelques années après l'annonce du handicap de leur enfant est extrême et se trouve marqué par des souvenirs bouleversants, des paroles jugées brutales venant du corps médical. Pour P. BEN SOUSSAN, pédopsychiatre, « *ce ne sont nullement les paroles des médecins qui font traumatisme, c'est l'impossible pour les parents à se représenter cet événement qui est arrivé, qui est signé authentifié, nommé par la parole médicale. Les parents transfigurent alors la violence de leur vécu dans la violence des mots dits ou entendus.*⁸ »

Personne ne souhaite être handicapé ni avoir un enfant handicapé. On comprend alors facilement que l'annonce d'un handicap est quasiment toujours mal vécue non seulement pour celui qui en est atteint mais aussi pour ses proches. La révélation d'un handicap, autour de la naissance en particulier, a été étudiée par un certain nombre de psychanalystes. FREUD évoque, dans les années 1920, le traumatisme et le sentiment d'effroi qu'éprouvent les parents au moment où ils perçoivent des différences chez leur enfant. Il définit l'effroi comme étant « *l'état qui survient quand on tombe dans une situation dangereuse sans y être préparé ; il met l'accent sur le facteur surprise.*⁹ » Dans les années 1970, BION, psychanalyste anglais,

⁸ BEN SOUSSAN P., « *Annoncer le handicap* » in L'école des parents, Hors Série n°2 « *Place au handicap* », septembre 2004, pp.10-11.

⁹ Citation de FREUD S., La tête de Méduse (1922) in BEN SOUSSAN P., op. cit.

s'intéresse lui aussi à la notion de vécu catastrophique ressenti par les parents lors de l'annonce du handicap. Il met en avant le « *sentiment de désastre* ». La découverte et la révélation d'un handicap constitue pour BION une « *véritable explosion dans la continuité de vie, ce temps si particulier de « turbulences » émotionnelles dont il insiste sur le caractère soudain et violent, de manière quasiment physique.*¹⁰ » BETTELHEIM, quant à lui, évoque le caractère extrême de la situation au moment de l'annonce. Il qualifie les situations extrêmes par le fait « *que l'individu y est « catapulté » sans pouvoir en rien comprendre et qu'il est amené à « toucher le fond » : son seul projet alors ne peut être que de tenter de « survivre* ».¹¹ » Les réactions des parents d'enfant handicapé peuvent se traduire par une volonté de se laisser détruire par les expériences du handicap, les nier ou s'engager à lutter contre elles.

La découverte et la révélation du handicap constituent, certes, un traumatisme, une épreuve difficile à vivre pour les parents. Néanmoins, les modalités de l'annonce via le corps médical ne jouent-elles pas un rôle important dans la représentation d'une situation à vivre et des difficultés éventuelles à surmonter ? Certaines paroles ne peuvent-elles pas commencer à accompagner les parents pour faire en sorte que l'épreuve ne soit pas perçue comme un traumatisme ? En outre, les témoignages recueillis à ce sujet ne peuvent-ils pas présenter des divergences selon le moment de la révélation d'un handicap chez leur enfant, selon l'âge de l'enfant, sa trajectoire, selon que l'accompagnement a été précoce ou tardif ? mais plus encore, selon si l'annonce est récente ou ancienne, si l'annonce vient après les signes de suspicion des parents ou si les parents ne s'étaient rendus compte d'aucune difficulté particulière ?

Suite à la découverte et à l'annonce du handicap, comment évoluent les expériences vécues par les parents d'enfant handicapé ? Leurs expériences s'inscrivent-elles toujours dans un registre négatif où les discours sont marqués par la souffrance, la disqualification, la honte et la culpabilité ? Ou bien, au contraire, les parents sont-ils parvenus à une gestion sereine du handicap de leur enfant, voire à vivre une expérience enrichissante et gratifiante, et à attribuer les difficultés rencontrées non au handicap en lui-même mais plutôt au contexte environnant ?

¹⁰ BEN SOUSSAN P., op.cit.

¹¹ BEN SOUSSAN P., op.cit.

• Dans un second temps, nous chercherons à mettre en avant la définition des parents, leur conception du **handicap** de l'enfant et la façon dont ils le gèrent au quotidien ; leurs représentations objectives et subjectives des difficultés de leur enfant.

Le handicap a longtemps été relégué à la sphère privée. Il renvoyait à des problèmes d'inadaptation, d'infirmité, d'anomalie, d'anormalité ; l'individu, lui seul, était considéré comme responsable de sa situation de handicap. Aux tournants des années 1960/1970, et surtout par le biais de la législation de 1975, s'est opéré un changement de mentalité et une nouvelle conception du handicap : le handicap est entré dans la sphère sociale et non plus seulement dans la sphère privée. S'il est encore défini comme étant lié à des dysfonctionnements et problèmes de santé, relatifs à l'individu, il fait toutefois l'objet d'un traitement social. Non seulement la société s'est interrogée sur cette question du handicap et a mis en place des services et des actions pour y répondre mais les individus eux-mêmes, qui connaissent une situation de handicap, semblent ne plus se définir comme étant les seuls responsables. Plusieurs recherches ont montré que la société créait, en quelque sorte, des situations de handicap en n'apportant pas suffisamment de réponses aux questions d'« intégration sociale » et d'accessibilité (physique, matérielle, morale).

Dans un contexte où le handicap fait l'objet d'une responsabilité individuelle et/ou sociale, comment les parents d'enfant en situation de handicap se positionnent-ils aujourd'hui, au moment de l'enquête ? A travers le discours des parents, nous devrions être en mesure de saisir une inscription des représentations des difficultés de leur enfant dans un modèle individuel, dans un modèle social ou encore dans un modèle intégré (qui combine les deux premiers modèles)¹².

Le *modèle individuel* (également appelé *modèle médical*) définit le handicap comme étant assigné à l'individu. Le handicap est conçu comme étant le problème d'un individu donné, caractérisé par une anomalie : il peut s'agir d'une conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé. Pour faire face à ce ou ces problème(s), la

¹² Ces modèles conceptuels sont proposés par la CIF pour mieux comprendre et expliquer le handicap et son fonctionnement. Réf. : Organisation mondiale de la Santé, CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, Genève : OMS, 2001, p. 21.

personne en situation de handicap bénéficie d'un traitement individuel, par le biais de professionnels (soins médicaux par exemple). La solution consiste en un traitement individuel et personnalisé pour parvenir à la guérison ou à l'adaptation de l'individu à la société. L'enjeu politique consiste à réorganiser les politiques de santé pour « rééduquer », « réadapter » l'individu à une société.

Le *modèle social* appréhende moins le handicap comme une déficience propre à l'individu que comme une différence dans un contexte social donné. Le handicap renvoie ici à un problème que la société a créé et à une question d'intégration des individus dans cette société. Le handicap dépend d'un certain nombre de situations qui peuvent être générées, entre autres, par l'environnement social. Ici, le handicap ne fait plus l'objet d'un traitement individuel mais social et, par définition, politique. Les solutions préconisées visent moins l'individu que la structure sociale puisqu'elles impliquent la mise en place de mesures ou dispositifs d'action sociale et de mesures environnementales pour favoriser l'accès et la participation des personnes handicapées à l'ensemble des aspects de la vie sociale. Dans le modèle social, on cherche finalement à adapter la société à la diversité des individus qui la compose.

Quant au *modèle intégré*, il reprend ces deux conceptions. Le handicap renvoie à des problèmes individuels et sociaux. Les difficultés sont attribuées au handicap en lui-même, aux problèmes de santé, aux contextes environnants (contextes sociaux, culturels, institutionnels) et à leurs interactions.

Les schémas de définitions du handicap perçus par les parents, participent à une meilleure compréhension des processus de construction de leur(s) expérience(s) vécue(s) et permettent de saisir les facteurs de variation des vécus. Les expériences ne peuvent-elles pas se différencier selon que les parents définissent le handicap de leur enfant en fonction de facteurs individuels et/ou sociaux ? Des parents peuvent aussi juger leur expérience positive ou satisfaisante sur le plan individuel (et au niveau du cercle familial restreint) mais négative ou insatisfaisante sur le plan de l'environnement social, familial, professionnel par exemple, et vice versa.

Dans la mesure où il existe différents types de déficiences et différentes prises en charge pour répondre aux problèmes posés par celles-ci, on peut penser par la même occasion qu'il existe une variation des vécus des parents à propos de la trajectoire de leur enfant handicapé. Est-ce que l'on ne pourrait pas voir émerger, à travers les témoignages des parents, des représentations individuelles qui tendent à classer le handicap en fonction du type de déficience ? En tant que parents d'enfant handicapé, un handicap est-il plus facile à vivre qu'un autre ? L'âge de son enfant et l'ancienneté du handicap constituent-ils des critères permettant de vivre plus facilement/difficilement son expérience de parents d'enfants handicapés ? Par exemple, les parents d'un enfant de 8 ans, handicapé depuis sa naissance, vivent-ils mieux le handicap de l'enfant que des parents d'un enfant de 18 ans, récemment handicapé, suite à un accident ?

Mais les représentations du handicap de leur enfant ne peuvent-elles pas dépendre aussi des étapes de son développement ? Par conséquent, les expériences vécues des parents ne seraient pas figées mais évolueraient en fonction de celles-ci.

•Enfin seront évoquées les perceptions et définitions parentales des différentes **étapes du développement** de l'enfant et de son handicap.

On aurait tendance à penser que le développement de l'enfant, qu'il soit en bonne santé ou qu'il connaisse une situation de handicap, évolue au fil des ans et requiert de nouveaux besoins (en terme d'accompagnement par exemple). Mais le développement de l'enfant handicapé et les techniques qu'il acquiert par exemple (comme le langage, la posture assise, debout, la préhension, la marche,...) se différencient non seulement des enfants considérés comme étant valides mais aussi parfois des autres enfants handicapés. La confrontation à une évolution différente du développement de son enfant, par rapport à un schéma habituel, constitue-t-elle, pour les parents, une épreuve redoutée et/ou déjà acceptée ? La différence de développement de l'enfant, comme le souligne Chantal BRUNO¹³, peut devenir socialement de plus en plus visible et singulière. Or la singularité n'est-elle pas troublante et complexe à appréhender et à vivre pour les parents ? Leur expérience de parents est-elle vécue comme étant marginale ou simplement différente de celle des parents d'enfant(s) valide(s) ?

¹³ BRUNO C., « Points de vue de parents » in Déficiences motrices et situations de handicaps, Paris : APF, 2002, pp. 71-77.

En outre, les facteurs de visibilité et d'évolutivité semblent jouer un rôle déterminant dans le vécu des expériences de parents d'enfant handicapé. En effet, le problème majeur dans la gestion d'un handicap non visible tient au fait de devoir continuellement prouver, faire reconnaître l'existence de ce handicap¹⁴. En étudiant les positions identitaires des familles et des sujets atteints de maladies neuromusculaires et de mucoviscidose, J. SANCHEZ explique, entre autres, que le caractère invisible d'une maladie/d'un handicap peut poser le problème de la reconnaissance sociale de la maladie/du handicap. Son caractère invisible remet en question la légitimation des attitudes des parents à l'égard de leurs enfants et des comportements de leur enfant, susceptibles de paraître déviants. Ceci est d'autant plus difficile à vivre que les parents recherchent de la part d'autrui une certaine compréhension et considération vis-à-vis de la situation et de leur statut de parents d'enfant handicapé. L'invisibilité de la maladie conduit les parents à devoir fournir régulièrement « *des explications pour éviter le risque d'une stigmatisation* », notamment lorsque « *le comportement déviant de leur enfant les expose à des imputations dommageables* ». Les difficultés principales dans la gestion du handicap sont axées sur la nécessité de faire reconnaître l'existence de la maladie.

Le caractère visible d'une maladie/d'un handicap, comme les maladies neuromusculaires, remet moins en question la légitimation des attitudes des parents à l'égard de leurs enfants ; et les comportements de l'enfant génèrent moins de suspicions de déviance. Cette visibilité tend à orienter les sujets et la famille à adopter des représentations et « *des positions identitaires typiques qui s'insèrent dans le cadre du modèle de réadaptation ou, au contraire, dans le cadre du modèle de l'accessibilisation.* » Les personnes concernées par des maladies/handicaps « visibles » vont, en effet, développer des pratiques et comportements dont le but sera de limiter cette visibilité, voire l'effacer, ou bien de l'adopter pleinement dans leurs pratiques sociales de la vie quotidienne.

En outre, l'évolutivité de la maladie/handicap semble jouer sur l'expérience vécue du handicap. Pour J. SANCHEZ¹⁵, la confrontation à la visibilité de l'aggravation de la maladie conduit les sujets et/ou la famille à développer des comportements qui s'inscrivent au sein de modèles culturels du champ de la maladie, c'est-à-dire « *une position de désespoir* » ou « *une position active de résistance* ». La première position se définit par des difficultés à surmonter

¹⁴ SANCHEZ J., « Maladie, handicap : modèles culturels et positions identitaires » in Perspectives psy., vol.35, suppl. au n° 4, octobre 1996, pp. 70-77.

¹⁵ SANCHEZ J., op. cit.

la situation de handicap. Pour les personnes qui adoptent cette position, la vie perd son sens, leur participation à une vie sociale s'estompe et l'espoir de guérison est écarté. A l'inverse les personnes qui s'inscrivent dans la seconde position ont un discours marqué par l'espoir de découvrir des solutions, par une possible guérison et adoptent une attitude de préservation de leur état de santé et de leur vie sociale.

Ces facteurs de l'invisibilité et de l'évolutivité des maladies interviennent-ils essentiellement sur le vécu de proches et/ou de sujets atteints de maladies neuromusculaires évolutives et/ou de mucoviscidose ? ou bien interviennent-ils de façon globale sur l'expérience des parents d'enfant handicapé, quelle que soit sa déficience ?

Dans le cadre d'une étude sur le vécu des trajectoires d'enfants handicapés, il semblait incontournable de s'intéresser aux expériences vécues par les parents sur le plan du développement personnel de leur enfant. Les différents axes d'analyse s'articuleront autour de :

- leurs **perceptions** du développement de leur enfant (sur le plan technique, psychologique, social,... sur le plan des besoins nécessaires à l'enfant pour s'épanouir) ;
- leurs **réponses apportées** pour aider l'enfant et/ou pour faire face au handicap : les attitudes adoptées (acceptation, mobilisation, rejet, culpabilité,...) et l'éventuelle évolution de celles-ci durant les différentes phases de développement ; leur place, leur rôle, leur implication, leurs méthodes d'accompagnement.

Les étapes du développement de l'enfant sont-elles marquées par une variation et une évolution des conceptions du handicap et de certaines réponses et pratiques parentales ?

⇒ Dans quelle(s) mesure(s), l'expérience vécue des parents par rapport au handicap de leur enfant influence-t-elle des représentations et un positionnement vis-à-vis des systèmes d'accueil et d'accompagnement et des relations avec les professionnels ?

3. Le vécu des trajectoires et les pratiques éducatives, sociales et familiales

Nous nous interrogerons ici sur les conséquences de l'expérience vécue des parents par rapport à la trajectoire de leur enfant. Développent-ils ou non des stratégies pour faire face aux systèmes de suivi ? L'expérience vécue des parents induit-elle des formes d'implication et d'intervention propres à leur expérience ? La façon de vivre la trajectoire et le handicap de son enfant a-t-elle aussi un impact sur la mise en œuvre de pratiques éducatives, sociales et familiales ?

Comment s'impliquent-ils et interviennent-ils dans le suivi de leur enfant ? Quelles en sont les conséquences sur la participation sociale des parents et de leur enfant handicapé ?

Mettre au monde et/ou élever un enfant handicapé tend à modifier le statut et le(s) rôle(s) de parents. Le processus d'identification du statut, des rôles et de la place de parents est susceptible d'être différemment vécu selon leur gestion du handicap et des trajectoires de leur enfant. Le fait d'avoir un enfant handicapé peut renvoyer aux parents une double image négative : l'*anormalité* de leur enfant, l'*anormalité* de leur statut de parents. Ces parents n'ont pas (n'ont plus) le même rapport à la société et aux différents services qu'elle propose. Les rapports aux systèmes de réponses apportées au(x) handicap(s) vont amener les parents à se positionner, à adopter des attitudes, voire des stratégies par rapport aux champs scolaire, éducatif et social pour éventuellement tenter de modifier la trajectoire de l'enfant et accéder à leur droit de citoyenneté.

Dans ces conditions, la gestion du handicap de leur enfant et le vécu de sa trajectoire participent à la construction de représentations et à la mise en œuvre de pratiques éducatives, sociales et familiales. Ces pratiques et ces représentations s'inscriront sans doute dans l'un des modèles de perception du handicap¹⁶ :

- le *modèle individuel* dans lequel le handicap renvoie à « un problème de la personne, conséquence directe d'une maladie, d'un traumatisme ou d'un autre problème de santé ».

¹⁶ Organisation mondiale de la Santé, CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, Genève : OMS, 2001, p. 21.

- le *modèle social* dans lequel « le handicap est perçu comme étant principalement un problème créé par la société et une question d'intégration complète des individus dans la société ».
- le *modèle intégré* qui prend en considération le modèle individuel et le modèle social.

Par ailleurs, l'implication des parents (dans le champ éducatif, scolaire, social, familial,...) peut aussi se traduire par l'une et/ou l'autre de ces logiques que nous nommerons « **logiques d'implication** » :

- une **logique active** (échanges, dynamisme et mobilisation sur l'autonomisation de l'enfant, collaboration avec les représentants de la vie scolaire, sociale, sanitaire,...)
- une **logique passive**, d'isolement, de repli sur soi, de retrait de la vie sociale (refus de coopération avec les divers intervenants, handicap vécu comme une fatalité,...)

Dans le cadre de leur attitude active et/ou passive à l'égard du système de réponses proposées et de ses représentants, les parents seront susceptibles de développer des « **logiques d'intervention** » qui peuvent se décliner de la façon suivante :

- une **logique d'opposition** au système qui consiste à ne pas accepter les réponses apportées, la trajectoire proposée mais aussi à combattre le système de réponses.
- une **logique d'acceptation** des réponses qui peut se définir par un consentement des réponses ordinaires et/ou spécialisées et par la conduite d'actions convergentes avec les représentants des systèmes.
- une **logique alternative** se traduisant par l'adoption d'une attitude active ou passive à l'égard du système de réponses proposées mais toujours en dehors du système établi, à la recherche d'autres solutions.

Il est ici important de souligner que ces logiques d'implication et d'intervention ne sont ni figées ni incompatibles. Les parents, qui définissent la déficience de leur enfant comme étant non pas un handicap mais une différence, peuvent être amenés à adopter un comportement actif et combatif vis-à-vis du développement de leur enfant et une attitude passive à l'égard des représentants des systèmes d'accueil et d'accompagnement. Ces représentants, susceptibles de se positionner différemment du point de vue du handicap et du mode d'accompagnement, renvoient ainsi aux parents une image négative de la trajectoire, du développement et de l'identité même de leur enfant. Les parents auraient peut-être ici tendance à souhaiter une intégration scolaire pour leur enfant alors que le système social

proposerait plutôt un accompagnement spécialisé. A l'inverse, il est possible que des parents, considérant le handicap de leur enfant comme trop « lourd », ne soient pas/plus à même d'envisager une quelconque évolution sur le plan de l'autonomie de leur enfant mais participent, avec les intervenants éducatifs et médico-sociaux, à la recherche de l'accompagnement le plus adapté.

En outre, les expériences négatives des parents peuvent être la conséquence d'une idéalisation du système de réponses ou d'un mode d'accompagnement éducatif. Les réponses peuvent ne pas correspondre aux demandes des parents, à leurs besoins et à leurs centres d'intérêt. Un mode d'accueil et d'accompagnement déterminé par une structure et qui ne correspond pas à l'idéal des parents ne peut-il pas accroître leur sentiment de stigmatisation ? Le vécu d'une expérience négative est d'autant plus fort lorsque les parents ont la sensation d'être dépourvus de leurs rôles de parents dans l'éducation de leur(s) enfant(s), de ne plus jouer (ou plus faiblement) un rôle d'acteurs.

Ces types de positions subjectives par rapport à un système de suivi peuvent se traduire ou bien par un repli sur soi, un isolement, ou bien par une volonté de mener des actions de « revendication » et de participer davantage à la vie sociale pour maintenir leur place et leur(s) rôle(s) de parents.

A contrario, les systèmes de réponses éducatives, ordinaires et/ou spécialisées, peuvent être définies positivement par les parents. La complexité de la trajectoire passée de l'enfant handicapé, la difficulté de jouer, d'assumer le rôle de parents, le manque de structures et d'informations sont autant de facteurs qui peuvent amener les parents à concevoir l'accompagnement proposé comme un soulagement dans leur gestion quotidienne de la situation de handicap et comme une marque de reconnaissance du handicap de leur enfant : celui-ci n'est finalement pas en marge d'un système de réponses. Faute d'être informés sur l'orientation scolaire, les aides médico-éducatives, les soins, les aides techniques, les parents sont, avant tout, soulagés d'avoir reçu une réponse, quelle qu'elle soit.

Le système de réponses est donc ici conçu comme une aide institutionnelle/associative, complémentaire à l'action parentale, leur permettant de « souffler » et de mener des activités contribuant à l'épanouissement général (des parents, des enfants). Finalement, dans ce cas, les

parents se retireraient ou s'impliqueraient moins dans la scolarité et/ou le suivi éducatif et médico-social de leur enfant (tout en collaborant avec les professionnels) mais investiraient davantage d'autres champs : vie familiale, sociale, loisirs,... pour vivre leur vie de famille et/ou d'adultes, tout simplement.

METHODOLOGIE

Une approche qualitative

L'étude est menée sous l'angle qualitatif, par le biais **d'entretiens semi-directifs**. Les entretiens, enregistrés puis retranscrits intégralement, ont été réalisés par les conseillers techniques des CREAI, avec le support du guide¹⁷ élaboré à cette fin, au domicile des parents qui ont été retenus dans l'échantillon. Les retranscriptions intégrales ont été transmises (par voie électronique ou enregistrées sur disquettes) au CTNERHI pour analyse. Elles étaient parfois accompagnées de notes correspondantes d'observations sur le déroulement des entretiens.

Les CREAI ont participé à cette phase III en fonction de leur disponibilité et de leur implantation régionale : celle-ci correspond aux régions dans lesquelles les CDES avaient donné leur accord pour l'analyse des dossiers des familles (phase I) et l'enquête quantitative (phase II). Les conseillers techniques de 9 CREAI ont ainsi mené 5 à 8 entretiens semi-directifs dans leur région. Ces **9 CREAI** sont répartis géographiquement sur l'ensemble du territoire français ; les régions sont les suivantes : Aquitaine, Basse-Normandie, Bretagne, Champagne-Ardenne, Ile-de-France, Lorraine, Midi-Pyrénées, Nord-Pas de Calais. Enfin, la conseillère technique du CREAI Languedoc-Roussillon s'est déplacée dans un autre secteur que celui rattaché à sa région : les familles qu'elle a rencontrées sont domiciliées dans la Drôme (le CREAI rattaché à ce département ne pouvant pas participer à la phase III de l'étude).

17 Le guide d'entretien est indexé dans les annexes.

Les entretiens ont ensuite fait l'objet, par le CTNERHI, d'une analyse thématique descriptive pour chacun des points abordés dans le guide. Cette analyse a servi de support pour :

- rendre compte de l'expression du vécu de l'échantillon de parents, question par question et de manière plus globale dimension par dimension ;
- élaborer une typologie des relations entre les diverses dimensions du vécu abordées et explorer ainsi les hypothèses de travail.

Le déroulement

L'étude s'est déroulée chronologiquement de la façon suivante :

- 15 janvier à début mars 2005 : affinement de l'objectif, élaboration de la problématique avec revue de la littérature, hypothèses de travail, conception du guide d'entretien, définition de l'échantillon ;
- 28 février-7 mars : quelques entretiens par le CTNERHI pour tester le guide ;
- fin mars à début juillet : réalisation et retranscription des entretiens par les CREAI, début des analyses par le CTNERHI ;
- juillet à décembre : suite et fin des analyses, rédaction du rapport ;
- fin décembre 2005 : version finale du rapport

Des réunions d'échanges ont eu lieu tout au long de l'étude avec différents partenaires :

- avec le groupe de suivi composé de la DREES, de l'ANCREAI et du CTNERHI : sur les objectifs et hypothèses de travail, sur le guide d'entretien et la définition des critères d'échantillonnage ;
- avec les conseillers techniques des CREAI : sur la phase III et le guide d'entretien, sur le déroulement des entretiens (les entretiens étaient à ce moment en cours) ;
- avec le Comité de Pilotage : sur l'ensemble du projet et le guide d'entretien, sur le rapport ;

Le Conseil Scientifique du CTNERHI a été informé du projet dans son ensemble et le rapport lui sera présenté.

Les critères d'échantillonnage

La convention passée entre la DREES et les CREAI avait prévu la réalisation de **63 entretiens**¹⁸, soit **21 pour chacune des trois générations d'enfants** distinguées et prises en compte dans l'enquête quantitative (**8 ans, 13 ans, 18 ans**). Chacun de ces trois sous-échantillons est diversifié en fonction de plusieurs critères.

Au total, sept critères ont été envisagés. Mais, compte-tenu du faible effectif et de la répartition en trois sous-échantillons, nous avons estimé qu'il était nécessaire de réduire le nombre des critères pour faciliter la composition de l'échantillon. Ainsi, nous avons réparti ces critères de la façon suivante, en fonction de l'importance estimée pour l'étude :

Les critères essentiels pris en compte, sont les suivants :

- type de trajectoire** : ordinaire (y compris avec soutien), spécialisée, ordinaire et spécialisée, « sans solution » (à domicile) (5 voire 6 cas, 16 au total, pour les trois premiers types en cherchant à diversifier les situations d'éducation spécialisée : IME, IMPRO, SEGPA, IR, IEM, Etablissements spécialisés dans le handicap sensoriel,... ; 5 cas pour la trajectoire « sans solution »)
- type d'appréciation sur le système portée par les parents** : globalement satisfaite, partagée, globalement insatisfaite (7 cas de chaque)
- type de déficience** : motrice, viscérale, intellectuelle, psychique, langage (3 cas de chaque, représentant trois degrés de gravité), visuelle, auditive, polyhandicap (2 cas de chaque, représentant des degrés de gravité différents).

¹⁸ Nous rappelons que ces entretiens seront réalisés auprès de parents d'enfants en situation de handicap, passés en CDES. Ce critère a été retenu pour s'assurer que le handicap était reconnu institutionnellement.

Les critères secondaires envisagés mais non retenus dans l'élaboration de l'échantillon (néanmoins, nous avons pu, à certains moments de l'analyse, les prendre en compte comme facteurs de compréhension et de variation des expériences vécues) :

●**contexte local :**

- milieu rural / urbain (10 cas environ pour chacune des générations),
- contextes dotés de ressources / pas ou peu de ressources, en terme de structures, moyens humains, actions (5 cas de ces contextes dotés de ressources ou pas dans un contexte rural d'une part et dans un contexte urbain d'autre part) ;

●**ancienneté de la déficience :** récemment, depuis la naissance (équilibrer les situations)

●**statut social des parents :** trois niveaux (7 cas de chaque)

●**sexe :** équilibre entre garçons et filles

Cette diversification de la composition de l'échantillon **n'a naturellement pas pour objet l'étude représentative du vécu des parents d'enfant handicapé** en fonction des critères envisagés, la taille des échantillons correspondants étant trop réduite. Elle vise simplement à permettre de développer l'analyse de ce vécu à partir d'une large gamme de situations.

La constitution concrète de l'échantillon a impliqué une exploitation de l'enquête quantitative au moins sur les critères essentiels considérés, en précisant leurs combinaisons, dans la perspective de s'assurer de la faisabilité ou d'envisager, si nécessaire, les ajustements qui pouvaient apparaître pertinents.

I. Description de l'échantillon

A. LES DEFICIENCES

Les déficiences prises en compte pour élaborer notre échantillon (d'après les données de la phase II) ne concordent pas toujours avec les perceptions des parents interrogés. Les entretiens qualitatifs nous conduisent ainsi à préciser l'ensemble des déficiences constituant notre échantillon. Mais nous avons encore été parfois amenés à renommer les déficiences selon les descriptions données (par exemple, une déficience peut avoir été « codée », à l'origine, comme relevant d'une catégorie mais se trouve finalement « classée » dans une autre catégorie, en raison d'une description, par les parents, plus proche de cette dernière).

Le tableau ci-dessous contribue à apporter un éclairage sur ce que recouvrent les déficiences telles qu'elles seront mentionnées tout au long de ce rapport et telles qu'elles ont été décrites par les parents.

Tableau 1. Description de la déficience par les parents

Type de déficience (nb de cas)	Description de la déficience
Auditive (6 cas)	<ul style="list-style-type: none"> • Surdit� cong�nitale : malentendant et oreille droite quasiment sourde, a des appareils auditifs mais ne les porte pas souvent • Malentendant, appareill�, un peu de langue des signes mais la parole est privil�gi�e • Malentendant, appareill�, la parole est privil�gi�e • Surdit� qui entra�ne aussi des probl�mes d'�quilibre, langue des signes • Surdit� profonde bilat�rale • Surdit� moyenne l�g�re
Intellectuelle (13)	<ul style="list-style-type: none"> • Difficult�s au niveau de la parole, de l'expression (probl�mes de construction des phrases), boulimie, d�pendance d'un tiers pour les gestes de la vie quotidienne (se laver, s'habiller,...) • Instabilit�, hyperactivit�, du mal � �couter et � apprendre, difficult�s de prononciation • Intellectuelle : lent et renferm�, retard dans l'apprentissage de la lecture, �criture • Troubles du comportement d�finis par des probl�mes relationnels (�a va mieux actuellement car l'enfant ne s'autod�truit plus), retard dans la marche, la propret�, la parole, l'acquisition d'une autonomie • Anomalies du cerveau et ag�n�sie du corps calleux : retard mental, sait � peine lire et �crire � 18 ans • Intellectuelle avec probl�mes d'audition, de vue (lunettes), de comportement, syndrome de Turner (probl�me hormonal) • Intellectuelle avec tumeur au cerveau, lenteur et retard au niveau du d�veloppement scolaire, de l'�veil, li�s � un retard de croissance (neurofibromatose) • Intellectuelle et motrice (2 cas) : probl�mes de concentration, de comportement avec, en plus, pour l'un des cas, des probl�mes de coordination au niveau de la marche ou, pour l'autre, une paralysie (dans un fauteuil) suite � une crise d'�pilepsie • �pilepsie, retard mental, ne peut s'exprimer beaucoup par la parole • Difficult�s au niveau du langage et retard au niveau scolaire, du d�veloppement, de l'�veil, difficult�s relationnelles • Retard scolaire, difficult�s pour comprendre, lire, �crire, se concentrer ; enfant perturb� lors de changements • Trisomie dite « lourde » : enfant tr�s marqu� par le handicap, grand retard mental, est pass� par une phase d'autisme
Langage (7)	<ul style="list-style-type: none"> • Langage avec tumeur et de nombreux troubles associ�s � la neurofibromatose, retard au niveau psychomoteur, �locution difficile • Langage et audition : dysphasie et surdit� • Langage et motrice : difficult�s pour s'exprimer (aphasie) et r�cup�rer les fonctions de sa main droite suite � une paralysie c�t� droit li�e � une rupture d'an�vrisme (AVC) • Langage et psychique : dyslexie, difficult�s pour lire et canaliser son �nergie • Dysphasie : gros retard de langage, ne retransmet pas ce qu'il entend et probl�mes de m�morisation auditive, de concentration • Dysphasie l�g�re avec quelques probl�mes de m�morisation • Dysphasie, avait les voyelles et les sons mais les consonnes manquaient

Motrice (10)	<ul style="list-style-type: none"> •Motrice et langage : IMC, hémiplégie avec une démarche boitante, une paralysie de la main, difficultés au niveau de la parole •Dyspraxie (2 cas) : difficultés dans la coordination des mouvements : ceci entraîne, pour l'un, des difficultés dans la tenue du stylo et dans l'apprentissage de la lecture, pour l'autre essentiellement dans l'apprentissage du graphisme ; lenteur. •Difficultés motrices : marche sur le talon, difficultés à utiliser bras et pied gauches •Infirmité motrice cérébrale (IMC) (2 cas) : l'un marche avec des béquilles, l'autre est en fauteuil •Agénésie avec légère boiterie et semelles orthopédiques : déformation du tibia, absence de certains os, station debout pénible •Myopathie de Duchenne évolutive : perte de la marche, est en fauteuil et difficultés pour utiliser ses bras •Syndrome de West : 30% de mobilité des bras et aucune mobilité des jambes : fauteuil et chien d'assistance •Hémi-parésie suite à un accident : paralysie du côté droit : démarche boitante, ne se sert pas de sa main droite
Plurihandicap (2)	<ul style="list-style-type: none"> •Déficiences motrice, langage, auditive (est appareillé), visuelle (début de myopie) •Maladie de Lobstein (os de verre, ostéogénèse imparfaite) : troubles du comportement, retard psychomoteur, hyperactivité, polyarthrose déformante, problèmes visuels et auditifs : ne s'exprime pas et a fractures sur fractures
Polyhandicap (5)	<ul style="list-style-type: none"> •Gros retard mental, crises d'épilepsie, marche, parle, a quelques problèmes moteurs mais surtout ne sait pas lire ni écrire, difficultés de concentration •Syndrome de West, syndrome épileptique, convulsions, aucun mouvement des membres supérieurs et inférieurs, ne parle pas, alimenté par une pompe (sinon les bronches étaient encombrées) •Polyhandicapé suite à une encéphalite infectieuse, crises d'épilepsie, a perdu toutes ses forces physiques, ne s'exprime pas (sourit un peu), en fauteuil •Anomalie chromosomique (trisomie 13) associée à des infections urinaires, oedèmes, problèmes visuels •Encéphalopathie micropolygyrie, pas de tonus au niveau du tronc, nombreuses crises d'épilepsie
Psychique (3) et autre déficience du psychisme (4)	<ul style="list-style-type: none"> •Autisme : troubles du comportement, de la communication verbale, troubles mentaux •Autisme, syndrome d'Asperger : pas de difficultés scolaires mais relationnelles et au niveau du langage, angoisses, crises de phobies et mini crises d'épilepsie •Troubles psychotiques, angoisses, retard sur le plan intellectuel •Aphasie, problèmes de lecture et de comportement (turbulent) •Hyperactivité (2 cas) : problèmes de concentration et agressivité •Déficience de l'attention : problèmes de concentration et un peu au niveau du comportement

Viscérale (7)	<ul style="list-style-type: none"> •Hémophilie sévère, n'a pas le facteur pour coaguler, a eut un fauteuil roulant à l'école primaire quand trop de saignements des articulations ; découverte ensuite de l'hépatite C •Problèmes rénaux associés à des problèmes de croissance et surdité d'une oreille (sans doute conséquences des traitements) •Hépatocarcinome pulmonaire : cancer du foie et du poumon et maintenant : mononucléose •Dysplasie ectodermique anhydrotique : problèmes de température mais pas de transpiration, entraîne aussi des problèmes au niveau des dents, des cheveux, de la peau (en plus : eczéma), des yeux (marqués) •Problème hormonal lié à la glande de l'hypophyse : problèmes de croissance, respiratoires, de colonne vertébrale, de hanches : difficultés actuelles liées au poids (100 kilos, 18 ans) car traitement à la cortisone •Spina bifida : infection urinaire, sonde ; problèmes au niveau de la vessie et de l'anus : a une poche ; en plus actuellement : ses orteils se pointent •Mucoviscidose, a des staphylocoques dorés, tousses beaucoup, essoufflements.
Visuelle (6)	<ul style="list-style-type: none"> •Maladie de la cornée, complètement aveugle mais mieux depuis une greffe de la cornée (« <i>pratiquement mal voyant</i> ») •Ne voit pas très bien, n'arrive pas à lire correctement, fait des chutes ; a des lunettes double foyer •Cataracte congénitale, n'est pas non-voyante, porte des lentilles et des lunettes normales •Tumeur de l'hypophyse (un craniopharyngiome), diagnostiquée trop tard pour préserver les nerfs optiques : malvoyante ; en plus a des problèmes de mémorisation, des crises d'épilepsie, une thrombopénie (déficit en plaquettes), canne et chien d'aveugle •Malvoyant : aniridie, absence d'iris, forte myopie et nystagmus corrigé bébé mais quand même présent •Malvoyant et problèmes de lenteur et d'écriture liés au poignet (problèmes psychomoteurs), porte des lunettes

La majorité des enfants des parents interrogés pour cette étude est handicapée depuis la naissance. Le handicap en revanche n'a pas pour autant toujours été découvert à ce moment.

4 enfants sont handicapés suite à un accident :

- suite à une rupture d'anévrisme (AVC) à l'âge de 5 ans (difficultés au niveau langage et moteur) ;
- suite à un accident de voiture à 3 ans (la mère était au volant, a dérapé) (hémiparésie) ;
- suite à une encéphalite infectieuse à 9 ans (aucune motricité, ni expression) ;
- peut-être suite à une chute dans des escaliers à 1 an (traumatisme crânien ayant peut-être provoqué une maladie de la cornée : complètement aveugle mais retrouve 5/10è après une greffe de la cornée)

Quelques enfants sont handicapés suite à des tumeurs et aux traitements de celles-ci. Pour ces enfants, aucun signe suspect n'est remarqué à la naissance ni après mais plutôt pendant la petite enfance (entre 0 et 5 ans, voire vers 7 ans) ou l'adolescence (suite à une phlébite à 16/17 ans qui révèle un hépatocarcinome pulmonaire).

Enfin, à la lecture de cette description des déficiences composant notre échantillon, il est important de souligner un nombre important de déficiences complexes. Les enfants des parents interrogés ne sont pas, pour une grande partie, atteints d'une « simple » surdité ou d'un « simple » retard mental. Au-delà du degré de gravité, les déficiences semblent complexes et/ou rares, associées à d'autres troubles.

B. LES TRAJECTOIRES

1. Eléments de définition des trajectoires

La majorité des enfants est passée par une maternelle ordinaire, peu ont suivi une maternelle spécialisée (établissement de réadaptation fonctionnelle, hôpital de jour). Nous avons donc déterminé le **début de la trajectoire de chacune des générations après la maternelle**. Si nous avions gardé cette période de la petite enfance, d'une part nous aurions été confrontés à un effectif sans doute plus conséquent des trajectoires mixtes ou ordinaires que celui des trajectoires spécialisées, d'autre part il nous aurait été difficile de composer notre échantillon dans la mesure où nous souhaitons une répartition équilibrée des trajectoires au sein de chaque génération d'enfants.

Nous avons donc nommé « trajectoire », le parcours d'un enfant au sein d'un ou plusieurs système(s) de suivi, après la maternelle. Trois types de trajectoires ont été retenus pour cette étude que nous avons définis de la façon suivante :

1. **Une trajectoire dite « ordinaire »**, définie par un parcours qui ne s'inscrit que dans un système de suivi ordinaire, suivant un schéma classique de scolarité, depuis la classe préparatoire (CP) jusqu'au baccalauréat d'enseignement général ou professionnel, bénéficiant ou pas d'un soutien (scolaire, médical, matériel) spécialisé pendant ou hors temps scolaire (par exemple : auxiliaire de vie scolaire, intervention partielle d'un enseignant spécialisé appartenant à un Sessad ou un Rased).

2. **Une trajectoire dite « spécialisée »**, définie selon la même logique que le type de trajectoire précédente, par un parcours qui s'inscrit uniquement dans un système de suivi spécialisé. Les différentes situations d'éducation spécialisée y sont incluses : à la fois au sein d'établissements spécialisés (IR, IME, IEM, IMPro, établissements spécialisés dans le handicap sensoriel, moteur comme, par exemple, les centres de réadaptation fonctionnelle avec suivi scolaire intégré sur place) et au sein de classes spécialisées ou adaptées (comme les CLIS, UPI, classe spécialisée en milieu ordinaire ou en centre de rééducation, SEGPA). Dans ce type de trajectoire, nous avons cherché à inclure une diversité de formes d'éducation spécialisée, même si l'objectif de certaines d'entre elles est de parvenir à l'intégration scolaire en milieu ordinaire, et même s'il existe au sein de classes ou établissements spécialisés des liens interactionnels avec des enfants non handicapés, dans un environnement ordinaire.

3. **Une trajectoire dite « mixte »**, correspondant à un parcours défini par le passage d'un système de suivi à l'autre (ordinaire puis spécialisé, ou vice versa).

En outre, à l'origine, il était prévu rencontrer des parents d'enfants inscrits dans **des situations « sans solution »** (5 cas pour chacune des trois générations d'enfants), c'est-à-dire des parcours où les enfants handicapés seraient restés à domicile sans jamais passer par une classe/établissement scolaire ordinaire et/ou spécialisé(e). Au final, notre échantillon ne comporte qu'une seule trajectoire « sans solution » (sans solution scolaire car cela ne signifie pas pour autant que l'enfant n'a pas été suivi sur le plan médical et éducatif tout au long de son parcours à domicile). Si ce critère n'a pu être pris en compte, c'est en partie parce que ces situations sont difficilement repérables mais aussi parce que les parents d'enfants handicapés rencontrés pour l'étude ont été retenus du fait de leur passage en CDES (pour s'assurer que le handicap était reconnu institutionnellement). Or, le passage en CDES s'effectue très souvent

en lien avec l'institution scolaire ou médico-sociale, éducative et moins fréquemment avec les établissements médicaux (les hôpitaux).

Si nous n'avons pas ou peu de trajectoires « sans solution », nous avons, en revanche, rencontré des parents d'enfant qui ont connu des périodes « sans solution ». Ces périodes sont plutôt ici qualifiées de ruptures scolaires, médicales, médico-sociales, éducatives, dans la mesure où elles sont ponctuelles ; elles correspondent souvent à des périodes de transition, de recherche et d'attente d'une place, d'un établissement, à des ruptures de suivi liées à l'absentéisme de professionnels, des besoins qui ne sont plus d'actualité, une insatisfaction quant au suivi.

Au total, notre échantillon compte :

- 21 trajectoires « ordinaires »,
- 21 trajectoires « spécialisées »,
- 20 trajectoires « mixtes »,
- et 1 parcours pour lequel aucune solution n'a été trouvée : l'enfant est resté à domicile, n'a jamais été scolarisé (polyhandicapé, l'enfant est suivi par un kinésithérapeute à domicile et sur le plan médical dans un établissement hospitalier)

2. Décomposition des trajectoires

→ Les trajectoires ordinaires

Les 21 trajectoires ordinaires se construisent de façon classique (primaire, secondaire au collège, lycée d'enseignement général ou professionnel). Mais certaines trajectoires se caractérisent par des redoublements, des aménagements spécialisés et un soutien pendant ou hors temps scolaire. Ces trajectoires ordinaires sont approximativement¹⁹ les suivantes :

- ▶ CP / CE1 (envisage un accompagnement spécialisé) ; 1 redoublement
- ▶ CP / CE1 + orthophoniste et psychologue en centre spécialisé (voit ponctuellement le psychologue scolaire)
- ▶ Primaire / collège / lycée ; 2 redoublements ; ergothérapeute dans le passé ; a récemment un chien d'assistance
- ▶ Primaire / collège / lycée ; des soins à domicile car est en convalescence actuellement ; 2 redoublements
- ▶ CP / CE1 avec soutien SESSAD (instituteur spécialisé une fois par semaine et aménagements) et ergothérapeute en centre de réadaptation ; 1 redoublement
- ▶ CP / CE1 avec soutien RASED ; 1 redoublement
- ▶ Primaire / collège / lycée ; 2 redoublements ; suivi par 2 orthophonistes (l'une pour l'aide aux devoirs, l'autre pour la déficience) et par une psychologue spécialisée dans la déficience
- ▶ CP / CE1 / CE2 / centre de rééducation fonctionnelle / retournera en CE2 ; soutien SESSAD
- ▶ CP / CE1 ; orthophoniste et psychologue hors temps scolaire
- ▶ Primaire / collège / lycée ; orthophoniste et aide aux devoirs dans un centre spécialisé
- ▶ CP / CE1 ; orthophoniste et ergothérapeute en cabinet libéral
- ▶ CP / CE1 ; 2 redoublements ; un suivi en cure ambulatoire en début de parcours dans un établissement spécialisé (kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue, ergothérapeute) et plus récemment un suivi avec une orthophoniste libérale et une psychomotricienne au CMPP

¹⁹ Les étapes dans les parcours des enfants handicapés n'ont pas forcément toutes été mentionnées par les parents ni questionnées par les enquêteurs. Le détail des parcours est davantage pris en compte dans la phase II de l'étude et ne faisait pas l'objet principal de cette phase III.

