



Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et
environnements capacitants.
*Etude comparative auprès de personnes en situation de handicap
rare versus non rare et de leurs familles*

Rapport terminal de recherche

Responsable scientifique

de