- ▶ Primaire / collège ; 2 redoublements ; une AVS ; soutien de praticiens libéraux (orthophoniste, psychologue, psychomotricienne)
- ▶ Primaire / collège avec soutien SAAAIS
- ▶ Primaire / collège avec soutien SAAAIS depuis le CM2 (soutien scolaire 2 fois par semaine à l'école et aussi hors temps scolaire, à l'ERDV, Ecole régionale pour déficients visuels) ; un suivi ponctuel par un ophtalmologue et un pédopsychiatre pendant le primaire
- ▶ Primaire / collège avec soutien scolaire
- ▶ Primaire / collège ; un suivi par un kinésithérapeute et une période où était suivi par un psychologue
- ▶ 2 CP ; redoublements ; suivi par un éducateur, une psychomotricienne, un psychologue et une orthophoniste
- ▶ Primaire / collège ; suivi médical et psychologique
- ▶ Primaire / collège / lycée ; suivi médical ponctuel mais ce sont les parents et l'enfant qui gèrent les perfusions à domicile
- ▶ Primaire / collège / lycée ; suivi médical ; a réussi à suivre quasi normalement sa scolarité même lors de périodes de convalescence à domicile (les enseignants apportaient les cours à domicile)

... ce que l'on peut déjà retenir...

Des difficultés scolaires et des interruptions liées à des interventions médicales... ils ont quasiment tous redoublé au moins une classe

Les redoublements ne sont pas toujours faciles à percevoir si les parents ne les mentionnent pas, c'est la raison pour laquelle ils ne sont pas toujours mentionnés ci-dessus. Mais à la lecture des entretiens retranscrits, et en rapprochant l'âge réel de l'enfant avec la tranche d'âge dominante dans les différentes classes (exemple : 6 ans en CP, 11 ans en 6^{ème}, 15 ans en 2^{nde}, ...), on peut constater que la plupart des enfants de notre échantillon ayant suivi une trajectoire ordinaire ont quasiment tous redoublé au moins une classe, si ce n'est deux. Certains ont d'ailleurs prolongé leurs années en section de maternelle car les bases n'étaient pas suffisantes pour entrer en classe préparatoire. Mais les interventions chirurgicales sont également venues perturber le bon déroulement de la scolarité en maternelle : des

interruptions ont en effet pu avoir lieu à cette période pour effectuer des opérations ou des soins médicaux, paramédicaux (rééducation).

Hors temps scolaire : un suivi plutôt médical et paramédical, quasiment tous sont concernés

La plupart des enfants connaissant ce type de trajectoire ont bénéficié ou bénéficient toujours hors temps scolaire au moins d'un suivi médical, paramédical, éducatif et parfois aussi d'un soutien scolaire, quel que soit l'âge de l'enfant. Quasiment tous sont effectivement accompagnés hors temps scolaire par un ou plusieurs professionnels : une orthophoniste, une psychologue, une ergothérapeute, une psychomotricienne, un kinésithérapeute, une orthoptiste, un éducateur qui exercent dans un cabinet libéral, à la guidance infantile, dans un centre de réadaptation ou encore par exemple dans un CMPP. Très peu d'enfants suivent leur trajectoire sans aucun soutien : cette situation concerne seulement deux enfants de la 3^{ème} génération de notre échantillon (ils ne bénéficient que d'un suivi médical ponctuel).

Pendant le temps scolaire : un soutien scolaire spécialisé qui ne concerne pas toutes les générations

En revanche, tous ne bénéficient pas d'un soutien scolaire spécialisé pendant le temps scolaire. Il semblerait que **ce type de soutien soit propre à la première (7-9 ans) et à la deuxième génération (12-14 ans)** d'enfants prises en compte dans notre enquête. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette variation du soutien même si nous n'avons pas tous les éléments de réponse :

- l'âge/la génération : le besoin en soutien spécialisé sur le temps scolaire peut se faire davantage ressentir dans les années de l'enfance et du début de l'adolescence (de 0 à 15 ans) et beaucoup moins par la suite (entre 15 et 20 ans) ;
- le contexte politique : les enfants de la 3^{ème} génération prise en compte dans notre étude peuvent ne pas avoir fait l'objet d'une sensibilisation aux mesures d'aide à l'intégration scolaire des enfants handicapés en milieu ordinaire ;
- le handicap : les enfants de la 3^{ème} génération connaissent peut-être un handicap moins difficile à gérer et à vivre pendant le temps scolaire que les deux autres générations ; ces enfants qui sont parvenus jusqu'au lycée, sans passer par un établissement spécialisé, ont certainement un handicap de plus faible gravité.

Ce soutien est essentiellement défini par l'intervention partielle (1 à 2 fois par semaine) d'un enseignant spécialisé pour le suivi scolaire en classe mais aussi par une aide personnalisée pour les déplacements dans les cours de récréation ou pour le changement de classe, les repas à la cantine par exemple, ou encore par des aménagements adaptés au type de déficience de l'enfant (un chien d'assistance, des micros pour déficients auditifs, des photocopies agrandissant les ouvrages et les résumés des cours pour déficients visuels,...). Le soutien scolaire spécialisé mentionné dans ces trajectoires ordinaires est le plus souvent assuré par les équipes des SESSAD, des RASED, des SAAAIS ou par un AVS.

→ **Les trajectoires spécialisées**

Les 21 trajectoires spécialisées ont été décrites approximativement de la façon suivante :

- ▶ IME
- ▶ CLIS / UPI avec des périodes d'hospitalisation en hôpital de jour
- ▶ IME / IMPro
- ▶ CPEA (centre psychothérapique pour enfants et adolescents) / EEAP (établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés)
- ▶ CLIS / IME
- ▶ IME à temps partiel : à domicile 3 après-midis par semaine et quelques hospitalisations en hôpital de jour
- ▶ Kerpape (centre de rééducation et de réadaptation) / IEM
- ▶ IME
- ▶ Ecole spécialisée (en Belgique)
- ▶ IME
- ▶ Hospitalisation en hôpital de jour / IME
- ▶ IME
- ▶ IR / 3 mois à domicile sans solution / IR / hospitalisation en psychiatrie / SEGPA
- ▶ IES (institut d'éducation sensorielle) avec scolarisation spécialisée en milieu ordinaire
- ▶ IME

- ▶ IME / 3 ans à domicile sans solution / foyer de jour pour adultes
- ▶ Centre spécialisé de rééducation / IME
- ▶ Classe spécialisée avec scolarisation ordinaire et apprentissage de la langue des signes / IEM
- ▶ IME / sans solution depuis 9 mois environ
- ▶ IME
- ▶ IDES (institut d'éducation sensorielle) / SEES (section d'éducation et d'enseignement spécialisés) avec scolarisation en milieu ordinaire / INJA

... ce que l'on peut déjà retenir...

En résumé, les trajectoires spécialisées se caractérisent davantage par des suivis en centres ou instituts spécialisés plutôt qu'en classes spécialisées. En effet, on remarque **moins de passages en classes spécialisées** (6 parcours définis par un suivi, à un moment donné, en CLIS, UPI, SEGPA ou une scolarisation en milieu ordinaire rattachée à un institut spécialisé) **qu'en établissements, notamment en IME**. Les trajectoires spécialisées, pour la majorité de notre échantillon, se déroulent au sein d'un IME puisque 13 parcours spécialisés sur 21 ont eu lieu dans ce type d'institut. D'autres établissements spécialisés, de rééducation ou d'éducation motrice ou sensorielle par exemple, sont mentionnés dans les trajectoires spécialisées de notre échantillon mais apparaissent de façon plus éclatée et variée (centres de rééducation et réadaptation, IR, IEM, CPEA, EEAP, IES, IDES, INJA).

En outre, quelques enfants de notre échantillon connaissant une trajectoire spécialisée (soit 3 situations) ont séjourné dans un **établissement hospitalier**, les hôpitaux de jour essentiellement ou l'hôpital psychiatrique (1 seul cas est concerné par celui-ci). Enfin, quelques enfants ont connu des périodes **à domicile, sans solution**, d'une durée de 3 ou 9 mois ou de 3 ans, le temps de trouver une structure qui a des places disponibles et qui accepte le handicap (pour 2 enfants, il s'agit de handicaps complexes entraînant des troubles associés et rendant difficile l'insertion en établissement spécialisé).

→ **Les trajectoires mixtes**

Les 20 trajectoires mixtes sont décrites approximativement par les parents concernés de la façon suivante :

- ▶ Ecole spécialisée pour moteurs, sourds et aveugles / établissement spécialisé pour déficients auditifs / sans solution pendant 3 ans / en apprentissage professionnel
- ▶ CP et CE1 ordinaire / CLIS / SEGPA / IME
- ▶ CP ordinaire / classe spécialisée en milieu ordinaire avec soutien SAAAIS
- ▶ CP ordinaire / CP en centre spécialisé
- ▶ CP en centre spécialisé / CP au CM2 en ordinaire / 6^{ème} en intégration individuelle avec soutien
- ▶ 1 an en primaire ordinaire / école spécialisée et médicalisée / école spécialisée pour malentendant
- ▶ CP au CE2 en ordinaire / 2 ans en CLIS / IME depuis 6 ans
- ▶ Primaire en IEM avec scolarisation en école ordinaire / collège ordinaire / lycée ordinaire
- ▶ 2 CP ordinaire / centre de réadaptation fonctionnelle / CLIS / SEGPA ; avec soutien SESSAD à domicile depuis la CLIS (kinésithérapeute, orthophoniste, éducatrice)
- ▶ CLIS / collège ordinaire avec soutien SESSAD pendant le temps scolaire pour la rééducation (kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue) et prêt de l'AFM d'un fauteuil
- ▶ CP ordinaire / CP dans un CMP / CE1 au CM2 ordinaire avec soutien scolaire RASED à l'école / 6^{ème} en classe spécialisée d'adaptation en Belgique, avec tutrice
- ▶ Primaire ordinaire / IR / IMPro
- ▶ CP au CE2 en classe de perfectionnement / CM1 et CM2 en classe de soutien scolaire / SEGPA avec AVS / UPI sans AVS
- ▶ CP / CE1 / quelques mois en CE2 ordinaire / CLIS / CE2 ordinaire / école spécialisée en Belgique
- ▶ 2 CP ordinaire avec soutien scolaire spécialisé à l'école / IR
- ▶ Primaire ordinaire / CLIS / IME

- ▶ CP ordinaire / classe de perfectionnement / 6^{ème} avec suivi en IME / IME
- ▶ Primaire ordinaire / hospitalisation / centre de rééducation / établissement spécialisé 3 jours par semaine (à domicile les autres jours)
- ▶ Primaire ordinaire avec soutien / SEGPA / IEM
- ▶ Primaire ordinaire / SEGPA / lycée professionnel / sans solution à domicile pendant presque 1 an / CMP en internat (programme scolaire + stage diététique en centre spécialisé)

... ce que l'on peut déjà retenir...

Les 2^{ème} et 3^{ème} **générations** connaissent essentiellement ces trajectoires mixtes : seulement 3 enfants de la 1^{ère} génération de notre échantillon ont effectué des trajectoires mixtes alors qu'ils sont 10 de la 2^{ème} et 7 de la 3^{ème} génération. Ces trajectoires ont comme autre particularité de **plutôt commencer par une phase dans un système ordinaire** (les classes primaires) **et de se terminer par une phase dans un système spécialisé**. 15 trajectoires mixtes sur 20 de notre échantillon sont concernées et peuvent être représentées selon les schémas suivants :

- Système **ordinaire** → **spécialisé** (11 trajectoires suivent ce schéma)
- Système **ordinaire** → spécialisé → ordinaire → **spécialisé** (2 trajectoires)
- Système **ordinaire** → hospitalisation → rééducation → **spécialisé** (1 trajectoire)
- Système **ordinaire** → spécialisé → ordinaire → sans solution (1 an) → **spécialisé** (1 trajectoire)

Les 5 autres trajectoires mixtes de notre échantillon commencent par une phase en système spécialisé et suivent les schémas suivants :

- Système **spécialisé** → **ordinaire** (3 trajectoires)
- Système **spécialisé** → sans solution (3 ans) → **ordinaire** (1 trajectoire)
- Système **spécialisé** → système ordinaire → **spécialisé** (1 trajectoire)

(ces 3 schémas ne concernent aucun enfant de la 1^{ère} génération)

En outre, il semblerait que les **passages en système ordinaire ne soient pas ou peu accompagnés de soutien scolaire spécialisé**. Mais ceci est peut-être lié à un facteur

générationnel puisque les trajectoires mixtes comptent un nombre plus important d'enfants issus des 2^{ème} et 3^{ème} générations que les trajectoires ordinaires, davantage marquées par la 1^{ère} génération.

Concernant les **passages en système spécialisé, les établissements sont plus fréquentés que les classes** : 8 parcours ont uniquement emprunté le passage en établissement, 3 uniquement en classe spécialisée. **Mais** les situations plus courantes sont définies par des passages à la fois en établissements et en classes spécialisées. Il s'agit même **plus exactement d'une inscription d'abord au sein d'une classe spécialisée puis au sein d'un établissement.**

Enfin, **l'importance des fréquentations en IME est moindre qu'au sein des trajectoires spécialisées.** Au cours des trajectoires mixtes, les établissements spécialisés sont les suivants : établissements pour les déficients moteurs, sensoriels (auditifs, visuels), écoles spécialisées et médicalisées, centres de réadaptation et de rééducation fonctionnelle, IME, IEM, IR, IMPro, CMP. Quant aux classes spécialisées, on retrouve plus ou moins les mêmes que pour les autres trajectoires, c'est-à-dire : CLIS, SEGPA, classes de perfectionnement, UPI, classes spécialisées d'adaptation.

Il semblerait que pour ces trajectoires, il y ait **une faible dénomination des institutions ou des classes.** Ils parlent en effet assez souvent de : classe spécialisée en milieu ordinaire, classe de perfectionnement, classe de soutien scolaire ou encore d'école spécialisée pour déficients moteurs, sourds, aveugles, établissement spécialisés pour déficients auditifs, centre spécialisé, école spécialisée et médicalisée, école spécialisée pour malentendants, centre de réadaptation fonctionnelle, centre de rééducation. Les parents semblent ne pas avoir identifié l'institution par son nom mais par son genre (du spécialisé), son contenu (soutien scolaire, réadaptation), sa population accueillie (sourds, aveugles, malentendants,...).

C. DESCRIPTION DES TROIS SOUS-ECHANTILLONS

Les trois générations d'enfants prises en compte dans l'enquête quantitative (21 entretiens ont été réalisés pour chacune de ces trois générations) connaissent les trajectoires et déficiences suivantes :

Tableau 2. Répartition des générations par trajectoire

Type de trajectoire	1 ^{ère} génération (7-9 ans)	2 ^{ème} génération (12-14 ans)	3 ^{ème} génération (17-19 ans)	Total
Mixte	3	10	7	20
Ordinaire	9	6	6	21
Spécialisée	9	5	7	21
Sans solution	0	0	1	1
Total	21	21	21	63

Tableau 3. Répartition des générations par déficience²⁰

Type de déficience	1 ^{ère} génération (7-9 ans)	2 ^{ème} génération (12-14 ans)	3 ^{ème} génération (17-19 ans)	Total
Auditive	2	3	2	7
Intellectuelle	5	3	5	13
Langage	5	2	1	8
Motrice	4	5	4	13
Plurihandicap	1	1		2
Polyhandicap	2	1	2	5
Psychique (et autre)	2	3	3	8
Viscérale	1	3	3	7
Visuelle	2	2	2	6
Total	24	23	22	69

... ce que l'on peut déjà retenir...

La première génération de notre échantillon a suivi principalement une trajectoire ou bien ordinaire ou bien spécialisée. Dans le premier cas, peu ont bénéficié de soutien scolaire pendant le temps scolaire ; dans le second cas, nombreux sont ceux qui ont été très tôt orientés vers un établissement médico-éducatif. La deuxième génération a plutôt suivi une trajectoire

²⁰ Les déficiences sont parfois doubles. Dans ce cas, elles sont incluses dans les deux déficiences qui lui correspondent. Par exemple : la déficience « intellectuelle et motrice » est incluse à la fois dans « intellectuelle » et dans « motrice ».

mixte et souvent d'ailleurs, une trajectoire allant de l'ordinaire vers le spécialisé. Quant à la troisième génération de notre échantillon, leurs trajectoires sont plus hétérogènes, mieux réparties.

Enfin, les déficiences intellectuelles et motrices sont relativement plus présentes dans l'échantillon quelle que soit la génération. Néanmoins, les déficiences du langage sont un peu plus présentes au sein de la première génération de l'échantillon, les déficiences auditives, viscérales et les déficiences du psychisme plus courantes dans les deux autres générations.

Tableau 4. Composition des trajectoires de chaque génération d'enfants selon leur(s) déficience(s)

Trajectoire et déficience		1 ^{ère} génération (7-9 ans)	2 ^{ème} génération (12-14 ans)	3 ^{ème} génération (17-19 ans)	Sous-total Total
mixte	Aud		2	1	3
	Int	1	1	2	4
	Lang		2		2
	Mot		3	1	4
	Pluri	1			1
	Poly		1		1
	Psy		1	2	3
	Visc			1	1
	Vis	1			1
	<i>sous-total</i>		3	10	7
ordinaire	Aud	2		1	3
	Int				0
	Lang	3			3
	Mot	2	1	1	4
	Pluri				0
	Poly				0
	Psy			1	1
	Visc	1	3	2	6
	Vis	1	2	1	4
	<i>sous-total</i>		9	6	6
spécialisée	Aud				0
	Int	4	2	3	9
	Lang	2			2
	Mot			2	2
	Pluri		1		1
	Poly	2		1	3
	Psy	1	2		3
	Visc				0
	Vis			1	1
	<i>sous-total</i>		9	5	7
sans solution	Poly			1	1
<i>sous-total</i>		0	0	1	1
Total		21	21	21	63

D. L'APPRECIATION COMME CRITERE DE SELECTION

Le critère d'appréciation de la trajectoire comme critère de sélection de l'échantillon a été difficile à prendre en compte, à partir des résultats de la phase II : une majorité de parents a exprimé un sentiment de satisfaction globale (or, les enquêteurs se sont aperçus qu'en fin

d'entretien, les parents portaient finalement des appréciations beaucoup plus négatives qu'au début sur les systèmes de suivi). Avec la DREES, nous avons donc combiné un ensemble de questions relevant de la satisfaction : plus ils avaient répondu positivement à ces questions de la phase II et plus nous avons estimé qu'ils étaient satisfaits.

Malgré le faible degré de fiabilité de ce critère, nous l'avons pris en compte pour sélectionner l'échantillon. Mais nous avons plutôt étudié l'appréciation portée par les parents sur les systèmes de suivi à travers la lecture des entretiens qualitatifs. Nous avons ainsi déterminé plusieurs types d'appréciation : « bonne » (voire « bonne + » : les parents sont globalement satisfaits), mauvaise (« pas bonne » : les parents sont globalement insatisfaits) et « mitigée » ; nous avons également retenu le critère « sans avis » mais il ne concerne qu'un seul entretien (cet entretien n'a pas été enregistré ; il est donc difficile de percevoir des éléments de satisfaction ou d'insatisfaction dans la mesure où les propos retranscrits sont essentiellement ceux de l'enquêteur).

Nous avons qualifié l'appréciation de la trajectoire comme étant « mitigée » dans les cas suivants :

- ou bien les parents sont relativement satisfaits mais pas convaincus de la trajectoire : ils estiment que l'enfant aurait pu bénéficier d'un meilleur suivi ; d'ailleurs, si c'était à refaire, les parents chercheraient d'autres solutions en terme d'accompagnement, de structure puisqu'ils ont récolté maintenant davantage d'informations sur la question du handicap ;
- ou bien les parents sont satisfaits sur certains éléments de la trajectoire et insatisfaits sur d'autres : par exemple, ils peuvent être satisfaits du suivi de l'enfant et des relations entretenues mais exprimer une insatisfaction sur le plan du fonctionnement et de l'organisation des structures ; ils peuvent aussi ne pas avoir apprécié le début du parcours de l'enfant et être très satisfaits de la situation actuelle, la fin de la trajectoire au moment de l'enquête.

Nous verrons par la suite en quoi constitue la satisfaction/l'insatisfaction des parents mais nous pouvons déjà observer la répartition de leurs appréciations selon la trajectoire et l'âge de l'enfant :

Tableau 5. Répartition des appréciations du parcours

Type d'appréciation	Nombre de cas
Pas bonne	2
Mitigée	27
Bonne	27
Bonne +	6
Sans avis	1
Total	63

Tableau 6. Répartition des appréciations par génération

Type d'appréciation	1 ^{ère} génération	2 ^{ème} génération	3 ^{ème} génération	Total
Pas bonne	1	1	0	2
Mitigée	8	13	6	27
Bonne	8	5	14	27
Bonne +	4	1	1	6
Sans avis	0	1	0	1
Total	21	21	21	63

Tableau 7. Répartition des appréciations par trajectoire

Type d'appréciation	Traj. mixte	Traj. ordinaire	Traj. spécialisée	Traj. sans solution	Total
Pas bonne	1	0	1	0	2
Mitigée	12	9	5	1	27
Bonne	7	10	10	0	27
Bonne +	0	2	4	0	6
Sans avis	0	0	1	0	1
Total	20	21	21	1	63

Tableau 8. Répartition détaillée des appréciations par trajectoire et génération

		1^{ère} génération (7-9 ans)	2^{ème} génération (12-14 ans)	3^{ème} génération (17-19 ans)
Trajectoire et appréciation				
mixte	Pas bonne		1	
	Mitigée	2	6	4
	Bonne	1	3	3
	Bonne +			
	Sans avis			
ordinaire	Pas bonne			
	Mitigée	4	5	
	Bonne	4	1	5
	Bonne +	1		1
	Sans avis			
spécialisée	Pas bonne	1		
	Mitigée	2	2	1
	Bonne	3	1	6
	Bonne +	3	1	
	Sans avis		1	
sans solution	Mitigée			1

Les parents des enfants issus de la 2^{ème} génération qui connaissent une trajectoire ordinaire ou mixte expriment davantage d'appréciations mitigées, voire mauvaises, sur les systèmes d'accompagnement. Les parents des enfants de la 3^{ème} génération sont ceux qui expriment plus un sentiment de satisfaction au regard du parcours de leur enfant, notamment lorsque celui-ci a suivi une trajectoire en milieu spécialisé. Quant aux parents de la 1^{ère} génération, leur appréciation est davantage partagée, quel que soit le type de trajectoire de leur enfant (5 familles sur 9 sont satisfaites de la trajectoire ordinaire de leur enfant ; 6 familles sur 9 sont satisfaites de la trajectoire spécialisée).

II. L'orientation

A. LES ACTEURS DE L'ORIENTATION

La connaissance des acteurs de l'orientation des enfants handicapés n'est pas négligeable dans la mesure où elle participe à la compréhension des expériences vécues des parents au sujet de la trajectoire de leur enfant.

Ces acteurs sont divers et variés mais il s'agit, en première ligne, des professionnels du champ de **l'éducation scolaire ordinaire, de l'éducation spécialisée** (éducateurs AEMO, intervenants des classes et établissements spécialisés), du champ médical (professionnels qui exercent en particulier dans les hôpitaux de jour) ou paramédical (psychologues, orthophonistes, psychomotriciens essentiellement). Ce sont très souvent ces professionnels qui déclenchent la procédure d'orientation, qui signalent les difficultés aux parents, au psychologue scolaire, à la CDES et à la CCPE.

Les enseignants du primaire ordinaire et surtout ceux de la maternelle sont relativement centraux dans le début du processus d'orientation. Ils sont souvent amenés à faire découvrir les difficultés de l'enfant aux parents, à rechercher des solutions plus adaptées. Ces solutions se traduisent dans la plupart des cas par une orientation vers un système spécialisé et par une proposition d'accompagnement spécialisé (pendant le temps scolaire mais, le plus souvent, en dehors) si l'enfant n'est pas encore suivi ainsi. Ces acteurs conseillent donc très souvent puis mettent en œuvre une procédure d'orientation vers les systèmes spécialisés. Ils proposent très rarement une intégration en milieu ordinaire : celle-ci est plutôt demandée par les parents (car il s'agit d'une volonté de leur part ou d'un souhait de leur enfant) et parfois soutenue par les associations ou les pouvoirs publics.

Les enseignants peuvent opérer seuls ou avec le psychologue scolaire de l'école par exemple, ou bien l'orthophoniste libéral qui suit l'enfant à ce moment et, de toute façon, avec les

professionnels des CDES et des CCPE. Mais les parents sont peu nombreux à les mentionner comme acteurs dans l'orientation. Ils identifient très rarement leur nom, leur rôle, leur place dans le parcours des enfants handicapés. Pour la plupart des parents, il s'agit d'une administration qui contribue au versement d'une allocation, l'AES, d'une aide financière pour les transports, les frais de santé, les aménagements spécifiques.

Les professionnels du champ scolaire ordinaire ou spécialisé peuvent encore organiser l'orientation et le système de suivi en lien avec les parents. Mais cette situation n'est pas celle qui ressort majoritairement des entretiens qualitatifs et, de toute façon, les relations entre eux sont déséquilibrées (nous en reparlerons ci-dessous).

Le **secteur associatif** peut être un acteur central dans l'orientation : il propose et conseille aux parents des solutions spécialisées ou les soutient dans le maintien en système scolaire ordinaire.

Les **pouvoirs publics** locaux peuvent également jouer un rôle d'acteur dans l'orientation. Mais dans ce cas, il va s'agir d'actions développées en faveur de l'intégration scolaire (exemple : mise en place d'aménagements spéciaux dans l'école pour pouvoir intégrer des enfants handicapés, mise en place d'une climatisation que l'enfant suivra de classe en classe : sans cela, l'enfant n'aurait peut-être pas pu continuer à suivre un cursus scolaire ordinaire).

Les **parents**, parfois avec l'enfant, peuvent encore se positionner comme acteurs de l'orientation. Ils jouent un rôle d'acteurs ou bien pour demander ou maintenir l'intégration en milieu ordinaire ou bien pour demander un accompagnement spécialisé en milieu ordinaire, un suivi plus intense sur le plan éducatif en milieu spécialisé. Ils peuvent encore alerter les enseignants sur l'incapacité de l'enfant à suivre les cours et proposer une autre orientation en milieu spécialisé par exemple. Mais cette dernière situation est très rare dans la mesure où les parents connaissent peu les structures existantes. Ils sollicitent plutôt les enseignants ou le secteur associatif qui les informent sur les possibilités à envisager (possibilités en termes de méthodes éducatives, accompagnement, structure).

Les parents recherchent ainsi des informations et des solutions parallèlement aux propositions d'orientations soulevées. Mais ces propositions émanent, la plupart du temps, des institutions (spécialisées ou ordinaires). Les parents sont bien présents dans le parcours mais ne maîtrisent pas toujours le jeu de la négociation de l'orientation et du parcours ; ils se positionnent comme acteurs mais pas comme décideurs. Certains parents formulent des demandes auprès des intervenants (lors de réunions de synthèse dans les établissements spécialisés par exemple) mais, au final, ce sont les professionnels qui donnent leur avis et décident.

Les relations semblent déséquilibrées : les parents sont démunis d'informations, ne sont pas toujours conseillés, ne peuvent consulter le dossier de leur enfant, ni croiser plusieurs informations provenant des professionnels. En outre, les parents sont orientés vers des structures et des modes d'accompagnement qu'ils ne connaissent pas, qu'ils ne maîtrisent pas et n'ont pas de retour sur les parcours des enfants handicapés qui ont bénéficié de ce même accompagnement. Nous sommes placés ici face à un système relationnel déséquilibré. Ce système est en effet défini par une interaction qui place les acteurs dans une position différente au niveau décisionnel, au niveau de l'information sur les structures, sur les modes d'accompagnement et au niveau de la relation de proximité à l'enfant. Méconnaissant l'organisation et l'existence de structures, de suivis, les parents acceptent les propositions d'orientation des intervenants, faute de proposer d'autres solutions.

Néanmoins, certains parents investissent fortement les champs de l'éducation scolaire ordinaire et/ou spécialisé. Ce sont surtout ceux qui expriment la volonté de maintenir leur enfant dans un système de scolarisation ordinaire et ceux qui s'inscrivent dans un processus de normalisation du handicap. Ils organisent, par exemple, le suivi de l'enfant (séances d'orthophonie, de suivi psychologique,...) en dehors du temps scolaire, organisent des interventions de professionnels spécialisés à l'école pour expliquer le handicap de leur enfant aux instituteurs.

Ces parents sont également ceux qui évoquent le plus souvent le fait de s'être « battus » tout au long de la trajectoire de leur enfant : pour rechercher des informations (sur structures, sur droits, sur type d'accompagnement, sur allocations,...) pour faire accepter leur(s) décision(s) qui va parfois à l'encontre de celle(s) des professionnels, pour demander l'intégration scolaire

(ou, comme certains l'évoquent aussi, l'entrée en IME), pour faire reconnaître et accepter aux autres la différence de leur enfant.

B. LES MOMENTS ET MODES D'ORIENTATION

Nous traiterons ici essentiellement de la première orientation de l'enfant à laquelle les parents ont été confrontés, dans la mesure où cette orientation détermine le parcours à venir et a souvent lieu en même temps que la confrontation aux difficultés de l'enfant. Cette première orientation n'est pas sans conséquence sur la construction et la révision de leur conception éducative et scolaire, sur leur organisation sociale, familiale et professionnelle.

L'orientation (pour les enfants retenus dans notre échantillon) peut se définir par un maintien dans un système (ordinaire ou spécialisé) ou par des passages de système en système. Dans ce dernier cas, l'orientation a plutôt lieu dans un sens unique : vers le système spécialisé, plus rarement vers l'ordinaire ou alors, il s'agit d'un bref passage dans ce système. Elle est décidée **à des moments différents** du parcours scolaire :

- juste après la maternelle
- après un ou plusieurs redoublements des classes primaires ordinaires (CP, CE1), voire après un essai au collège ordinaire
- pendant la petite enfance ou, plus exactement, pendant la période de suspicion et de prise en charge médicale ou paramédicale

Les premières années de maternelle ou de suivi médical/paramédical (entre 0 et 5 ans) semblent être des moments où se dessine la première orientation des enfants handicapés de notre échantillon. La décision d'orienter vers un accompagnement adapté aux difficultés de l'enfant est plutôt prise avant la reconnaissance médicale de la déficience de l'enfant ou parallèlement à l'annonce du handicap.

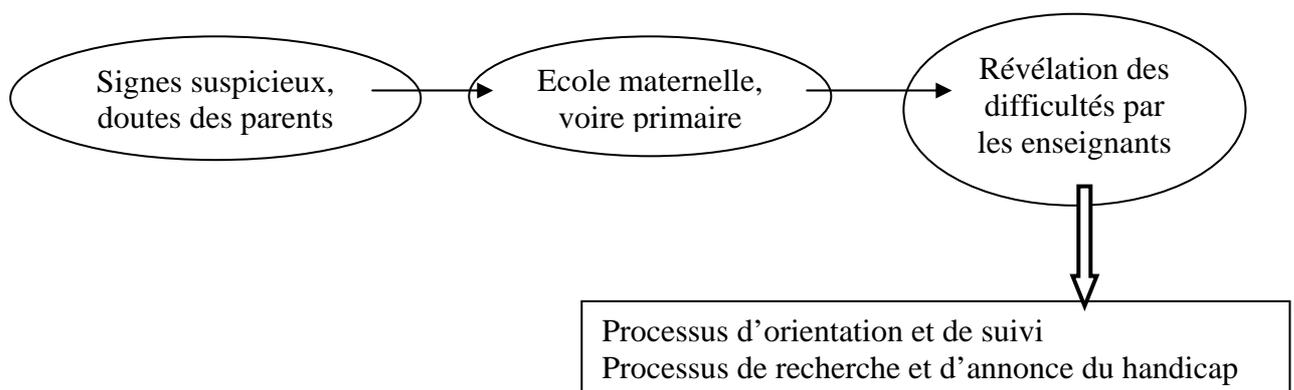
Des ruptures de scolarisation sont assez fréquentes entre le moment où le professionnel (l'instituteur de maternelle, de primaire, l'orthophoniste, le médecin,...) met à jour les difficultés de l'enfant et le moment où celui-ci est réellement orienté et suivi. L'enfant (et ses

parents) traversent en effet une période de consultations pour éclaircir la situation ; il subit des tests (qui nécessitent parfois un certain nombre de déplacements), des interventions médicales/chirurgicales, il est peu (à temps partiel) ou pas du tout scolarisé mais à domicile, suivi en hôpital de jour ou par un kinésithérapeute, un psychologue, une orthophoniste par exemple, dans un cabinet libéral ou un CMP, CMPP ou CAMSP.

1. Une orientation pendant les premières années de scolarité, avant le diagnostic

Dès que l'enfant commence à faire ses premiers pas, à parler, ... les parents perçoivent des signes, ont des doutes quant au comportement et à l'état de santé de leur enfant ; parfois même les parents ont été mis au courant dès la naissance ou les premiers mois de la déficience de l'enfant mais l'annonce est restée floue, incomprise et les parents ont du mal à s'imaginer les conséquences et la signification. L'enfant entre ensuite à l'école maternelle puis continue éventuellement en primaire. Là, les difficultés relationnelles et/ou scolaires sont révélées par les enseignants qui vont déclencher à la fois le processus de recherche et d'annonce du handicap (les parents vont effectivement aller plus loin qu'entendre les difficultés énoncées par les enseignants) et le processus d'orientation et de suivi.

Ce procédé d'orientation, dans lequel le corps enseignant est fortement impliqué, peut être schématisé de la façon suivante :



L'orientation qui suit ce déroulement, concerne plutôt, dans notre échantillon, les enfants atteints d'une déficience psychique ou intellectuelle. Mais des enfants atteints d'autres déficiences, notamment du langage, motrice, peuvent aussi connaître ce processus

d'orientation. Ce dernier amène, le plus souvent, les enfants à suivre une trajectoire mixte qui commence dans un système scolaire ordinaire et se prolonge dans un système spécialisé. Mais d'autres sont directement orientés vers une classe ou un établissement spécialisé après la maternelle. Quelques uns sont restés inscrits dans le circuit scolaire ordinaire mais, pour la plupart il est envisagé, pour l'année prochaine, une orientation dans une classe spécialisée ou un accompagnement spécialisé.

Ainsi, pour commencer, les difficultés de l'enfant sont perçues par les parents pendant la petite enfance mais sont surtout mises en avant par les instituteurs de maternelle. Ceux-ci sont souvent les premiers à révéler un dysfonctionnement chez l'enfant avant même que soit diagnostiqué le handicap. Les parents entendent en effet souvent parler du processus d'orientation et des difficultés rencontrées par l'enfant à l'école avant de connaître le nom et les caractéristiques de la déficience dont est atteint leur enfant. On peut leur annoncer, dès les premiers mois de la naissance, que leur enfant est atteint d'un syndrome particulier mais les enseignants seront les premiers à évoquer les difficultés de comportement, de lecture, d'écriture, de compréhension, ou de langage et finalement l'impossibilité d'envisager de continuer une scolarité classique après la maternelle ou après une ou deux classes primaires.

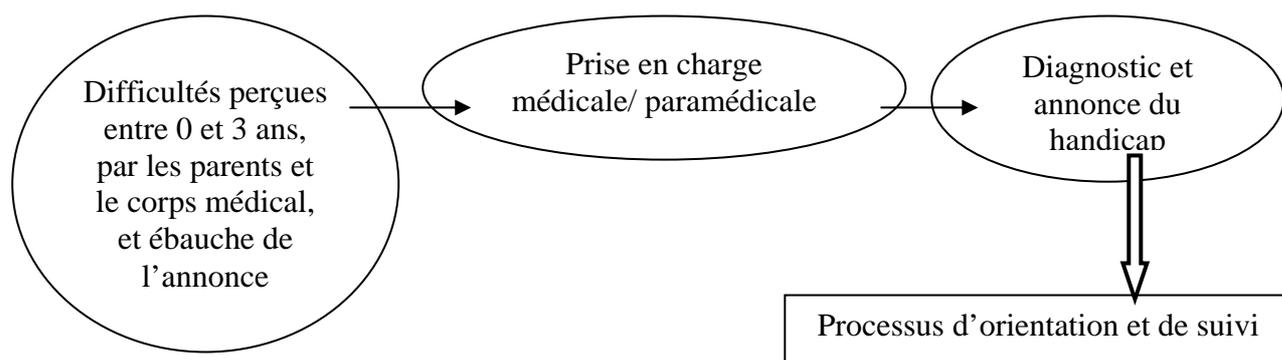
Les enseignants et/ou les parents tentent de gérer les difficultés à l'école en maintenant une inscription en maternelle jusqu'à sa dernière année ou en faisant redoubler les premières classes primaires de l'enfant. Puis, les difficultés étant jugées, par les enseignants (en lien avec les psychologues et médecins scolaires), trop importantes sur le plan relationnel et/ou scolaire malgré le ou les redoublements, une première orientation est envisagée, et ce, souvent vers les classes spécialisées (CLIS, classe de perfectionnement).

Parfois aussi, l'orientation n'est pas encore effective (mais cette solution n'est pas écartée) : on prolonge alors l'inscription en classes ordinaires et on envisage un soutien scolaire spécialisé. Les difficultés scolaires sont bien présentes et visibles mais ne nécessitent pas pour l'instant une orientation en classe ou établissement spécialisé(e).

2. Une orientation pendant la petite enfance, parallèlement à l'annonce du handicap

Les difficultés de l'enfant sont perçues dès les premiers mois de la naissance, voire les premières années (généralement pas après les 3 ans de l'enfant) par les parents et confirmées par les médecins, les pédiatres. Cette prise de conscience conjointe et précoce enclenche une prise en charge médicale, paramédicale qui aboutit souvent à un diagnostic et une annonce du type de handicap. Ici, c'est l'annonce et le diagnostic posé qui déclenchent le processus d'orientation et de suivi.

Ce schéma d'orientation, dans lequel le corps médical joue un rôle plus tôt et plus conséquent, se caractérise ainsi :



Les enfants correspondant à notre échantillon qui font l'objet d'une prise en charge plus précoce, ont des handicaps diversifiés. Leur handicap peut être multiple (tous les enfants polyhandicapés et plurihandicapés sont concernés par ce processus d'orientation) ou l'enfant peut être atteint d'une déficience auditive, motrice, intellectuelle ou encore du langage. Ce qui semble les caractériser, c'est le fait de développer un handicap qui, très tôt, est devenu visible. Non seulement les parents ont été amenés à consulter un médecin assez rapidement mais le corps médical et paramédical a également perçu des signes suspicieux et posé un diagnostic sans doute plus sûrement que s'il s'agissait de troubles peu visibles, susceptibles de varier avec le développement de l'enfant. Le handicap de ces enfants semble être plus rapidement identifiable et défini par un dysfonctionnement de certains organes qui se traduit par des incapacités ou des difficultés pour marcher, entendre, parler,... Ils ont pu connaître aussi des crises d'épilepsie, des convulsions,...

Ce processus d'orientation, déclenché par le corps médical ou paramédical et concernant les handicaps de gravité moyenne ou forte, semble conduire les enfants, par la suite, dans une trajectoire spécialisée ou mixte. En effet, la majorité des enfants faisant l'objet du processus d'orientation décrit ici, relève d'un système spécialisé. Mais ils sont également nombreux à avoir suivi une trajectoire mixte ; on compte d'ailleurs autant d'enfants qui ont commencé par une inscription dans un système spécialisé et qui terminent actuellement dans un système ordinaire que d'enfants qui empruntent le circuit dans le sens inverse (de l'ordinaire vers le spécialisé). Enfin, très peu d'enfants ici connaissent une trajectoire en milieu ordinaire seulement.

Lorsque les difficultés sont apparues dans les premières années de la vie des enfants et rapidement reconnues par un instituteur de première année de maternelle ou un pédiatre, un médecin traitant, un spécialiste, les enfants peuvent connaître un bref passage en maternelle ordinaire ou ne pas du tout y avoir été inscrits mais ils bénéficient d'un suivi spécialisé médical ou paramédical assez tôt, entre 0 et 3 ans (suivi en CMP, hôpital de jour, centre de rééducation). Exceptés quelques parents qui estiment avoir reçu des diagnostics différents et tardifs par rapport à l'ensemble de la période pendant laquelle ils suspectaient des signes (émettaient des cris d'alarme), les parents sont conscients des difficultés de l'enfant. Ils sont parfois même mis au courant pendant la grossesse ou après l'accouchement.

En effet, les parents sont eux-mêmes atteints d'une déficience, porteurs d'une maladie génétique susceptible d'être transmise, la grossesse était risquée ou problématique, l'enfant est né avec des caractéristiques, plutôt physiques, « atypiques ». L'enfant est donc rapidement pris en charge par le corps médical, l'annonce est donnée aussitôt ou après quelques mois, années. Une orientation vers un milieu adapté à l'enfant est ainsi envisagée vers 3 ans (voire avant), période de suspicions et de prise en charge médicale, ou vers 6 ans, période à laquelle l'enfant doit être scolarisé mais période à laquelle aussi le handicap est soit déjà annoncé soit en cours de dépistage.

Si le handicap est rapidement identifié par les professionnels de santé et si l'orientation vers un système de suivi adapté est décidée relativement tôt, cela ne signifie pas pour autant que

l'enfant suivra une trajectoire ordinaire jusqu'à l'adolescence. Le maintien dans un système scolaire ordinaire est beaucoup plus complexe et dépend de plusieurs facteurs.

3. Une orientation définie par le maintien dans un système

→ Le maintien dans un système ordinaire

Le choix du maintien dans un système scolaire ordinaire (qui n'est certes pas à concevoir comme une orientation en tant que telle mais malgré tout comme un positionnement à un moment donné de la trajectoire, au même titre qu'une orientation) est souvent retenu après avoir effectué un état des lieux des difficultés rencontrées par l'enfant : les difficultés relationnelles et scolaires de l'enfant sont évaluées et le degré de son handicap est souvent estimé comme étant léger ou moyen.

Le type de handicap est un facteur non négligeable dans le maintien de l'enfant dans un système d'intégration scolaire ordinaire. Les enfants qui en font l'objet rencontrent des difficultés très peu axées sur le scolaire, l'intellect ou le relationnel mais plutôt sur l'aspect santé, médical, qui touchent les fonctions auditives, visuelles ou viscérales. D'une part, les enseignants n'ont à prendre en compte que les traitements et les aménagements mis en place pour l'enfant ; d'autre part, les handicaps concernés sont plutôt de gravité légère, simples à appréhender (pas de troubles associés), identifiés et mieux connus par le corps enseignant. Les handicaps semblent ainsi ne pas être considérés comme des obstacles au bon déroulement de la classe et de la scolarité de l'enfant handicapé, et ne pas amener les enseignants à devoir envisager une adaptation de leurs missions et fonctions.

Cela dit, le maintien dans un système scolaire ordinaire n'est pas aussi simple et automatique : les réflexions sur la scolarité sont continues et il n'est pas rare que des enseignants ou des spécialistes proposent, à un moment donné du parcours de l'enfant, une orientation vers un système d'éducation spécialisée. Si le maintien est permis, il dépend de l'investissement des enseignants, des parents, voire de l'enfant, en faveur de l'intégration scolaire, de la mise en place d'un aménagement particulier (AVS, matériel spécifique, accessibilité des locaux,...), de la réussite des interventions médicales/chirurgicales (greffes de la cornée, appareillage,...)

et/ou de l'état de santé de l'enfant qui suit une stagnation ou une amélioration. Sans ces interventions et sans la mobilisation des parents et/ou de l'enfant, des enseignants, la scolarisation en milieu ordinaire n'aurait peut-être pas pu être prolongée.

Par exemple : les parents se rendent compte des difficultés auditives de leur enfant, dès les premiers mois de l'enfant, mais elles n'apparaissent réellement qu'en grande section de maternelle : l'enfant ne suit plus, n'écoute plus ; il est donc orienté vers des ORL pour effectuer des tests. Le diagnostic est ainsi posé vers 5 ans et l'enfant est appareillé (mais accepte difficilement ses appareils donc les porte peu souvent). L'enfant ne rencontrant pas trop de difficultés scolaires, compensant avec l'autre oreille et fonctionnant par mimétisme, il continue une scolarité classique, fortement soutenue par ses parents et négociée avec les enseignants (caractéristique de l'enfant : F / 7 ans / en CE1 / déficiente auditive / parents âgés de 32 et 40 ans, en couple, ayant une situation professionnelle tous les deux).

Autre exemple : l'enfant est scolarisé en milieu ordinaire depuis le plus jeune âge mais, au cours du primaire, ses difficultés visuelles s'aggravent et l'enfant ne voit presque plus. L'enfant est orienté d'ophtalmologues en ophtalmologues pour finalement obtenir un diagnostic à 9 ans : le diagnostic est tardif, l'enfant a eu le temps, auparavant, de suivre normalement sa scolarité, n'a pas de difficultés particulières excepté celles liées à sa vue mais il subit plusieurs greffes de la cornée. Ces greffes ayant réussi, les enseignants ayant été solidaires pendant ses périodes de convalescence en classes de primaire, l'enfant est maintenu dans un système scolaire ordinaire (G / 17 ans / au lycée / déficient visuel / parents âgés de 58 et 60 ans, mariés, à la retraite tous les deux).

→ *Le maintien à domicile : une situation peu fréquente dans notre échantillon mais qui existe réellement chez les enfants handicapés*

Le choix du maintien à domicile comme situation durable et comme composante majeure de la trajectoire ne concerne qu'une seule famille de notre échantillon : une mère d'un enfant polyhandicapé de 19 ans, vivant seule et sans emploi. L'enfant est toujours resté à son domicile ; il n'a connu aucun système scolaire : il est seulement un peu suivi par un

kinésithérapeute libéral et séjourne parfois à l'hôpital. Plusieurs propositions lui ont été faites, notamment un accompagnement en IME mais la mère de l'enfant a souhaité s'en occuper seule, à domicile. Ce choix résulte d'un passé douloureux : son autre fils, qui était trisomique, est décédé à la suite d'une hospitalisation. Cette expérience difficile a contribué à développer une attitude d'isolement et de méfiance à l'égard du corps médical et, plus largement, de l'ensemble des professionnels intervenant auprès des enfants handicapés. Mais elle se sent aussi responsable de son fils et considère qu'elle doit et peut s'en occuper, dans la mesure où elle ne travaille pas (elle avait interrompu sa profession pour s'occuper de son autre fils décédé actuellement).

Toutefois *le maintien à domicile comme composante mineure de la trajectoire* est plus fréquente dans notre échantillon. Les enfants ont pu connaître des situations de ruptures, scolaires essentiellement (les ruptures médicales, paramédicales sont peu évoquées). Ces ruptures sont liées à un refus de l'enseignant de garder l'enfant dans sa classe à temps plein (souvent en maternelle), à une orientation des enseignants et de la CDES qui finalement ne peut se réaliser faute de place dans la structure d'accueil ou faute de ne pas correspondre à la population de l'établissement, à des périodes d'hospitalisation, à des temps d'attente (recherche d'un établissement adapté, attente d'une place dans une structure). Ces ruptures peuvent varier de 3 mois à 3 ans.

C. LE VECU DE L'ORIENTATION

1. Une expérience vécue difficilement

L'orientation est vécue comme une période difficile lorsque les parents ne perçoivent pas, chez leur enfant, les mêmes difficultés que celles mentionnées par le corps enseignant ; lorsqu'ils expriment un désaccord sur le type d'accompagnement proposé, voire imposé, et la volonté de bénéficier d'aménagements spécifiques et d'une adaptation de la part des enseignants ; lorsque les parents ont l'impression de ne pas avoir été concertés dans la procédure d'orientation et se sentent jugés comme responsables de l'éducation apportée et du développement de l'enfant.

Les parents apprennent souvent à l'occasion d'une orientation pendant la maternelle que l'enfant est handicapé ou, du moins, rencontre plus de difficultés que les autres enfants de la classe, et par là même se différencie des autres. L'annonce de l'orientation qui ne correspond pas à ce qu'ils auraient pu imaginer, est vécue comme un choc qu'ils doivent assimiler en même temps que les difficultés de l'enfant. Suite aux propos des enseignants, les parents viennent souvent à s'interroger, à douter de la situation (est-elle aussi dramatique que ce qu'en disent les enseignants ?), des compétences des professionnels. Certains parents affirment que leur enfant a été mis à l'écart, a perdu toutes les bases acquises auparavant avec la mère ou un professionnel. Dans ce cas, les parents vivent difficilement l'orientation, ne l'acceptent pas et responsabilisent les professionnels : si l'enfant doit être orienté vers un établissement spécialisé ou faire l'objet d'un accompagnement plus adapté à ses difficultés, c'est sans doute lié à un manque de compétences des professionnels qui l'ont suivi jusqu'ici.

Les expériences de parents peuvent encore être difficiles à vivre sur le plan de l'orientation lorsque enseignants et parents ne sont pas en accord sur le type de suivi adéquat et plus particulièrement sur le fait d'envisager un maintien dans le système scolaire ordinaire. Ils évoquent alors l'idée de se battre pour faire accepter l'enfant dans l'établissement, faire accepter aux enseignants qu'il est nécessaire de s'adapter à la situation, de la comprendre et, le cas échéant, d'envisager des aménagements.

Pour ces parents, il est important de laisser à leur enfant, déficiente auditive, la chance de continuer dans un cursus normal mais cela implique que les enseignants comprennent le problème de surdité :

« Il y a quand même un problème au niveau scolaire, un problème de prise en charge parce que notre fille n'était pas la seule enfant à avoir des problèmes auditifs. Il y a un autre petit garçon qui a dû changer d'école parce qu'on ne prenait pas en charge son handicap. [...] C'est moi, à la maîtresse je lui ai dit « écoutez, si vous voulez il existe le centre (spécialisé) qui propose, qui a des enseignantes, qui propose de venir rencontrer les enseignantes sur place ou de les avoir par téléphone ; elles proposent de contacter les enseignantes de l'école afin de discuter ». Et donc une des maîtresses qui m'a dit « mais oui, moi tout à fait je suis intéressée ». Elle a été intéressée donc j'en ai parlé, donc c'est moi qui appelle le centre (spécialisé). [...] Elles ont dû parler un moment au téléphone et ce qui en est ressorti, et bien j'étais très en colère pour la maîtresse. Parce que quand elle m'a vue, tout ce qu'elle avait retenu de ce qu'on lui avait dit c'était que ces enfants là savaient en jouer. [...] Alors, évidemment ça fonctionne pas bien. [...] On a l'impression qu'il n'y a pas de réunion entre

instits, en disant « voila, quelle attitude on adopte par rapport à tel ou tel enfant », ou en relation avec le centre (spécialisé) ou autre institution. Le peu (d'enfants handicapés) qu'il y a, on laisse ça de côté. [...] Elle la prend en grippe. Mais je pense qu'il ne faut pas qu'elle se trompe non plus parce que... nous, on est des parents qui ne veulent pas laisser faire, je veux dire elle est dans un cursus normal, on est d'accord tous les deux, jusqu'à maintenant on nous a félicités entre guillemets, on l'a prise en charge, normalement elle ne devrait pas bien parler et on nous dit « ben c'est bien, là où elle en est, c'est super » c'est un peu grâce à nous quelque part. On s'en est occupé. Bon sans le savoir mais on s'en est occupé, on en a qu'une on s'en occupe, donc tant qu'à faire autant lui donner les meilleures chances. [...] La maîtresse était partie dans un discours en disant « votre fille ne fait rien, elle ne participe pas parce qu'elle n'en a pas envie, qu'elle est fainéante. » En fait, avec la psychologue, elle a fait un bilan, et on se rend compte que notre fille, en math, mais bon elle dit qu'elle aime pas les maths, c'est pas qu'elle aime pas les maths, c'est parce qu'on s'est rendu compte que notre fille, il y avait des acquisitions qu'elle n'avait pas acquises correctement, pas dans le bon sens, pas quand ça doit être fait. Donc la psychologue a mis ça en évidence, donc la psychologue voit la maîtresse pour que la maîtresse ne dise pas « c'est parce qu'elle n'a pas envie ». [...] Ça doit être beaucoup d'enfants comme ça, handicapés ou pas, mais nous en tout cas on veut lui donner, il faut donner des chances. » (Fille de 7 ans, déficience auditive, parcours ordinaire ; parents de 40 et 32 ans, en couple, en emploi, milieu urbain).

L'absence de concertation ou la sensation de ne pas être suffisamment concertés et associés au processus et au choix de l'orientation amène les parents à vivre difficilement cette période d'orientation : le dossier s'est retrouvé dans les mains d'autres instances (la CDES, la CCPE par exemple) que les parents ne connaissent d'ailleurs pas ou très peu, on leur demande leur avis (ou plutôt leurs signatures) en fin de réunion entre professionnels alors que le projet est déjà rédigé et approuvé. Ainsi les parents tendent à vivre difficilement l'absence de concertation et/ou le fait d'être invités à participer à la fin de la réunion seulement. Cette mauvaise expérience est liée à une orientation qui a été imposée et à un manque d'informations sur les difficultés de l'enfant, sur la nouvelle structure dans laquelle l'enfant va être accueilli, sur le suivi dont il va bénéficier.

Enfin, l'orientation peut encore être mal vécue par les parents suite à des propos de professionnels, considérés par les parents, comme un jugement sur l'éducation apportée à

l'enfant par les parents et/ou comme un jugement sur l'enfant et ses capacités. Pour les parents, certains propos sont culpabilisants, les placent comme responsables de la situation d'échec qui se traduit par une orientation vers un système spécialisé. Les parents peuvent ne pas être en désaccord avec l'orientation proposée mais elle est difficile à vivre dans la mesure où elle est présentée comme étant une dernière possibilité pour que l'enfant soit accompagné : l'enfant aurait peut-être pu continuer dans le système ordinaire s'il avait noué d'autres formes de relation avec les parents, s'il avait bénéficié d'une autre approche éducative. Les propos formulant la décision d'orientation peuvent être aussi difficiles à entendre lorsqu'ils renvoient une image négative de l'enfant, lorsque l'enfant est perçu comme un « fou », un « idiot », une personne qui perturbe l'environnement et qui, en somme, n'a pas sa place dans un cursus scolaire ordinaire, par exemple.

2. Une expérience vécue facilement

Généralement, il est plus facile pour les parents d'accepter et de vivre le processus d'orientation lorsqu'ils reconnaissent et identifient les difficultés de leur enfant de la même façon que les professionnels qui interviennent auprès de lui. Les orientations sont plus faciles à vivre pour les parents qui expriment le sentiment d'avoir choisi ou contribué à la prise de décision de l'orientation mais aussi pour les parents qui se sentent dépassés par les événements, ne peuvent plus gérer le handicap de leur enfant. Dans ce cas, l'orientation est souvent conçue comme un élément positif favorisant l'épanouissement de l'enfant et l'organisation de la vie sociale, familiale, professionnelle.

Tout d'abord, les parents vivent mieux l'orientation de l'enfant lorsqu'ils se sentent soutenus et écoutés par les enseignants ordinaires ou professionnels spécialisés. Même s'ils ne sont pas au centre de la procédure d'orientation, les parents, dans ce cas, n'ont pas la sensation de subir la volonté des professionnels. Certains sont même parvenus à s'approprier l'orientation vers un établissement ou une classe spécialisée/ordinaire, et à considérer qu'ils avaient effectué un choix.

L'orientation depuis un système spécialisé vers un système ordinaire revêt assez souvent une image positive : elle est plutôt perçue comme une avancée dans un circuit normal qui révèle une évolution dans le développement de leur enfant, une amélioration de son état de santé. Très rarement proposée par les professionnels mais plutôt sollicitée par les parents, ce type d'orientation ne peut que leur convenir : ils l'ont demandée, choisie, elle a été acceptée et elle est souvent synonyme d'intégration sociale avant d'être scolaire. Mais ce type d'expérience vécue par les parents est rare dans la mesure où le passage d'un système spécialisé vers un système ordinaire reste marginal. Ce passage peut aussi se traduire par des déceptions : les parents ne perçoivent plus d'amélioration et souhaitent prolonger le suivi réalisé par des professionnels spécialisés.

Ainsi l'orientation vers un système spécialisé n'est pas forcément mal vécue. Bien au contraire, elle est parfois sollicitée par les parents eux-mêmes, démunis, ne parvenant plus à faire face aux difficultés engendrées par la situation de handicap. L'orientation vers un système spécialisé peut alors être considérée comme un véritable soutien apporté aux parents. Les parents sont conscients que l'enfant ne peut intégrer le milieu ordinaire mais ignorent les institutions pouvant l'accueillir et supportent difficilement les excès de violence, les hurlements de l'enfant, comme ces parents par exemple :

« Comme il est très très nerveux, il ne dormait jamais, il faut savoir que pendant des années il ne dormait que 2 heures de moyenne, il s'endormait dans les voitures il faisait des sommeils récupérateurs immunitiel, c'était extrêmement mauvais, il faut dire ce qui est et donc on n'en pouvait plus. On dormait pas, c'est l'horreur absolue. L'horreur absolue qui a quand même duré, c'était l'été dernier que ça allait mieux ou l'été d'avant ? C'est Noël, voilà c'est ça puisque, c'est pas ce Noël ci mais celui d'avant, donc ça fait 1 an ½, ça fait 1 an ½ qu'il est sous traitement ; [...] ça permet à cet enfant de dormir environ entre 8 et 10 heures par nuit. [...] A des réunions (en lien avec une association), on a agrippé la directrice de l'IME et puis on a dit « bah franchement on serait intéressés que notre enfant puisse venir à un colloque » et puis elle me dit « en ce moment il y a des places qui se libèrent faut venir nous voir dès lundi ». Dès lundi on y est allé et c'est pour ça, les places sont très chères comme partout et on n'a pas lâché et nous ce qu'on voulait parce que c'était invivable à la maison, mais invivable... [...] Il hurle, il nous casse tout. [...] Il m'a arraché des fleurs, là cet après-midi il m'a lancé plein de terre dans la chambre de sa sœur, la fenêtre était ouverte, il a pris le pot de fleur, il l'a balancé dans la chambre, mais c'est ça toute la journée. [...] On est quand même contents qu'elle (la structure) existe parce que ma

femme ne pouvait pas tenir... Ah, oui, oui parce que moi j'étais dépressive et c'est loin d'être fini. » (Garçon de 9 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; parents de 41 ans mariés, la femme est sans emploi, l'homme travaille, milieu semi-urbain).

L'inscription en établissement spécialisé, en internat ou pas, est ainsi vécue comme un soulagement : cette solution permet aux parents non seulement de mieux gérer le quotidien, leur vie sociale, familiale, professionnelle puisque l'enfant est totalement pris en charge par l'établissement, mais aussi de préserver la fratrie qui évoluait dans un contexte de violence, comme l'expriment d'ailleurs ces parents d'un enfant hyperactif :

« A la maison, c'est trop, il ne supporte pas le non. Un refus, il ne supporte pas le refus, alors à la maison c'est tout le temps en crise, c'est rare qu'il ne soit pas en crise, qu'il nous fait des crises de nerfs, il nous casse tout dans la maison. On a changé presque tous les carreaux de la maison. [...] Avant on n'avait pas cette porte d'entrée, on en avait une où il y avait une baie vitrée, il a mis un coup dans la baie vitrée, il a passé le pied à travers. [...] Une voiture qui passait il a jeté, une fois il a explosé le pare-brise, on s'est toujours arrangé avec les gens mais c'est vrai que c'est difficile. [...] Là il est en semi internat, il y est du lundi au mercredi, déjà ça nous laisse un peu le temps de souffler, c'est nous qui l'avons demandé parce que on a eu du mal même ça à l'obtenir ; [...] parce que on a un petit garçon de 4 ans, c'était un peu pour le préserver aussi, parce qu'il voit tellement de violence et tout ça que c'était pour le préserver un peu lui aussi. On s'était dit, il faut que l'on arrête tout ça parce que c'est plus possible. » (Garçon de 14 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 35 ans, en couple, sans emploi, milieu urbain).

3. Les facteurs de variation du vécu

Les expériences vécues de l'orientation varient ainsi selon plusieurs facteurs :

-le moment où l'orientation est prononcée : il est plus difficile pour les parents d'accepter une orientation si on ne leur a pas encore annoncé le handicap de l'enfant ou bien s'ils connaissent une période marquée par l'acceptation difficile du handicap ou la négation ; à l'inverse, il sera plus aisé pour les parents de comprendre une orientation et de l'accepter s'ils ont déjà pris conscience des difficultés de l'enfant ou bien s'ils s'inscrivent dans une période où ils ne parviennent plus à gérer ni leur enfant handicapé ni la fratrie, ni leur vie sociale et familiale quotidienne.

-la façon dont les professionnels leur présentent les faits : les propos culpabilisant les parents sur leur suivi éducatif ou jugeant l'enfant comme étant incapable de suivre et développant un comportement anormal génèrent des expériences mal vécues par les parents, des doutes quant aux compétences des professionnels et à la fiabilité de l'orientation ; à l'inverse, une orientation marquée par l'information, l'explication des raisons qui conduisent les professionnels à faire cette demande, tout en consultant les parents, aura tendance à être mieux vécue.

-la marge de manœuvre laissée aux parents : positionner les parents comme acteurs dans le parcours de leur enfant, en les faisant participer à la procédure de décision, en leur laissant la possibilité d'exprimer des attentes (sur la composition, la localisation, le fonctionnement et l'organisation d'un établissement, le suivi effectué, le nombre d'élèves dans une classe par exemple) et un minimum de choix, permet aux parents de comprendre et de ne pas subir l'orientation. Ceci n'est d'ailleurs pas sans conséquences sur la mise en place d'un accompagnement pour l'enfant : les parents sont alors beaucoup plus réceptifs, la coopération avec les intervenants ou la mise en œuvre d'actions communes et continues (entre le domicile et l'établissement par exemple) risquent d'être facilitées. Cela dit, une orientation imposée aux parents n'est pas toujours mal vécue. Certains parents sont dépourvus et se placent dans une position d'attente de solutions de la part des professionnels, plus à même de gérer la situation, ou bien les parents s'inscrivent dans une relation de confiance à l'égard des intervenants et acceptent, de fait, les propositions d'orientation :

« On a été au CAMSP, le gosse on nous l'a mis dans plusieurs activités sans jamais nous dire pourquoi, pourquoi il était soigné ni rien. Et de là on nous l'a mis en hôpital de jour en nous indiquant que c'était la meilleure possibilité pour notre fils mais c'est tout quoi. Donc on l'a mis, on a fait confiance aux professionnels parce qu'en tant que parents, comment dire, on est un peu largués à ce moment là. Donc on l'a mis à hôpital de jour et comme on a vu que le gosse progressait bien... » (Garçon de 12 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

-leurs perceptions de l'établissement d'accueil et/ou du suivi dont l'enfant bénéficiera par rapport à leurs perceptions de l'établissement/accompagnement d'origine : leurs perceptions, négatives ou positives, d'un établissement spécialisé ou ordinaire jouent un rôle déterminant

dans l'orientation, la continuité ou la rupture d'un accompagnement, la relation aux professionnels, la gestion du handicap et de leur vie sociale, familiale. Nous aurons l'occasion de revenir un peu plus tard sur cette question des perceptions.

4. Le vécu de l'orientation et l'annonce du handicap

→ Lorsque la question de l'orientation est posée avant le diagnostic

Le vécu de l'orientation tend à varier en fonction du moment de l'annonce du handicap. Lorsque le corps enseignant joue un rôle principal dans le processus d'orientation pendant les premières années de scolarité et que celui-ci a lieu plutôt avant l'annonce, les parents semblent vivre différemment l'orientation de leur enfant selon le degré d'acceptation et de reconnaissance des difficultés de l'enfant.

Dans un premier temps, les parents qui n'acceptent pas ou nient le handicap au moment où les enseignants leur proposent une scolarité plus adaptée, ont tendance à vivre difficilement leur expérience de l'orientation. Il s'agit plutôt de parents dont l'enfant a une déficience intellectuelle ou psychique et dont la perception des difficultés de leur enfant diverge avec celle des enseignants. Pour les parents, l'enfant n'a par exemple pas de difficultés scolaires mais seulement un retard scolaire ou bien des problèmes relationnels et de langage. L'annonce de l'orientation est difficile à entendre, inattendue et parfois accompagnée de reproches ; ou bien ils acceptent par défaut ou bien ils recherchent à tout prix des solutions pour maintenir l'enfant en milieu ordinaire. Les propos suivants illustrent assez bien la difficulté, pour les parents, à prendre conscience et à entendre les remarques des enseignants sur le comportement de l'enfant et les propositions d'orientation :

« En scolarité elle a des difficultés dans l'acquisition, par exemple dans l'écriture, elle écrit comme si elle venait d'apprendre à écrire, pour donner un comparatif, dans la vie de tous les jours elle est autonome, je n'arrive pas comme ça à vous expliquer, quand on la voit elle ne fait pas handicapée, elle a du retard scolaire. [...] J'ai demandé si elle était dyslexique, donc depuis qu'elle est scolarisée à l'âge de 3 ans j'ai posé la question, j'ai également demandé à la psychologue scolaire qui m'a dit « non non », elle m'a répondu qu'elle avait un dysfonctionnement du comportement général, ça porte un nom bizarre mais ce n'est pas la dyslexie. [...] Ils sont catégoriques, c'est autre chose, on nous a jamais dit ce qu'elle a, il

n'y a pas de mot pour ce qu'elle a, moi je maintiens dur comme fer qu'elle est dyslexique. [...] La seule chose où j'ai tiqué c'est qu'en aucun cas elle ne sortira du système scolaire dit normal. [...] J'ai refusé à la CDES, j'ai écrit que je ne voulais pas que ma fille soit dans un IME, ma fille n'est pas tarée, elle a juste un retard scolaire. » (Fille de 13 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; femme de 40 ans, divorcée, travaille à mi-temps, milieu urbain).

« C'est un autiste asperger (diagnostic posé vers l'âge de 11 ans). Je pense que c'est depuis sa naissance et ça va durer, ça ne va pas s'améliorer avec l'âge. Il fait des progrès, les difficultés sont relationnelles, intelligence scolaire ça va à peu près, mais il faut rester dans le concret. [...] En maternelle, tout petit, on me disait qu'il fallait voir un pédopsychiatre, « ça n'est pas normal ». On en avait vu un qui nous disait que c'était des tendances autistiques et c'est tout. Il en était loin de l'autisme quand même puisqu'il était trop bien pour être vraiment autiste, mais comme ça ne s'est jamais déclaré, il ne rentrait dans aucune case précise. Il faisait ses acquisitions comme tout le monde, il a appris très facilement à lire et à écrire, il savait compter à trois ans avant d'aller à l'école. Pour lui c'était les chiffres, il passait d'une année à l'autre, sans problème mais c'était socialement. Il ne fallait pas qu'on le touche, il se mettait dans un coin et il chantait tout seul, et les autres faisaient leurs trucs, il ne voulait pas se mélanger au groupe. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours ordinaire ; femme mariée, sans emploi, milieu semi-urbain).

« Une petite période d'un an et demi où il était en éducation classique et l'institutrice l'a pris quand même handicapé, et elle l'a mis à part. Elle lui faisait faire des dessins. Pendant un an et demi il a végété. C'était à l'école maternelle. [...] Il a le cerveau qui est touché, il a un retard. Il y a certains messages où l'interprétation était un peu plus laborieuse qu'un être normal. Venant d'un être humain, un tel comportement est inadmissible surtout venant d'une personne de l'enseignement. [...] Il a également des problèmes de parole uniquement. Il entend bien. Au niveau élocution il a quelques problèmes. Tout ce qui est son expulsé, au niveau du cerveau et des cordes vocales ça ne fonctionne pas bien. Il y a certaines syllabes qu'il a du mal à prononcer. [...] J'ai toujours refusé de le considérer comme un handicapé. On a fait des examens depuis la naissance jusqu'à encore maintenant. Notre médecin nous a demandé de faire des prises en charge pour son handicap mais j'ai toujours refusé. On voulait s'exclure du milieu handicapé. [...] Notre enfant n'est pas handicapé. On vit normalement. Il se débrouille. [...] On a eu une exclusion (de la maternelle) qui a été prononcée sans aucun jugement. C'est en juillet qu'on a reçu un courrier qui nous disait que notre fils ne pouvait plus suivre l'enseignement en scolarité classique. Ça a été un choc. Moi qui considère mon enfant normal. On ne peut pas l'accepter. Ça a été un choc. On a eu

un laps de temps relativement court pour réagir puisque ça a du être prononcé fin juin. »
(Garçon de 18 ans, déficiences motrice et langage, parcours spécialisé ; parents de 48 et 42 ans, mariés, en emploi, milieu rural).

Les parents se souviennent de propos culpabilisants de la part d'enseignants, de leur refus ou réticence à prendre une nouvelle inscription en classe ordinaire. En outre, ils ne reçoivent pas ou très peu d'informations sur le type de suivi et de structure qui accueillera leur enfant et ils perçoivent bien souvent la proposition d'orientation comme étant la seule solution. Dans la mesure où ils n'ont aucun élément d'information pour contrer la décision, ils se sentent obligés d'accepter l'orientation sinon l'enfant risque ou bien de ne pas être scolarisé du tout, dans le cas d'un refus d'inscription dans l'établissement scolaire ordinaire, ou bien d'être mis à l'écart par les enseignants dans le cas où ils tolèrent tout de même leur présence dans la classe.

« Il a été en maternelle ici dans notre village avec une maîtresse qui n'était pas très pédagogue, il est rentré à l'école à 2 ans et demi et au bout de 2 ou 3 mois, elle nous a convoqués en nous disant que le gamin n'avait rien à faire là, dans cette école là parce qu'il avait un souci et que si on le faisait pas soigner elle ne le voulait plus en classe. Donc on a été au CAMSP, à l'hôpital, là il a vu toutes les batteries de médecin qui sont là-bas. [...] Dès le départ on nous a pas laissé le choix. Donc texto, à la maternelle déjà la maîtresse, si on le faisait pas soigner elle le sortait de la scolarité donc... » (Garçon de 12 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

« Comme ça ne marchait pas du tout à l'école primaire, il y avait un problème au niveau scolaire, ils nous ont envoyés à la CLIS. C'est le directeur et le médecin scolaire (qui ont conseillé la CLIS). Dès tout petit, il a fait des réactions méningées à trois ans, il a été opéré deux fois des yeux, il était plus fragile que les autres, on voyait qu'au niveau scolaire ça ne marchait pas du tout. Et puis, je l'ai peut-être couvé un peu de trop aussi. Il a passé au moins trois ans à la CLIS. C'est la seule solution qu'on nous a proposée. [...] On n'a pas eu d'informations. On les mettait là, et puis c'était bon. Ils n'ont pas donné plus d'explications. C'était à nous de faire les démarches. » (Garçon de 18 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

« Jusqu'à ses trois ans qu'on l'inscrive à l'école de la commune, ordinaire, j'ai rien eu de particulier (au niveau de la prise en charge) et puis donc à trois ans on a essayé de l'inscrire mais l'institutrice ne voulait pas le prendre à temps complet parce que c'était un enfant qui

demandait quand même plus donc elle me le prenait qu'une partie de matinée ou qu'une partie d'après-midi. [...] C'est l'école qui a fait la demande (pour l'IME) je crois, et donc après on a été convoqué à l'IME, il est allé faire une journée et demie de stage pour voir un peu et puis donc après on a attendu pratiquement trois mois pour avoir la réponse si oui ou non à la rentrée il était pris. [...] Non (pas le choix) et puis pas d'aide pour trouver un choix particulier qui soit bien pour lui. Pas d'informations, il fallait que, c'est moi qui ai téléphoné dans différents endroits pour savoir un peu ce qu'il en était, comment je pouvais faire, ce à quoi il avait droit, c'est le parcours du combattant. » (Garçon de 8 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 47 ans, mariée, travaille, milieu rural).

« Elle n'est allée à l'IME qu'à l'âge de six ans. J'ai été convoquée à l'école maternelle [...] pour me dire que ma fille ne pouvait pas faire un suivi scolaire normal. Ça, je l'ai mal pris parce que, bon. C'est vrai qu'il y avait plein de monde autour d'une grande table et c'est vrai qu'il fallait que j'explique mon cas, c'est pas évident. On a un peu de mal à accepter ça et en plus l'IME qu'on me proposait c'était loin de la maison. On a du mal à laisser partir son enfant à l'âge de six ans. C'est dès le départ que j'ai eu du mal à accepter. [...] Je n'ai pas eu le choix. Moi, j'avais demandé à ce qu'elle soit au plus proche mais il n'y avait pas d'école (dans la ville la plus proche). [...] C'était une salle avec plein de gens autour d'une table ovale et puis il fallait que j'explique mon cas. C'est là qu'a été prise la décision que ma fille ne pouvait pas rentrer en CP et qu'elle irait dans un IME. » (Fille de 19 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 46 ans, mariée, travaille, milieu rural).

Ainsi, non seulement les parents acceptent difficilement, voire nient, les difficultés de l'enfant mises en évidence par le corps enseignant, mais les faits leur sont en plus présentés comme la seule solution qu'ils doivent accepter. L'orientation est vécue comme une situation imposée pour que l'enfant progresse et continue à bénéficier d'un suivi.

« On ne nous a pas trop laissé le choix. J'ai l'impression que, bon, on m'a conseillé de le mettre là, c'est ça ou alors votre gosse il reste en cycle normal et on s'en n'occupe pas. Pour moi, c'est le sentiment que j'avais. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 56 et 52 ans, mariés, travaillent, milieu semi-urbain).

Parmi ces parents, certains ont du mal à accepter au début puis admettent que l'enfant est à sa place, a fait des progrès. Ils entendent aussi des propos réconfortants, à l'inverse de ceux des enseignants du système ordinaire, ce qui contribue à les faire admettre que la situation convient finalement mieux à l'enfant. D'autres tentent malgré tout de laisser l'enfant dans le

circuit ordinaire en demandant à faire des tests pour savoir si cette solution s'avère possible, en changeant d'établissement scolaire ou encore en cachant le handicap lors de l'inscription pour l'expliquer par la suite aux enseignants :

« On a essayé un collège privé où il n'y a que 300 gamins. On n'a pas parlé autisme parce que sinon c'était pas la peine. J'ai parlé à deux établissements avant mais dès que j'ai parlé de problèmes ils n'en ont pas voulu. Le troisième je n'ai rien dit, j'ai juste dit qu'il était très angoissé et très très anxieux, « on en a d'autres », bon tant que vous le prenez, et puis une fois qu'il était installé là-bas et qu'ils ont vu qu'il était très angoissé, je suis arrivée avec des documents, à chaque professeur j'ai dispatché les documents et j'ai expliqué « il est comme ceci et comme cela et voilà comment il faut s'en occuper » et ça s'est super bien passé. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours ordinaire ; femme mariée, sans emploi, milieu semi-urbain).

« Il y a eu un rejet au niveau de l'école maternelle, ils m'ont fait comprendre enfin d'après leurs observations, leur langage, on me faisait prendre mon fils pour un débile, alors quelque part ça fait mal et on s'est pas laissé faire, on l'a mis dans une école privée et dans l'école primaire privée ils l'ont gardé 3 ans, ils s'en sont bien occupés, ils l'ont gardé pour essayer de lui donner une chance. [...] A l'école privée, donc l'instituteur qui l'a pris en CP lui a fait faire un test et l'instituteur après il est venu nous voir, il a dit votre fils il est capable de faire un CP, il a un niveau intellectuel assez ... normal quoi, donc c'est là qu'ils l'ont pris en charge. [...] (En maternelle), ils avaient fait venir la psychologue, puis la psychologue en voulant dire que bon il était pas capable de suivre une scolarité normale, enfin là de ce côté-là j'ai trop de mauvais souvenirs. [...] Après quand il a été en école privée, ben on savait qu'il avait des handicaps, qu'il avait des problèmes, un blocage au niveau du cerveau, mais bon j'avais assez de bonnes relations avec les instituteurs, donc ils me disaient les progrès qu'il faisait, et là après en CE2 donc le directeur d'école qui était aussi son instituteur, c'est là qu'il m'a dit bon votre fils on peut plus le garder quoi il faut qu'il ait un soutien plus approfondi, plus important, nous on n'est pas, il m'a dit nous on n'est pas, je trouve pas les mots, ... on n'est pas formés pour des enfants qui ont des difficultés au niveau de votre fils quoi, donc il faut qu'il s'inscrive dans une école spécialisée. [...] Et depuis qu'il est dans une école à son niveau, il a fait d'énormes progrès. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours mixte ; femme de 50 ans, divorcée, travaille, milieu semi-rural).

« Les années où il a passé en école normale, c'est vrai qu'arrivé un moment donné, on en avait ras le bol, il dormait pas la nuit, il était turbulent, et quand il est rentré à l'IR, on m'a

dit qu'il était tout à fait normal, bon c'est sûr qu'il avait ce problème de lecture, qu'il avait énormément de mal, mais que le comportement était tout à fait normal. Le contraire de ce qu'on me disait en école normale. [...] A l'époque, à la dernière année de maternelle, l'institutrice m'a dit « de toute façon on va installer une piscine dans la classe, on le fichera dans la piscine, on sera tranquille ». Bien ça, quand on vous dit ça, moi je sais pas, ça m'a un petit peu perturbée. Et puis c'est sûr que, après quand il était à l'IR, on a eu contact avec l'éducatrice référente qu'il avait à l'époque, moi je lui ai posé des questions, elle m'a dit « ben non il est tout à fait normal, il a un comportement c'est sûr il faut qu'il bouge mais il est très respectueux » ; parce qu'on m'avait dit qu'il était pas respectueux, qu'il les insultait, qu'il était mal-élevé. Elle m'a dit « non, non il est tout à fait normal », « au contraire, qu'elle m'a dit, il aurait même tendance à être timide ». C'était l'opposé. Bon ça faisait du bien quand même. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 56 et 52 ans, mariés, travaillent, milieu semi-urbain).

Globalement, si ces parents vivent mal le processus d'orientation axé sur le passage d'un système ordinaire à un système spécialisé ou plus adapté, c'est en partie lié à l'image que leur renvoient les établissements spécialisés. Après avoir entendu la proposition d'orientation, les parents peuvent être amenés à aller visiter la structure ; suite à cette visite, les parents expriment des réticences en constatant la population accueillie. La population qu'ils rencontrent est souvent définie, par eux, comme des « enfants à problèmes », des « tarés », des enfants qui cumulent des difficultés sociale, familiale, scolaire, qui ont des comportements violents. Elle leur renvoie ainsi une image négative de leur enfant qui, selon eux, est différent, rencontre certes des difficultés mais pas celles-ci. Les parents tendent alors de négocier l'orientation : ils ne souhaitent pas voir leur enfant au sein de ce groupe d'enfants ni assimilé à eux. Cette perception des établissements spécialisés vient donc renforcer leur mauvaise expérience de l'orientation.

« A la fin du CP quand on nous a dit qu'il ne suivait pas, enfin si, puisqu'il avait 15 de moyenne mais ils ne pouvaient pas s'en occuper ; il faudrait qu'il entre en classe de CPPN. J'ai dit qu'il n'en était pas question, qu'est-ce qu'il allait faire en classe de CPPN, il ne va rien apprendre, il adore apprendre, s'il rentre dedans il ne va rien apprendre, il va se transformer en légume, donc non je ne suis pas d'accord. J'ai cherché d'autres solutions et j'ai trouvé par hasard, je ne savais pas ce que c'était que Montessori, on avait trouvé une pub dans la boîte aux lettres, chacun travaille à

son rythme, chacun travaille son truc et on est parti là dedans. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours ordinaire ; femme mariée, sans emploi, milieu semi-urbain).

Dans un second temps, les parents qui reconnaissent les difficultés de leur enfant et souhaitent adapter leur scolarité, tendent à mieux vivre le processus d'orientation. Ce vécu est souvent la conséquence d'une expérience difficile en milieu scolaire ordinaire. Certains parents, par exemple, perçoivent les difficultés, surtout scolaires, de l'enfant qu'ils considèrent comme étant les conséquences de la déficience dont il est atteint. Ils sollicitent donc les enseignants à plusieurs reprises pour l'orienter vers une scolarité plus adaptée. Mais ils ne sont pas entendus et l'enfant continue sa scolarité ordinaire, par le biais de redoublements ou de passages en classes supérieures alors que les parents estiment qu'il n'a pas les bases. Mais la situation ne s'améliore pas et le sentiment d'insatisfaction des parents tend à s'accroître. Ce sentiment est d'ailleurs souvent accompagné d'un jugement négatif du rôle des enseignants et du système ordinaire : selon les parents, l'enfant est mis de côté, abandonné sur un tapis par exemple, regarde les autres dans la classe sans participer aux activités ; le système n'a pas les moyens pour aider les enfants handicapés. Dans ce cas, lorsqu'une orientation est enfin proposée, les parents l'acceptent positivement et expriment une satisfaction globale essentiellement au regard de la situation passée en milieu ordinaire, jugée inadaptée.

« Sur le plan scolaire, moi je dis on n'a pas été écoutés, alors ça pas du tout. Ça été comme ça dès la maternelle, c'était un enfant qui posait des problèmes, alors nous on en parlait parce que à la maison comme il était hyperactif il se défoulait, bon... et puis après c'est sûr qu'arrivé à l'école il ne se concentrait pas il faisait comme les enfants hyper actifs. De là, j'en ai parlé à la CDES justement, parce que on voyait la CDES dès la maternelle et puis eux qu'ils étaient persuadés que ça allait venir, alors on a redoublé une année de maternelle pour rien, ça je m'en doutais parce que la deuxième année de maternelle il a rien fait de mieux que la première. Après ils nous l'on passé au CP, au CP il n'avancait pas du tout. [...] L'école nous l'a bousillé. [...] La CDES était plus à l'écoute de ce que disait le psychologue que ce que nous on pouvait dire. » (Garçon de 14 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 35 ans, en couple, sans emploi, milieu urbain).

« Au niveau de l'école, on a été quand même un peu, je vais dire entre guillemets bleuffés parce qu'elle n'aurait jamais dû passer directement au cycle préparatoire. [...] Elle a perdu finalement deux ans (2 années CP) parce qu'elle était assise sur un tapis pendant que la

maîtresse elle faisait son cours quoi. Bon la dernière année, c'était pas tout à fait pareil mais la première année de CP, elle a passé son année sur un tapis à regarder les autres. [...] On sentait très bien que l'école était incapable de subvenir aux besoins de notre fille de ce côté là. Et en plus ils faisaient fausse route, parce que bon, ils se sont entêtés je veux dire pendant, déjà la première année, l'issue c'était ou la CLIS ou le redoublement, sachant que le redoublement c'était sur dérogation déjà au niveau du CP, donc, à l'issue de la deuxième année, ils n'avaient rien à nous proposer en dehors d'une CLIS. Ils nous ont proposé la CLIS deux fois, sachant quand même qu'il fallait avoir de la merde aux yeux pour voir que c'était pas du tout adapté quoi. Ils nous ont jamais parlé de l'IR. C'est vrai que on aurait pas connu le CMPP, on aurait dit bon et bien d'accord pour la CLIS, parce qu'on savait même pas que ça existait l'IR ou l'IME. [...] La psychothérapeute mettait en évidence que bon, ce type de structure justement était vraisemblablement la mieux adaptée. » (Fille de 9 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; parents de 37 et 32 ans, en couple, travaillent, milieu semi-urbain).

D'autres parents, même s'ils sont conscients des difficultés engendrées par le handicap, ne sollicitent pas nécessairement les enseignants mais ne se placent pas non plus dans une position de refus ou de retrait. Ils sont indifférents quant au choix du type d'accompagnement et/ou d'établissement mais sont concertés par les professionnels, reçoivent des explications et vivent positivement l'orientation. Ils ont intégré le fait qu'il n'était plus possible pour l'enfant de continuer une scolarité ordinaire, qu'il serait souhaitable d'envisager un accompagnement spécialisé, une intégration dans une classe à plus faible effectif, un soutien plus individualisé.

« C'est par le biais de l'école maternelle (que les parents se sont aperçus des difficultés de l'enfant). Après on en a parlé avec le maître d'école. Je crois qu'il y a eu des médecins qui sont venus à l'école. [...] A partir du CP, c'est à partir de là qu'on a vu l'éducateur. [...] On a eu un éducateur et on a marché ensemble avec l'éducateur [...] mais j'ai toujours été maître des enfants. [...] L'éducateur l'a pris en charge avec nous. On a pris contact avec les écoles. Je vais le voir chaque fois que je peux y aller. Quand on me donne des rendez-vous, j'essaie d'y aller. Autrement, c'est eux qui viennent. » (Garçon de 17 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; homme de 57 ans, marié, sans emploi, milieu rural).

« On s'en est aperçu depuis l'année dernière pendant le cours préparatoire. Il avait du mal à canaliser son énergie. Il a un bas niveau de lecture. [...] L'éducatrice a pris la décision pour l'orthophoniste. Elle m'a demandé mon avis mais pour moi, de toute façon, il n'y avait pas d'autres solutions. [...] Pour elle, l'école spécialisée, c'est ce qui convient à mon fils. Il

n'y a pas d'autres solutions. [...] C'est pas possible qu'il aille (reste) à l'école normale parce qu'ils sont beaucoup et ils ne prennent pas au cas par cas. [...] Propositions, solutions, je n'en ai pas données parce qu'on me l'a dit comme ça. Moi, je ne savais pas trop ce que mon fils avait. Donc, je n'ai pas donné de solutions parce que je ne savais pas. » (Garçon de 8 ans, déficience du langage et psychique, parcours ordinaire ; femme de 27 ans, divorcée, sans emploi, milieu urbain).

Pour l'ensemble des parents conscients de la situation scolaire et du handicap, l'orientation fait parfois l'objet d'une concertation avec les enseignants, les parents et parfois les éducateurs, les professionnels paramédicaux (psychothérapeutes, orthophonistes,...) qui apportent des conseils. Ces parents se situent très souvent au centre du processus d'orientation. Ils sollicitent les enseignants, parfois même les directeurs d'école et les médecins scolaires, pour étudier ensemble le dossier de l'enfant, exposer les difficultés rencontrées par lui, envisager des solutions. A cette occasion, ils peuvent demander des aménagements dans la classe ou une adaptation des enseignants pour maintenir l'enfant en milieu ordinaire ou bien une scolarité plus adaptée que ce soit en milieu ordinaire ou spécialisé.

« Il s'est mis en place au niveau de la mairie, un truc qui était bien, il y a un appareil de climatisation qui va le suivre de classe en classe. Donc là ils ont bien compris. [...] Je ne le mettais pas à l'école avec des lunettes parce que un enfant en maternelle, les lunettes... Là par contre on en a parlé, elle (l'institutrice) accepte qu'il ait les lunettes dans la cour de récréation si besoin est. Donc je pense que ce côté-là elles ont... » (Garçon de 8 ans, déficience viscérale et esthétique, parcours ordinaire ; femme de 49 ans, divorcée, seule, sans emploi, milieu semi-rural).

Leurs demandes ne sont pas forcément entendues aussitôt et d'autres solutions peuvent aussi être proposées mais lorsqu'une orientation en terme d'aménagement ou de scolarité est envisagée, les parents acceptent car elle correspond généralement à leurs attentes, formulées d'ailleurs parfois depuis un certain temps. Dans ce cas, les parents s'approprient facilement le choix de l'orientation, les enseignants leur ont laissé une marge de manœuvre. Dans la mesure où l'orientation n'est pas perçue comme une solution imposée mais négociée et concertée, l'expérience de l'orientation est vécue de façon positive : elle a été plus ou moins choisie par les parents.

« J'ai demandé un bilan au Camesop et à ce moment-là on l'a détecté et elle a été prise pendant un an au Camesop en orthophonie. [...] Je les (les deux filles, jumelles) ai changées d'école dans une école où les méthodes de lecture quand même étaient mieux. [...] J'aurais pas été enseignante, j'aurais pas su comment m'y prendre pour l'aider, je crois qu'elle serait très certainement en CLIS à l'heure actuelle. » (Fille de 8 ans, déficience motrice, parcours ordinaire ; femme de 36 ans, mariée, travaille, milieu urbain).

L'orientation peut être sollicitée par les parents mais aussi acceptée par défaut parce que le suivi de la scolarité ordinaire devient de plus en plus difficile et/ou l'établissement ne veut plus l'inscrire l'année suivante ou menace d'interrompre la scolarité si l'enfant n'est pas suivi sur le plan médical ou paramédical : il faut donc rechercher une solution. Cette recherche de solutions peut être effectuée conjointement, entre différents intervenants et les parents. Dans ce cas, ces derniers expriment peu de réticences quant à l'orientation choisie mais ne savent pas si elle est la plus adaptée aux difficultés puisqu'ils ne connaissent pas le fonctionnement des structures ni le suivi apporté, et ne savent pas s'il existe d'autres établissements.

« On a essayé qu'une seule fois (en maternelle ordinaire), une seule fois pendant deux heures et puis c'était pas possible. Impossible. donc, on nous a dit : "non, non, votre enfant, on ne peut pas le garder". Mais c'est dommage parce que je pense que même l'école où il y a notre fille qui est en CM2 en école privée, il aurait pu y aller. C'est vrai que je pense qu'il aurait peut être encore appris davantage parce que moi, je trouve ça un peu dommage. Je pense que dans une école privée, il aurait appris davantage que dans l'IME, s'il avait été pris dans cette école. [...] Je ne pense pas qu'il y ait trop de structures pour notre fils, excepté l'IME. Je pense qu'il n'y a que l'IME qui peut lui apporter ce qu'il ne peut pas avoir ailleurs. S'il allait dans une école comme on disait tout à l'heure, une école privée, est-ce qu'il aurait été pris ou est-ce qu'il aurait appris davantage de choses ? Je ne sais pas. Il faut voir. Il faut que des professionnels l'entourent. Il faut des gens qui soient compétents qui soient toujours derrière lui. » (Garçon de 8 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; homme de 40 ans, marié, sans emploi, milieu urbain).

« Ça (l'orientation après la primaire) s'est présenté avec les instituteurs et puis la CDES. C'est une discussion entre les instituteurs et nous pour trouver une orientation pour notre fille puisqu'une sixième était trop difficile pour elle. [...] Le choix de toute manière, pffff c'est, c'est, avoir le choix (silence). Non, on a réussi à chaque fois à la mettre dans l'établissement où on voulait mais c'était pas forcément bon. Pour la SEGPA par exemple c'était pas forcément bon pour elle, on savait que ça risquait d'être dur pour elle l'entrée

au collège et à ce moment-là il n'y avait pas de... on ne savait pas où aller, on ne savait pas ce qui existe. C'est sûr, si c'est pour répondre à des questions du CDES, on est orienté par personne finalement. Le SESSAD a pu l'orienter un petit peu sur l'IEM mais on s'est retrouvés en septembre on savait plus où la mettre puisqu'elle ne voulait pas rentrer au collège. [...] Le SESSAD est allé en amont voir l'IEM au printemps l'année dernière en pensant un peu à notre fille, qu'elle n'arriverait pas à réintégrer la SEGPA en septembre cette année, donc ils sont allés là-bas rencontrer le directeur, ils ont pu m'en parler et on a su pendant l'été que si notre fille ne rentrait pas cette année en cinquième SEGPA, elle pourrait réintégrer l'IEM. » (Fille de 14 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme de 41 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

Les parents peuvent aussi être amenés à rechercher seuls des solutions. Dans ce cas, ils se heurtent à des difficultés qui les empêchent de vivre le processus d'orientation comme une expérience pleinement positive. En effet, ils doivent contacter ou bien les professionnels paramédicaux suite à une prise de conscience des difficultés et/ou à un passage en commission d'orientation mal vécu, ou bien les établissements. Or ceux-ci manquent de places, refusent l'enfant ou renvoient une mauvaise image (les parents n'y voient que des enfants en difficultés scolaire, sociale, familiale, dont le comportement est violent). Ainsi, la complexité de la recherche et l'incertitude de trouver une solution génèrent des angoisses, celles de ne pas trouver d'établissements ni de places, celles de voir son enfant ou bien déscolarisé ou bien dans un environnement où la population cumule des difficultés. L'expérience de ces parents quant à l'orientation est donc mitigée, plus difficile que pour les autres parents, même s'ils sont conscients des problèmes, acceptent le handicap et sont en accord avec l'idée même d'une orientation.

« Ce qui a été pas bien, c'est de dire, vous vous débrouillez, vous devez trouver une école. Au début, on m'a dit d'aller en CLIS, mais on m'a pas dit la suite du tout. Ils m'ont dit on va se réunir on va essayer de trouver une école, bon il y en a bien une en France, on m'a dit de téléphoner, il n'y avait pas de place. [...] (Inscrire son enfant en Belgique a été) une obligation car en France y a des écoles spécialisées mais pour 8 places, pour 8 enfants dysphasiques. Moi je regrette, il faut plus d'écoles spécialisées en France parce que je suis sûre il y a plus d'enfants en difficulté que le mien. [...] On ne vous aide pas, on vous laisse, vous avez un enfant en difficulté, débrouillez vous. [...] Des moments de pleurs, tellement j'en avais marre, je disais je n'étais pas une bonne à rien mais presque, je disais je ne vais pas y arriver, il ne sera jamais inscrit pour septembre, il n'aura pas d'école, j'en pleurais, je disais mais comment je vais faire ? Au bout d'un moment vous en avez marre, vous criez

presque au secours mais vous n'y arrivez pas. [...] Ce parcours là m'a paru difficile entre juin et septembre, je me suis dit, est-ce que mon enfant aura une école ? » (Garçon de 14 ans, déficience auditive et du langage, parcours mixte ; femme de 45 ans, mariée, sans emploi, milieu urbain).

« (Actuellement, il est inscrit) en Belgique, parce qu'on a essayé de le mettre en France du moins dans tout le secteur parce qu'on ne voulait pas dépasser 50 Km, parce que le voyage est fatigant pour lui. Mais ils prennent pas, [...] il a plusieurs handicaps : ça le bloque et en plus avec son hyperactivité, il est considéré comme dangereux. (Aucun établissement ne correspondait) aux différents handicaps, c'est ça le problème, et il faut trouver une structure ; en Belgique ils prennent, c'est le hasard qui nous a fait trouver. On a tenté le SESSAD, on nous a fait comprendre que ce n'était pas approprié. [...] Elle (institutrice de maternelle) avait dit qu'il fallait trouver quelque chose, elle nous avait orientés vers un IME. A l'IME, je les ai appelés, ils nous ont dit ce n'est pas adapté, ils ne prennent que les enfants avec un retard. Il nous fallait une structure qui prend en charge quand il se casse, pour qu'on puisse le prendre. [...] On ne nous donnait aucun choix, c'était imposé. Bien que c'est nous qui cherchions les écoles, ça nous était imposé parce qu'on n'avait pas le choix, en France on nous proposait rien. [...] On avait cherché en France, on avait trouvé aucune solution, la dame elle fait « moi on l'aurait bien pris », (dans un autre endroit, très éloigné, elle ne sait plus où) mais ça ne sera pas accepté par la CDES, parce que vous êtes dans un autre secteur. Et là on est parti en Belgique. » (Garçon de 14 ans, plurihandicapé, parcours spécialisé ; parents de 40 ans, mariés, l'homme travaille, la femme est sans emploi, milieu urbain).

« Pour moi ça a été difficile, la CCPE dès la grande section de maternelle, l'institutrice ne le voyait pas en CP, au niveau des apprentissages ce n'est pas ça du tout, pour elle il était noyé, elle ne savait pas ce qui se passait, je suis passée en commission, ça a été très difficile pour moi, j'ai vécu ça très difficilement. Ça me remettait en cause, à l'époque je ne savais pas ce qui se passait pour notre fils ; [...] je l'ai vécu comme un tribunal. [...] On m'avait fait venir, ils avaient discuté avant, j'avais une convocation, je devais me présenter à telle heure, on m'a fait entrer à un certain moment pour me demander ce que j'en pensais, qu'est ce que je voyais comme possibilité, si j'avais conscience qu'il y avait un problème, après on m'a donné des orientations et ce qui en est sorti à ce moment, c'est il faut un soutien psychologique, parce que votre enfant il est noyé et nous on pense que... [...] J'ai une sœur orthophoniste qui était elle aussi assez alertée par le comportement de notre fils, qui disait qu'il y avait des choses qui n'étaient pas normales. Quand je lui ai dit ce qui c'était passé en commission, elle m'a dit qu'il y avait peut être d'autres choses qu'il faut creuser, fais lui

passer un bilan. [...] Donc il a commencé l'orthophonie. » (Garçon de 13 ans, déficience motrice, parcours ordinaire : femme de 30 ans, mariée, travaille, milieu rural).

Pour résumer, l'orientation, interrogée en premier lieu par les professionnels du champ scolaire ordinaire, semble être vécue différemment par les parents selon les critères suivants :

Tableau 9. Récapitulatif des expériences de l'orientation par le corps enseignant

Expérience difficile	Expérience assez difficile	Expérience facile
<ul style="list-style-type: none"> • Pas de prise de conscience des difficultés soulevées par les enseignants, non acceptation, négation • Sentiment d'être confrontés à des propos culpabilisants et à un refus de scolarisation en milieu ordinaire • Perception négative des établissements spécialisés • Orientation imposée et présentée comme la seule solution • Peu d'informations apportées 	<ul style="list-style-type: none"> • Conscience des difficultés engendrées par le handicap et soulevées par les enseignants • Perception de l'inadéquation du système ordinaire pour accompagner les enfants handicapés • Orientation acceptée par défaut : les parents auraient peut-être envisager un autre suivi mais conçoivent que l'orientation proposée est la meilleure solution • Recherche difficile de solutions : la structure adaptée n'est pas aisée à trouver, les établissements manquent de places, refusent l'inscription, accueillent des enfants qui, selon les parents, cumulent trop de difficultés 	<ul style="list-style-type: none"> • Conscience des difficultés engendrées par le handicap et soulevées par les enseignants • Revendication de l'inaptitude du système ordinaire à aider les enfants handicapés • Orientation souvent concertée, voire choisie et demandée par les parents

→ Lorsque l'orientation est envisagée pendant la période de diagnostic du handicap

Lorsque le processus d'orientation et de suivi est déclenché parallèlement ou légèrement après l'annonce du handicap, souvent pendant la petite enfance, les parents tendent à vivre leur expérience de l'orientation plus facilement que ceux dont nous venons d'évoquer le rapport à celle-ci.

En effet, les parents dont l'enfant bénéficie d'un suivi spécifique relativement tôt, c'est-à-dire dès le diagnostic posé, pendant la petite enfance, tendent à vivre plus facilement et activement

leur expérience de l'orientation, même si celle-ci se décline différemment. Leur perception des difficultés et des besoins semble en adéquation avec celle des professionnels scolaires, médicaux, paramédicaux, comme s'ils avaient bien intégré ce que nécessite le handicap de l'enfant. Ceci dit, cela n'exclut pas des relations conflictuelles avec les intervenants, des divergences de points de vue, des refus d'aides supplémentaires ou spécifiques de la part de la CDES et/ou des professionnels. La plupart des parents s'inscrivent dans une démarche volontaire pour rechercher des informations afin d'améliorer leurs connaissances sur les traitements, le handicap, le suivi adéquat, pour prolonger les soins à domicile. Ils semblent conscients de la différence de leur enfant et de ses difficultés mais souhaitent que l'enfant se développe le plus favorablement possible pour parvenir à une certaine autonomie.

Ils mènent ainsi activement des recherches pour trouver des solutions en terme de suivis scolaire, éducatif et médical et orientent leur enfant selon leurs perceptions des établissements, du suivi et la façon dont ils envisagent le développement à venir de leur enfant. Certains vont ainsi choisir une orientation en milieu ordinaire, après un très bref passage en milieu spécialisé, parce qu'ils considèrent que l'établissement spécialisé ne présente pas de débouchés professionnels, constitue un univers trop familial, cocon, et parce qu'ils ne souhaitent pas voir leur enfant évoluer dans un milieu d'handicapés, « un monde à eux » :

« Il a fallu montrer qu'on était là, car si on ne dit rien, les enfants sont laissés au centre (spécialisé pour malentendant), et c'est terminé. Dans la classe où il était, ils étaient trois qui parlaient très bien, qui arrivaient bien à s'intégrer, donc on a demandé à ce qu'il y ait une intégration dans une école, pour pouvoir sortir du centre, car au centre il n'y a que trois ou quatre classes, c'est donc un cocon familial, ce qui n'est pas mieux pour l'enfant. En se battant, on a réussi à obtenir l'intégration, heureusement. S'il était resté au centre, il n'y a pas beaucoup de débouchés. [...] Pour tout handicap, il faut les intégrer, sinon ils restent dans leur monde à eux. » (Garçon de 13 ans, déficience auditive, parcours mixte ; femme de 36 ans, mariée, travaille, milieu semi-urbain).

« Arrivé au CP il a fallu qu'elle soit à temps complet mais ça n'était pas facile. Elle a été acceptée parce qu'il a fallu. Ils ne voulaient pas. Ils voulaient qu'on la mette dans une CLIS. On les a obligés à l'accepter, mais si on n'avait pas forcé les choses ils auraient été très contents qu'on ne force pas les choses. Si les parents ne sont pas là pour forcer les choses ça les arrange. [...] Ce n'est pas parce qu'elle est handicapée moteur qu'elle ne peut

pas faire les choses comme les autres, aller dans une école normale, pour que plus tard elle soit acceptée par son employeur. Il faut toujours se justifier. » (Fille de 9 ans, déficience motrice, parcours ordinaire ; femme de 30 ans, divorcée, travaille, milieu urbain).

Mais d'autres vont accepter les propositions de professionnels ou choisir eux-mêmes une orientation vers le système spécialisé. Ce choix, même s'il est jugé restreint et/ou contraint, est exprimé non seulement lorsque le diagnostic est sûr mais aussi lorsque les parents perçoivent un effectif trop conséquent dans une classe ordinaire, une impossibilité, pour l'enfant, de progresser dans cet environnement et l'avantage de bénéficier de plusieurs suivis (scolaire, éducatif, médical ou paramédical) au même endroit, ce qui évite des déplacements pour les parents.

« Quand il a fait une année de primaire normale ça a été la catastrophe. Ils ne m'ont pas du tout orientée vers une école spécialisée. Pour eux c'était, mon fils il a des appareils donc il va entendre. [...] J'ai dit mais attendez, il y a bien des écoles spécialisées quand même dans les alentours et mon médecin traitant m'a dit "oui mais c'est très long". L'attente était très très longue. On savait qu'il y avait tout un dossier à monter, c'était refaire des examens, j'ai quand même monté ce dossier-là et puis je verrai à l'avenir dans un an de plus pour accéder à cette école-là donc c'était l'école spécialisée pour malentendants. [...] Mais mon fils n'avait pas l'âge pour accéder à cette école encore ; [...] et pour ses 8 ans j'ai quand même fait accélérer aussi le mouvement parce que j'ai dit c'est pas possible, c'est invivable aussi bien pour mon fils que pour moi hein, puis pour sa sœur à l'époque qui avait 9 ans, donc c'est pas possible il faut faire quelque chose et effectivement à 8 ans et demi on m'a dit que mon fils était accepté. Alors là c'était autre chose hein. [...] Dans ces écoles spécialisées il n'y a pas de niveau, l'enfant évolue à son rythme ; ils ont tout sur place, ils ont une orthophoniste, ils ont une psychologue, ils ont des professeurs diplômés pour malentendants déjà ça c'est très bien parce qu'ils apprennent à s'exprimer. » (Garçon de 13 ans, déficience auditive, parcours mixte ; femme de 44 ans, divorcée, seule, sans emploi, milieu urbain).

« Elle (directrice du centre spécialisé) m'a convoqué, je suis allée, elle m'a fait part de la proposition qu'elle me conseillait, et éventuellement que je donne mon accord si oui ou non je voulais qu'il ait le suivi là-bas, donc bon j'ai accepté. [...] C'est un avantage qu'il ait tout sur place donc j'ai dit qu'il tente et puis on verra comment ça va se passer s'il y a amélioration ou pas. [...] Non ça m'a pas été imposé. [...] Y a pas d'autres aides, ils sont nombreux dans la classe, donc je pensais pas que ça allait améliorer si il restait dans cette

école (ordinaire). » (Garçon de 8 ans, plurihandicapé, parcours mixte ; femme de 29 ans, seule, travaille, milieu urbain).

Autres exemples : ces parents ont envisagé une orientation vers un système spécialisé...

... ou bien parce que l'enfant serait placé en échec scolaire s'il continuait dans un système scolaire ordinaire, comme l'évoquent ces parents :

« Il était bien évident qu'il n'aurait pas pu intégrer un CP, même en ayant fait beaucoup de progrès, d'autant plus que c'est mon deuxième enfant, donc j'ai déjà vécu un CP dans l'école où il est rattaché et je sais que c'est une école un peu élitiste. [...] C'est une école qui a une étiquette d'être élitiste dans le sens où les enfants progressent vite et apprennent vite. Donc notre fils aurait été en décalage, en échec scolaire, je pense, et ce qui nous a fait aussi réfléchir c'est que cette dernière année de maternelle, notre fils était beaucoup mieux, on le sentait heureux, il allait à l'école avec plaisir, même si parfois c'était difficile parce qu'il fallait travailler. On avait passé un cap, il était bien dans sa peau et dans sa tête ; et avec mon mari, on s'est dit « si il va dans un CP ordinaire, il va certainement avoir beaucoup de difficultés », donc, pour lui, psychologiquement, cela va être très dur à vivre. Et on ne voulait pas faire marche arrière par rapport à ce qu'on avait réussi à gagner sur ce bien être qu'il ressentait. » (Garçon de 8 ans, déficience du langage, parcours spécialisé ; femme de 38 ans, mariée, sans emploi, milieu semi-urbain).

...ou bien parce que le parcours spécialisé est perçu comme étant le seul parcours possible et envisageable, comme l'affirme ce père d'une fille atteinte d'une trisomie 21 :

« Il n'y a pas le choix. Qu'est-ce qu'on peut lui proposer ? Rien. On ne pouvait pas l'intégrer à temps partiel ou à temps plein à l'école parce qu'elle n'en avait pas les capacités, et je crois que ça n'est pas lui rendre service d'ailleurs. C'est une opinion personnelle mais je crois qu'un enfant handicapé ne peut pas s'y retrouver dans un milieu normal, sauf s'il a un handicap très léger, mais ça pose problème un jour ou l'autre. Pour elle c'était le seul parcours possible, le seul parcours envisageable. [...] Il fallait l'orientation, il n'y avait pas d'autre solution. Dès l'adoption, on savait que c'était vers l'IME qu'elle se dirigerait. » (Fille de 14 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; homme de 56 ans, marié, retraité, milieu semi-rural).

La plupart des parents qui ont connu le diagnostic relativement tôt, semblent jouer pleinement leur rôle d'acteurs dans le processus d'orientation et de suivi en participant à son élaboration, au choix de l'établissement ainsi qu'à l'organisation du suivi scolaire et des soins. Cette

participation des parents n'est pas forcément accompagnée d'une collaboration avec les intervenants professionnels : ils peuvent suivre activement le suivi de l'enfant, se positionner et mener des actions avec ou sans l'accord de ces professionnels, de façon parallèle. Une mère, par exemple, avait demandé un rapprochement de son fils par rapport au domicile familial car l'internat et l'éloignement géographique étaient difficiles à vivre pour l'enfant et les parents ; sa demande a été entendue et acceptée :

« C'était une période très dure, car il a énormément pleuré. Le lundi matin, c'était : "pourquoi tu me laisses là, pourquoi tu m'abandonnes ?". C'étaient des reproches de ce type-là qui étaient très durs. On savait que l'on n'avait pas le choix [...] à cause de sa jambe et de la nécessité des soins appropriés. J'ai cherché bien sûr à le rapprocher, car je me suis dit : "on ne peut pas continuer comme ça jusqu'au mois de juin" car il a pleuré énormément. Le mercredi, quand j'allais le voir, pour repartir, c'était l'horreur. Et le vendredi, autant vous dire que c'était la fête. D'un autre côté, j'ai cherché où on pouvait l'accueillir à X (ville plus proche). S'il y avait de la place à X, je demandais le rapatriement. Il y avait de la place à l'IEM Y pour la rentrée. Une fois l'allongement fini, on pouvait le reprendre, et là, l'IEM Y assurait la scolarité et les soins, kiné et infirmière. Il a été admis à Y. » (Garçon de 19 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme, mariée, travaille, milieu semi-rural).

Ces parents se mobilisent aussi en sollicitant les professionnels (mais en élaborant leurs projets avec ou sans eux) pour envisager une orientation dans une autre structure, revoir l'organisation des cours : cette femme, par exemple, questionne l'assistante sociale du CMP pour envisager une structure plus adaptée que la scolarisation ordinaire, gère les rendez-vous et participe aux réunions afin de se faire connaître des professionnels et d'exprimer ses vœux et ses attentes :

« Dès le départ quand j'ai su qu'il allait avoir des problèmes liés à l'élocution et au retard, au développement mental, j'ai demandé à ce qu'il n'aille justement pas dans un CP normal parce que je savais qu'il allait rencontrer des difficultés. Donc à partir de là on m'a guidée sur le centre où il pourrait être pris en charge. [...] C'est justement en parlant à l'assistante sociale du CMP en me disant "voilà mon fils, je le sens pas entrer dans le CP, qu'est-ce qu'il est possible pour lui ?" et c'est là qu'elle m'a aiguillée. [...] L'ordinaire, je sais dès le départ qu'il se serait pas adapté à lui. Il serait malheureux, du fait qu'il n'aurait pas pu apprendre à lire et à écrire comme les autres. [...] C'est important d'être présent (aux réunions) [...] parce que les équipes comme ça ils se font aussi une idée de la famille. En plus de mon fils ils se font aussi une idée sur nous et de ce qu'on peut attendre donc ça peut

être très positif. » (Garçon de 8 ans, déficience du langage, parcours spécialisé ; femme de 30 ans, séparée du père de l'enfant mais en couple, sans emploi, milieu urbain).

Une mère sollicite aussi les professionnels d'une part pour avoir moins de cours et dégager plus de temps pour une formation professionnelle, d'autre part pour acquérir une annexe après avoir vécu l'internat, pour être plus indépendant. Une autre femme demande à participer et à exprimer sa volonté pendant les réunions de la CDES : elle considère en effet que les décisions ne doivent pas être prises sans elle dans la mesure où elle est la mère de l'enfant. En effet, ce n'est pas parce que leur enfant est suivi dans une structure spécialisée dans laquelle tout est pris en charge que les parents se démobilisent. Au contraire, ils souhaitent maintenir leur rôle et leur place de parents ; de ce fait, les décisions et les choix sont les leurs :

« Beaucoup de parents dont les enfants intègrent une structure de l'enseignement spécialisé, c'est un peu : « je vous laisse mon enfant, vous vous débrouillez avec, vous faites ce que vous pensez qui est bien, est puis c'est tout ». Les parents ne s'en préoccupent plus. Et nous ce n'est pas notre cas. Notre fils est dans une structure mais c'est toujours mon mari et moi qui sommes ses parents et les décisions viennent de nous. » (Garçon de 8 ans, déficience du langage, parcours spécialisé ; femme de 38 ans, mariée, sans emploi, milieu semi-urbain).

« Une école ça reste une école même si c'est un centre de réadaptation, je suis la mère de mon enfant, je décide et je fais ce que je veux. [...] C'est passé en CDES mais nous on est carrément avec mon mari, on est monté à Nancy pour la réunion et on a dit voilà, notre choix c'est ça. [...] Il était hors de question que quelqu'un d'autre prenne des décisions pour notre fils, on a décidé des écoles, on s'est fait notre idée. » (Garçon de 14 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme de 36 ans, divorcée mais actuellement en couple, travaille, milieu urbain).

De façon générale, ces parents, qui ont été amenés très tôt à s'interroger sur la question de l'orientation, souhaitent suivre l'enfant de près, réalisent des démarches volontaires et adoptent parfois une attitude déterminée : *« quand je veux voir une personne, je fais tout pour la voir », « on se sent les premiers concernés, on n'attend pas »*. D'ailleurs ils visitent les structures spécialisées pour émettre un choix et le proposer à l'équipe éducative et à la CDES :

« Je savais qu'il y avait deux structures sur Toulouse qui accueillait les enfants dysphasiques. Donc, en janvier 2003, on a pris rendez-vous avec les deux structures. On est

allé les visiter, on a rencontré les directeurs. [...] Notre fils était scolarisé à la maternelle ; avec mon mari, nous avons demandé à ce qu'il intègre, l'année scolaire suivante, une structure pour enfants dysphasiques. Le secrétaire du CCPE était favorable à cette décision, tout le monde était favorable. [...] Entre temps, on avait signalé aux deux structures qui accueillent les enfants dysphasiques, notre choix de faire inscrire notre fils dans l'une ou dans l'autre suivant les places disponibles car c'est aussi un deuxième point, non seulement il faut avoir l'accord de la CDES puisque c'est elle qui finance le placement de l'enfant avec les transports, les trajets, etc. mais il faut aussi que les structures aient la place pour accueillir l'enfant. » (Garçon de 8 ans, déficience du langage, parcours spécialisé ; femme de 38 ans, mariée, sans emploi, milieu semi-urbain).

Les parents peuvent aussi se déplacer dans les établissements d'une autre région, contacter des associations et s'investir dans le conseil de parents d'élèves de l'école spécialisée, comme ces parents :

« On était allé sur Lille pour voir si l'école nous convenait avec tout ce qu'on exigeait pour son bien. On a fait tout ça. On est allé voir un professeur sur Paris de nous mêmes. [...] J'ai passé par l'association des parents sourds. Quand il a quitté l'école on a fait appel à une association URAPEDA de Champagne-Ardenne et d'Amiens [...] pour nous épauler, à chaque fois qu'on a besoin d'aller chez le psychologue et même pour le travail. Pour le travail ils les aident. Il a passé son diplôme de taille de la vigne, il fallait que quelqu'un lui traduise tout ce qu'il fallait qu'il apprenne. [...] On faisait partie du conseil de parents d'élèves à l'IRRSEM. On voulait suivre notre enfant d'assez près. On a fait des cours du soir pour apprendre la langue des signes. On est allé plusieurs fois à Paris. On est allé du côté de Limoge (pour un stage sur les diverses façons de communiquer avec un enfant sourd). » (Garçon de 19 ans, déficience auditive, parcours mixte ; parents de 48 et 46 ans, mariés, travaillent, milieu rural en Champagne-Ardenne).

« Je m'étais un peu renseignée moi, sur ce qui se faisait. Au début, on était parti sur Paris : il y avait le JAR, je crois que c'est un centre, un centre, en fait, je crois que c'est un IEM aussi, mais là où ils ont donc un collège intégré et en plus le centre de formation, tout intégré dans le même, et en fait ils ne prennent plus de gens hors département. [...] En général, le suivi c'était souvent ça, c'était la Grillonnais (centre d'éducation spécialisée) pour vraiment voir l'orientation et après c'était le JAR, maintenant le JAR c'est fini, enfin pour ceux de Bretagne. » (Fille de 18 ans, déficience motrice, parcours spécialisé ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural en Bretagne).

Ils peuvent aussi se lancer eux-mêmes dans la rééducation fonctionnelle de leur enfant, comme emmener un temps l'enfant à la piscine, utiliser l'appareil verticalisateur à domicile, apprendre les gestes du kinésithérapeute pour les reproduire à domicile :

« On l'aidait quand même, on le stimulait beaucoup pour pas qu'il tombe dans des crises, d'ailleurs moi aussi je m'y mettais à faire de la kiné ! Je faisais aller ses jambes, je faisais aller ses bras... C'est monsieur L (le kinésithérapeute) qui m'a fait voir. » (Garçon de 9 ans, polyhandicapé, parcours spécialisé ; femme de 32 ans, mariée, sans emploi, milieu urbain).

« J'allais en piscine en privé avec lui, dans l'eau il était super bien quoi, il y a des personnes qui s'en occupaient, il réagissait bien dans l'eau. [...] Il y aurait plus de choses à faire avec lui et de façon à faire, peut être pas à 100 % parce que ça c'est pas possible, ses fonctions..., mais de le faire avancer, avec ce qu'il peut faire, par rapport à ce que nous on avait vu au départ. [...] Le kiné, et puis moi je m'en occupe aussi quoi. Faire travailler ses jambes, tout ça je le fais, l'appareil verticalisateur, quand il est à la maison je vais chercher l'appareil, et je le mets moi-même en appareil, en appareillage. [...] Je regarde comment ils (les kinésithérapeutes) font. Il y a beaucoup de choses c'est par rapport à regarder ce qu'ils font. On est obligé de s'adapter. » (Garçon de 14 ans, polyhandicapé, parcours mixte ; parents de 48 et 47 ans, l'homme travaille, la femme est sans emploi, mariés, milieu semi-urbain).

Peu de parents évoquent l'idée de s'être lancés dans une quête aux informations, faute d'en recevoir spontanément. Ils estiment avoir eu les informations suffisantes pour suivre l'enfant. S'ils ont des doutes ou des questions à poser, ils savent à priori vers qui se tourner. Les CDES leur ont livré des informations sur les structures (noms et coordonnées) et, pour les parents dont l'enfant suit une trajectoire via un IME, l'assistante sociale de cet institut semble jouer un rôle important dans la diffusion d'informations sur les allocations financières, les aménagements, les structures, la CDES par exemple.

Néanmoins, le début du parcours a souvent été difficile mais, dans la plupart des cas, les parents affirment avoir reçu suffisamment d'informations une fois le diagnostic posé. Le fait de poser un diagnostic leur a permis d'avoir une visibilité de la situation, de mener des recherches sur Internet, de solliciter les associations en lien avec le handicap de l'enfant et les services sociaux (qui accepteront les demandes, orienteront ou informeront davantage dans la mesure où les difficultés de l'enfant sont reconnues et nommées).

Ils ne se situent pas (ou plus) dans la phase de prise de conscience des difficultés de l'enfant ou dans la phase d'incertitudes quant au diagnostic mais dans la phase de prise en compte de la qualité du suivi, du développement actuel et à venir. Ils affichent une volonté d'être acteur dans l'orientation et le suivi, mais leur niveau d'exigence est tel qu'ils peuvent se sentir dépossédés de leur rôle de parents s'ils ne reçoivent pas ou peu d'informations sur l'accompagnement dans les centres ou écoles spécialisés, s'ils ne sont pas concertés lors d'une orientation ou de changement d'axe au niveau du suivi :

« D'un côté c'est bien parce que votre enfant est suivi, il a toutes ses rééducations au collège ou à l'école primaire avant, donc vous n'avez pas à vous déplacer, l'emmener chez un kiné et quand il y a pas école il est tranquille, il y a pas encore à le charrier là ou là pour des soins, mais l'inconvénient c'est qu'on a l'impression que c'est plus le nôtre. On a l'impression de plus être les parents, on est les parents pour le nourrir et l'habiller, tout le restant c'est pris en charge, si vous êtes contre hop, on vous écrit une lettre de menace. » (Garçon de 13 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme de 39 ans, en couple, sans emploi, milieu rural).

« Pour l'EEAP (Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés), j'ai reçu une lettre m'informant que mon fils y serait accueilli, sans autre choix. Après coup j'ai appris qu'il n'y avait de toute façon pas d'autre centre dans la région. Je subis plus le parcours de mon fils, que je n'en suis acteur. J'aurais aimé qu'il soit dans une autre structure que l'EEAP, dans un IME. Le directeur de l'IME, qui était en réunion de CDES, qui n'a jamais vu Florian, m'a refusé l'entrée en IME. Quand je suis allé visiter l'EEAP, le directeur et la psychiatre lui ont fait passer des tests, ils m'ont dit qu'il n'était pas tout à fait adapté pour le centre, qui reçoit des enfants plus lourdement handicapés (mon fils parle, reconnaît sa droite de sa gauche, par contre il ne connaît pas les couleurs et ne sait pas écrire). Mais comme il ne se concentre pas et qu'il a des sautes d'humeur, il n'a pas été envoyé en IME. [...] J'ai fait appel, et on m'a fait comprendre que c'était ça ou rien. Le rien m'embêtait aussi, car j'essaie de voir l'avenir de mon fils. [...] On m'a juste dit que si ça se passait bien à l'EEAP, il y avait des passerelles pour aller en IME. Historiquement, il n'y a eu que deux cas en l'espace de cinq ans. [...] La seule démarche était de faire un recours auprès de la CDES. Je me suis retrouvé avec des gens que je ne connaissais pas, eux connaissaient mon fils sur les dossiers. J'ai demandé à lire les dossiers, ce qui m'a été refusé. Le directeur d'IME m'a dit que mon fils n'était pas du tout adapté pour aller en IME, qu'il recherchait des candidats potentiels pour aller vers des CAT. Je me suis un peu fâché. » (Garçon de 9 ans, déficience intellectuelle et motrice, parcours spécialisé ; homme de 38 ans, divorcé, travaille, milieu urbain).

Ainsi, même s'ils sont actifs dans le processus d'orientation et de suivi, tous ne vivent pas positivement leur expérience de l'orientation. S'ils ont la sensation de s'inscrire dans un schéma de concertation et de négociation ou dans une relation de confiance avec les professionnels, l'orientation est mieux vécue dans la mesure où ils se placent comme acteurs et/ou ils bénéficient d'informations suffisantes pour comprendre la situation et les bienfaits du suivi à venir. A l'inverse, s'ils ont l'impression de ne pas être consultés ni écoutés par les différents intervenants, l'orientation tend à être moins bien vécue. Dans ce cas, les parents sont actifs mais ils expriment le fait de devoir mener un combat pour rechercher des informations, maintenir leur place de parents dans l'orientation et l'éducation de leur enfant, pour affirmer leurs exigences car les solutions proposées ne sont pas toujours, leur semble-t-il, adaptées aux difficultés de l'enfant ni à l'organisation quotidienne des parents.

« Je connais la maman d'une petite fille qui ressemble étrangement à mon fils, et qui a été acceptée en IME. Je ne suis pas jaloux par rapport à cette petite fille, mais j'ai le sentiment qu'on oriente les enfants en fonction des places disponibles, et pas forcément en fonction du handicap. [...] Je lui (au directeur de l'IME) ai fait remarquer que dans le courrier on me proposait d'autres choix, sans le faire. Il m'a dit que je devais bien me rendre compte que les places sont chères... Autour de la table, il n'y avait que des inconnus pour moi. Ce qui m'a choqué, c'est qu'il n'y ait pas d'autres choses. Je sais qu'ils reçoivent des centaines de dossiers, qu'il y a peu de places. Un médecin m'a avoué qu'il n'y avait pas assez de structures (dans le département), et qu'on était obligés d'aller vers l'EEAP. On m'a aussi dit après pourquoi on voulait de l'internat, sans tenir compte de la distance géographique, c'est une histoire d'argent, ils n'ont pas le même budget pour un enfant à plein-temps, que pour un enfant à mi-temps. » (Garçon de 9 ans, déficience intellectuelle et motrice, parcours spécialisé ; homme de 38 ans, divorcé, travaille, milieu urbain).

« J'ai posé la question « elle ne se débrouille pas toute seule, est-ce que l'on ne pourrait pas essayer l'internat ? », ce serait peut-être bien qu'elle quitte un peu maman pour prendre de l'autonomie, parce que c'est vraiment ça qu'il faut travailler pour qu'elle puisse chez moi se lever, s'habiller, se laver, le faire toute seule. [...] Suivant ce qu'on me disait, comment elle était, oui, j'ai eu le choix par rapport aux IME. Si j'avais voulu la garder dans un système scolaire, mais bon... [...] J'avais mes deux fils il fallait que je les aide également à l'école. Par rapport au choix des établissements, au niveau des IME, oui je pense que j'ai eu le choix, car si ça ne m'avait pas plu j'aurais cherché un autre IME. [...] Est-ce que l'on a fait le bon choix, est-ce que l'on aurait pu faire mieux ? Je ne sais pas,

parce que l'on n'est pas assez au courant. J'en suis arrivée là parce que je me débrouillais toute seule, je me renseignais. [...] Il y a une autre mère qui prend mon exemple et qui m'a dit : « vous vous êtes battue pour mettre votre fille en IMPro et en internat ». Je dis oui. »
 (Fille de 18 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

L'expérience de ces parents, confrontés à l'orientation pendant la période de diagnostic du handicap, peut varier selon leur perception de la concertation avec les professionnels et de la place qui leur semble être accordée :

Tableau 10. Récapitulatif des expériences de l'orientation par le corps médical/paramédical

Expérience moins facile lorsqu'ils expriment le sentiment...	Expérience plus facile lorsqu'ils expriment le sentiment...
<ul style="list-style-type: none"> ● d'avoir été peu informés par les professionnels (et donc sentiment d'avoir été amenés à rechercher par eux-mêmes) ● d'avoir été confrontés à une concertation factice (orientation jugée imposée, sans prendre en compte leurs souhaits formulés) ● de mener un combat pour parvenir à se faire écouter, maintenir leur place de parents ● d'être dépossédés de leur rôle de parents 	<ul style="list-style-type: none"> ● d'avoir mené une concertation et/ou négociation avec les intervenants ● de nouer des relations de confiance avec les professionnels ● d'avoir été écoutés (formulation de choix pris en considération)

III. Le handicap

A. LE VÉCU DE L'ANNONCE DU HANDICAP

Le vécu de l'annonce du handicap de l'enfant est marqué ou bien par l'annonce en tant que telle (les propos utilisés, l'indifférence du corps médical ou paramédical, le déroulement) ou bien par le diagnostic posé (la révélation du handicap peut être difficile à entendre). Dans la plupart de ces situations (40 sur 63), les parents se souviennent avoir vécu une mauvaise expérience.

En outre, d'autres parents (correspondant à 23 enquêtés sur 63) ne mentionnent pas de difficultés particulières ni d'appréciations négatives face à l'annonce du handicap de leur enfant. Parmi eux, certains se souviennent d'avoir exprimé un sentiment de soulagement du fait de bénéficier d'un diagnostic. Quant aux autres, ils ne décrivent pas leur expérience de l'annonce comme étant un moment particulièrement difficile ni, à l'inverse, agréable : ou bien parce qu'ils ont le sentiment d'avoir bénéficié de bonnes explications pendant l'annonce et d'une prise en charge rapide, ou bien parce qu'ils étaient conscients des difficultés de l'enfant, s'attendaient au diagnostic reçu. Mais ces derniers ont peut-être aussi occulté cette phase du parcours de l'enfant avec le temps car l'annonce est ancienne (elle date de 10/12 ans environ puisque les enfants sont plutôt issus des deuxième et troisième générations) et leur expérience quotidienne du handicap est difficile à gérer.

1. De mauvais souvenirs liés aux modalités de l'annonce

Les modalités de l'annonce du handicap particulièrement mal vécues par les parents enquêtés sont définies, selon leurs souvenirs, de la façon suivante :

- essentiellement par les propos utilisés

- par le déroulement de l'annonce : la durée dans le temps, l'incertitude et la divergence de diagnostics
- par l'indifférence du corps médical ou paramédical

→ **Les propos**

Parmi les modalités de l'annonce les plus mal vécues, les propos utilisés par les médecins et/ou le corps paramédical sont essentiellement mis en avant par les parents. Ces propos, dont les parents se souviennent, contribuent fortement à ressentir un mal être. S'ils n'ont peut-être pas été formulés tels que les parents les citent aujourd'hui, ils ont eu un réel impact sur leur expérience de l'annonce du handicap de leur enfant. Les propos des médecins sont ici perçus comme étant brutaux, culpabilisants, pessimistes ou incompréhensibles. Ils sont d'autant plus mal perçus lorsque les parents se trouvent confrontés parallèlement à des diagnostics divergents et tardifs, la souffrance physique de l'enfant et/ou parfois le refus de l'enfant d'accepter son handicap.

Les **propos** « **pessimistes** » sont mal vécus dans la mesure où ils visent l'enfant et son développement. Suite à leur entrevue avec les médecins, les parents ont retenu que l'enfant serait par exemple un légume, que le handicap avait des chances d'évoluer en suivant une régression (aboutissant éventuellement à une mort), que l'enfant n'aurait jamais un développement « normal » et donc ne suivrait pas une scolarité ordinaire :

« Quand ils ont passé les premiers examens approfondis deux mois après sa naissance, ils nous ont dit que pour eux c'était clair qu'elle ne marchera jamais, qu'elle n'ira jamais à l'école ou si elle y va, elle n'aura jamais un niveau scolaire qui ira au dessus du C.P., du CE1, qu'ils n'attendaient pas d'amélioration, que c'était comme ça et pas autrement. Si le mec, sa femme, elle vendait des cercueils en sortant j'achetais le cercueil. On avait la tête complètement dans le sac. Après, c'est à vous de vous en sortir ou en rentrant vous vous mettez une corde au cou ou je ne sais pas ce que vous pouvez faire. » (Garçon de 12 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

« Lorsqu'on nous a annoncé son hémiplégie, elle était évolutive. Elle n'était pas encore stabilisée, elle était évolutive jusqu'à un certain âge et à partir d'un seuil il pouvait régresser et aller jusqu'à la mort. On vous annonce ça lorsque votre fils a quelques

semaines. C'était inadmissible un comportement de cet ordre. » (Garçon de 18 ans, déficiences motrice et du langage, parcours spécialisé ; parents de 42 et 48 ans, mariés, travaillent, milieu rural).

Généralement, ces parents qui ont retenu ces propos jugés pessimistes sont d'abord passés par une phase de refus du handicap de l'enfant puis par une phase d'acceptation. Ils peuvent même déclarer que, finalement, ces propos leur ont permis de se battre :

« A la limite, c'est peut être mieux comme ça, le fait que, dès le départ, on nous a mis dans des conditions extrêmes, pour nous, comme on avait envie de se battre. » (Garçon de 12 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

Les **propos « brutaux »** sont définis ainsi dans le sens où les médecins ne sont pas délicats, *« ne prennent pas de gants »* (selon la formulation récurrente des parents), annoncent le handicap, voire ses conséquences, en présence de l'enfant, affirment ne pas vouloir culpabiliser mais expliquent que le gêne a été transmis par le père et/ou la mère par exemple. Dans ce cas, les parents affirment avoir été choqués par les propos, les procédés et le manque de pédagogie des médecins. Mais s'ils sont choqués par la façon dont la déficience ou les difficultés sont abordées, c'est aussi, dans la plupart des cas, parce que l'annonce est difficile à entendre :

« On a failli mourir dans le cabinet [...] parce qu'il n'a pas pris des gants pour nous le dire lui, et devant lui. Il l'a examiné au moins pendant une heure ou une heure ½ et à la suite de ça, il a dit « venez dans mon bureau ». On est allés dans son bureau et il nous a fait asseoir et il nous a dit « en principe, malheureusement dans 6 mois votre fils est complètement aveugle ». Il l'a dit devant lui ! [...] On s'attendait pas du tout à ce diagnostic là. Alors nous, on a ramassé une taloche, c'est vrai. » (Garçon de 17 ans, déficience visuelle, parcours ordinaire ; parents de 58 et 60 ans, mariés, retraités, milieu rural).

« Il a fallu lui mettre une valve et ça a entraîné pratiquement 6 mois d'hospitalisation parce que la valve a mal fonctionné, on a été à la perte de connaissance, arrêt cardiaque, pôle respiratoire, et en sortie de ça, le médecin nous a dit « vous avez de la chance, elle n'est pas idiote » ! [...] Oui, évidemment (l'annonce a été choquante), on vous dit « votre fille est aveugle elle ne reverra plus », on avait encore l'espoir, et puis après « mais elle n'est pas idiote » ! » (Fille de 19 ans, déficience visuelle, parcours spécialisé ; homme de 50 ans, seul, travaille, milieu urbain).

« Quand il était dans une école normale, ils disaient que c'était un gosse qui n'était pas normal, ils m'ont carrément dit qu'il était pas normal. On n'a pas pris de gants pour me le dire : « votre gosse il est pas normal ». [...] Là ça fiche un coup. Sans plus d'information. » (Garçon de 18 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 52 et 56 ans, mariés, travaillent, milieu semi-urbain).

« Quand on vient vous voir, qu'on vous dit que votre fille vivra 4 mois, c'est 4 mois que vous pourrez vous en occuper, c'est déjà ça... Résultat, regardez, après quand on demandait d'où ça provenait, il nous a dit « c'est une erreur de la nature », il dit « il aurait fallu que votre fille soit conçue une journée avant ou une journée après », alors déjà quand on vous dit ça, vous vous dites c'est de votre faute, vous vous dites « il aurait pas fallu qu'on fasse notre fille ce jour là ». Résultat, de toute façon, ça, c'est des paroles qui resteront toujours gravées dans la tête. » (Fille de 9 ans, polyhandicapée, parcours spécialisé ; femme de 45 ans, mariée, sans emploi, milieu urbain)

Suite à ces propos, les parents tendent à refuser le handicap, voire à rejeter l'enfant au moment de la prise de connaissance du handicap, puis à accepter progressivement mais difficilement le handicap car, de toute façon, *« il faut faire avec »*.

« Quand on apprend qu'il a la maladie vous savez les médecins ne prennent pas de gants.[...] J'étais fille mère et j'habitais encore chez ma mère à l'époque, donc ma première réaction a été je ne sais pas si c'est normal ou pas normal, mais ça a été un rejet de l'enfant, voilà je ne m'occupais plus de mon fils, ma mère me le gardait et, je travaillais la journée ma mère me le gardait mais après mon boulot j'allais voir des copines ou je rentrais quand je savais que mon fils dormait, voilà, pour moi c'était .. je voulais pas m'y attacher parce que pour moi la maladie allait le faire mourir et je ne voulais pas m'y attacher pour pas avoir de peine. » (Garçon de 13 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme de 39 ans, en couple, sans emploi, milieu rural).

De façon générale, comme nous avons déjà pu le remarquer au travers des citations précédentes, les parents ont tendance, à un moment donné de leur expérience de parents d'enfant handicapé, à se sentir responsables de cette situation et expriment très fréquemment un sentiment de culpabilité vis-à-vis de l'état de santé de leur enfant. Certains parents ont oublié ou occulté ce sentiment, mais d'autres restent marqués par des **propos** qu'ils ont définis comme étant particulièrement **culpabilisants**. Ces propos sont perçus comme un

jugement, de la part du corps médical, paramédical ou enseignant, de leurs actes, de leurs situations, de leurs attitudes.

On peut leur annoncer, par exemple, que les problèmes rencontrés par l'enfant sont d'ordre génétique (erreur ou transmission génétique) ou liés à l'éducation qu'ils ont apportée à leur enfant ou encore proviennent de leur comportement, leur personnalité. Un diagnostic reçu tel quel par les parents tend à les culpabiliser, à développer des angoisses quant à leurs attitudes et à l'avenir (le leur et celui des enfants) et à transformer leurs projets de vie familiale et/ou professionnelle.

« Père ou mère aurait été porteur d'un virus qui aurait occasionné cette hémiplégie. Pendant 3 ans on a vécu avec ce doute sur les épaules et c'est un doute encore assez pesant où on était fautif du problème de santé de notre fils. Je trouve inadmissible qu'on puisse faire supporter ça à des parents. [...] Au bout de 3 ans on a rencontré un professeur, [...] il nous a dit que nous, nous étions sains. Cette personne a apporté un trouble dans le foyer parce qu'on a perdu 3 ans à cause de ça. Notre fils n'a pas de frère ou de petite sœur à cause de cette suspicion. Un comportement comme ça n'est pas digne du corps médical. » (Garçon de 18 ans, déficiences motrice et du langage, parcours spécialisé ; parents de 42 et 48 ans, mariés, travaillent, milieu rural).

« J'ai vu une généticienne parce que jusqu'à maintenant on me disait, depuis que mon fils a eu cette maladie, on me disait la mère le donne au garçon, donc après on vous dit de pas vous sentir responsable, de pas culpabiliser mais ils vous disent la mère le donne au garçon donc voilà ! Mais il a fallu que je monte à Paris quand même pour voir une généticienne qui me dise non d'après vos examens vous n'êtes pas porteuse, on appelle ça un accident génétique, mais il a fallu que je monte à Paris pour le savoir. » (Garçon de 13 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme de 39 ans, en couple, sans emploi, milieu rural).

« Le médecin a dit que c'était de ma faute parce que je l'avais trop couvé. » (Garçon de 18 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

Comparé aux autres types de propos, les propos culpabilisants semblent les plus difficilement recevables, acceptables. Le vécu de l'annonce du handicap, essentiellement marqué par ce

type de discours, tend à se traduire par une négation ou un refus d'acceptation du handicap et le sentiment d'être encore aujourd'hui responsable(s) de la situation de l'enfant.

Enfin, certains parents ont encore soulevé des difficultés, pour vivre l'annonce du handicap, en lien avec la formulation de **propos incompréhensibles**. Leur expérience semble avoir été vécue difficilement du fait d'avoir reçu des explications qui, selon eux, sont basées sur des termes techniques, médicaux, et finalement inadaptés à une population qui n'est pas issue de ce champ professionnel. Les expériences difficiles de l'annonce, marquées par l'incompréhension des propos, sont souvent associées à un manque d'informations supplémentaires (autres que des informations médicales), à un manque de précisions et de certitudes dans le diagnostic, à un manque de suivi (psychologique) des parents pour mieux accepter et comprendre la situation. L'incompréhension des parents tend à se traduire par une insatisfaction quant au(x) rôle(s) des médecins et aux relations entretenues avec les professionnels de santé. Les parents considèrent en effet que les réponses des médecins ne correspondent pas à leurs attentes : ils posent un diagnostic médical et ne répondent pas aux doutes, aux questions posées notamment sur l'avenir de l'enfant.

« Tout ce qu'il m'avait dit, c'était qu'il y avait un problème avec les machines : « si ça va pas, s'il y a un problème, on arrête les machines, de toute façon votre fils ne saura pas parler, ne saura pas marcher, ce sera un légume, on devra lui mettre une poche, il saura pas manger ». [...] Les machines, moi j'avais peur. [...] En fin de compte, c'était des mauvaises explications, des mauvais renseignements, qu'il donnait dans son jargon à lui, et qu'on comprenait mal. En fin de compte, ce qu'il a voulu peut être dire, c'est qu'il avait récupéré une certaine capacité respiratoire, qui l'autorisait à débrancher ses appareils respiratoires, pour pouvoir respirer tout seul. Et bon, on a été mal informés, on croyait qu'il avait besoin obligatoirement de cet appareil pour vivre, pour respirer ; nous, on a mal accepté la façon qu'il nous l'a dit, parce qu'on comprenait dans notre façon à nous. »
(Garçon de 14 ans, polyhandicapé, parcours mixte ; parents de 47 et 48 ans, mariés, seul l'homme travaille, milieu semi-urbain).

« J'avais besoin d'être rassurée, de savoir ce qu'il se passait. Donc,... il m'a dit effectivement : déformation tibiale, absence de péroné, absence du cinquième orteil, raccourcissement..., donc on va s'en occuper, on va lui couper l'orteil dans trois mois. Pour moi, ce n'était pas ça, pour moi c'était : est-ce qu'il va marcher ? Est-ce qu'il va avoir une vie normale ? Et je n'ai pas eu dans cette clinique-là de certitude quant à son avenir. [...] On avait besoin d'être rassurés, s'il n'y avait rien d'autre. A la rigueur, s'il n'y avait que sa

jambe, pour nous, c'était complètement égal, mais on nous avait dit qu'il y avait peut-être autre chose, qu'il fallait trouver, qu'il fallait chercher, mais avec des mots barbares à la clinique, pas très accessibles. » (Garçon de 19 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme mariée, travaille, milieu semi-rural).

« Ça a été un choc. Mais de toute façon au début on n'avait pas compris. Pour nous, on pensait qu'il fallait juste un petit peu de rééducation et puis ça allait se stabiliser et puis voilà. [...] Mais moi, me dire IMC ou me parler arabe c'est pareil. J'ai pas cherché à comprendre non plus, j'étais jeune donc heu... [...] On vient en visite, on ne sait pas ce qu'on va nous dire et on nous annonce ça de but en blanc sans être préparé... c'est ouffffff, le coup de massue. » (Fille de 18 ans, déficience motrice, parcours spécialisé ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

Lorsque les propos incompréhensibles occupent une place importante, par rapport aux autres discours mal perçus, les parents s'inscrivent un peu plus facilement dans l'acceptation du handicap, après avoir reçu des informations complémentaires et après avoir connu des phases difficiles sur le plan de la prise en compte et de la reconnaissance de la situation.

→ **Le déroulement de l'annonce**

Il n'est peut-être pas aisé, pour les parents, de découvrir l'existence d'un handicap chez l'enfant dès sa naissance, mais il n'est pas facile non plus d'attendre plusieurs années avant de bénéficier d'un diagnostic ni d'entendre prononcer le nom d'une déficience lorsque l'enfant a 10/11 ans par exemple. L'attente est angoissante et les faux espoirs génèrent un sentiment de trahison. Il est aussi déstabilisant d'être orienté de spécialistes en spécialistes pour entendre dire que la situation « *va se rétablir* », que « *ce n'est rien* » ou pour recevoir des diagnostics différents et/ou incertains.

En outre, ne pas avoir pris conscience des difficultés et apprendre assez tard que l'enfant est handicapé est vécu comme une situation déroutante. Pendant les premières années de la vie de l'enfant, les parents pensaient qu'il était comme les autres et ils apprennent finalement qu'il est atteint d'une déficience, une maladie. L'annonce, retardée mais traumatisante, tend à

remettre en question leur façon de percevoir leur enfant, à les inclure dans le champ du handicap qu'ils ne connaissent pas.

« On nous a sensiblement rien dit, c'est resté dans le flou. Non, non ils n'ont pas mis de mot exact sur la pathologie de notre fils, rien. Il est différent, il lui faut ça, il lui faut ça, nous on a fait confiance mais bon on n'avait pas de réponse à nos questions. [...] Mais le mot de troubles psychotiques en fait, il y a deux ou trois ans qu'on le sait, c'est tout. Après on nous avait donné, si on veut, des indices, [...] On nous avait glissé des indices sans nous donner la pathologie exacte. [...] On a appris son handicap à l'âge de 3 ans, donc pendant 3 ans vous vous dites que vous avez un enfant normal, et après on vous annonce qu'il l'est pas, ça c'est assez dur à vivre, mais sinon après on s'y fait, on est bien obligés. » (Garçon de 12 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

« Au départ on ne nous a pas dit que sa vision ne s'améliorerait pas. On ne nous a pas dit ça. On nous a dit qu'on allait essayer d'améliorer les choses. On nous a trompé un petit peu pendant quelques temps. » (Fille de 7 ans, déficience visuelle, parcours mixte ; femme de 35 ans, mariée, travaille, milieu semi-urbain).

« A chaque fois que nous, on lui en parlait, il me disait « oui ça va se rétablir, c'est des jumeaux, c'est des prématurés. Avant l'âge de trois ans, tout devrait rentrer dans l'ordre ». Donc on en a parlé au pédiatre aussi et elle aussi c'était à peu près le même langage, et à chaque fois à la crèche, parce qu'ils étaient en crèche, la directrice disait « si, il a du retard, sur tel point, et il a du mal, faites le voir quand même, faites le voir ». Donc c'est ainsi qu'elle nous a dirigés, elle nous a demandé d'abord de prendre un rendez-vous [dans un établissement sanitaire et médico-social] pour voir quelqu'un. [...] On a été à une consultation, je crois que notre fils devait avoir 2 ans, 2 ans et demi, avant l'âge de 3 ans en tout cas, et Monsieur X [de l'établissement] l'a vu, il n'a rien trouvé de spécial donc nous sommes repartis, sans rien. Donc c'était comme ça et à la dernière consultation [dans le service néonatal] disons de l'âge de 3 ans... Nous sommes retournés pour la dernière consultation avec le professeur Y et c'est à ce moment qu'il a vu que lui, il y avait un retard. Donc lui maintenant il nous a adressé à Monsieur X encore. Et c'est à partir de là que il y a eu une prise en charge on va dire qui a été mise en place. » (Garçon de 8 ans, plurihandicapé, parcours mixte ; femme de 29 ans, seule, travaille, milieu urbain).

« On nous a mal expliqué la maladie. C'était un peu confus cette période là parce qu'elle a été un peu difficile concernant l'hôpital. On vivait pratiquement à l'hôpital. On était en errance jusqu'en 91. Notre fils est né en 86. Il a eu sa première perfusion en juillet 87. De

juillet 87 à juillet 91, on était complètement en errance. On a vécu une galère. C'est vraiment le mot qu'il faut. On a galéré. On avait l'impression d'emmener notre enfant mais de n'être au courant de rien. » (Garçon de 19 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; femme de 39 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

Généralement, lorsque les parents connaissent une situation dans laquelle les diagnostics diffèrent entre médecins et tardent avant d'être posés, ils se trouvent aussi confrontés, selon leurs propos, à une situation marquée par des informations insuffisantes et floues, une indifférence des médecins, des faux espoirs, des mauvaises explications du handicap et de ses conséquences, son évolution. Leur acceptation et leur vécu du handicap sont difficiles dans la mesure où les parents sont ou ont été marqués par l'incertitude.

→ L'indifférence du corps médical et paramédical

L'indifférence du corps médical et paramédical est une autre modalité de l'annonce difficilement vécue. Cette situation est moins fréquente puisque seulement 3 enquêtés la citent comme raison principale de leur mauvaise expérience. Mais il semblait pertinent de la mentionner ici dans la mesure où l'indifférence des médecins est évoquée plus largement, comme raisons « secondaires », venant s'ajouter à des propos « pessimistes », des diagnostics tardifs, culpabilisants...

Par ailleurs, le sentiment d'indifférence relevé par les parents est souvent lié à un sentiment de ne pas être suffisamment informé sur la maladie, le handicap, l'évolution de celui-ci, les structures et professionnels spécialisés ou adaptés. Or, le manque d'informations est très largement mentionné par l'ensemble des parents enquêtés.

Ce vécu de l'annonce, marqué par l'indifférence des médecins ou du corps paramédical, se traduit essentiellement par la prise de conscience, par les parents, des difficultés de l'enfant et le sentiment de ne pas être entendus par les médecins. Selon les parents, les médecins ne posent pas de diagnostic, ne perçoivent pas de signes suspectant un handicap ou encore, s'ils ont identifié les difficultés, cachent la gravité de la situation. La plupart de ces parents

n'acceptent pas, ou très difficilement, l'idée selon laquelle leur enfant est handicapé : les problèmes relèvent plutôt selon eux, du champ de la santé, de la maladie. Ils sont également dans l'attente d'explications des difficultés rencontrées par l'enfant pour déculpabiliser et pour mieux gérer les regards des autres et la situation de handicap qui est avant tout mal vécue par l'enfant. Les notions de rejet et d'exclusion sont souvent ressenties par ces parents qui mettent en avant l'indifférence des médecins et le manque d'informations.

« Quand il a commencé la maternelle, la première année, on a été voir le docteur, c'était euh le pédiatre. Déjà tout petit, il m'a dit comme ça « ce petit ce sera un hooligan ». [...] Nous, on n'a pas voulu le croire, il m'a dit « vous allez voir plus tard, il va vous en faire voir ». [...] Ça a commencé quand il avait 2 ans, quand il est rentré, 2 ans et demi, quand il est rentré en première année de maternelle. Alors après il se cognait la tête contre les radiateurs, les murs, il piétinait, il nous tapait. Après il ne parlait pas, à 4 ans, il poussait des cris, à 4/5 ans il ne parlait pas, ça c'était pas normal. [...] [On nous a répondu que] c'était rien, c'était des caprices, c'était un enfant capricieux. [...] On a rencontré une psychologue à l'hôpital, on nous avait dit « vous l'enfermez dans sa chambre, vous le laissez tout casser ». Et à chaque fois, elle nous disait « je ne peux rien faire pour lui ». Je l'ai ramené aussi quand il avait 8/9 ans pour voir si elle avait changé de diagnostic vu que nous, on cherchait toujours des réponses. Et bien elle nous a dit pareil « je ne peux rien faire pour lui ». voilà. » (Garçon de 14 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 35 ans, en couple, sans emploi, milieu urbain).

« Ça a commencé à la naissance puisqu'il est né avec une malformation. On nous a dit qu'il avait une malformation en bas du dos et que ce n'était pas grave. Quelques jours plus tard on nous a annoncé que c'était un spina bifida. On ne savait pas ce que c'était. On n'en avait jamais entendu parler. Ils avaient prévu une opération. Entre temps mon frère avait demandé à la pharmacienne ce que c'était que ça, il s'est informé un peu et il m'a dit c'est grave ce qu'il a. [...] La première chose c'est qu'ils nous l'ont caché, ils nous disaient qu'il avait quelque chose en bas du dos et que ce n'était pas grave. » (Garçon de 14 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; parents de 40 et 42 ans, mariés, travaillent, milieu urbain).

« J'aurais voulu que quelqu'un m'explique vraiment le pourquoi du comment. [...] La petite était grosse, comme je vous le disais au début, et on me rejetait aussi. [...] Je me suis déjà demandé pourquoi on la rejette, pourquoi on nous soutient pas, pourquoi on ne nous donne pas d'explication mais j'attends toujours. » (Fille de 9 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 33 ans, mariée, sans emploi, milieu rural).

« Nous on pense qu'il y a des enfants qui ont à peu près le même parcours que notre fils qui ont été pris très tôt avec..., qui se sont débrouillés mieux parce qu'ils ont été suivis très tôt, même si c'est pas le top du top et que nous, par exemple, le gros souci, c'est qu'il n'y a eu aucune détection même avec notre cri d'alarme. » (Garçon de 9 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; parents de 41 ans, mariés, seul l'homme travaille, milieu semi-urbain).

2. De mauvais souvenirs liés à la révélation du handicap

Si l'annonce est difficile à entendre, c'est en partie parce que les parents ne s'attendent ni au diagnostic posé ni au handicap révélé. Ils percevaient bien les difficultés de leur enfant mais n'imaginaient pas qu'elles soient identifiées comme étant une dysphasie, des troubles du comportement, une surdité à vie par exemple (le terme de handicap n'est apparemment jamais mentionné comme tel). Selon eux, il pouvait s'agir d'un retard au niveau de l'éveil, du langage ou de problèmes liés aux otites répétitives et non à la surdité par exemple. La révélation du handicap est difficile à entendre car elle signifie, pour les parents, que l'enfant nécessitera plus d'attention, de soins, d'aménagements, aura toujours tendance à être dépendant d'une tierce personne. Or les parents ont, dans la plupart des cas, d'autres enfants à charge et certains exercent parfois une profession contraignante (travail de nuit,...), sont contraints de maintenir leur emploi pour des raisons financières ou envisager une mobilité professionnelle pour leur épanouissement personnel. Suite à l'annonce du handicap d'un des enfants, ils sont amenés à réorganiser les relations au sein de la fratrie, voire au sein de leur couple, et à revoir leur situation professionnelle. Leur vie d'adultes et de parents est ainsi bouleversée.

« C'est quand même un choc. Il faut le supporter, il y a quand même d'autres enfants. » (Fille de 18 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

« Ils ont agrandi sa vessie, ils ont fait une grande opération et puis après ils m'ont dit « elle ne fera plus pipi toute seule, il faut qu'elle soit sondée tout le temps, à vie ». Ça a été très très dur, je l'ai très mal pris. [...] Elle ne peut pas faire pipi comme tout le monde, il faut toujours qu'elle soit sondée, il faut toujours faire attention, tout le temps. [...] Il faut toujours penser au traitement, toujours le traitement, toujours les soins, qu'elle mange pas ci, qu'elle mange pas ça, que les soins soient bien faits, sur l'hygiène. [...] Il faut toujours

être avec elle. [...] Quand vous sortez, quand vous partez quelque part, vous, vous êtes tranquille. Nous, quand on part en Algérie, on emmène des médicaments pour tout le mois. Et en plus, vous partez, vous avez toujours peur que ça se passe mal, vous avez toujours la crainte de quelque chose. » (Fille de 13 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; femme mariée, travaille, milieu urbain).

« Les médecins m'ont annoncé dans la chambre de l'hôpital brutalement qu'elle était sourde et que c'était pour la vie, j'ai beaucoup pleuré, fallait quand même admettre, j'ai pas été préparée, j'y croyais pas, donc on a refait l'examen trois semaines après dans un autre établissement, je ne sais plus où. Et là c'était sûr que se posait le problème de sa surdité. [...] Quand on m'a annoncé qu'elle était sourde j'étais super choquée. J'ai eu assez de mal à me remettre de ça, j'ai pensé que c'était la fin du monde que j'allais tout rater, que la petite s'en sortirait pas. » (Fille de 18 ans, déficience auditive, parcours ordinaire ; femme de 49 ans, divorcée, travaille, milieu rural).

Les difficultés à entendre l'annonce du handicap sont d'autant plus accrues :

-lorsque les médecins formulent des propos jugés trop négatifs et catégoriques sur l'état de santé à venir ; il est en effet difficile, pour les parents, d'entendre dire que l'on ne peut envisager aucune amélioration ni opération, que les difficultés vont perdurer (sont à vie), voire s'accroître, que l'espérance de vie est faible.

-lorsque les parents ont la sensation de ne pas s'être alarmés : dans ce cas, la révélation du handicap se traduit souvent par l'expression de se sentir responsable de la situation. Ils culpabilisent non seulement de ne pas s'être alarmés ni d'en avoir pris conscience mais aussi d'avoir peut-être transmis leurs propres difficultés à leur enfant. Lors de l'annonce, les parents ont eu l'impression d'être punis et s'interrogeaient : *« ça fait un choc, pourquoi on n'est pas comme tout le monde, pourquoi nous ? », « J'ai pleuré. En fait, je me disais « qu'est ce que j'ai fait ? ».*

-lorsque les difficultés sont difficilement identifiées et/ou lorsque les diagnostics sont flous, tardifs et/ou divergents. Cette situation est particulièrement vécue par les parents d'enfant déficient intellectuel ou psychique. Les propos, formulés par les professionnels (de santé et scolaire) révélant les problèmes rencontrés par l'enfant, renvoient aux parents une image

négative du comportement de leur enfant, reflétant une certaine anormalité, dans la mesure où ils mettent en jeu le fonctionnement et les capacités intellectuels de l'enfant. Les parents n'admettent pas le(s) diagnostic(s), n'y croient pas et tendent à se placer dans un rapport négatif (voire conflictuel) avec notamment les professionnels du champ scolaire. Par conséquent, la définition et la reconnaissance du handicap par les parents sont très lentes ou divergent avec celles des professionnels.

-lorsque les médecins sont indifférents face à la situation, dans le sens où ils ne s'alarment pas et n'apportent pas d'explication aux parents. Ces parents qui définissent ainsi l'attitude des médecins, expriment souvent aussi un mal être lié à la révélation du handicap et un mécontentement à l'égard des professionnels de santé qui ne s'alarment pas et qui finalement retardent le diagnostic et le début d'un suivi en orthophonie, psychomotricité,... Ils expriment le sentiment d'avoir perdu du temps et regrettent d'avoir fait confiance aux médecins.

« Les premiers signes, c'était qu'à quinze ou seize mois, notre fils ne disait ni Papa ni Maman, alors qu'il avait un cousin du même âge qui parlait. Ma belle-mère disait que ça n'était pas normal. Moi, je ne trouvais pas ça anormal, mais je suis allée voir un ORL, qui lui a fait mettre des drains, et nous a dit que ça irait mieux. [...] Je lui ai demandé s'il ne fallait pas que j'aille dans un centre spécialisé pour faire des tests, mais il m'a répondu que ça ne servait à rien puisque notre fils n'était pas handicapé : « l'air passe dans les drains, donc il entend. » On fait confiance au médecin... En janvier, on a consulté un deuxième ORL, qui a fait des tests, que le premier n'avait jamais fait. Il nous a dit que notre fils avait un problème et qu'il fallait prendre rendez-vous dans le centre. On a pu avoir un rendez-vous en avril. Les premiers tests ont révélé un problème. La semaine suivante, il a refait des tests approfondis, et on a su qu'il était sourd sévère. Ça faisait plus d'un an qu'il avait ses drains. [...] Pour pas nous affoler, il [le 2^e ORL] nous a dit qu'il nous adressait vers le centre spécialisé pour plus d'informations. En attendant le rendez-vous, il y eu quelques mois d'attente, mais on ne s'affolait pas. [...] Quand on a su qu'il était malentendant, j'ai rappelé le 1^{er} ORL, je lui ai dit ce qu'il était, ce que j'en pensais. Il m'a répondu que la prochaine fois il serait plus malin et qu'il ferait attention. En attendant, nous avons perdu une année. Il n'a commencé à parler qu'à trois ans et demi. [...] Quand ça nous tombe dessus, ça fait un coup de masse sur la tête. On se dit qu'on va faire les tests, mais on pense qu'il n'y a rien. » (Garçon de 13 ans, déficience auditive, parcours mixte ; femme de 36 ans, mariée, travaille, milieu semi-urbain).

Ces parents, qui se souviennent d'avoir mal vécu la révélation des problèmes rencontrés par l'enfant, passent par une phase d'acceptation difficile du handicap (parfois, en plus, ont des difficultés à concevoir qu'ils ne sont pas responsables de la situation) puis, au fil du temps, ils mesurent l'ampleur des problèmes, perçoivent une différence avec les autres et la faible autonomie de leur enfant, reçoivent des informations qui leur permettent de mieux comprendre la situation et de déculpabiliser. Dans l'ensemble, tous affirment au moment de l'enquête reconnaître les difficultés comme étant un handicap même si les parents ne l'acceptent pas totalement et même si le handicap est difficile à vivre au quotidien (lourdeur des soins et du suivi en général, difficultés pour les parents de voir leur enfant souffrir, ne pas accepter son handicap, penser au suicide, responsabiliser les parents,...).

3. Des appréciations plus positives ou neutres

Environ un tiers de notre échantillon n'exprime pas de mauvais souvenirs en lien avec l'annonce du handicap. Ces parents semblent avoir occulté ce qu'ils ont pu ressentir au moment de la révélation du handicap ou des difficultés de leur enfant. Leur expérience de l'annonce n'est pas directement centrée sur les modalités de l'annonce ni sur la prise de conscience et l'acceptation du handicap. Leur expérience est plutôt définie par rapport à leurs perceptions du diagnostic du handicap ; mais les souvenirs de l'annonce peuvent aussi se substituer à la situation qu'ils doivent gérer actuellement.

Pour certains parents, le diagnostic est bien perçu et accepté dans la mesure où :

- le diagnostic a contribué à mettre en place un suivi rapidement, adapté à l'enfant
- le diagnostic a procuré un soulagement aux parents qui, inquiets, exprimaient la volonté de mettre un nom sur les problèmes de santé de leur enfant.

Pour d'autres parents, la période pendant laquelle ils ont reçu un diagnostic, est plus ou moins oubliée tant la situation actuelle est difficile à gérer. Finalement, ils se souviennent d'une expérience plus facile que celle qu'ils vivent actuellement.

→ ***Un accompagnement précoce et des explications satisfaisantes***

Si quelques parents affirment ne pas avoir eu de diagnostic, d'annonce, la plupart des parents ayant bien vécu la révélation du handicap ou des difficultés de l'enfant, semble adopter un discours positif vis-à-vis de l'annonce du fait, essentiellement, d'avoir bénéficié rapidement d'un accompagnement de l'enfant, adapté. Parfois, le suivi a même débuté avant le diagnostic posé sur les difficultés rencontrées par l'enfant, ce qui a permis selon les parents, de gagner du temps même si les progrès, en terme de développement, n'étaient pas visibles immédiatement.

La révélation du handicap ne constitue pas une étape difficile à vivre dans le parcours de leur enfant dans la mesure où celui-ci a été suivi rapidement et où les parents ont reçu de bonnes explications, se sont sentis entourés. Ces parents d'enfant handicapé manifestent en effet une satisfaction à l'égard des explications apportées par le corps médical sur les difficultés de l'enfant. Elles semblent avoir été identifiées comme liées à une maladie ou à un dysfonctionnement d'un organe. Les difficultés sont donc perçues comme des problèmes neurologiques, nerveux, de la thyroïde,... Les parents ont pu également recevoir des explications qui suivent l'idée selon laquelle les enfants sont tous différents et chacun avance à son rythme :

« Ils nous ont dit que notre fils aurait une scolarité un petit peu différente des autres vu son état, vu son hyperactivité, vu la manière dont il se comporte. Mais il avancera doucement à son rythme. [...] On nous a expliqué souvent qu'il y avait plusieurs catégories d'enfants : "vous avez l'enfant qui est renfermé sur lui-même qui donc est un problème. On rencontre aussi souvent le cas d'enfants qui explosent un peu comme notre fils, qui part un peu dans tous les sens". » (Garçon de 8 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; homme de 40 ans, marié, sans emploi, milieu urbain).

S'ils ne se souviennent pas d'avoir été marqués négativement par la révélation du handicap, c'est peut-être aussi parce que le handicap n'a pas, actuellement, impliqué de grands changements dans leur vie quotidienne, même si l'enfant est peu autonome et se différencie des autres de par ses problèmes fonctionnels. Par ailleurs, certains de ces parents sont eux-mêmes handicapés mais ce n'est pas pour autant qu'ils se sentent exclus ou « anormaux » : ils

ne perçoivent pas leur situation de façon dramatique et ont pu, jusqu'à présent, accomplir les gestes quotidiens et mener une vie sociale, sentimentale, familiale, voire professionnelle.

Ces parents qui s'inscrivent dans le registre de l'appréciation positive de l'annonce par le fait d'avoir bénéficié d'un accompagnement (le leur via les explications et celui de leur enfant), ont essentiellement des enfants atteints d'une déficience du langage, intellectuelle et/ou motrice. Ces enfants présentent aussi la particularité d'appartenir plutôt à la première génération de l'échantillon et de suivre un parcours spécialisé.

Quant aux parents eux-mêmes, la gente masculine est plus représentée ici que dans les autres groupes ayant vécu d'autres expériences de l'annonce. Ceci ne signifie pas pour autant que les hommes tendent à mieux vivre l'annonce et le handicap que les femmes. En réalité, ces hommes, qui n'ont pas mal vécu leur expérience de l'annonce, sont : ou bien mariés et sans emploi (on peut alors penser qu'ils étaient plus disponibles que leur conjointe pour participer à notre étude qualitative) ou bien en emploi et divorcés, avec enfant(s) à charge (ils étaient donc les seuls susceptibles d'être contactés pour l'étude). Toutefois, les hommes sont faiblement représentés dans l'échantillon et, lorsqu'ils ont participé à l'étude, ils n'évoquent pas explicitement de sentiment de culpabilité lié à la situation de leur enfant. Ceci peut se comprendre dans la mesure où ils n'ont pas porté l'enfant pendant la grossesse : on peut penser qu'ils ont moins de chance qu'une femme de se sentir responsable du handicap de leur enfant, notamment lorsque celui-ci est lié à un problème pendant la grossesse ou l'accouchement. Le sentiment de culpabilité semble être un sentiment plutôt féminin et la non-acceptation du handicap, une attitude plutôt masculine. Mais notre échantillon n'étant pas représentatif, nous pouvons tout de même nous interroger sur l'origine de cette non-acceptation de la part des pères : n'est-elle pas la conséquence d'une culpabilité difficile à exprimer mais ressentie ?

→ ***Soulagement de recevoir un diagnostic***

Les parents, qui s'inscrivent dans ce schéma de perception de l'annonce, ont connu pendant les premières années de l'enfant de longues périodes d'incompréhension quant aux difficultés

et au comportement de l'enfant, d'incertitudes quant au diagnostic. Ces incertitudes ont généré des angoisses dans la mesure où les parents percevaient bien les difficultés rencontrées par l'enfant mais ne les comprenaient pas. En outre, les angoisses sont d'autant plus fortes que la période d'incertitudes et d'incompréhension est longue (le diagnostic est parfois posé aux 11 ans de l'enfant environ). Le diagnostic procure alors un grand soulagement aux parents, même si certains mentionnent parfois la difficulté à entendre l'annonce. Le fait de poser un nom sur les difficultés de l'enfant accélère les démarches de recherches d'informations et de solutions, le processus de compréhension et de gestion de la situation, et parfois le processus de déculpabilisation et de reconnaissance sociale.

Le diagnostic leur a permis, bien souvent dans un premier temps, de savoir et de rechercher des informations sur Internet, auprès de professionnels de la santé et de membres d'associations. Ces informations leur apportent par la suite des éléments de compréhension, de gestion, de connaissance de la situation et, parfois, des éléments de comparaison et de projection dans l'avenir (lorsqu'ils rencontrent des adultes atteints des déficiences identiques à leur enfant).

Les parents sont alors plus rassurés en constatant que, finalement, les problèmes n'étaient pas si conséquents que ce qu'ils imaginaient et, surtout, n'étaient pas liés à l'enfant lui-même (par exemple, un fainéant) ni à l'éducation donnée par les parents. Comme nous l'avons évoqué précédemment, le diagnostic déresponsabilise. Il répond à leurs interrogations, explique les difficultés qui contribuaient à différencier l'enfant des autres. Il permet aux parents de se justifier et de se positionner par rapport aux autres enfants de la fratrie, à l'entourage familial et social.

« Sincèrement je dirais bien [réagit]. Bien parce que pour moi ça a été très très lourd à supporter, d'abord j'étais dans la souciance, j'étais inquiète, je me suis dit qu'est-ce qu'il a au juste. Ce que je voulais c'était plus la surdité qu'autre chose, quelque chose qu'on n'a pas pu sentir et quand on m'a dit écoutez il est malentendant, pour moi c'était il est malentendant d'accord, oui avec un soulagement. Je sais maintenant comment prendre mon fils et puis voir l'avenir avec lui. Parce que j'ai quand même attendu un an avant de savoir que mon fils était malentendant, avec tous les audiogrammes. » (Garçon de 13 ans, déficience auditive, parcours mixte ; femme de 44 ans, divorcée, seule, sans emploi, milieu urbain).

« Voyant qu'à l'école il y avait les problèmes de chiffres qui rentraient pas, qu'il y avait d'autres choses qui clochaient, j'ai commencé à essayer de trouver ce que c'était, parce que moi j'étais persuadée qu'il y avait quelque chose. Comme j'ai aussi une fille qui est suivie au Camesop, je leur ai demandé de faire un bilan, chose qu'ils ont fait pour me faire plaisir en fait au départ, parce que tout le monde était persuadé qu'il n'y avait rien du tout et que je m'affolais pour rien. [...] A l'époque, enfin pour moi c'était un soulagement de savoir ce qu'elle avait, vraiment, je savais dans quelle direction aller, alors que tant qu'on n'avait pas mis un nom dessus je savais pas ce qui se passait et je comprenais pas et je voyais bien qu'il y avait un truc qui n'était pas normal et je savais pas quoi, ça a été uniquement quand on m'a dit elle est dyspraxique, au moins je savais, après j'ai pu me documenter, j'ai pu chercher, j'ai pu avancer alors que je pataugeais complètement et que j'avançais pas, c'est vrai qu'à partir du moment où on a eu le nom, on a su quoi faire. » (Fille de 8 ans, déficience motrice, parcours ordinaire ; femme de 36 ans, mariée, travaille, milieu urbain).

Le diagnostic permet aussi d'envisager des solutions pour tenter de parvenir à une stabilisation ou une amélioration de l'état de santé de l'enfant. L'annonce peut aussi avoir pour effet une réorientation en terme de scolarisation. Dans ce cas, les parents sont soulagés de trouver des réponses scolaires plus adaptées, suite à l'annonce, car ils souffraient de voir leur fils subir les moqueries, être en échec scolaire.

« On nous a dit que c'était un problème d'hormones. J'étais content de savoir ce qu'il avait, on pouvait le guérir. Mme X m'a proposé un rendez-vous pour expliquer la situation et pour accepter le protocole de prise en charge. [...] Non [ce n'était pas un choc] parce que je me suis dit que ce n'était pas catastrophique. Il avait un médicament à prendre à vie. » (Garçon de 18 ans, déficience viscérale, parcours mixte ; parents de 46 et 51 ans, mariés, travaillent, milieu urbain).

Ces parents vivent mieux la situation depuis l'annonce du handicap mais ce n'est pas pour autant que la situation est facile à vivre. Leur vécu varie souvent selon le développement et la souffrance ressentie par l'enfant. La plupart de ces parents reconnaissent et acceptent le handicap mais il n'est pas toujours facile d'en parler ainsi. Le terme est gênant à utiliser, renvoie souvent une image négative ; ils préfèrent parler de « différence ». Par ailleurs, plus le degré de gravité est important, plus les parents semblent avoir envie de ne pas considérer leur enfant ni le voir comme un enfant handicapé. Parler de handicap ou de personnes handicapées

signifieraient que l'on baisse les bras. Pour les parents, il faut alors considérer leur enfant comme un enfant normal pour le valoriser, lui donner confiance, le faire progresser. Il est difficile encore pour les parents d'accepter des aménagements ou du matériel spécialisé en cours de suivi, de parcours : cela signifie que l'état de santé se dégrade ou que l'enfant risque de se dévaloriser.

→ **Une annonce attendue et une situation actuelle difficile à gérer**

Ces parents ne mentionnent pas avoir vécu l'annonce du handicap comme un moment difficile dans la mesure où ils ont bénéficié très tôt d'informations sur l'éventualité de problèmes de santé chez leur enfant. Le handicap, relativement prévisible ou visible, a commencé à être annoncé pendant la grossesse ou la maternité. Les parents étaient conscients et, parfois, ont pris des risques qu'ils ont décidé d'assumer pleinement, comme par exemple choisir d'avoir un enfant alors qu'un des parents est porteur d'une maladie génétique, transmissible, choisir d'adopter un enfant trisomique. L'annonce n'a donc pas été perçue ni comme un choc ni comme une surprise.

« Les examens, je les ai bien compris. Je m'attendais, donc avec ma sœur qui était dans le milieu, que les examens ça allait donner ça. Et puis, je me doutais, attendez, quand vous allez au service des enfants sourds, tout ça, vous savez qu'il y a un problème ; quand on vous dit que les résultats sont plats, que ça ne vibre pas, ça marche pas donc on comprend qu'il y a un problème. » (Fille de 9 ans, déficience auditive, parcours ordinaire ; femme de 34 ans, mariée, travaille, milieu semi-urbain).

« Ce n'est pas que ça me laissait indifférente mais il y a eu tellement d'autres choses avant que bon finalement... [...] Déjà il a failli mourir trois fois, il y a quand même eu énormément de soucis. Bon déjà, même avant de naître on m'avait dit qu'il ne vivrait pas donc c'est vrai que, si vous voulez, après on prend ça avec un peu plus de recul et puis c'est vrai que personnellement je n'ai pas tellement peur du handicap enfin ça ne m'aurait pas, je sais pas trop comment dire, pas dérangée, le fait d'avoir un enfant handicapé, c'est pas ça qui m'aurait retenue. Bon c'est sûr que je ne le souhaitais absolument pas, mais je ne pense pas que je sois... étant donné que, avant la naissance on m'avait même proposé une IVG étant donné qu'il avait aucune chance, et que même s'il venait, il ne s'en sortirait pas, bon vous voyez après, on prend ça autrement ; c'était plus du genre à se dire « bon ben on va se battre » et puis voilà. [...] Je veux dire je n'étais pas désespérée ni complètement au fond du

trou ou sans appui ; on s'est renseigné, j'ai beaucoup parlé avec ma pédiatre. » (Garçon de 8 ans, déficience visuelle, parcours ordinaire ; femme de 37 ans, mariée, travaille, milieu urbain).

L'annonce est également assez lointaine puisque les enfants de ces parents exprimant ce sentiment sont issus de la 2^{ème} ou 3^{ème} génération. Le diagnostic, lointain et attendu, semble ne pas avoir marqué négativement (ni positivement d'ailleurs) leur expérience de parent d'enfant handicapé. Mais si l'annonce n'a pas été spécialement difficile à vivre, c'est aussi parce que le quotidien est complexe à gérer.

Globalement, les parents évoquent peu de difficultés vis-à-vis de l'annonce et du handicap à accepter mais mettent davantage en avant la situation actuelle difficile à vivre en termes de santé, de soins, d'autonomie et de participation sociale de l'enfant aux activités susceptibles d'être menées avec ses pairs. La plupart de ces parents ne pensaient pas que le handicap aurait été aussi lourd à gérer. Les diverses hospitalisations se traduisent par une souffrance physique (chez l'enfant) et morale, des angoisses ; les traitements médicaux et les soins sont jugés lourds et contraignants car ils nécessitent un suivi régulier, le recours fréquent à un professionnel de santé et modifient les activités familiales (les sorties, les vacances). En outre, dans la mesure où l'état de santé de l'enfant nécessitait des besoins spécifiques et adaptés, il a parfois été question d'une orientation très jeune, dans un établissement spécialisé. Ici, ce n'est pas tant le type d'établissement qui est difficile à accepter mais la situation d'internat qui peut signifier, pour les parents, une séparation avec l'enfant. Or, l'enfant étant jeune, les parents peuvent mal vivre cette séparation non prévue et jugée prématurée. Les parents ont encore exprimé des difficultés morales auxquelles ils ne s'attendaient pas : la faible autonomie de l'enfant pour les gestes de la vie quotidienne, le caractère défini comme étant difficile/fort posent des problèmes aux parents qui auraient besoin de plus de soutien des professionnels.

Ces difficultés sont fortement exprimées par les parents d'enfant dont le handicap est conséquent. Mais les parents dont les enfants ont un handicap semble-t-il plus léger et peu visible déclarent aussi le handicap de leur enfant comme étant difficile à gérer. Les parents craignent en effet de placer l'enfant ou bien dans une situation de danger s'ils acceptent de le faire participer à l'ensemble des activités sportives, culturelles, que mènent ses pairs, ou dans

une situation d'échec (l'enfant peut paraître, aux yeux des autres, comme « normal », « valide » alors qu'il n'a pas, selon les parents, tout à fait les possibilités pour l'être) ou bien encore dans une situation de retrait si l'enfant n'effectue pas les mêmes activités.

« C'est vrai que je ne l'aurais pas mis en colonie de vacances, des choses comme ça, il y a quand même des choses qu'effectivement je ne ferais pas. Bon par exemple, il est scout aussi cette année, je me pose encore la question, est-ce que je le laisse partir au camp ou pas. Je ne suis pas sûre de le laisser partir. [...] J'ai peur quand même que comme son handicap n'est pas très visible qu'on l'oublie trop. Par exemple l'autre jour, il était dans la forêt, il s'est pris une branche pas loin de l'œil, ça m'a un peu, ça aurait pu être avec moi, je reconnais, je ne jette pas du tout la pierre, on ne peut pas prévoir une branche, dans le même temps peut être que je me dis que c'est le mettre dans une situation de danger [de le laisser partir au camp], c'est pas la peine de rechercher cette situation non plus, je ne sais pas. » (Garçon de 8 ans, déficience visuelle, parcours ordinaire ; femme de 37 ans, mariée, travaille, milieu urbain).

Ainsi, ces parents ne souviennent pas d'avoir vécu une expérience de l'annonce difficile. En revanche, leurs discours sont axés sur leur expérience actuelle du handicap. Pour les parents dont l'enfant est atteint d'un handicap d'un degré de gravité important, la situation est difficile à vivre sur le plan de la santé, des soins, du développement de l'enfant (faible autonomie, caractère de l'enfant difficile,...). Quant aux parents d'enfant dont le handicap est plus léger et/ou peu visible, il semble qu'ils vivent difficilement le fait de devoir gérer la question de la participation de l'enfant aux activités de ses pairs.

⇒ Quelle que soit la façon dont les parents ont vécu l'annonce du handicap, la majorité d'entre eux semble finalement accepter aujourd'hui le handicap de leur enfant, même si l'acceptation est parfois réservée, mitigée. D'ailleurs, sur les 63 entretiens réalisés, 35 enquêtés évoquent d'emblée le handicap, définissent spontanément les difficultés rencontrées comme constituant un handicap. A l'inverse, 8 enquêtés nient ou n'acceptent pas le handicap : il s'agit essentiellement de parents d'enfant atteint d'un handicap intellectuel, psychique ou du langage et la négation du handicap est plutôt formulée par les pères. Quant aux autres enquêtés de l'échantillon, le handicap est reconnu par les parents mais l'acceptation n'est pas franche, elle reste mitigée, floue : ils ne veulent pas considérer l'enfant comme un handicapé mais comme un enfant « normal » ; les regards sont jugés gênants,...

Nous ne nous attarderons pas sur la compréhension et l'analyse de l'acceptation du handicap par les parents dans la mesure où l'étude est ici plutôt axée sur le vécu global des parents d'enfant handicapé et, par conséquent, le terrain d'enquête n'a pas recueilli suffisamment de données sur ce sujet. Ceci dit, nous pouvons tout de même faire émerger l'idée selon laquelle les parents qui ont tendance à nier et à ne pas accepter pleinement le handicap, s'inscrivent dans un champ autre que celui du handicap. Par exemple, les difficultés rencontrées ne sont pas définies, selon certains parents, comme un handicap mais tout simplement comme des difficultés scolaires ou comme une instabilité, une hyperactivité mais cela ne fait pas de lui un handicapé selon eux.

B. VARIATION DES REPRESENTATIONS DU HANDICAP

Quant aux représentations du handicap, elles sont hétérogènes dans la mesure où chaque parent enquêté construit une définition qui est fonction du handicap de leur enfant, de la situation que le parent connaît, vit au quotidien. Les représentations du handicap semblent ainsi varier selon le type et le degré du handicap. Certaines représentations s'inscrivent dans un modèle individuel, social ou intégré, et, très souvent, le handicap est décrit comme une **différence** par rapport aux « autres » et défini par la **faible autonomie** ou la **dépendance** de l'enfant.

→ Les parents d'enfant déficient auditif : des représentations du handicap se rapprochant plutôt du modèle social et axées autour de la notion d'accessibilité

Les parents d'enfant déficient auditif reconnaissent la surdité ou les problèmes d'audition comme étant un handicap. La situation de leur enfant est en effet différente de celle des autres enfants car l'environnement social l'a définie ainsi : selon ces parents, la société a établi des normes, a différencié ceux qui entendent de ceux qui n'entendent pas ou mal. Leurs représentations du handicap incluent des facteurs individuels mais, par rapport aux autres parents, elles se rapprochent aussi très souvent du modèle social. En effet, ces parents considèrent qu'il s'agit d'un handicap en raison des problèmes d'accessibilité rencontrés par

l'enfant : il est parfois difficile d'accéder à un cursus scolaire ordinaire, à une formation professionnelle, à des aides ou à des informations parce que tout n'est pas traduit en langue des signes, par exemple, et les personnes qui l'entourent ne prennent pas en considération que l'enfant n'entend pas forcément aussi bien que les autres, ne font pas l'effort de parler de sorte qu'il entende.

« Le handicap c'est à partir du moment où on n'a pas les... toutes les facultés potables, physiques ou tout le potentiel physique ou mental total en fait. A partir du moment où il y a une déficience quelle qu'elle soit, physique ou mentale, c'est qu'il y a un handicap de 0,001% ou 100%. [...] Dès que l'on n'est plus dans une norme. Par rapport par exemple à l'audition, il y a une norme, on peut entendre entre tant et tant, pour que l'on puisse entendre. On doit entendre, dans une fourchette on doit avoir dans une fourchette. A partir du moment on n'est plus dans cette norme, dans ces chiffres, ben c'est sûr que c'est un handicap. [...] On dit l'intégration de l'handicapé, c'est faux, on est loin de l'intégration du handicapé. Quand vous voyez qu'il y a une école qui vient de se reconstruire, il y a rien de pensé pour accueillir, au niveau accessibilité. [...] Je me suis dit qu'il faut trouver un cadre qui veuille bien accepter et entendre dire « bon notre fille est malentendante, est-ce que vous voudriez bien faire pour les consignes, des choses comme ça » et là on réessaie et en fait cela se passe bien. [...] C'est une question d'encadrement. Tout est là, si l'encadrement, je veux dire, le maître nageur quand on lui dit « voila ma fille est malentendante », si il y fait attention il n'y a pas de soucis. La prof de danse, si on lui dit « voila la petite est malentendante, quand vous lui donnez les consignes faites attention ». Si on lui donne les consignes, y a pas de soucis. » (Fille de 7 ans, déficience auditive, parcours ordinaire ; parents de 32 et 40 ans, en couple, travaillent, milieu urbain).

S'ils acceptent l'idée du handicap, ils utilisent peu ce terme, jugé un peu inadéquat. Selon ces parents d'enfant déficient auditif, le handicap est défini, globalement, par des incapacités intellectuelles et physiques qui se traduisent par une faible autonomie. L'enfant ne présentant pas ce(s) type(s) d'incapacités, étant capable de s'intégrer un minimum dans un environnement social, scolaire, familial, les parents le considèrent comme une personne « normale », ordinaire. Il convient justement, selon les parents, à cet environnement de comprendre, de s'adapter aux personnes déficientes auditives pour favoriser leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle. Cette autonomie peut, selon les parents, être facilement acquise mais l'enfant a besoin néanmoins d'une prise en compte sociale plus globale de sa déficience afin de mener au mieux ses activités scolaires, sportives, culturelles, professionnelles.

→ **Les parents d'enfant déficient visuel : des éléments de définition du handicap inclus dans les modèles individuel et social mais des représentations axées sur la normalité et l'adaptation**

Les parents d'enfant déficient visuel n'évoquent pas les questions de l'autonomie ni de l'intégration, sans doute parce que les parents de notre échantillon ont des enfants (plutôt issus de la 1^{ère} et de la 2^{ème} générations) dont la déficience est légère et qui, pour la majorité d'entre eux, sont intégrés scolairement en milieu ordinaire. Ils insistent plus sur les questions de normalité et d'adaptation. Le handicap est défini, selon ces parents, comme étant une impossibilité de mener sa vie comme les autres, « *ne pas pouvoir faire exactement comme tout le monde* ». La société a défini des critères, des normes, et il est difficile de vivre en marge. Les objectifs sont à la fois de correspondre à ces normes sociales et de faire comprendre aux « autres » qu'il est nécessaire de s'adapter. Les parents s'inscrivent dans l'un ou l'autre de ces objectifs.

Le handicap constitue pour certains parents une « *difficulté à s'adapter aux exigences que l'on a pour tout le monde* ». Il faut, selon ces parents, essayer de vivre le plus normalement possible en se mobilisant, par exemple, pour l'intégration scolaire, les opérations chirurgicales, en envisageant les implants visuels. Mais l'enfant devra de toute façon s'adapter pour mener « une vie normale » : adapter son lieu de domicile en fonction de son lieu de travail, habiter en ville et se déplacer en transports en commun :

« [C'est un handicap] *parce qu'elle ne peut pas faire tout comme tout le monde, parce que la société est très conforme, a des normes, a des critères et il est difficile d'être en marge ; avec son handicap elle ne peut pas tout faire quand même, elle ne peut pas, quand je parle d'être autonome, sur les déplacements elle ne le sera jamais complètement, elle sait depuis quelques années, moi je le sais depuis toujours, qu'elle ne conduira jamais. Donc ne pas conduire c'est un handicap, de nos jours ; donc, elle sait, je lui ai expliqué qu'il faudra qu'elle habite en ville pour avoir des transports en commun, qu'il faudra qu'elle habite près de son lieu de travail quand elle en aura un. Le handicap c'est ne pas pouvoir se mettre à la portée de la société.* » (Fille de 13 ans, déficience visuelle, parcours ordinaire ; femme de 38 ans, divorcée, seule, travaille, milieu urbain).

Toutefois, le handicap génère des difficultés par rapport aux autres et limite les activités de l'enfant ainsi que ses déplacements. D'une part, l'environnement social peut être considéré par les parents comme étant inadapté aux déficients visuels. La société ne facilite pas certaines activités, comme les déplacements (à cause de trottoirs trop étroits par exemple), la lecture, la scolarité, les études supérieures et la vie professionnelle (les formations et professions sont limitées). Il est donc difficile pour l'enfant déficient visuel de mener certaines activités s'il ne bénéficie pas d'aménagements spécifiques ni d'un minimum d'adaptation de l'environnement.

« [Le plus handicapant], c'est quand même la cécité. Regardez, tout est basé sur le visuel, notre société n'est pas organisée pour ça, dans le milieu professionnel il y a des entreprises qui font des choses, mais pour le travail qu'on leur propose, c'est quand même limité car ils sont limités de ce point de vue là, mais toute la vie est basée sur le visuel, ce n'est vraiment pas facile. On commence à surbaïsser les coins sur les trottoirs, c'est une catastrophe pour les malvoyants si on ne met pas les clous, il faut qu'ils soient bien mis. Ici, devant le trottoir, il y a des trucs pour empêcher les voitures de se garer, mais le trottoir est très étroit avec la haie qui dépasse et si c'est pas très bien mis et bien ma fille se paye une bûche. » (Fille de 19 ans, déficience visuelle, parcours spécialisé ; homme de 50 ans, seul, travaille, milieu urbain).

D'autre part, le handicap peut ne pas être suffisamment visible pour que les autres le perçoivent, le prennent en compte et ne placent pas l'enfant dans une situation de danger ou dans une situation de complexe d'infériorité (éviter, pour cela, l'esprit de compétition, aider et rassurer l'enfant). L'enfant va en effet souvent pouvoir réaliser les mêmes activités que les autres mais ne pourra pas toujours les mener de la même façon : l'enfant aura tendance à être plus lent, à avoir éventuellement besoin d'aménagements ou d'un accompagnement d'un tiers. Les parents souhaitent alors faire prendre conscience aux autres de ce que revêt et ce qu'entraîne la déficience visuelle pour que l'enfant soit aidé à réaliser les activités que mènent ses pairs, tout en ne le plaçant pas dans une situation inégalitaire (il faut le considérer comme un enfant normal).

→ **Les parents d'enfant déficient moteur : des représentations du handicap essentiellement basées sur le modèle individuel et axées autour des notions de différence et d'incapacités fonctionnelles**

La grande majorité des parents d'enfant déficient moteur de notre échantillon conçoit le handicap de leur enfant comme étant une différence par rapport aux autres. Leurs façons d'être, de se mouvoir, de parler, ... est particulier par rapport aux enfants dits « normaux ». Ils éprouvent des incapacités fonctionnelles au niveau de l'utilisation des membres inférieurs et/ou supérieurs qui peuvent les gêner, les différencier et les placer dans une situation dans laquelle ils ne correspondent pas aux normes sociales, comme les sourds, les aveugles, les obèses, selon eux. Les parents constatent que leur enfant n'est pas « constitué » comme un enfant ordinaire, ne s'intègre pas aussi facilement, peut ne pas avoir une scolarité normale. Les incapacités fonctionnelles peuvent amener l'enfant à restreindre certaines activités qu'un enfant « normal » réalise et le conduire à dépendre des autres.

« Pas pouvoir boire tout seul c'est quand même un handicap, pas pouvoir accéder à des endroits où c'est pas accessible c'est un handicap. [Le handicap c'est] quelque chose que vous ne pouvez pas faire par rapport à un ennui physique ou un ennui de santé. Ma définition du handicap, ben oui c'est ça, c'est être restreint, être restreint à certaines activités et avoir en permanence besoin des autres. Oui la définition du handicap c'est la dépendance, parce qu'il dépend de quelqu'un, donc c'est la dépendance et puis il y a la restriction des choses que lui ne peut pas faire, qu'un enfant normal fera et que lui ne pourra pas faire. [...] Aussi il y a le fait de la maladie qui le rend un peu, on va pas dire teigneux, mais un peu amer par rapport aux autres parce qu'il voit que les autres marchent et courent et que lui il peut pas. Comme on lui dit nous, malgré ça, il faut faire avec les autres parce que, déjà, quelqu'un d'handicapé c'est difficile de se faire intégrer dans la vie de tous les jours, par les gens normaux entre parenthèses, donc si en plus vous avez un caractère méchant ou agressif alors là c'est fini, autant vous restez enfermé chez vous. [...] Une personne agressive et autonome, tu as pas besoin de personne, tu t'en fous, ça t'empêchera pas d'aller marcher, que lui c'est ce que je lui dis, il faut que tu te mettes dans la tête que tu auras toute ta vie besoin de quelqu'un, et en procédant comme ça ... »
(Garçon de 13 ans, déficience motrice, parcours mixte ; femme de 39 ans, en couple, sans emploi, milieu rural).

Leurs particularités les empêchent, selon les parents, de réaliser certaines activités et/ou certains gestes quotidiens, de vivre totalement normalement et leur imposent des contraintes : l'enfant doit ajuster ses activités, sa vie en fonction de son handicap. Dans ce cadre, certains parents émettent l'idée selon laquelle l'enfant devra s'adapter aux autres dans la mesure où il est dépendant, où il a toujours besoin des autres et où il lui est plus difficile de se faire intégrer. Le handicap pose non seulement des contraintes, chez l'enfant, dans sa vie quotidienne mais nécessite aussi des adaptations de la part de la personne concernée et de son entourage. Ce constat amène ainsi les parents à construire leurs représentations du handicap autour des gênes et des incapacités fonctionnelles.

Cette représentation du handicap, selon les parents, peut nous surprendre (et peut nous sembler incomplète) dans le sens où différentes études axées sur le thème de la représentation individuelle et sociale du handicap moteur ont souvent fait émerger des conceptions suivant les modèles intégré ou social dans lesquels l'accessibilité et les conditions environnementales sont mises en avant. Cette divergence de résultats peut s'expliquer du fait de l'étude et de l'échantillon. L'étude en effet était axée sur le vécu global, par les parents d'enfant handicapé, des trajectoires. Les représentations du handicap ont été prises en compte pour une meilleure interprétation du vécu des parents mais n'ont pas fait l'objet d'une attention particulière (dans le cas contraire, les questions/réponses auraient été plus approfondies). Concernant l'échantillon, l'effectif est faible, non représentatif, et les parents ont un enfant déficient moteur dont le degré de gravité est plutôt léger (au moment de l'étude, la plupart des enfants se déplace en boitant ou au moyen d'une canne, d'autres rencontrent des problèmes de désorganisation des mouvements ; un seul enfant se déplace en fauteuil roulant). En outre, les personnes interrogées pour cette étude sont les proches (les parents) et non les personnes handicapées.

Néanmoins, quelques parents d'enfant déficient moteur de notre échantillon évoquent le handicap comme étant construit par le regard des autres et les possibilités d'intégration que la société offre aux personnes handicapées. Le regard des autres crée le handicap et son degré de gravité : « *on peut être moins handicapé si le regard est plus souple* », « *le vrai handicap, c'est la perception que les gens s'en font* ». Leur enfant est également handicapé dans le sens où il ne peut accéder seul à certains endroits qui ne sont pas adaptés. Si les lieux étaient plus

accessibles à tous, si l'intégration des personnes handicapées était effective, le handicap serait perçu et vécu différemment.

→ Les parents d'enfant déficient du langage : des représentations s'inscrivant plutôt dans un modèle individuel et se situant à la frontière du champ du handicap

Peu de parents d'enfant déficient du langage évoquent spontanément les difficultés rencontrées par leur enfant comme étant un handicap. Ils perçoivent souvent leur enfant comme étant normal avec un développement qui suit un rythme et une évolution différents des autres enfants du même âge, au niveau du langage, de la parole, de la concentration, de la compréhension, de l'assimilation, de la scolarité. Néanmoins, il peut s'agir d'un handicap dans le sens où les problèmes d'acquisition de savoir-faire, le retard, la lenteur induisent des difficultés pour effectuer les mêmes tâches que les personnes « normales » et parfois d'une absence ou d'une faible autonomie pour l'apprentissage de savoirs.

« Ah oui ! C'est un handicap ! Ce n'est pas un handicap physique c'est certain, mais c'est un handicap, que je dirais plus moral pour lui ... Il ne fait pas une scolarité normale, il s'en sort parce qu'on est derrière, parce qu'on l'aide énormément mais autrement on le laisserait, il serait je ne sais pas ... Donc pour moi c'est quand même lourd. Pour qu'il s'en sorte, on est toujours derrière, toujours ... Le handicap c'est de ne pas pouvoir avoir une vie comme tout le monde. » (Garçon de 13 ans, déficience du langage, parcours mixte ; femme de 45 ans, divorcée, seule, travaille, milieu urbain).

Mais le handicap représente des difficultés plus lourdes que celles rencontrées par leur enfant déficient du langage. Le handicap est aussi défini par les capacités/déficiences motrices et/ou intellectuelles, déficiences visibles et qui ne peuvent évoluer. Or, dans leur cas, même si la déficience du langage sera toujours présente au fil des années et même si leur enfant ne sera pas un adulte comme les autres, la déficience est, selon eux, rééducable et deviendra moins perceptible.

En revanche, les difficultés de compréhension et d'expression peuvent, selon quelques parents, générer des obstacles à l'intégration sociale et professionnelle. Une mère, par

exemple, attend que son enfant fasse plus de progrès au niveau du langage pour l'inscrire en centres de loisirs : elle craint que l'enfant ne soit pas accepté par les autres enfants et, par conséquent, qu'il vive mal cette situation. D'autres parents encore pensent, par exemple, qu'il sera difficile de trouver un emploi si l'enfant ne sait pas écrire une lettre de motivation ni lire une offre d'emploi.

Pour une minorité de parents, la déficience de leur enfant est considérée comme un handicap dans la mesure où ils vivent dans une société exigeante, dans laquelle il faut développer des facultés d'adaptation et des capacités à assimiler et produire rapidement. Or, les personnes déficientes du langage ont un rythme d'apprentissage et de compréhension plus lent et différent des autres. Quelques parents encore définissent le handicap de leur enfant du fait d'être inscrit dans un environnement scolaire différent. Leur enfant n'a pas plus de difficultés que les autres mais mène une vie scolaire différente des autres enfants de son âge : il n'a pas la même scolarité puisqu'il est dans une école spécialisée, il s'y déplace en taxi (or tous les enfants ne vont pas à l'école via ce mode de transport) et il est coupé de son environnement local puisqu'il n'est pas dans la même école que les autres enfants du quartier.

→ Les parents d'enfant déficient viscéral : des représentations du handicap s'inscrivant dans le modèle individuel et dans le champ de la maladie

L'ensemble des parents concernés par la déficience viscérale de leur enfant s'accorde pour dire qu'il s'agit d'une maladie et que l'enfant, voire eux-mêmes, ne mènent pas une vie normale. Les incapacités fonctionnelles ou l'absence de fonctionnement de certains organes se traduisent par des incapacités, voire des interdits, d'effectuer des activités sociales, sportives, culturelles et des gestes quotidiens (marcher, manger, sortir, s'habiller, écrire,...). Les difficultés rencontrées imposent non seulement à l'enfant mais aussi aux parents des contraintes qui ne laissent pas la place à l'imprévu.

Même si quelques parents considèrent les difficultés de leur enfant comme un handicap, dans la mesure où il a besoin d'une aide humaine ou d'un traitement pour compenser un manque, des dysfonctionnements, les parents finissent par définir cela non comme un handicap mais

plutôt comme une « maladie handicapante ». Non seulement ils se positionnent dans le champ de la maladie mais ils perçoivent la situation vécue comme étant contraignante, donc handicapante. La déficience viscérale de leur enfant se traduit en effet par des contraintes, des incertitudes sur l'avenir, par la nécessité de se réorganiser ou de modifier les projets scolaires, professionnels, les projets de sorties, de vacances.

→ Les parents d'enfant déficient intellectuel ou psychique : des représentations du handicap incluant des facteurs surtout individuels mais aussi sociaux ; axées sur l'autonomie ou sur une simple différence

Les parents d'enfant déficient intellectuel et les parents d'enfant déficient psychique (ou autre déficience du psychisme) ont des représentations du handicap relativement proches. Ils ont en effet construit leurs définitions du handicap selon un modèle plutôt individuel mais aussi parfois selon un modèle social. En outre, les parents d'enfant déficient psychique ont quasiment tous cité les problèmes rencontrés par leur enfant comme relevant d'un handicap, ce qui n'est pas le cas des parents d'enfant déficient intellectuel : certains parmi eux admettent que leur enfant est différent, rencontre des difficultés certes mais n'est pas pour autant handicapé ni dépendant.

Pour certains parents d'enfant déficient intellectuel ou psychique, leur enfant est effectivement atteint d'un handicap dans la mesure où il ne peut pas vivre comme les autres en raison de problèmes qu'ils définissent souvent comme physiques ou mentaux, intellectuels. Ces problèmes ne sont pas sans conséquence sur leur intégration scolaire, sociale et professionnelle mais aussi sur leurs capacités à être autonomes. Lorsque les parents estiment ces conséquences effectives ou susceptibles de se produire, ils définissent les difficultés de leur enfant comme étant un handicap : leur enfant a un « retard mental » ou des problèmes d'expression et de compréhension.

« Il y a un handicap mental. [Son handicap, ce serait] un manque chronique de communication, je sais pas moi j'ai toujours l'impression que, au niveau du cerveau, il y a quelque chose qui n'est pas connecté à autre chose mais qui n'arrange rien sur son... [...] C'est de ne pas pouvoir vivre comme les autres soit par rapport à des problèmes physiques ou des problèmes mentaux : un aveugle...Puisqu'il n'arrive pas à s'intégrer dans le monde des autres alors là, c'est qu'il n'arrive pas à s'intégrer. Et en plus et surtout quand on

n'arrive pas à s'intégrer on a besoin des autres pour vivre parce qu'il est absolument pas autonome, c'est ça. Alors il dépend énormément des gens qui l'entourent. » (Garçon de 9 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; parents de 41 ans, mariés, seul l'homme travaille, milieu semi-urbain).

Leur enfant, déficient intellectuel ou psychique, est handicapé, selon les parents, car il rencontre l'une et/ou l'autre de ces difficultés : des difficultés fonctionnelles (pour marcher, s'exprimer, raisonner, comprendre,...), des difficultés psychomotrices (pour assembler les pièces d'un puzzle par exemple), des difficultés d'intégration sociale (difficultés pour comprendre les relations humaines, comprendre les autres et se faire comprendre), des difficultés dans l'apprentissage d'acquisitions qui génèrent un échec scolaire et rendent l'insertion professionnelle difficile (ne savoir ni lire ni écrire peut être problématique dans la recherche d'un emploi). Mais l'enfant est reconnu handicapé par ses parents lorsque les difficultés ne lui permettent pas une certaine autonomie. Ils sont nombreux à déclarer l'existence d'un handicap chez l'enfant en raison d'une absence ou d'une faible autonomie : l'enfant « *ne peut se débrouiller seul* », « *ne peut gérer tout, toute seule* » notamment dans la vie quotidienne, « *ne peut pas se garder seul* », « *ne peut s'assumer en tant qu'adulte dans la société dans laquelle on vit* »,... Les parents qui définissent les difficultés de leur enfant comme un handicap sont surtout les parents dont l'enfant ou bien cumule les déficiences (déficience intellectuelle mais aussi motrice par exemple ou auditive, visuelle, avec tumeur,...) ou bien est atteint d'une déficience importante (trisomies 21, 13).

Si les parents évoquent le handicap de leur enfant, il leur est parfois difficile de donner une définition du handicap et de délimiter le champ de la « normalité » du champ du « handicap » : quelles sont les frontières entre ces deux champs ? Leur enfant n'est-il pas plutôt différent dans la mesure où il n'a pas le même développement ni les mêmes activités, ne bénéficie pas de la même scolarité que les autres enfants du même âge ? Ces parents qui s'interrogent ont constaté que certaines personnes ne sont pas reconnues, identifiées comme handicapées et pourtant, selon eux, elles ne sont pas intelligentes et ne comprennent pas les choses.

L'enfant déficient intellectuel ou psychique a donc un retard, par rapport aux autres enfants, au niveau de son développement, des activités scolaires et physiques. Il est identifié comme étant handicapé puisque son développement (intellectuel, sensoriel, moteur,...) et ses comportements ne correspondent pas au système normatif. Certes, leur enfant n'est pas autonome et se différencie des normes sociales mais si l'environnement, la société, s'en préoccupait davantage, leur enfant serait peut-être moins handicapé et se rapprocherait des normes. Il faut s'adapter, comprendre les réactions et attitudes différentes de ces enfants handicapés pour qu'ils puissent suivre les autres, évoluer. Ce sont avant tout des enfants qui ont besoin, comme les autres, de vivre, de se développer.

D'autres parents, notamment d'enfant déficient intellectuel, n'évoquent pas les difficultés de leur enfant comme un handicap. Pour eux, l'enfant est comme ça : il est né comme ça, ses problèmes font partie intégrante de sa personnalité. Par ailleurs, personne ne semble avoir posé le terme de « déficience intellectuelle » sur ces difficultés (ou alors les parents n'ont pas entendu) et les parents déclarent avoir eu les mêmes difficultés étant jeunes. Ainsi, pour ces parents, il semble n'exister aucune raison valable de classer les difficultés de leur enfant dans le registre du handicap.

« Pour mon fils, je n'appelle pas ça un handicap. Un handicap, c'est plus physique ou moral. C'est au niveau de la tête, quand tout ne marche pas là-haut. S'il manque une jambe ou un bras, il peut vivre quand même. Un handicap vraiment lourd, c'est ne pas avoir tout ce qu'il faut où il faut. [...] Il y a des personnes en fauteuil roulant qui sont paraplégiques mais qui s'en sortent bien parce qu'ils ont toute leur tête. Ils sont handicapés, mais ils peuvent s'en sortir. Mais pour celui qui marche bien mais pour qui ça fonctionne mal là-haut, je pense que le handicap est plus dur. Prenez un aveugle, il arrivera aussi bien à s'en sortir qu'un autre en fauteuil roulant, mais celui qui n'a pas toutes ses facultés intellectuelles... Pour moi le handicap, ce sont les enfants mongoliens, au niveau intellectuel. [...] Mais des cas comme mon fils, pour moi, c'est pas un handicap. C'est juste un problème d'école. » (Garçon de 18 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

En outre, leurs représentations du handicap ne correspondent pas à leurs perceptions des difficultés de leur enfant. Pour ces parents, une personne handicapée est une personne en fauteuil roulant ou avec une canne, est de type « mongolien » ou encore ne sait ni lire ni

écrire. Or leur enfant n'est pas dans ces cas de figure, il a « juste » selon les parents des difficultés pour parler, des difficultés scolaires, est instable, hyperactif ou encore rencontre des problèmes relationnels, des troubles psychiques. L'enfant est un peu différent des autres enfants, rencontre des difficultés dans certains domaines mais n'est pas handicapé. S'il l'était, l'enfant ne pourrait pas effectuer certains mouvements, certaines activités or il peut tout réaliser mais à un rythme différent.

Parmi ces parents, quelques uns ne semblent pas accepter le handicap, notamment parce qu'ils ne veulent pas entrer dans un système qui crée des étiquettes. Par ailleurs, ils émettent des revendications quant à l'environnement social qui ne s'intéresse pas aux personnes handicapées, ne développe pas suffisamment de lieux accessibles. Ces quelques parents évitent d'utiliser le terme handicap car ils craignent de stigmatiser leur enfant.

→ Les parents d'enfant polyhandicapé ou plurihandicapé : des représentations du handicap construites plutôt sur des facteurs individuels et axées sur l'autonomie et les incapacités

Les parents d'enfant polyhandicapé ou plurihandicapé n'hésitent pas à évoquer l'idée selon laquelle leur enfant est handicapé. Ils le perçoivent ainsi puisqu'il n'est quasiment pas du tout autonome et ne peut réaliser que très peu de gestes quotidiens. Leur enfant a en effet, selon eux, besoin d'une aide de façon quasi permanente et le handicap est défini comme un obstacle au bon fonctionnement de leurs membres et organes, qui n'empêche néanmoins pas de vivre.

« Elle peut rien faire. Elle sait pas manger, elle sait pas boire, il faut que je la lave, il faut que je la change. C'est comme moi, si je viens à me casser un bras, je pourrais pas faire, ce serait un handicap pour moi. » (Fille de 9 ans, polyhandicapée, parcours spécialisé ; femme de 45 ans, mariée, sans emploi, milieu urbain).

« C'est quelque chose qui fait obstruction à une avancée, par exemple pour marcher, que ce soit pour le langage que ce soit pour n'importe quoi... la vie courante. Ça n'empêche pas de vivre, tout dépend du handicap. Tant qu'il n'y a pas de souffrance. » (Garçon de 14 ans, plurihandicapé, parcours spécialisé ; parents de 40 ans, mariés, seul l'homme travaille, milieu urbain).

S'ils évoquent spontanément le handicap de leur enfant, son acceptation n'est pas toujours facile et quelques parents préfèrent parfois parler de difficultés motrices et de langage plutôt que de handicap. Mais ils peuvent se trouver confrontés à la réalité lorsque des regards se posent sur eux ou lorsque l'enfant se retrouve parmi d'autres enfants handicapés. Les regards ne sont pas gênants en soi, semble-t-il, mais font prendre conscience aux parents qu'effectivement, leur enfant et leur expérience de parents sont différents. Ils peuvent aussi employer progressivement le terme handicap depuis que l'enfant est suivi dans une structure spécialisée pour enfants polyhandicapés. Cet accompagnement spécialisé leur permet de comparer et de relativiser leur situation et le handicap de leur enfant.

Une seule famille n'accepte pas la situation de handicap et définit les difficultés comme relevant d'une maladie : l'enfant n'est pas né avec ses difficultés, elles sont survenues brutalement vers 9 ans. Le terme est perçu comme étant négatif : utiliser, entendre ou accepter l'idée selon laquelle l'enfant est handicapé, signifie pour eux que la situation est définitive, ne peut évoluer. Or, selon ces parents, quand il s'agit d'une maladie ou d'un accident, l'état de santé peut toujours être amélioré, encore faut-il rencontrer les bons professionnels.

⇒ Globalement, nous pouvons retenir que les parents d'enfant handicapé définissent le handicap en terme de difficultés pour réaliser les mêmes activités et les mêmes gestes quotidiens que les autres personnes, dites « normales ». Le handicap est souvent conçu comme une différence dans le sens où les enfants handicapés ne peuvent pas effectuer ces mêmes tâches, activités ou peuvent les réaliser mais à un rythme différent et/ou accompagnés d'une personne non handicapée. Le handicap est la conséquence d'incapacités fonctionnelles propres à l'individu ou bien d'une inaccessibilité et d'une inadaptation de l'environnement. Pour définir le handicap de leur enfant, les parents se basent ainsi principalement sur ce que l'enfant est capable de réaliser, sur la façon dont il évolue dans son environnement (essentiellement scolaire et social) et sur son degré d'autonomie physique et intellectuelle. Les obstacles qui conduisent à définir les problèmes rencontrés comme étant un handicap sont de l'ordre de l'adaptation individuelle (pour l'ensemble des parents quelle que soit la déficience de leur enfant, néanmoins beaucoup moins mentionnés par les parents d'enfant déficient auditif) ou de l'adaptation environnementale (particulièrement pour les parents d'enfants déficients auditif, visuel, intellectuel et psychique).

IV. L'appréciation du parcours

Après avoir analysé individuellement le discours de chacun des parents interviewés, nous fournissons une vision synthétique de leurs appréciations des trajectoires de leur enfant. Si quasiment tous les parents perçoivent des aspects négatifs dans le parcours de leur enfant, certains l'apprécient néanmoins plus que d'autres : 33 parents expriment plutôt une satisfaction globale (dont 6 sont très satisfaits) et 30 ont une appréciation plutôt mitigée ou négative (mais 2 seulement ont une mauvaise appréciation ; un parent est sans avis franc²¹) sur le parcours de l'enfant. Quels sont ces parents qui apportent différentes appréciations et comment se déclinent-elles ?

A. CRITERES D'APPRECIATION DU PARCOURS

1. L'appréciation mitigée ou négative

L'appréciation que nous avons nommé « mitigée » est celle de parents qui ont exprimé, tout au long de l'entretien, une satisfaction/insatisfaction partielle ; l'appréciation négative correspond à une insatisfaction globale (les parents n'ont évoqué aucun point positif ou satisfaisant dans le parcours de leur enfant).

Les parents (3 familles) dont le discours général porté sur le parcours de l'enfant est négatif, expriment une insatisfaction se rapportant au type d'établissement ou aux professionnels spécialisés. L'établissement spécialisé est jugé inadapté aux difficultés de l'enfant dans la

²¹ Nous n'avons pu identifier exactement l'appréciation du parcours par ce parent dans la mesure où l'entretien n'a pas été enregistré (selon la volonté de l'enquêtée). Cela dit, à travers la lecture du résumé de l'entretien, il apparaît que la mère éprouve des difficultés à gérer le handicap et sa vie quotidienne depuis que son enfant, déficient intellectuel et moteur, est paralysé et n'est donc plus accueilli dans une structure spécialisée. L'enfant est ainsi à domicile, sans solution, depuis août 2004 et la mère souhaite qu'il entre dans un IME pour polyhandicapé.

mesure où les autres enfants ne rencontrent pas les mêmes problèmes et ceux-ci sont d'ailleurs plus conséquents. De ce fait, non seulement l'enfant n'évolue pas mais il régresse. L'établissement peut ne pas être perçu comme un lieu où l'enfant progresse, est suivi sur plusieurs aspects mais un lieu où il est tout simplement « *gardé* » ; par exemple, l'IME dans lequel est accueilli leur enfant est ainsi défini par une famille comme étant une « *garderie* ». Par ailleurs, les professionnels, selon ces parents insatisfaits, ne les informent pas, n'interviennent pas suffisamment auprès de l'enfant, sont réticents quand les parents avancent de nouvelles méthodes médicales, ne proposent pas d'autres solutions en terme de suivi et de structures, mènent des actions éclatées entre eux, ont des discours différents.

« Absolument pas, on peut pas dire ça [que le parcours est adapté aux difficultés de l'enfant]. Heureusement il est quand même pris dans une structure, une structure qui manque de moyens profonds et de gens qui ne sont pas adaptés aux méthodes nouvelles. Enfin les méthodes nouvelles ce que je veux dire c'est qu'on entend qu'il y a des méthodes qui marchent, il y a des nouvelles méthodes qui sont surtout anglo-saxonnes qui ont fait leurs preuves même si c'est un peu dur, comme on en parlait tout à l'heure, et là ils sont hermétiques à tout. On a eu deux personnes qui sont venues au truc du PECS et c'est tombé à l'eau, ils n'ont pas continué. Notre fils ne fait jamais un moindre PECS là bas, il y a pas que les PECS je veux dire mais c'est une grosse garderie. [...] Par exemple, je lui ai appris à faire du vélo, enfin appris, il pédale il faut quand même être derrière tout ça. Quand je l'ai dit à l'IME, j'ai vu qu'il y avait des vélos dans la cour, ils ont dit « il y en a un qui s'est blessé on fait plus de vélo ». C'est du tricycle en plus. Ou quand il revient tous les jours avec des vêtements propres, ils se gourdent toujours de manteau hein ! Cet hiver, ils n'ont pas arrêté de se gourer de manteau. Si il y avait un suivi un peu plus sérieux ils sauraient c'est le manteau duquel, c'est marqué dessus en plus. Ils sont trop laxistes, ils ne vont pas au bout des choses. » (Garçon de 9 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; parents de 41 ans, mariés, seul l'homme travaille, milieu semi-urbain).

Le discours plus mitigé qu'adoptent les 27 parents est défini de différentes façons. Globalement, les parents expriment une appréciation mitigée dans la mesure où leur satisfaction est moins bonne au début qu'en fin de parcours : auparavant, l'établissement n'était pas adapté, les professionnels ne percevaient pas les difficultés de l'enfant et n'apportaient aucune aide aux parents. L'appréciation est également mitigée parce que certains parents ont apprécié certains aspects du suivi et pas d'autres : ils sont d'ailleurs plus critiques sur l'aspect scolaire que sur l'aspect médical, paramédical.

L'appréciation est encore définie comme mitigée parce que les parents expriment une satisfaction partielle au niveau des interventions des professionnels. Les parents, par exemple, peuvent être satisfaits globalement puisque leur enfant est maintenu dans le système ordinaire mais ne pas apprécier l'intervention d'un Sessad ou des enseignants ordinaires ; les parents peuvent avoir apprécié le suivi dans un centre spécialisé mais ne pas être satisfaits de l'intervention des médecins et professionnels spécialisés qui ont pris le relais. Par ailleurs, d'autres parents sont insatisfaits dans la mesure où les établissements et les suivis ne sont pas toujours adaptés à l'enfant ; ou bien dans la mesure où la mise en place d'un soutien spécialisé ou d'un suivi médical et scolaire a été tardive. L'enfant aurait peut-être progressé davantage si les professionnels avaient perdu moins de temps à définir le suivi et à le mettre en œuvre. Si les parents avaient connu plus tôt l'existence de structures spécialisées et adaptées aux difficultés de l'enfant, ils ne l'auraient pas inscrit en milieu ordinaire mais directement dans l'une de ces structures qui apportent un suivi plus favorable à son épanouissement.

Mais d'autres parents doutent encore, se demandent si le parcours ne pouvait pas être plus adapté, critiquent les procédures d'orientation et le manque d'établissements et de places. Ces procédures et l'insuffisance de services ne permettent pas aux parents de se situer comme acteurs du parcours de leur enfant. Ils n'ont généralement pas le choix dans l'orientation du suivi, n'ont pas le choix non plus des structures.

Tous ces éléments définissent donc l'appréciation mitigée, voire négative, des parents. Ce type d'appréciation, mitigée, se caractérise ainsi selon différentes sources d'insatisfaction :

-des professionnels peu informatifs et peu pédagogues : selon les parents, les professionnels, globalement, communiquent peu sur l'enfant et son devenir, apportent peu d'informations sur l'orientation, les structures, les professionnels, la prise en charge financière. Les enseignants ordinaires peuvent manquer de pédagogie (culpabiliser l'enfant et/ou les parents, avoir des propos brutaux par exemple) et les professionnels spécialisés de motivation et de dynamisme (pour accueillir et faire progresser l'enfant par exemple, pour rechercher de nouvelles méthodes).

-des professionnels ordinaires incapables de s'adapter au(x) handicap(s) : pour certains parents, les professionnels ordinaires ne s'adaptent pas à l'enfant handicapé pour la réalisation des exercices scolaires, pour le placement dans la classe ; ils ne comprennent pas et ne connaissent pas le(s) handicap(s). Les enseignants ordinaires manquent aussi, selon les parents, de coordination et d'échanges entre eux alors que les professionnels spécialisés fonctionnent davantage en équipe, sont plus attentifs, savent comment agir car ils connaissent mieux le(s) handicap(s).

-des établissements spécialisés déconnectés de la réalité et mêlant diverses déficiences : le fonctionnement n'est pas assez souple et laisse peu de marge de manœuvre aux parents. Ils sont aussi perçus comme étant un peu trop « cocons », déconnectés de la réalité (la réalité est celle des entendants, celle de ceux qui voient, qui marchent,...). Les établissements accueillent aussi parfois des enfants dont les difficultés sont diverses (en terme de handicap(s) mais aussi parfois en termes de comportements violents, difficultés sociales, familiales, scolaires) alors que les enfants n'ont pas tous le même rythme ni le même type d'apprentissage selon leurs difficultés. Ceci ne favorise pas, selon les parents, l'épanouissement positif de l'enfant mais celui-ci aurait plutôt tendance à régresser ou stagner s'il se trouve « mélangé » à d'autres enfants dont les difficultés sont divergentes et plus complexes, lourdes à gérer.

« J'aurais préféré qu'il soit avec des enfants de type hyperactivité et puis qu'il suive une scolarité normale. Qu'il soit avec des enfants qui lui ressemblent plus à lui, avec les mêmes difficultés que lui que les voir mélangés comme ils sont, parce que ça marche à la lenteur. Je trouve que c'est long, qu'il régresse. » (Garçon de 14 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 35 ans, en couple, sans emploi, milieu urbain).

-un suivi douteux, posant la question de l'insertion sociale et professionnelle : certains parents doutent de l'efficacité du suivi, ne savent pas toujours s'il est adapté et s'il permettra une insertion sociale et professionnelle, l'acquisition d'une certaine autonomie. D'autres mettent davantage en avant l'insuffisance du suivi scolaire en milieu spécialisé ou la faible assimilation de bases en milieu ordinaire. L'assimilation et l'acquisition de certaines bases (lire, écrire, compter,...) dans n'importe quel milieu, ordinaire ou spécialisé, conditionnent le devenir de l'enfant selon les parents et, de ce fait, sont sources d'inquiétudes lorsqu'ils jugent qu'elles font défaut. Par ailleurs, le suivi n'est pas assez individualisé dans un système

scolaire ordinaire et tend à se traduire par un échec scolaire qui crée, chez l'enfant, un sentiment de rejet et de dévalorisation de soi.

« Je dis que ma fille n'est pas capable de passer en 5^{ème}, alors il faut lui donner une chance de redoubler la 6^{ème}. Je suis toute seule à le dire. Je n'ai pas d'aide. Tandis qu'eux, ils sont 6 ou 7, tout le monde pense la même chose, ils veulent la faire passer. J'ai dit, moi, vous connaissez ses problèmes de santé, vous savez qu'elle est turbulente, qu'elle ne reste pas en place, alors j'ai dit vous voulez la faire passer pour vous en débarrasser. [...] Tous ils connaissent ses problèmes de santé, ils savent qu'elle est turbulente. Quand il fallait qu'elle passe en 6^{ème}, je suis allée voir la maîtresse plusieurs fois. Elle m'a dit « elle est capable de passer en 6^{ème} ». C'était faux parce que même le directeur il m'a dit « c'est pas possible qu'elle passe en 6^{ème}, elle a du retard ». Ils pouvaient la garder une année en plus. Alors pourquoi ? C'est pour s'en débarrasser. [...] Si ma fille elle passe, l'année prochaine alors qu'elle n'est pas capable, la 3^{ème} va arriver et après à 16 ans, qu'est-ce qu'on va faire de cette gosse là ? On va la laisser dehors, sans métier, sans rien. Qu'est-ce qu'elle va devenir ? » (Fille de 13 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; femme mariée, travaille, milieu urbain).

-un manque de structures (spécialisées ou intermédiaires) : certains parents avancent l'idée selon laquelle aucune structure n'existe et/ou n'est encore adaptée pour accueillir des enfants dont le handicap est léger. Cette situation de handicap les place dans une situation intermédiaire, entre l'ordinaire et le spécialisé, problématique. En effet, l'enfant est trop différent et handicapé pour être maintenu dans un système scolaire ordinaire mais ne rencontre pas assez de difficultés (du point de vue de sa déficience, de ses résultats scolaires) pour être inscrit dans un système spécialisé. Le manque de structures est également source d'angoisses pour les parents : l'enfant peut ne pas être accueilli dans une structure ni suivi par des professionnels et rester par conséquent à domicile, sans solution. Ceci se traduirait non seulement par une perte de temps, une faible probabilité d'amélioration de l'état de santé et du développement psychique de l'enfant mais encore par une forte probabilité pour les parents de devoir gérer eux-mêmes le handicap et réorganiser leur quotidien, leur activité professionnelle, voire les liens familiaux. Le manque de structures peut encore générer des revendications de la part des parents : ils ont la sensation que les enfants sont orientés en fonction des places disponibles et non en fonction du handicap et des difficultés rencontrées.

-un manque d'informations : cet état de fait ne leur a pas permis de comprendre rapidement les difficultés et les besoins de l'enfant, ni de se positionner comme acteurs de la trajectoire de leur enfant. Le manque d'informations leur a donné la sensation de subir le parcours de l'enfant, d'être isolés, mis à l'écart des interventions et décisions professionnelles, la sensation aussi de devoir toujours se battre, de déployer de l'énergie et du temps alors qu'ils ont d'autres enfants à charge. Le manque d'informations se traduit aussi selon eux par une mise en œuvre tardive d'un suivi complet et adapté : les parents ne savent pas où se diriger pour solliciter des professionnels et ignorent l'existence d'une prise en charge financière pour développer les soins et éventuellement envisager des aménagements pour le bien être de l'enfant et des parents.

« Si j'avais eu plus d'informations à partir du CP ou du CE1, on n'aurait peut-être pas fait les choses de la même manière. J'aurais peut-être évité la CLIS ou le SEGPA, j'aurais peut-être pu le mettre directement dans une école adaptée pour lui. [...] Comme ça n'évoluait pas, on a changé plusieurs fois. On n'aurait pas perdu de temps si on l'avait mis dans un établissement plus adapté. [...] Le positif, c'est qu'au niveau scolaire on est arrivé petit à petit à faire ce qu'il fallait. Le négatif, c'est qu'on n'a pas eu assez de renseignements. Il faut voir du monde pour avoir du monde, et quelquefois il faut batailler pour... C'est leur métier aux professionnels, mais ils ne se renseignent pas assez vite sur le sujet en fin de compte. Au début, nous avons vu nous-mêmes que notre fils avait des problèmes scolaires, mais soit on n'a pas été dans la bonne direction, on a pris beaucoup de virages au lieu d'aller tout droit. Et ils nous ont emmenés plus ou moins en bateau. » (Garçon de 18 ans, déficience intellectuelle, parcours mixte ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

-un parcours qui ne correspond pas tout à fait aux attentes des parents et qui crée des angoisses. Dans ce cas, l'appréciation ne se base pas réellement sur la qualité du suivi en tant que telle mais elle est plutôt fondée sur des regrets, des incertitudes quant à l'avenir. Les parents auraient souhaité, par exemple, une autre évolution de l'enfant, un autre suivi peut-être (mais ignorent lequel) lui permettant d'obtenir de meilleurs résultats scolaires pour favoriser son insertion. Mais ce discours mitigé marqué par les inquiétudes et les doutes ne s'appuie pas sur les éventuels dysfonctionnements institutionnels ni encore sur l'incompétence des professionnels : peut-être est-ce de leur faute à eux, parents, qui ont baissé les bras, démunis par la situation ; peut-être est-ce l'enfant qui ne s'intéresse à rien, qui a un

caractère désagréable, selon les parents ; mais peut-être aussi que personne n'a su comment s'y prendre.

Ainsi, quasiment la moitié de l'échantillon exprime une appréciation mitigée car, même si l'enfant s'est épanoui progressivement, a trouvé sa place au sein d'un système de suivi, même si les parents sont satisfaits sur certains points, elle soulève l'un et/ou l'autre de ces manques, inadaptations, inquiétudes ci-dessus.

2. L'appréciation positive

L'autre moitié de l'échantillon (33 parents sur 63) apprécie globalement le parcours de leur enfant, 6 d'entre eux sont même très satisfaits. Différents faits et éléments sont sources de satisfaction que les autres parents (qui ont une appréciation mitigée du parcours) peuvent d'ailleurs parfois partager :

-un épanouissement de l'enfant et l'acquisition d'une autonomie : lorsque les parents constatent une amélioration au niveau de l'état de santé, de l'état psychique et une amélioration du degré d'autonomie de l'enfant, les parents sont très satisfaits du suivi, le pensent adapté à l'enfant, quelles que soient leurs relations aux professionnels et au(x) système(s). L'acquisition de l'autonomie (se débrouiller et effectuer seul les gestes de la vie quotidienne), l'épanouissement et le bien être de l'enfant semblent être leur priorité et leur objectif à atteindre tout au long du parcours.

-une écoute et un soutien des professionnels spécialisés : les parents semblent apprécier la façon dont les professionnels spécialisés sont intervenus auprès d'eux. Selon les parents, les professionnels les ont rassurés, leur ont apporté des informations (sur le handicap, les aides financières), une écoute attentive et un soutien moral. Certains parents expriment d'ailleurs de la reconnaissance vis-à-vis d'eux lorsqu'ils leur ont appris à déculpabiliser, ont recherché activement des solutions en terme de suivi scolaire, de matériel ou d'aménagements spécialisés ou ont contribué aux progrès de l'enfant par exemple.

-une mobilisation des professionnels de l'enseignement ordinaire : les parents apprécient lorsque les enseignants du système scolaire ordinaire se mobilisent activement pour favoriser le maintien de leur enfant dans ce système, en cherchant par exemple à développer le partenariat pour effectuer un suivi spécialisé dans l'école ordinaire ou pour trouver des financements et aménager la classe ou l'école.

« Chaque année c'était reconduit, l'intégration était acceptée et ça s'est toujours bien passé. Elle a simplement redoublé le CP, mais elle est de fin d'année, elle est de décembre. On a toujours eu de la chance d'avoir des instituteurs volontaires et disponibles et qui acceptaient le projet, donc ça s'est toujours bien passé. » (Fille de 18 ans, déficience auditive, parcours ordinaire ; femme de 49 ans, divorcée, travaille, milieu rural).

-des professionnels spécialisés compétents : outre le soutien et l'écoute apportés aux parents, les professionnels spécialisés sont appréciés pour leur compréhension et leurs connaissances du handicap, leurs compétences et leurs capacités à gérer les difficultés de l'enfant, à le cadrer et à le faire évoluer (alors qu'il était difficile pour les parents et/ou pour les enseignants ordinaires d'y parvenir).

« L'école a été formidable pour Sonia. Elle a fait énormément de progrès. De toute façon, il lui fallait une école comme ça. [...]. L'IME a réussi à la stabiliser, à ce qu'elle soit plus attentive parce que chez nous, elle n'y arrivait pas. » (Fille de 19 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 46 ans, mariée, travaille, milieu rural).

« Le fait d'avoir une école adaptée sur place et la rééducation et l'école au même endroit, je crois qu'on ne peut pas trouver mieux. Puis les profs sont quand même habitués aux problèmes liés à leur handicap donc ils comprennent les problèmes de lenteur... parce que c'est pas évident. » (Fille de 18 ans, déficience motrice, parcours spécialisé ; femme de 42 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

-les établissements spécialisés : des structures pour l'enfant handicapé. Ces établissements permettent à l'enfant de ne pas être dévalorisé ni placé en situation d'échec : non seulement on lui permet d'avancer à son rythme qui lui est propre et dépend de son handicap, mais en plus l'enfant est davantage cadré et se retrouve au sein d'un groupe d'enfants partageant les mêmes difficultés. Cette situation, selon les parents, les aide à se sentir mieux et ainsi à évoluer positivement, à (re)prendre confiance. L'enfant est « à sa place », dans « une structure pour lui » ; il n'est pas ou n'est plus le seul à rencontrer des

difficultés. Ainsi, les structures spécialisées sont perçues comme favorisant l'épanouissement de l'enfant handicapé, comparées aux écoles ordinaires dans lesquelles l'enfant vit l'échec scolaire, les enseignants ne peuvent effectuer un suivi personnalisé, les classes sont surchargées.

-une bonne organisation des suivis et des missions plus larges dans les structures spécialisées : l'organisation des suivis en établissement spécialisé permet en effet à l'enfant et aux parents de gagner du temps dans les déplacements (pour aller chez l'orthophoniste, chez le psychomotricien par exemple) puisque l'ensemble de ces suivis sont généralement réalisés au sein même de l'établissement. En outre, les missions des établissements spécialisés peuvent aussi être considérées comme étant plus étendues que celles des établissements ordinaires : elles ne sont pas seulement basées sur l'apprentissage de la lecture et de l'écriture par exemple mais aussi sur l'apprentissage d'un savoir-être, d'un savoir-faire et d'un savoir-vivre.

Si ces parents apprécient globalement le parcours de leur enfant pour l'une et/ou l'autre de ces raisons, cela ne signifie pas pour autant qu'ils vivent facilement ou positivement leur expérience de parents. Le manque d'information est un problème finalement récurrent, que l'on apprécie ou pas le parcours de son enfant. Selon les parents, il faut informer sur la situation et les éventuelles solutions en termes de structures, suivis, professionnels, et prévenir les parents relativement tôt au lieu de les laisser dans le flou : ils sont capables d'assumer, selon eux, et n'ont pas besoin de vivre la situation plus complexe encore.

Par ailleurs, démunis d'informations et démunis par la situation, certains acceptent par défaut les solutions proposées en terme d'orientation, de suivi scolaire, de soins. Le parcours est jugé adapté puisque, de toute façon, il n'existait pas d'autre solution et un suivi (spécialisé) était obligatoire, s'imposait à eux. Ils font confiance aux institutions et aux professionnels dans la mesure où ils n'ont pas ou peu le choix. A partir du moment où l'enfant est encadré, suivi dans une structure, progresse (sur le plan du comportement, des relations sociales, de l'autonomie) s'épanouit et s'est bien intégré, les parents n'éprouvent pas ou peu de sentiment d'insatisfaction. Ainsi ils relativisent le parcours mais celui-ci n'est pas pour autant facile à vivre : le handicap, les relations avec les professionnels, les relations familiales (et la gestion

de la fratrie), sociales et l'exercice d'une activité professionnelle peuvent être difficile à gérer quotidiennement pour des parents d'enfant handicapé. En outre, ces parents manifestent aussi des inquiétudes quant au devenir de l'enfant, son insertion sociale et professionnelle, malgré un suivi jugé adapté et favorable à son épanouissement.

B. PARENTS ET APPRECIATIONS

1. Variation des appréciations selon différents facteurs

→ L'âge et la déficience de l'enfant

Les appréciations mitigées ou négatives sont davantage avancées par les parents d'enfants de la 2^{ème} génération surtout. Elles émanent plutôt des parents dont les enfants sont touchés par des handicaps conséquents et multiples ou de gravité importante (polyhandicapé, plurihandicapé, déficiences intellectuelle et motrice, intellectuelle avec tumeur au cerveau, langage et audition, psychique,...). Mais, surtout, les représentations du handicap, par ces parents, incluent un peu plus de facteurs sociaux : si l'enfant est handicapé, il faut s'adapter et prendre en compte ses difficultés. Ainsi, lorsque l'enfant est orienté en milieu spécialisé, les parents sont déçus des interventions des professionnels ordinaires qui, selon eux, ont laissé l'enfant de côté. Ces déceptions sont surtout celles des parents qui s'inscrivent dans une logique de normalisation et d'intégration. Lorsque les parents sont ensuite satisfaits du suivi en milieu spécialisé, ils ont la sensation d'avoir perdu du temps, ils regrettent de ne pas avoir orienté leur enfant vers ce système plus tôt.

Par ailleurs, les parents peuvent être démunis par la situation à vivre au quotidien et regretter de ne pas avoir eu suffisamment d'informations (sur le suivi, les structures, les orientations) ni d'aide financière, morale, via les professionnels qui ne communiquent pas assez (et décident seuls), donnent de faux espoirs, ne comprennent pas ou culpabilisent les parents. Enfin, ils soulèvent aussi la difficulté de trouver des structures et des professionnels spécialisés acceptant leur enfant dont le handicap est complexe. Ils peuvent critiquer le manque de places et de personnel.

Les appréciations positives sont plus souvent exprimées par les parents dont l'enfant est issu de la 3^{ème} génération (un peu aussi de la 1^{ère}) et connaît un handicap plus léger que les précédents. Même si les déficiences sont plus ou moins toutes représentées, celles qui émergent surtout chez les enfants dont les parents sont satisfaits du parcours, sont les déficiences intellectuelle, viscérale et du langage.

Du fait de se situer à la frontière ou en dehors du champ du handicap (le champ de la maladie, le champ situé entre le « normal » et le « handicap »), les parents sont peut-être moins critiques à l'égard du suivi. Les difficultés de l'enfant étant définies comme une simple différence ou une maladie, à partir du moment où les interventions médicales se déroulent bien, ils ne peuvent en vouloir à personne et n'exprimer que des appréciations positives quant aux interventions organisées.

En outre, ils ont commencé leur expérience de parents d'enfant handicapé, par vivre des angoisses du fait de l'état de santé de leur enfant, du fait d'entendre des propos par exemple très pessimistes ou culpabilisants. Dans la mesure où la situation a évolué, les parents éprouvent une satisfaction globale à l'égard du parcours et des conseils apportés. Parfois même, ils expriment de la reconnaissance à l'égard des médecins, enseignants, professionnels spécialisés. Si une évolution positive n'est pas envisageable ni perceptible, ils auront alors tendance à dissocier d'une part le vécu des interventions, de la maladie, d'autre part le vécu global de la trajectoire.

Enfin, certaines déficiences présentes chez les enfants de ces parents sont des déficiences plus connues, simples (que pour les autres parents) et renvoient à des suivis au sein d'établissements ou associations plus développés sur le territoire, plus connus et repérables que lorsqu'il s'agit d'un handicap complexe et difficile à définir par les professionnels.

→ ***Le positionnement géographique, l'habitat, la situation familiale et professionnelle des parents***

Les appréciations portées sur le parcours semblent varier selon le domicile (habitat et localisation), la situation familiale et professionnelle des parents. D'un côté, l'isolement (géographiquement mais d'ailleurs aussi socialement), la précarité de l'emploi, l'origine modeste et la fragilité de la cellule familiale semblent caractériser les parents appréciant peu le parcours ; de l'autre, l'accès plus facile à la propriété, le soutien moral, une situation familiale et professionnelle plus solide semblent plutôt définir les parents satisfaits du parcours de leur enfant.

Les parents, exprimant des appréciations mitigées ou négatives, sont moins souvent propriétaires que locataires et la majorité d'entre eux vivent en milieu urbain. Néanmoins, ils ont tendance à être un peu plus isolés géographiquement ou, plus exactement éloignés de services, et à vivre dans des logements peu adaptés aux difficultés de l'enfant. Quelques uns vivent en milieu rural, sans voisin, et parfois même n'ont pas de véhicule ; d'autres occupent un appartement, un pavillon ou un logement social dans une cité urbaine, éloignée du centre ville ou de commerces de proximité. Pour d'autres encore, l'habitat est non accessible : une femme par exemple vit dans un logement social au 4^e étage, sans ascenseur, alors que son enfant a un taux d'incapacité supérieur à 80%, est atteinte d'une déficience viscérale avec des problèmes rénaux, de croissance et de surdité ; une autre femme, vivant seule, dont la fille est déficiente intellectuelle et motrice, en fauteuil roulant, habite au 7^e étage d'un immeuble qui possède un ascenseur jusqu'au 6^e étage seulement et est relié au rez-de-chaussée par des escaliers. Cette femme est obligée de procéder en deux mouvements : porter tout d'abord le fauteuil puis sa fille. L'habitat peut aussi être classé comme insalubre, ce qui, au-delà de l'inconfort immédiat, signifie une expulsion prochaine afin que les propriétaires réalisent les travaux.

Leur positionnement géographique et le type d'habitat peuvent accentuer les déplacements et limiter les aménagements. En outre, la cellule familiale de ces parents peu satisfaits du parcours de leur enfant, semble fragilisée par les séparations, les divorces, même s'ils vivent en couple actuellement, et la perte d'un enfant ou d'un parent, décédé. Leur situation familiale

peut aussi être marquée pour quelques uns par l'invalidité du conjoint, qui bénéficie de l'allocation AAH et qui est suivi par un psychiatre.

Leur situation professionnelle semble également plus précaire que celle des parents qui expriment des appréciations positives. Ces parents peuvent bénéficier d'un seul salaire pour toute la famille, être sans profession, exercer un emploi à temps partiel. Ils sont plutôt d'origine modeste, avec de faibles ressources financières (comme par exemple agent de service hospitalier, femme de ménage, assistante sociale, ouvrier,...). Certaines familles ont parfois dû réorganiser leur emploi du temps professionnel suite à la naissance ou à la découverte du handicap de leur enfant.

L'appréciation mitigée ou négative du parcours de leur enfant semble ainsi être la conséquence de plusieurs facteurs : non seulement le handicap de leur enfant est conséquent ou multiple mais en plus, leur situation familiale et professionnelle est précaire. Ils évoquent aussi l'idée selon laquelle ils n'ont pas été suffisamment informés ni accompagnés par les professionnels mais, en revanche, ils ont pu être soutenus moralement par la famille (essentiellement par leurs autres enfants), voire aussi par le réseau de voisinage. Néanmoins, ces parents semblent se sentir isolés : ou bien ils l'évoquent très clairement ou bien ils ne mentionnent pas le fait d'avoir été particulièrement soutenus.

Les parents davantage satisfaits par le parcours de leur enfant, vivent plutôt dans un domicile dont ils sont propriétaires, en milieu urbain ou rural. Leur domicile est assez souvent caractérisé par une maison individuelle, en lotissement ou pas, dans une commune rurale ou semi-rurale, ou par un pavillon dans une ville moyenne. Toutefois, quelques uns vivent aussi dans des appartements dont ils sont locataires, situés en périphérie ou au cœur d'une grande ville. Mais quel que soit leur habitat ou leur positionnement géographique, quasiment personne ne déclare avoir rencontré des problèmes d'accessibilité ni d'insalubrité.

En outre, ces parents qui expriment plutôt des appréciations positives, tendent à bénéficier d'une situation familiale et professionnelle moins précaire et moins fragilisée que les précédents. La majorité des parents a une activité professionnelle et appartient à des classes

sociales dites moyennes ou est issue d'une origine sociale modeste. Ces parents ont, plus souvent que les autres, deux salaires et peuvent exercer les emplois suivants par exemple : restaurateur, employé, coiffeuse, infirmière, enseignant, gardiens d'immeuble, responsable du personnel,... Certains ont été amenés à réorganiser leur activité professionnelle puisque le handicap de leur enfant génère des contraintes (déplacements, présence dans les hôpitaux,...). Cette réorganisation ne s'est pas traduite par un arrêt total et permanent de leur activité mais plutôt par un arrêt momentané de quelques mois ou années (pour suivre l'enfant dans ses premières années, pour l'emmener dans différents lieux pour des tests, des soins, des opérations) ou par une reconversion, avec un emploi du temps plus flexible au niveau horaire. Cela étant dit, le handicap de l'enfant a eu des conséquences non négligeables sur leur activité et a perturbé leurs projets de carrière professionnelle. Une famille, par exemple, a refusé une mutation à l'étranger ; une femme n'envisage plus de suivre une formation lui permettant d'évoluer professionnellement.

Non seulement les parents sans emploi au moment de l'étude ou exerçant une activité à temps partiel sont moins nombreux mais ils vivent aussi plus souvent en couple et, pour la plupart d'entre eux, les deux conjoints sont les parents de l'enfant handicapé. La cellule familiale semble ainsi moins fragilisée par les séparations et les décès. Par ailleurs, ils expriment peu le sentiment d'isolement social. Quasiment tous ont rencontré des difficultés morales à un moment du parcours de l'enfant mais ils mentionnent avoir souvent reçu des conseils, des encouragements et bénéficié d'un soutien de la famille proche et élargie, des collègues, des médecins, des psychiatres ou encore des professionnels spécialisés ou ordinaires.

→ ***Une variation régionale***

Les appréciations varient très nettement selon les régions dans lesquelles les entretiens ont été réalisés. Cette variation régionale apparaît franchement mais notre échantillon n'est pas représentatif. Dans les régions Lorraine, Ile-de-France et Nord-Pas de Calais, les parents expriment davantage d'appréciations mitigées ou négatives. A l'inverse, les appréciations positives sont très nettement plus recueillies dans les régions Basse-Normandie, Bretagne et Champagne-Ardenne. Pour les autres régions, notamment la région Midi-Pyrénées et le département de la Drôme, les familles tendent à être légèrement plus satisfaites

qu'insatisfaites mais cette tendance n'est pas très nette. Enfin, les parents d'enfant handicapé domiciliés dans la région Aquitaine et ayant participé à l'étude, expriment des appréciations partagées (autant dans le registre positif que dans le registre négatif).

Notre étude n'ayant pas pour objectif de mettre le vécu des parents d'enfant handicapé en lien avec l'environnement dans lequel les familles s'inscrivent, nous n'avons malheureusement pas recueilli d'élément contextuel. Ainsi, nous pouvons difficilement expliquer cette variation régionale. Mais nous pouvons penser que ces régions, étant chacune définie par un contexte économique, politique et social diversifié, ont une culture du handicap et une façon de l'aborder différentes. On peut ainsi imaginer une variation des représentations individuelles et sociales du handicap (des acteurs locaux, professionnels, politiques, des réseaux associatifs mais aussi de la population résidente) et une variation de la configuration institutionnelle et organisationnelle des services et actions liés au champ du handicap. Les régions peuvent, par exemple, mettre en place et développer différemment les structures, les informations et la sensibilisation au handicap,... Mais il semble encore que l'on puisse être confrontés à une répartition inégale des établissements, associations, professionnels dans l'espace.

Même si nous ne pouvons expliquer cette variation régionale, il nous semblait intéressant et non négligeable de la soulever dans la mesure où elle apparaissait nettement.

→ ***Variation selon la trajectoire***

Les parents dont l'enfant suit une trajectoire en milieu **spécialisé** expriment plus souvent un sentiment de **satisfaction** que ceux dont l'enfant est inscrit en milieu ordinaire. Quant à l'appréciation des parents dont l'enfant connaît une trajectoire mixte, elle est mauvaise en début de parcours, en milieu ordinaire, mais plus satisfaisante depuis qu'une solution adaptée aux besoins de l'enfant a été mise en place, depuis qu'un suivi a été instauré dans une structure spécialisée et, surtout, depuis que l'enfant progresse. Néanmoins, pour quelques parents dont l'enfant suit une trajectoire mixte, l'appréciation se dégrade au fil du temps : elle était meilleure en début de parcours que depuis le suivi de l'enfant dans un établissement spécialisé. Ces parents n'ont pas eu d'information sur le suivi de l'enfant, se sont sentis

dépossédés de leur rôle de parents, ont constaté une régression dans le développement de l'enfant. Quelques autres encore éprouvent un sentiment de satisfaction globale quant au parcours mixte de l'enfant.

Si le système spécialisé semble plus apprécié, au final, que le système ordinaire, cela ne signifie pas pour autant que le système spécialisé convient totalement à l'enfant. Les parents qui connaissent ou ont connu ce système mettent en avant l'image négative que renvoient les établissements spécialisés, celle de la différence voire de l'« anormalité », du handicap. Ce qui est proposé à l'enfant dans le cadre de son suivi, n'est pas toujours pertinent pour les parents. Le cadre est jugé trop familial, cocon, et le suivi scolaire n'est pas suffisant : l'enfant n'est pas seulement handicapé, c'est un enfant qui, comme les autres, a besoin d'un apprentissage des différentes acquisitions (au moins de la lecture, de l'écriture, du langage). Mais les parents semblent attribuer une certaine confiance aux établissements spécialisés (ce sont des professionnels du handicap et les suivis médicaux et paramédicaux sont assurés) et, après tout, il semblerait, pour les parents, qu'il n'y ait pas d'autres solutions pour l'enfant.

En outre, les parents dont l'enfant fait l'objet d'un suivi au sein d'une structure spécialisée développent peut-être moins d'attentes que les parents dont l'enfant est inscrit dans une école ordinaire. Ils connaissent peu ces structures, sont peu informés des suivis spécifiques développés, perçoivent de toute façon une évolution positive de l'enfant et font confiance aux professionnels. Les parents tendent à les percevoir comme étant des spécialistes du handicap, à l'inverse des instituteurs ordinaires, perçus comme ne sachant pas gérer le handicap. Par ailleurs, les différents suivis dont l'enfant a besoin sont généralement tous effectués au sein de la même structure spécialisée. Les parents n'ont plus à faire des allers-retours entre différents établissements pour différents suivis. Ils sont soulagés sur ce point, se sentent aidés et peuvent gérer plus facilement le quotidien, comme s'occuper des autres enfants de la fratrie par exemple.

Mais cela peut encore signifier que le système ordinaire n'est pas encore adapté au suivi éducatif, scolaire des enfants handicapés. Il n'est peut-être pas encore suffisamment performant pour être apprécié des parents et pour favoriser le développement et l'intégration scolaire et sociale des enfants handicapés. Le maintien dans un système scolaire ordinaire

nécessite aussi une coopération partenariale qui n'est pas forcément mise en place dans des conditions optimums. Non seulement les directeurs d'établissements, les enseignants et les autres parents d'élèves peuvent exprimer des réticences pour accueillir un enfant handicapé, voire accessibiliser les lieux, mais les parents d'enfant handicapé peuvent aussi manifester des exigences et des attentes conséquentes dans la mesure où ils connaissent mieux ce système (comparé au spécialisé) et s'inscrivent dans une logique de normalisation et d'intégration. Par conséquent, si les interventions et les réponses ne correspondent pas à leurs attentes, les parents peuvent éprouver des déceptions et une insatisfaction à l'égard du suivi en milieu ordinaire et formuler des critiques négatives à l'égard de ce système qui, par exemple, ne remplit pas ses missions, comme enseigner, comprendre et s'adapter à l'ensemble des enfants, quelles que soient leurs difficultés.

Si le système spécialisé semble plus apprécié que le système ordinaire, c'est peut-être encore aussi parce que l'inscription dans un établissement spécialisé vient parfois après une inscription dans une classe ordinaire dans laquelle l'enfant a connu un échec scolaire. Or l'échec scolaire est mal vécu et révèle souvent le handicap de l'enfant. Cette révélation peut déstabiliser un temps les parents et l'école peut d'ailleurs encore fait l'objet de critiques. Par conséquent, l'établissement spécialisé, qui arrive en deuxième ressource, est perçu positivement : là au moins, les professionnels savent appréhender le handicap. Mais les parents sont également satisfaits parce que l'enfant ne vit plus, ou moins, de difficultés (scolaires, sociales) et eux-mêmes, parents, sont soulagés qu'une solution ait été proposée : leur enfant est inscrit et suivi dans une structure.

→ ***Des appréciations à nuancer : des inquiétudes demeurent***

Qu'ils apprécient globalement ou pas le déroulement du parcours de leur enfant, celui-ci ne s'est pas déroulé sans difficultés et l'avenir est appréhendé. Les parents d'enfant de la 3^e génération expriment des craintes quant au devenir de leur enfant ; les autres soulèvent des inquiétudes plutôt axées sur la qualité du suivi (scolaire, médical, médico-éducatif), sur la déscolarisation ou la non-scolarisation, faute de trouver des établissements adéquats.

Les parents d'enfant de la 3^è génération partagent des angoisses communes : l'enfant est en fin de parcours scolaire et le parcours professionnel est censé bientôt commencer. Or rien n'est encore envisagé ; les parents nourrissent des inquiétudes quant à l'avenir de leur enfant, non seulement sur le plan professionnel mais aussi financier, social, familial,...

Certaines de leurs inquiétudes sont liées au développement du handicap et à son acceptation. Ils s'interrogent sur l'autonomie acquise par l'enfant et la façon dont seront interprétés et acceptés le handicap de l'enfant (par les autres mais aussi par lui-même), les éventuelles ruptures liées au handicap et aux soins.

« J'ai peur qu'il se retrouve confronté à des situations où il sera obligé de s'arrêter à cause d'un saignement. Je me demande si ces arrêts fréquents seront acceptés par l'employeur. »

(Garçon de 19 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; femme de 39 ans, mariée, travaille, milieu semi-rural).

D'autres inquiétudes sont liées à l'aspect professionnel. Les angoisses des parents quant à l'avenir professionnel de leur enfant sont d'autant plus fortes que l'enfant a suivi une trajectoire ordinaire. Les parents et leur enfant sont parvenus à une intégration sociale mais l'intégration professionnelle reste incertaine et floue. La situation est un peu différente pour les parents dont l'enfant a passé un certain nombre d'années en établissement spécialisé. Les angoisses des parents sont plus faiblement exprimées : leur enfant se situe dans une phase d'apprentissage professionnel (IMPro, CAP,...) et donc dans un cycle d'insertion professionnelle. Seulement leurs attentes sont conséquentes et leurs inquiétudes peuvent naître à l'idée d'un échec, notamment lorsque les parents jugent l'enfant trop faible sur le plan scolaire (et risque donc de ne pas avoir son CAP par exemple) ou estiment le suivi scolaire insuffisamment développé tout au long des années en établissement spécialisé.

« Ce que j'ai toujours reproché, c'est qu'il n'y a pas eu assez de scolaire depuis le début parce que ma fille a un niveau très bas. Et là, on l'a envoyée à X pour faire un C.A.P. de cuisine. Je peux vous dire qu'elle travaille très bien en pratique mais le scolaire, elle n'y arrive pas. Il y a deux ans, j'avais demandé son niveau scolaire. Elle n'avait que le niveau CE2. Depuis l'âge de six ans, c'est moyen, moyen. Comment voulez-vous que ces enfants là s'en sortent. [...] Je leur ai dit que ma fille me dit toujours qu'elle aimerait faire des stages et elle n'en fait pas. Je leur ai dit : "qu'est-ce qu'elle va devenir ?". Elle arrive à 19 ans, c'est là qu'on commence à se dire : "ma fille, elle va faire quoi dans sa vie ?". [...] Ils ne les laissent pas [en parlant d'une autre structure]. Ils ont des réseaux employeurs et puis

normalement, je dis bien normalement... Parce que moi, si ma fille n'a pas son C.A.P., s'il faut que je lui trouve un employeur, je vais avoir du mal. » (Fille de 19 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; femme de 46 ans, mariée, travaille, milieu rural).

Les parents d'enfants issus de la 1^{ère} et de la 2^{ème} générations sont également inquiets mais leurs craintes relèvent d'un ordre différent. Celles-ci se basent sur l'établissement et le suivi, savoir s'ils seront adaptés aux difficultés de l'enfant que l'on vient généralement de soulever. Les angoisses peuvent aussi apparaître suite à une orientation qui n'est pas effective : l'enfant peut avoir été orienté vers un établissement qui finalement ne le retient pas (faute de places dans la structure, faute de ne pas correspondre au suivi réalisé et au handicap des enfants de la structure). Il se retrouve alors sans solution plusieurs mois et même s'il s'agit d'une période estivale (sans scolarisation), les parents craignent que l'enfant ne soit pas scolarisé en septembre.

« Il a fait deux années de maternelle ici, après, la maîtresse à la dernière réunion éducative nous a carrément dit qu'elle nous le mettait ailleurs alors que nous on s'attendait qu'il passe la dernière année ici. Pas le choix, le gosse s'est retrouvé muté dans une école à X où on a fait les démarches avec le gamin pour aller visiter l'école, voir sa nouvelle structure, la nouvelle maîtresse. Et la mairie de X n'a même pas eu la décence de nous appeler pour nous dire que le gosse finalement n'était pas retenu. Moi fin juin, je me retrouvais sans école. Donc de là on l'a mis en école privée où ça s'est super bien passé. » (Garçon de 12 ans, déficience psychique, parcours spécialisé ; femme de 40 ans, mariée, travaille, milieu rural).

2. Appréciations et « investissement » des parents

La situation de l'enfant, c'est-à-dire son développement, sa déficience, son suivi (dans un système ordinaire, spécialisé), que les parents vivent au quotidien, leurs perceptions des interventions et des relations avec les professionnels, la façon dont les parents et leur enfant ont été accompagnés, informés,... sont autant de facteurs qui les ont ainsi amenés à vivre et à apprécier ou pas le parcours de leur enfant. Leur appréciation n'est pas sans produire de conséquences sur leur mobilisation dans le système, sur le développement de logiques d'action et d'intervention.

Les parents qui en effet portent un jugement plus négatif ou une appréciation plutôt mitigée sur le parcours de leur enfant tendent à développer peu de relations avec les professionnels, subissent, ou ont l'impression, de subir le système. Ces parents mettent en avant le fait de ne pas être suffisamment informés sur les structures, et acceptent par défaut, et par obligation, les propositions de suivi, d'orientation et d'intervention des professionnels. Mais ces parents s'inscrivent beaucoup plus que ceux qui apportent une appréciation positive sur le parcours, dans une logique « combative », de **négociation**, de **revendication** en faveur d'une normalisation, d'une reconnaissance sociale et/ou d'une intégration des personnes handicapées. Mais si leur état d'esprit s'inscrit dans cette logique, ce n'est pas pour autant que celle-ci est menée jusqu'au bout. Ils souhaitent et revendiquent l'intégration sociale, demandent une certaine reconnaissance sociale. Mais l'intégration et la reconnaissance sollicitée ne se traduisent pas toujours dans les faits, ce qui tend à générer une insatisfaction générale.

A l'inverse, les parents qui expriment une satisfaction globale à l'égard du parcours de l'enfant se positionnent davantage que les parents précédents comme acteurs dans le système et ont moins l'impression de subir. Mais qu'ils s'investissent « activement » ou « passivement » dans le parcours de leur enfant, ces parents se caractérisent par leur inscription très nette dans une logique de **coopération** avec les professionnels. Par rapport aux parents qui n'apprécient pas le parcours de leur enfant, ils sont moins nombreux à subir le système dans lequel évolue leur enfant, à dénoncer le manque d'informations, à se laisser orienter par les professionnels mais ils tendent à accepter aussi un peu plus cette situation. Ils développent en effet des relations de confiance avec les professionnels, peuvent intervenir ensemble, poursuivre leurs actions.

C. UNE EXPERIENCE PLUTOT RELATIVISEE

Après l'annonce, quel que soit leur vécu de l'annonce et quel que soit le degré d'acceptation du handicap, les parents relativisent quasiment tous la situation qu'ils sont amenés à gérer actuellement et le handicap de l'enfant. Pour la plupart d'entre eux, « *il y a pire ailleurs* ».

Leur expérience de l'annonce du handicap, de la situation quotidienne, du développement de l'enfant ainsi que leurs représentations du handicap ne sont pas sans produire de conséquences sur leur perception de l'enfant et leur positionnement par rapport aux autres parents d'enfant handicapé. Deux tiers de notre échantillon tend à relativiser et à percevoir positivement le développement, le parcours de l'enfant et leur expérience de parents, tandis qu'un tiers de l'échantillon perçoit son expérience de parents de façon identique, ni plus facile ni plus difficile à vivre que celle des autres parents d'enfant handicapé. Parmi cette dernière catégorie de parents, quelques uns (cela représente 7 familles sur 63) adoptent un discours négatif quant à leur vécu : ils ont le sentiment d'avoir été mis à l'écart et d'avoir moins bien vécu leur expérience de parents d'enfant handicapé par rapport à d'autres parents.

→ **Une perception positive de leur enfant**

Les parents valorisent en effet leur enfant pour lui donner confiance, se rassurer en tant que parents et/ou pour compenser les reproches, remarques des professionnels (spécialisés, ordinaires) et de l'entourage social et familial. Même s'ils jugent parfois qu'il reste des progrès à accomplir, ils perçoivent chez leur enfant, un développement positif et évolutif : *« tout s'est très bien passé »*. En constatant des progrès, ils définissent le parcours de l'enfant comme étant exceptionnel, comparé à ce qu'ils imaginaient, ce qu'ils ont pu voir ou entendre. Ils sont ainsi rassurés sur la construction identitaire de l'enfant, l'évolution de son épanouissement physique, psychique, intellectuel,..., sur son avenir et son devenir. Cette situation les conforte et les amène à valoriser l'enfant par ces différents propos par exemple :

« elle est intelligente » / « il a un charme fou » / « on m'a toujours dit que c'était un bon garçon » / « c'est un gamin, il a bon caractère, je veux dire c'est un poupon » / « elle les met vite à l'aise avec son sourire, elle est belle, vous savez »

« Ma fille, c'est une exception [en évoquant son parcours]. A part une jeune fille qui habite pas loin, elle a 2 ou 3 ans de plus qu'elle et elle a passé un Bac littéraire sur Paris. [...] Elle a de bons résultats, les stages se passent bien. Je ne me fais pas de soucis. Ce qu'il faut savoir c'est si elle continue ses études ou pas. [...] Elle est aimable, elle est courageuse, elle est travailleuse. » (Fille de 18 ans, déficience auditive, parcours ordinaire ; femme de 49 ans, divorcée, travaille, milieu rural).

→ **Un positionnement positif par rapport aux autres parents**

Les parents estiment très souvent avoir été privilégiés, avoir eu « *de la chance* » car le diagnostic a été posé relativement tôt dans la vie de l'enfant (il a donc pu être suivi rapidement) et eux-mêmes ont rencontré les bons interlocuteurs au bon moment qui leur ont apporté du soutien et des explications. Ils estiment aussi parfois avoir eu un avantage par rapport à d'autres parents pour mieux vivre et mieux gérer la situation : comme travailler dans le milieu de la santé ou dans l'enseignement qui facilitait, selon eux, les relations avec les professionnels, une meilleure compréhension des propos et actions à suivre ; avoir appris la langue des signes ; avoir les ressources financières qui permettent l'inscription dans certains établissements, de bénéficier d'un meilleur suivi ou d'obtenir des aménagements ou matériel spécialisés ; savoir lire et écrire pour mieux rechercher l'information et la comprendre ; ne pas exercer de profession et donc être disponible pour réaliser un certain nombre de démarches ; être en couple et donc s'entraider moralement et au niveau des déplacements,...

« Si je n'étais pas dans la profession médicale, si je n'avais pas été là, je ne sais pas ce qu'on aurait fait, je ne sais pas comment ma fille aurait été prise en charge. Quelque part, la façon dont elle a été prise en charge, la façon dont les personnes l'ont prise en charge, c'est un peu du fait que j'ai pu dire ça et ça. [...] Elle a été prise en charge par les meilleurs. [...] Sachant que je suis infirmière le rapport n'est pas le même. [...] Je ne sais pas si c'est la personnalité de ma fille ou moi par ma profession mais tout a bien fonctionné. Je pense que ça vient de ma fille, de sa personnalité, elle très avenante, comme on dit elle fait craquer mais je sais à qui m'adresser et comment m'adresser aux personnes, aux professionnels et ça a marché. [...] On a tellement utilisé la voiture pour faire les trajets, on a coulé le moteur de la voiture, c'était le pompon de fin d'année. L'argent a fondu littéralement, ne serait-ce qu'une perruque, c'est 500 € ils remboursent 60 €, où cela peut devenir un problème ce sont les gens qui n'ont rien devant eux, l'essence pour aller voir leur gamin, je suis sûre que des gens n'avaient pas l'argent pour aller voir leur gamin. »
(Fille de 18 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; parents mariés, travaillent, milieu urbain).

« Les parents concernés par la maladie de leur enfant, faut du courage quoi, c'est pas tous les jours faciles, et encore moi je vais dire, voilà il est comme ça, il court, il fait ce qu'il veut, mais y a d'autres parents c'est pire. Il y a certainement plus de contraintes pour certaines maladies, et puis plus lourd quoi. [...] Je regarde toujours les émissions, dès que ça parle de maladie je regarde, il y a des parents franchement, moi y a longtemps que je me

serais mis une balle. Dans les moments là c'est sûr il faut être à deux. [...] Il y a des femmes qui sont toutes seules parce que justement le mari l'a quittée à cause de la maladie de l'enfant. C'est dix fois pire que mon gamin. Franchement elles ont le courage, moi je vous dis, à côté je n'ai pas le droit de me plaindre. Pourtant des fois et bien nous aussi, ça déborde. [...] La maladie de verre, je veux dire où le gosse il faut pas qu'il se cogne, ou les enfants qui doivent manger hyper protéiné, régime tout le temps, du matin au soir, moi je m'imagine pas. Les gosses qui avaient la mucoviscidose avant, ils étaient tous au régime, pas de graisse, moi j'ai quand même de la chance, parce que moi il est venu au monde et ils ont trouvé le médicament qui fait digérer les graisses. » (Garçon de 14 ans, déficience viscérale, parcours ordinaire ; femme de 40 ans, divorcée, travaille, milieu urbain).

« Quand je vois la situation de mon fils [au sein de l'établissement spécialisé actuel], je dis Dieu merci que pour lui, par rapport aux autres c'est rien, parce que je me dis moi, déjà avec le peu qu'il a, tous les soucis que j'ai. Donc je me mets à la place de ces familles, je me dit comment ils font pour supporter tout ça quoi. [...] Parce que, moi, c'est un enfant qui mange seul, qui court, qui se douche, qui s'habille et qui ne bave pas. » (Garçon de 8 ans, plurihandicapé, parcours mixte ; femme de 29 ans, seule, travaille, milieu urbain).

Certains se positionnent positivement encore par rapport à d'autres parents d'enfant handicapé en établissant une sorte de hiérarchie des handicaps : cette hiérarchie commence avec le(s) type(s) de handicap(s) qu'ils connaissent et considèrent comme étant plus simple(s), plus léger(s), pour se terminer avec le(s) type(s) de handicap(s) les plus difficiles, qu'ils méconnaissent, voire ignorent mais imaginent ou constatent dans les médias, au sein de la population des différents établissements que l'enfant a pu fréquenter. Dans ce cas de figure, défini par l'estimation positive de soi, les parents ne mentionnent pas (ou très rarement) de handicaps plus faciles à vivre que celui qu'ils connaissent. En revanche, ils perçoivent des handicaps beaucoup plus complexes à gérer qu'ils définissent en terme d'absence d'autonomie sur le plan physique et mental,...

La valorisation de l'enfant et l'estimation positive de la situation sont autant d'attitudes qui participent à la construction de stratégies de compensation du handicap pour mieux vivre la situation. Ils auraient bien sûr préféré avoir un enfant non handicapé mais ils n'ont pas le choix, ils doivent « *faire avec* ». Ils développent alors au fil du temps, en s'accoutumant à la situation, des stratégies de compensation et des mécanismes de défense pour mieux vivre le

handicap et se protéger d'éventuels regards, remarques et pour mener des investigations pour avancer.

Cette estimation de soi, caractérisée par le fait de valoriser son enfant et/ou de relativiser sa situation, est surtout prégnante chez les parents qui mentionnent avoir bénéficié d'un accompagnement précoce et de bonnes explications sur le handicap et son évolution, qui constatent un développement positif de l'enfant (au niveau de l'état de santé, de l'éveil,...). Mais elle est également adoptée par les parents qui ont vécu une expérience plus difficile en début de parcours de l'enfant, marquée par la découverte et l'annonce du handicap. Cette annonce est un mauvais souvenir dans le sens où les propos des médecins ont été jugés inadéquats (car trop brutaux, pessimistes ou culpabilisants) et le handicap en tant que tel a été difficile à admettre. Après être parvenus progressivement à accepter le handicap de leur enfant, ils s'inscrivent dans une démarche positive, démarche souvent définie par eux comme étant la meilleure solution pour mieux vivre la trajectoire.

« Il faut prendre sur soi, parce que si on le vit très mal c'est au détriment du gamin. Parce que ça veut dire que son enfant on ne l'accepte pas. Il se sent rejeté. » (Garçon de 19 ans, déficience intellectuelle, parcours spécialisé ; homme de 47 ans, divorcé, seul, travaille, milieu semi-rural).

Ainsi, cette attitude positive semble être la conséquence à la fois de l'expression d'une satisfaction à l'égard des relations et interventions des professionnels, du suivi de l'enfant, du soutien apporté et la conséquence aussi de la volonté (inconsciente) de développer des stratégies de compensation et des comportements pour accepter le handicap et favoriser le développement de leur enfant. Ils soulèvent en effet le fait de devoir relativiser les difficultés pour accepter le handicap car ils n'ont pas le choix, pour ne pas donner à l'enfant l'impression de l'abandonner, pour aller de l'avant. Ils soulèvent aussi le fait de valoriser l'enfant, de ne pas le considérer comme une personne handicapée mais comme une personne « normale », pour lui donner confiance et lui permettre de progresser.

Les deux tiers des parents de notre échantillon ont donc tendance à relativiser ou à positiver leur situation : ils perçoivent leur expérience du parcours de l'enfant comme étant plus facile à vivre. Mais cela ne signifie pas pour autant qu'ils gèrent facilement le handicap et ses

conséquences : ils mentionnent des regards gênants, des incompréhensions de la part des « autres » et une faible reconnaissance sociale, des inquiétudes face à l'avenir,...

→ ***Un positionnement plus neutre ou négatif par rapport aux autres parents***

Environ un peu moins d'un tiers des parents de l'échantillon mentionnent le fait de se positionner comme les autres, c'est-à-dire de rencontrer les mêmes inquiétudes à l'égard de l'état de santé de l'enfant, son avenir familial et professionnel, les mêmes difficultés pour trouver des informations, des places et des structures pour les accompagner. Accepter et vivre le handicap d'un de ses enfants est perçu comme étant très certainement aussi difficile à vivre pour les autres que ça l'est pour eux.

« On regarde les émissions des enfants en difficulté et tout ça. Alors bon ça nous donne un peu des idées. Quand on a vu les enfants hyper actifs à la télé, ça c'est la même chose que notre fils, il y en avait certains c'était la même chose. Là je me dis que les parents doivent, parce qu'ils étaient comme nous au début, ils étaient renfermés, enfin ils le sont toujours. On l'a vu, on est renfermés, on n'a pas d'amis et tout ça. C'est vrai que c'est difficile de se faire des amis. Alors les difficultés qu'ils rencontrent au niveau de l'information comme nous, scolaire, je ne sais pas,... s'ils rencontrent comme nous ça doit être assez difficile à gérer. » (Garçon de 14 ans, déficience psychique, parcours mixte ; parents de 35 ans, en couple, sans emploi, milieu urbain).

« Je pense que les parents qui ont des enfants handicapés ils sont très mal, comment dire, on ne les informe pas assez je pense, on n'est pas assez informés. [...] Je pense que ça doit être dur pour eux aussi, parce que moi je vois c'est quand même dur. On a des moments biens et puis on a des moments ou bon... [...] Vous savez il y a certains restaurants aussi où ils vous les acceptent ou les acceptent pas. » (Garçon de 19 ans, polyhandicapé, parcours sans solution ; femme de 57 ans, divorcée, seule, sans emploi, milieu rural).

D'autres parents de l'échantillon, minoritaires (7 familles sur 63), expriment enfin un positionnement négatif par rapport à d'autres parents d'enfant handicapé. Il leur semble en effet que leur expérience de parents est plus difficile à vivre que celle des autres. Cette estimation d'un vécu plus complexe à gérer se rapporte essentiellement au type de handicap de l'enfant, de la situation matrimoniale des parents et du type de soutien (financier, moral,

administratif) qui leur est apporté. Ces parents éprouvent généralement un sentiment d'isolement : ou bien celui d'avoir été mis à l'écart, de ne pas avoir été aidés par les professionnels et structures spécialisés, ou bien celui d'avoir été seul, sans conjoint, à gérer les orientations, les suivis, les difficultés liées à l'état de santé de l'enfant.

« Je pense que les cas doivent être très différents par rapport au degré de handicap de l'enfant, par rapport à sa vie de tous les jours, comment ça se passe pour lui, son intégration ou pas. Je pense qu'il doit y avoir une grosse différence entre des couples unis ou désunis comme moi pour assumer tout ça. [...] Pour moi, être à deux à prendre en charge, tout de même des difficultés importantes, c'est forcément plus facile qu'avec soi tout seul. Moi, j'ai toujours été toute seule. » (Fille de 13 ans, déficience visuelle, parcours ordinaire ; femme de 38 ans, divorcée, seule, travaille, milieu urbain).

« J'ai les deux amies dont je vous parle, leurs enfants sont seulement tétraplégiques, ils sont dans un fauteuil roulant, c'est sûr, mais ils mangent de tout, tout seuls, ils voient, ils s'amuse, quand je les vois, ça me fait mal au cœur parce que je me dis, j'aurais bien voulu que ma fille..., si ma fille elle était déjà comme ça... [...] Je vois des gens sur Internet, qui ont des enfants handicapés, qui leur font faire ci, ou ça, pourquoi ? Parce qu'ils ont du personnel qui viennent chez eux du matin jusqu'au soir pour stimuler l'enfant et tout, parce qu'ils ont les moyens, nous on n'a pas les moyens, c'est pas avec ce qu'ils nous donnent pour notre fille qu'on peut avoir les moyens. [...] Quand Jean-Pierre Papin a eu sa fille, qu'elle est venue au monde comme ça, qu'est ce qu'il a fait ? Il a pris sa fille, il est parti tout de suite en Amérique. Nous on n'a pas pu le faire, pourquoi ? Parce qu'on a pas l'argent. » (Fille de 9 ans, polyhandicapée, parcours spécialisé ; femme de 45 ans, mariée, sans emploi, milieu urbain).

Si ces parents adoptent un positionnement plus neutre ou moins positif que les précédents, ce n'est pas pour autant qu'ils adoptent un discours dévalorisant l'enfant et accentuant leurs difficultés en tant que parents d'enfant handicapé. Que l'annonce ait été accueillie sans surprise ou pas, facilement ou difficilement, ces parents mentionnent avant tout des difficultés pour vivre la situation actuelle : le handicap de l'enfant est lourd à gérer et leur pose non seulement des contraintes dans la vie de tous les jours (sur le plan des sorties, des activités, des orientations pour l'enfant) mais aussi des incertitudes quant à l'avenir.

En outre, ces parents tendent à inscrire leurs représentations du handicap dans un schéma social ou intégré : l'enfant handicapé rencontre certes des difficultés fonctionnelles, par exemple, pour effectuer certains gestes quotidiens, exercer certaines activités, s'exprimer mais l'environnement n'est pas non plus adapté aux personnes handicapées pour lesquelles « *la société ne fait rien* ». En outre, la société est conforme, pose des normes, des critères et il est difficile de vivre en marge. Par conséquent, si la société n'est pas adaptée aux diverses situations de handicap, l'ensemble des enfants handicapés et leurs proches doivent, selon les parents interrogés, vivre le handicap et les conséquences de la même façon ; sont amenés, à un moment ou à un autre, à rechercher une reconnaissance sociale, des informations, des solutions et des orientations afin de parvenir à une intégration sociale et professionnelle.

Ainsi leurs représentations du handicap tendent à orienter leurs conceptions du traitement social du handicap plutôt vers une vision critique. Ils ont une vision incertaine du développement de l'enfant (quant à son état de santé, l'acquisition d'un minimum d'autonomie, son intégration) et critiquent la façon dont l'environnement social se préoccupe de la question du handicap.

Conclusion

Cette étude qualitative, animée par la volonté de connaître globalement le vécu, par les parents, des trajectoires de leur enfant handicapé, aborde différentes dimensions (institutionnelles, environnementales, relationnelles,...) prises en compte de façon transversale dans le déroulement du rapport.

L'expérience de parents d'enfant handicapé commence à partir du moment où les difficultés sont perçues par les parents, le corps médical ou encore par les enseignants. Mais elle débute plus réellement lorsque le processus d'orientation (dans un système ordinaire, spécialisé) et de suivi est enclenché. Celui-ci peut ainsi avoir lieu pendant la petite enfance, juste après la maternelle ou après un ou plusieurs redoublements des classes primaires ordinaires, voire après un essai au collège ordinaire. La première orientation a souvent lieu en même temps que la confrontation des parents aux difficultés de l'enfant et peut se traduire ainsi par la première prise de conscience du handicap et du parcours à venir (celui de l'enfant mais aussi celui des parents).

Lorsque le processus d'orientation et de suivi, qui amène aussi d'ailleurs le processus de recherche et d'annonce du handicap, est déclenché plutôt par les enseignants du système scolaire ordinaire, l'expérience de l'orientation est vécue différemment par les parents selon leur degré de prise de conscience des difficultés de leur enfant, leurs perceptions des systèmes (ordinaire et spécialisé) et la façon dont l'orientation a été amenée. Pour certains parents, cette expérience est difficile dans la mesure où ils ne prennent pas conscience (ou n'ont pas la même conception) des difficultés soulevées par les enseignants, ont la sensation de subir une orientation imposée et présentée comme la seule solution, ne bénéficient pas d'informations et ont une perception négative des établissements spécialisés. Ils expriment le sentiment d'être confrontés à des propos culpabilisants et à un refus de scolarisation en milieu ordinaire ; ce sentiment les conduit souvent à juger les professionnels du champ scolaire ordinaire comme étant incompetents, ne sachant pas s'adapter au handicap.

D'autres parents, suivant ce même processus d'orientation, vivent un peu moins difficilement cette expérience de l'orientation : ils prennent conscience des difficultés engendrées par le handicap et soulevées par les enseignants et perçoivent l'inadéquation du système ordinaire pour accompagner les enfants handicapés. Ainsi, ils conçoivent que l'orientation proposée est la meilleure solution, même s'ils envisageaient un autre suivi, un autre parcours pour l'enfant ; mais la structure d'accueil adaptée n'est pas aisée à trouver, les établissements manquent de places, refusent l'inscription, accueillent des enfants qui cumulent trop de difficultés, selon les parents.

Enfin, l'orientation interrogée par les professionnels du champ scolaire ordinaire, est plus facilement vécue par les parents lorsque l'orientation a fait l'objet d'une concertation, voire, même, a été choisie et demandée par les parents. Ils prennent conscience des difficultés de l'enfant mises en avant par les enseignants et revendiquent l'inaptitude du système ordinaire à aider les enfants handicapés.

Lorsque le processus d'orientation et de suivi intervient après ou pendant les phases de prise en charge médicale/paramédicale et de diagnostic du handicap par le corps médical au cours de la petite enfance, l'expérience des parents peut varier selon leur perception de la concertation avec les professionnels et de la place qui leur semble être accordée. Leur expérience leur semble moins facile lorsqu'ils expriment le sentiment d'avoir été peu informés par les professionnels, d'avoir été confrontés à une concertation factice, de mener un combat pour parvenir à se faire écouter, faire accepter leurs souhaits, maintenir leur place de parents. A l'inverse, l'expérience de parents, confrontés à l'orientation pendant la période de diagnostic du handicap, semble plus facile lorsqu'ils expriment le sentiment d'avoir mené une concertation et/ou négociation avec les intervenants, de nouer des relations de confiance avec les professionnels, d'avoir été écoutés puisque leurs choix ont été pris en considération.

L'expérience de l'orientation est variable selon la période à laquelle elle se déroule, les modalités de mise en œuvre, la perception des difficultés générées par le handicap, l'information apportée, selon le degré de concertation et la place qui semble être accordée aux parents. Mais l'expérience de l'orientation est également à mettre en relation avec leur expérience de l'annonce du handicap dans la mesure où l'une et l'autre ont souvent lieu en

même temps. Que l'orientation ait lieu avant ou après le diagnostic du handicap, l'annonce de celui-ci peut avoir constitué une expérience difficile à vivre parce que les modalités de l'annonce ne leur conviennent pas, les propos et comportements des professionnels sont jugés brutaux, pessimistes, culpabilisants ou bien parce que la révélation du handicap est difficile à entendre, le diagnostic ne correspondant pas aux perceptions que les parents ont des difficultés de leur enfant.

Mais pour d'autres parents, cette expérience de l'annonce du handicap semble avoir été plus facile à vivre, le handicap plus facile à entendre. Pour ces parents, l'annonce a constitué un soulagement et a marqué le début de la mise en place d'un suivi enfin adapté aux difficultés et aux besoins de l'enfant. Inquiets de percevoir certains signes suspicieux, ils exprimaient la volonté de mettre un nom sur les problèmes de santé de leur enfant pour bénéficier rapidement d'un accompagnement adapté. Pour d'autres parents encore, l'annonce n'a été ni facile ni difficile à entendre, elle semble avoir été occultée par d'autres difficultés, plus lourdes, qu'ils doivent gérer quotidiennement.

Les parents sont amenés progressivement et parfois difficilement à accepter le handicap de leur enfant : ils doivent « *faire avec* », « *ça aurait pu être pire* ». Les deux tiers de l'échantillon tendent d'ailleurs à relativiser et à percevoir positivement le développement, le parcours de l'enfant et leur expérience de parents, tandis qu'un tiers de l'échantillon perçoit son expérience plus ou moins identiquement à celle des autres parents d'enfant handicapé. S'ils relativisent le handicap, le parcours de l'enfant et leur expérience de parents, c'est souvent parce qu'ils évoquent l'idée selon laquelle il est préférable d'accepter pour mieux vivre leur expérience et ainsi favoriser le développement de l'enfant. Mais ceci ne signifie pas pour autant qu'ils ne manifestent pas de difficultés et apprécient le parcours de l'enfant. En fait, ils évoquent quasiment tous des aspects négatifs dans ce parcours mais certains l'apprécient plus que d'autres qui, eux, expriment une satisfaction/insatisfaction mitigée.

Les appréciations mitigées des parents portent sur l'information, les interventions des professionnels, le fonctionnement des structures spécialisées et ordinaires. Les sources d'insatisfaction sont nombreuses. Les professionnels en général diffusent peu d'informations et manquent de pédagogie ou de motivation. Les professionnels du champ scolaire ordinaire

ne savent pas s'adapter aux difficultés d'un enfant handicapé et échangent peu entre eux, développent peu d'actions coordonnées entre eux, à l'inverse des professionnels du champ spécialisé. Les établissements spécialisés manquent de souplesse dans leur fonctionnement, sont déconnectés de la réalité et accueillent des enfants dont les difficultés sont diverses alors que chacun avance selon des rythmes différents d'apprentissage. L'efficacité des interventions est douteuse, les parents ne savent pas si elles sont toujours adaptées et permettront d'acquérir une certaine autonomie en vue d'une insertion sociale et professionnelle. Les structures spécialisées ou intermédiaires, entre l'ordinaire et le spécialisé, font défaut, notamment pour les enfants dont le handicap est léger mais trop conséquent pour être inscrit en milieu ordinaire. Les informations apportées aux parents font défaut et ce manque peut se traduire par une mise en place tardive d'un accompagnement adapté et par la sensation de suivre les propositions au lieu de se positionner davantage comme acteurs.

Les aspects plus satisfaisants sont plutôt axés autour du développement, chez l'enfant, que l'ensemble des professionnels sont parvenus à réaliser, mais aussi autour de l'efficacité et de l'adaptation des professionnels et établissements spécialisés. Les parents éprouvent souvent un sentiment de satisfaction à partir du moment où ils perçoivent un développement positif de l'enfant, proche de l'acquisition d'une autonomie par exemple. Les professionnels du champ scolaire ordinaire sont appréciés pour leur participation, leur compréhension et leur mobilisation en faveur d'un maintien scolaire de l'enfant dans ce système. Pour d'autres parents, les professionnels spécialisés apportent satisfaction : non seulement ils informent, écoutent et soutiennent les parents moralement mais ils comprennent aussi le handicap et savent le gérer. Les structures spécialisées sont adaptées à l'enfant dans la mesure où celui-ci évolue à son rythme, s'épanouit, ne fait pas l'objet d'une dévalorisation ni d'un échec scolaire puisqu'il évolue avec d'autres enfants dont les difficultés sont identiques. Les suivis, au sein de ces établissements spécialisés, sont par ailleurs bien organisés et les missions sont plus larges que celles des structures ordinaires puisque l'enfant n'apprend pas seulement les bases scolaires mais aussi un savoir-être et un savoir-faire.

L'expérience de l'orientation et l'expérience de l'annonce du handicap semblent peu différentes selon l'âge, la déficience et la trajectoire de l'enfant ; elles paraissent plutôt corrélées à la façon dont elles se déroulent et dont elles sont expliquées. En revanche,

l'appréciation globale du parcours semble varier davantage selon ces critères (âge, déficience, trajectoire de l'enfant) mais aussi selon le positionnement géographique et l'habitat des parents, leur situation familiale, sociale et professionnelle, et leur localisation régionale aussi semble-t-il.

Les appréciations plus mitigées sont davantage mises en avant par des parents d'enfants de la 2^{ème} génération et dont le handicap est plutôt de gravité importante ou multiple. Mais les parents qui adoptent un discours mitigé sur le parcours de l'enfant sont aussi des parents dont les représentations du handicap incluent un peu plus de facteurs sociaux, se traduisant par la nécessité de s'adapter à l'enfant handicapé. A l'inverse, les appréciations plus positives sont davantage avancées par des parents d'enfants de la 3^{ème} génération (mais un peu aussi de la 1^{ère}). Leurs enfants ont un handicap plutôt léger, semble-t-il. Les déficiences qui émergent sensiblement plus sont d'ordre intellectuel, viscéral ou du langage. Les représentations du handicap, par les parents, se situent plutôt à la frontière du champ du handicap (c'est le champ de la maladie ou bien entre le « normal » et le « handicap ») et les difficultés de l'enfant sont définies comme étant une simple différence ou une maladie. Mais ces déficiences ont encore la particularité d'être plus « simples », plus facilement identifiables et renvoient à des suivis spécialisés sans doute plus connus, au sein de structures plus développées sur le territoire national et plus repérables que lorsqu'il s'agit d'un handicap complexe à déterminer.

Les parents dont l'enfant suit une trajectoire en milieu spécialisé expriment aussi plus souvent un sentiment de satisfaction que ceux dont l'enfant est inscrit en milieu ordinaire. Quant aux parents dont l'enfant connaît une trajectoire mixte, leur appréciation est mitigée : elle est souvent insatisfaisante en début de parcours de l'enfant et plus satisfaisante depuis que l'enfant bénéficie d'un soutien adapté. Toutefois, parmi les parents dont l'enfant suit une trajectoire mixte, quelques uns peuvent éprouver un sentiment de satisfaction qui se dégrade au fur et à mesure du parcours (le suivi, pour ces parents, est jugé meilleur au début qu'en fin de parcours) ; d'autres un sentiment de satisfaction globale.

En outre, les appréciations semblent varier selon le domicile (habitat et localisation), la situation sociale et professionnelle des parents. La situation des parents adoptant un discours plus mitigé sur le parcours tend à être caractérisée par l'isolement géographique et social, la

précarité de l'emploi, une origine modeste et une cellule familiale fragilisée. La situation des parents appréciant davantage le parcours semble plutôt être définie par l'accès plus facile à la propriété, une situation familiale et professionnelle plus solide et marquée par davantage de réseaux apportant un soutien moral.

Les appréciations varient encore très nettement selon les régions dans lesquelles les entretiens ont été réalisés. Les appréciations mitigées se retrouvent davantage au sein des familles interrogées dans les régions Lorraine, Ile-de-France et Nord-Pas de Calais ; les appréciations plus positives sont plutôt celles des parents rencontrés dans les régions Basse-Normandie, Bretagne et Champagne-Ardenne. Quant aux autres familles, celles domiciliées dans la région Midi-Pyrénées et dans le département de la Drôme expriment un peu plus de satisfaction que d'insatisfaction mais cette tendance n'est pas très nette. Enfin, les parents rencontrés en Aquitaine adoptent un discours relevant autant du registre négatif que positif. Cette variation régionale apparaît nettement mais notre échantillon n'est pas représentatif. En outre, nous ne pouvons pas l'expliquer dans la mesure où nous n'avons pas recueilli d'élément contextuel (notre étude n'avait pas pour objet de corréler le vécu des parents à l'environnement culturel, économique, institutionnel, politique,...).

La variabilité de l'appréciation est toutefois à nuancer car tous les parents ont rencontré des difficultés à un moment donné du parcours et manifestent des inquiétudes quant au devenir de leur enfant. L'avenir professionnel, familial, social, financier de leur enfant est surtout appréhendé par les parents d'enfant de la 3^{ème} génération ; leur intégration reste incertaine et floue. Les autres parents s'interrogent sur l'adéquation entre les difficultés, les besoins de l'enfant et le suivi, l'établissement et les professionnels : l'enfant sera-t-il accompagné et parviendra-t-il à évoluer ? Ils craignent que leur enfant n'acquiert pas suffisamment de bases pour parvenir à une certaine autonomie et que les professionnels et les établissements n'acceptent pas leur enfant.

Ces perceptions du parcours ne sont pas sans lien avec les rapports que les parents entretiennent avec les professionnels. Les parents exprimant plutôt une satisfaction mitigée quant au parcours de l'enfant, s'inscrivent davantage dans une logique de négociation et de revendication à l'égard des solutions proposées par les professionnels. Ils ont tendance à

prôner la normalisation, la reconnaissance sociale et/ou l'intégration des personnes handicapées. S'ils revendiquent cette intégration, elle n'est pas toujours effective ; cette situation peut alors créer des déceptions, des insatisfactions. Quant aux parents qui apprécient plus globalement le parcours de l'enfant, ils sont plus installés dans une logique de coopération : leurs relations avec les professionnels sont plus fréquentes et sont davantage définies par la confiance, voire la mise en œuvre d'actions communes et convergentes.

Finalement, les parents sont tous présents dans le parcours de leur enfant et semblent peu nombreux à se mobiliser clairement en faveur d'un système plus qu'un autre (spécialisé ou ordinaire). Leur objectif est de trouver un environnement scolaire, éducatif, social, médico-social adapté à leur handicap pour parvenir à une certaine autonomie, pour que l'enfant puisse « se débrouiller seul ». Les parents d'enfant handicapé semblent en effet très préoccupés et centrés sur cet objectif : l'autonomie sur le plan professionnel, et donc financier, et sur le plan de la vie sociale, plus particulièrement axée sur le fait de savoir gérer sa vie quotidienne.

Les parents vivent quasiment tous le parcours de façon active, ce qui ne signifie pas pour autant qu'ils soient tous actifs dans la mise en place de la trajectoire : ils sont présents, s'impliquent et s'investissent comme n'importe quel parent mais selon des degrés différents les uns des autres, selon leurs ressources sociales, familiales, et leurs ressources en terme de connaissances et d'informations sur le handicap, les structures, les orientations possibles. On distingue ainsi deux formes d'investissement :

-un investissement actif : les parents se positionnent davantage comme acteurs dans le système, « agissent » en accord ou pas avec les professionnels ;

-un investissement passif : les parents se mobilisent plus faiblement dans le système ; ou bien ils « subissent » (ou ont l'impression de subir) ou bien ils se laissent orienter par les professionnels, sans pour autant entretenir une relation de confiance mais constatent que la trajectoire avance correctement et, de toute façon, sont démunis d'informations pour pouvoir être plus actifs et ne maîtrisent pas le système éducatif pour les enfants handicapés.

Ils manquent d'informations pour s'orienter et acceptent très souvent les propositions d'orientation apportées par les professionnels. Très peu d'entre eux s'inscrivent dans une

logique d'opposition au système ou dans une logique alternative se traduisant par l'adoption d'une attitude en dehors du système de réponses, à la recherche d'autres solutions. Ils s'inscrivent plutôt dans une logique d'acceptation des réponses pouvant se définir par un consentement (souvent par défaut car ils n'ont pas le choix) des réponses ordinaires, spécialisées, et/ou par la conduite d'actions convergentes avec les représentants des systèmes, les professionnels.

Seulement, le degré d'acceptation est diversifié, les parents peuvent accepter totalement, par défaut ou partiellement. Accepter totalement signifie souvent le développement d'une coopération et d'une relation de confiance avec les professionnels. Lorsque les parents n'ont pas d'autres solutions à proposer aux professionnels, ont la sensation de ne pas avoir le choix et se sentent démunis par la situation, ils ont tendance à s'inscrire dans une logique d'acceptation par défaut (et par obligation). Mais lorsque les parents adoptent cette logique, ils peuvent être déçus et regretter le parcours qui, finalement, ne correspond pas à leurs attentes. Quant à la logique d'acceptation partielle, elle se traduit souvent par la négociation et la revendication : les parents n'acceptent pas tout mais ne s'opposent pas non plus au système de réponses proposées. Ils tentent de se positionner comme acteurs dans le parcours et de jouer leur rôle de parent dans l'éducation de leur enfant. Enfin, d'autres parents sont à la limite de l'acceptation et expriment une forte volonté de normalisation, de reconnaissance sociale et/ou d'intégration. Même si cette intégration n'est pas effective, ils se mobilisent pour y parvenir un minimum.

Comme on pouvait s'y attendre, le vécu par les parents des trajectoires de leur enfant apparaît complexe, compte tenu de la multiplicité des dimensions qui interviennent dans ce vécu : les trajectoires elles-mêmes, les attentes des parents, leurs représentations du handicap et des interventions des professionnels, l'offre de services et la configuration de ceux-ci,... Les difficultés qui apparaissent constamment, depuis le processus d'orientation et l'annonce du handicap, sont relativisées. Néanmoins, il semble que les moments d'accueil et les parcours spécialisés soient, dans l'ensemble, mieux appréciés que les moments et les parcours d'intégration dans le milieu ordinaire. Ceci pose peut-être la question de la pertinence des réponses aujourd'hui proposées dans les cadres ordinaires de l'éducation mais aussi peut-être celle de la survalorisation idéologique de l'intégration scolaire ordinaire.

Bibliographie

1. Le vécu par rapport aux systèmes d'accueil et d'accompagnement

- *Actes du colloque d'Avignon de décembre 2003, « Enfant, famille, institutions : comment faciliter l'intégration scolaire » in La nouvelle revue de l' AIS, n°27, pp.175-228, 2004.
- *BELMONT B., VERILLON A., Diversité et handicap à l'école : quelles pratiques éducatives pour tous ?, Paris : CTNERHI, INRP, 2003.
- *CLERE J., « intégration scolaire : réflexions et bilans nés d'une pratique en éducation spécialisée » in Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, n°5-6, 1998, pp.328-334.
- *GAUDON P., « Les parents à tous les âges de la vie » in Réadaptation, n°463, 1999, pp.14-17.
- *LESAIN-DELABARRE J.-M., GAREL J.-P., « Réussir l'intégration scolaire : à quel prix pour les parents ? » in La nouvelle revue de l' AIS, n°7, 1999, pp.83-99.
- *LESAIN-DELABARRE J.-M., « Les parents et la scolarisation des enfants en situation de handicap : un aperçu des recherches en sciences de l'éducation » in La nouvelle revue de l' AIS, n°24, 2003, pp.173-182.
- *« Institutions et familles » in La nouvelle revue de l' AIS, n°7, 1999, pp.7-124.
- *TOURRETTE C., « Accueil de l'enfant handicapé : famille et structures » in Manuel de psychologie des handicaps : sémiologie et principes de remédiation, Bruxelles : Mardaga, 2001, pp.419-439.

2. Le vécu des parents par rapport aux représentants des systèmes scolaires, éducatifs, médicales (paramédicales)

- *Actes de congrès, « Partenariat de recherche sur les malaises des professionnels et des parents » in Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1998, 9,2, pp.209-214.
- *BENDAYAN-GRANGE M., ZEGERS DE BEYL Y., « Du côté des parents: regards croisés sur les professionnels » in Surdités, n°1, 1999, pp.51-76.
- *FREIDSON E., La profession médicale, Paris : Payot, 1984.
- *GARDOU C., Parents d'enfant handicapé : le handicap en visage. II, Ramonville-Saint-Agne : ERES, 1996.
- *LARMIGNAT V., « Parents d'enfants handicapés : les professionnels confrontés à la culpabilité », in Actualités sociales hebdomadaires, 2146, 25-26, 1999.
- *LESAIN-DELABARRE J.-M., « La communication des institutions avec les familles : un enjeu pour l'adaptation et l'intégration scolaires » in La nouvelle revue de l' AIS, n°3, pp.62-80, 1998.
- *MONTLIBERT C. de, Le contrôle de la vie privée. Essai d'analyse de la contribution des travailleurs sociaux à la reproduction sociale, Fribourg, Cousset, Suisse, Ed.DelVal, 1988.

3. Le vécu par rapport à l'enfant et à son handicap

- *BOUTAUDOU S., « Des premiers pas au début de la socialisation : comment devenir parents ? » in Délic, mars 2001, n°74, pp.26-34.
- *BRZUSTOWSKI M., « L'annonce du handicap » in Prévenir, 2000, n°39, pp.115-122.
- *CORBET E., GRECO J., « Annonce du handicap – Représentations et réalités – Pour un acte professionnel », CREA Rhônes-Alpes, 1994.
- *DE OLIVEIRA A.-M., VANDENPLAS-HOLPER C., DE KETELE J.-M., « Revue critique de recherches sur les conceptions des parents à propos du développement de l'enfant » in Bulletin de psychologie scolaire et d'orientation, n°2, 1992, pp.92-115.
- *HERZLICH C., Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale, Paris : EPHS et Mouton, 1969.
- *RINGLER M., Comprendre l'enfant handicapé et sa famille, Paris : Dunod, 2004.
- *SANCHEZ J., « Maladie, handicap : modèles culturels et positions identitaires » in Perspectives Psy, vol.35, suppl. au n°4, octobre 1996.

4. Impact du vécu des trajectoires sur la mise en œuvre des pratiques sociales, éducatives, familiales

- *CROMBECQUE D., MUKENDI J., « Le handicap, désavantage social » in Déficiences motrices et situations de handicaps, Paris : APF, 2002.
- *KELLERHALS, MONTANDON, Les stratégies éducatives des familles, 1991.
- *LESAIN-DELABARRE J.-M., « Stratégies parentales et scolarisation des enfants handicapés en France » in Vie sociale, n°1, 2002, pp.41-57.
- *LESAIN-DELABARRE J.-M., GAREL J.-P., « Le métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire » in La nouvelle revue de l' AIS, n°8, 1999, pp.221-233.

5. Références générales (questions transversales)

- *« Handicap et Familles », Informations sociales, Paris : CNAF, n°112, déc.2003.
- *« Handicap et Handicapés », Informations sociales, Paris : CNAF, n°42, 1995.
- *« Place au handicap » in L'école des parents, hors-série n°2, septembre 2004.
- *BARREYRE J.-Y., PEINTRE C., Evaluer les besoins des personnes en action sociale : enjeux, méthodologie, outils, Paris, Dunod, 2004.
- *BRUNO C., « Point de vue de parents » in Déficiences motrices et situations de handicaps : aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés, Paris : APF, 2002, pp71-77.
- *CHAMPONNOIS C., Handicap moteur, aspects psychologiques, Paris : APF, 2002.
- *CREDOC (ouvrage collectif), La compréhension sociale du handicap, Paris : CREDOC (Cahier de Recherche), n°182, 2003.
- *COOK J., « Le handicap est culture » in Prévenir, 2000, n°39, pp.61-69.
- *DURNING P., POURTOIS J.-P., Education et famille, Bruxelles : De Boeck-Wesmael, 1994.
- *EBERSOLD S., « La notion de handicap : de l'inadaptation à l'exclusion » in Regards Sociologiques, vol.1, 1991.

- *EBERSOLD S., de MONTLIBERT C. (préf.), L'invention du handicap: la normalisation de l'infirmes, Paris : CTNERHI, 1997.
- *GOFFMAN E., Stigmate : les usages sociaux des handicaps, Paris : Ed. de Minuit, 1975.
- *GREMY F., « Le vécu des parents » in Sauvegarde de l'enfance, (Colloque international sur l'intégration scolaire des jeunes handicapés mentaux, en déc. 1983 à Paris), n°3-4, 1991, pp.218-225.
- *MARTIN P., PAPIER C., MEYER J., Le handicap en question : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile, CTNERHI, Hors-Série, 1993.
- *Organisation mondiale de la Santé, CIF, Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, Genève : OMS, 2001.
- *SANCHEZ J., L'accessibilité, support concret et symbolique de l'intégration, Paris : CTNERHI (coll.« Flash Informations »), n°Hors Série, 1989.
- *STIKER H.-J., « Handicap et exclusion : la construction sociale du handicap » in L'exclusion : l'état des savoirs, Paris : Ed. La Découverte, 1996, pp.311-320.
- *STIKER H.-J., Corps infirmes et sociétés, Paris, Aubier Montaigne, 1982.
- *VEIL C., Vivre sa différence, handicap et réadaptation dans la société d'aujourd'hui, Toulouse, Privat.
- *VILLE I., « Identité, représentations sociales et handicap » in Déficiences motrices et situations de handicaps, Paris : APF, 2002.

Annexe

LE GUIDE D'ENTRETIEN

NB :

-Ne pas prononcer le terme « prise en charge » mais « accueil », « suivi », « accompagnement ».

-Ne pas prononcer le terme « handicap » pour ne pas influencer les enquêtés dans leur conception du handicap. Utiliser plutôt : difficultés, problèmes de santé, ... le(s) terme(s) utilisé(s) par les parents.

-En italique : des définitions, des pistes pour savoir ce que l'on recherche.

-Entre parenthèses sans italique : des exemples éventuels à donner à l'enquêté ; d'autres questions à poser : éventuellement si l'enquêté n'a pas compris, systématiquement si les réponses ne sont pas abordées.

A. Le parcours de l'enfant et les perceptions subjectives des parents

→*La situation actuelle*

1. Quelles sont les difficultés rencontrées par votre enfant ? Depuis quand les rencontre-t-il ? (*type de déficience(s) que connaît l'enfant / ancienneté de la déficience, âge*)

2. Actuellement, dans quel(s) établissement(s) votre enfant est-il et de quel(s) suivi(s) bénéficie-t-il ?

→type d'établissement(s), de service(s) et niveau atteint (ordinaire, spécialisé, internat,...)

→type de suivi(s) (médical, paramédical, psychologique,...)

→lieu

→*Le parcours de l'enfant*

3. Pouvez-vous retracer les étapes qui, selon vous, sont les plus importantes dans le parcours (éducatif, scolaire, médical, médico-social) de votre enfant ? les modes de scolarisation, de suivi, le contenu, la durée, les aides ?

4. Avez-vous eu l'impression d'avoir eu le **choix dans les différentes étapes du parcours de votre enfant ?**

→*Si oui* : Quelles étaient les différentes options ? Qu'avez-vous effectué comme choix ? Comment, en fonction de quel(s) critère(s) ?

→*Si non* : Quels étaient vos souhaits ? Quelles orientations/options vous a-t-on proposées ? Qui ?

5. Tout au long de son parcours, votre enfant a-t-il connu des **ruptures**, des moments où certains de ses besoins n'étaient pas pris en charge ? (des moments où votre enfant n'était pas suivi sur le plan médical ou psychologique ou scolaire ou éducatif,...)

Si oui :

→a. Comment avez-vous vécu ces ruptures ?

→b. Comment vous êtes-vous organisé pour assurer son suivi éducatif, scolaire, médical, médico-social ?

→c. A ce moment là, quelles sont les aides et les orientations dont vous avez pu bénéficier ? (des aides professionnelles, associative, financières, familiales, domestiques,... ?) Quelles personnes/structures sont-elles à l'origine de ces aides ?

(« aides » : *aides professionnelles et bénévoles (associations, entourage) axées sur l'enfant et son handicap ; et aides professionnelles et bénévoles pour améliorer la vie quotidienne et domestique*)

6. Pouvez-vous me citer les **difficultés** importantes **que vous** avez pu rencontrer au cours de ce parcours ?

7. Pouvez-vous me citer les difficultés importantes **que votre enfant** a pu rencontrer au cours de ce parcours ?

Si oui (pour ces questions 6 et 7) :

→a. A quel moment ? Selon vous, pourquoi étaient-elles importantes ?

→b. Ces difficultés ont-elles été résolues ? Quelles solutions avez-vous trouvées ?

→c. Quelles sont les personnes et/ou les structures qui vous ont apporté un soutien ?

8. Quelles sont les **informations** que vous avez pu recevoir, tout au long du parcours de votre enfant ? (par exemple, informations sur les dispositifs, sur le parcours à envisager pour votre enfant, sur les structures à contacter, sur vos droits ?)

→a. *Si oui* : Selon vous, ces informations ont-elles été suffisantes pour vous aider à choisir une trajectoire adéquate aux besoins de votre enfant ? pour vous aider à choisir un type d'accompagnement ? pour vous orienter vers un organisme ? pour vous aider à gérer ses difficultés ? Pourquoi ?

(*si pas suffisantes* : qu'attendiez-vous comme informations ?)

→b. *Si non* : Attendiez-vous (attendez-vous) des informations ? Lesquelles ?

9. Que pensez-vous de ce parcours et du suivi ?

→a. Quels sont, selon vous, les points négatifs et les points positifs ? les apports et les contraintes ?

→b. Sont-ils conformes à vos attentes ? Pourquoi ?

10. Selon vous, le parcours et le suivi dont votre enfant a bénéficié sont-ils **adaptés à ses difficultés** ?

11. Sont-ils **favorables à son épanouissement** ?

Pour ces questions 10 et 11 :

→a. *Si oui* : Pourquoi ?

→b. *Si non* : Que souhaitiez-vous ou souhaitez-vous pour votre enfant ?

B. La relation « parents – professionnels – enfant »

A. Une ou plusieurs relations avec les professionnels

12. Quels sont les professionnels avec qui vous entretenez/entreteniez des relations ?

(« bonnes » ou « pas bonnes » ; fréquentes ou pas)

Pouvez-vous me parler d'eux et de la relation que vous avez/aviez avec eux ?

a. Connaissez-vous ce qu'ils font ? Pouvez-vous me décrire leurs activités ? (*type d'interventions ; s'agit-il aussi de projets pour l'enfant et/ou pour soutenir les parents ?*)

b. Quelles sont les activités que vous réalisez avec eux ? ou suite à leurs conseils ? (*implication des parents, collaboration, refus, retrait,...*)

c. Êtes-vous consulté par les professionnels lors de décisions, d'orientations concernant votre enfant ?

d. A quelle occasion les rencontrez-vous ? et pour quelles raisons ?

(*pour une orientation et/ou une décision à prendre, pour obtenir des réponses aux questions qu'ils se posent, pour être soutenus moralement, pour régler des conflits, lors de réunions collectives d'informations,...*)

e. Avez-vous participé à l'élaboration d'un projet individualisé, pour votre enfant ? (*si oui : avec quel(s) professionnel(s), service(s), structure(s) ? qu'en est-il ? qu'en pensez-vous ?*)

f. A quelle fréquence les rencontrez-vous ?

g. Comment se déroule la prise de contact ? vous contactent-ils pour un rdv ou est-ce vous qui les sollicitez ?

13. Quel bilan faites-vous de ces relations ? Qu'attendiez-vous (qu'attendez-vous) ?

→ les aspects négatifs des relations entretenues avec ces professionnels

→ les aspects positifs des relations entretenues avec ces professionnels

B. Aucune relation avec les professionnels

14. Quels sont les professionnels que vous ne voyez jamais et que vous aimeriez voir ?

a. Pour quelles raisons ?

b. Comment vivez-vous cette situation où vous n'avez pas de relation avec les professionnels qui s'occupent de votre enfant ? (*savoir si c'est une situation qu'ils souhaitent ou qu'ils déplorent*)

C. Relations professionnels – enfant

15. Pouvez-vous me parler des relations établies entre les professionnels et votre enfant ?

(souhaits, regrets, attentes,...)

D. Autres relations (sociales / familiales)

16. En dehors de ces professionnels, connaissez-vous d'autres personnes qui interviennent pour vous aider, vous et/ou votre enfant ? (relations sociales, de voisinage, de quartier,...) Qu'attendez-vous d'eux ?

a. A quelles occasions les rencontrez-vous ?

b. Quelles sont les raisons qui vous ont amené à rencontrer ces personnes ?

17. Quelles sont les relations que vous entretenez avec vos proches ? (avec le conjoint, la fratrie, les parents/grands-parents, voisins, amis,...) **Qu'attendez-vous d'eux ?**

- a. Quel soutien vous apportent-ils ?
- b. Est-ce que ces proches interviennent aussi auprès de votre enfant ?
- c. Quel regard ont-ils sur vous ? sur votre enfant ?

18. Quelles sont les relations que vous entretenez avec les autres parents ? (parents d'enfant rencontrant des difficultés et parents d'enfants n'en rencontrant pas). *Leur faire décrire ces relations : ce qu'ils ressentent lors d'une interaction avec les « autres » et leurs perceptions du comportement, de la réaction des « autres » (en contact avec des parents d'enfant valide ou handicapé : que ressentent les parents et les « autres », selon eux ? sentiment de compréhension/incompréhension de la situation, sentiment de compassion de la part des autres, sentiment d'être rejeté, malaise, indifférence, solidarité, aucun échange possible car les autres « ne peuvent pas comprendre »,...)*

19. Quelles sont les relations que votre enfant entretient avec les autres enfants ? (frères et sœurs, enfants rencontrant des difficultés et enfants n'en rencontrant pas). *Leur faire décrire ces relations, ce qu'ils perçoivent lors d'une interaction avec les « autres » enfants : le vécu de leur propre enfant et la réaction des « autres » enfants.*

20. Avez-vous/aviez-vous une personne de référence pendant le parcours de votre enfant ? (un professionnel, un ami, un proche,... que vous sollicitez/sollicitiez pour des conseils, un soutien,...) *Laquelle ? Connaître cette personne et la relation entretenue.*

E. Si personne n'intervient auprès de l'enfant

21. Qu'est-ce que vous entendez par là ? *(faire décrire la situation)*

- a. Depuis combien de temps connaissez-vous cette situation ?
- b. Comment assurez-vous son suivi (éducatif, scolaire, médical, médico-social) ?
- c. Comment vous organisez-vous ?
- d. Est-ce une situation que vous souhaitez ou que vous déplorez ?

C. La relation « parents – handicap – enfant handicapé »

Vous m'avez dit tout à l'heure que votre enfant rencontrait *tel problème de santé depuis tel moment.*

22. Pouvez-vous me parler de la façon dont vous avez pris conscience ou connaissance des difficultés de votre enfant ? Quels étaient les premiers signes que vous avez découverts ou que quelqu'un vous a fait découvrir ?

- a. A quel(s) moment(s) avez-vous découvert(s) les difficultés de votre enfant ?
- b. Suite à cette découverte, qu'avez-vous fait ? *(parler à un proche, à un professionnel, s'être informé/documenté, ne pas s'être alarmé car, en fait, tout allait bien,...)*
- c. En avez-vous parlé ? A qui ? *(conjoint, enfant, famille élargie, amis, médecins,...)*
- d. Que vous a-t-on dit ? *(par exemple : qu'il faudrait peut-être consulter un pédiatre, un généraliste, un psychologue, qu'il ne fallait pas s'inquiéter, que le développement serait normal, lent, qu'il ne faut plus rien espérer,...)*
- e. Quelle(s) information(s) et quelle(s) orientation(s) vous a-t-on donnée(s) ?
(informations/orientations sur les problèmes de santé, les conséquences, les professionnels, les structures, les droits, les dispositifs,...) *(savoir si les parents sont encadrés ou dans une situation d'isolement)*

f. Votre enfant a-t-il bénéficié d'un suivi ? Lequel ?

23. A quel(s) moment(s) vous a-t-on confirmé l'existence des/du problème(s) de santé de votre enfant ?

a. Qui vous l'a confirmé ?

b. Comment avez-vous vécu, réagi à l'annonce des/du « problème de santé » de votre enfant ?

24. Pouvez-vous me parler des étapes importantes dans le développement de votre enfant, par rapport à ses difficultés ? (les étapes qui marquent des changements d'état de votre enfant : aggravation ou amélioration)

a. **Quelle évolution** pensez-vous/avez-vous constaté dans le développement de votre enfant ?

b. Comment avez-vous vécu cette évolution ? Qu'est-ce que cela implique, pour vous, dans votre organisation quotidienne ?

(déterminer le vécu des parents par rapport aux différentes phases du développement ; les critères déterminants les phases et le vécu).

25. Le(s) problème(s) que rencontre votre enfant peut-il être, selon vous, considéré comme un handicap ? Pourquoi ? Qu'est-ce qu'un handicap, selon vous ? Pouvez-vous me donner votre définition du handicap ?

Si l'enquête a évoqué le terme handicap au cours de l'entretien : Pendant l'entretien, vous m'avez parlé du problème de votre enfant comme étant un handicap. Pourquoi est-ce un handicap ? Qu'est-ce qu'un handicap, selon vous ? Pouvez-vous me donner votre définition du handicap ?

26. Qu'est-ce que disent les gens sur votre enfant ? Comment le regardent-ils ? Est-ce une situation dérangeante pour vous ?

27. Avez-vous une idée de la façon dont les autres parents vivent le parcours de leur enfant handicapé ? (Vivent-ils la situation de leur enfant de la même façon que vous ? Qu'est-ce qui est identique, selon vous, et qu'est-ce qui est différent ?)

(Connaître leur positionnement par rapport aux autres parents d'enfant handicapé. Perçoivent-ils des facteurs qui les amènent à vivre le handicap de leur enfant et sa trajectoire de façon similaire et/ou divergente ? Est-ce en relation avec le type de déficience ? la condition sociale des parents ? la trajectoire de l'enfant ? le contexte local ?)

⇒ Pour terminer, quelques questions d'identification :

- Enquête(s) : âge, sexe, situation matrimoniale, profession, type d'appréciation sur le système (phase II), localité (rural/semi rural/semi urbain/urbain)

- Enfant : âge, sexe, type de déficience et ancienneté, trajectoire (cf. phase II).

Je vous remercie d'avoir participé à cette étude et de m'avoir accordé du temps.

⇒ Pour les chargés d'études CREAI : noter les observations sur le déroulement de l'entretien.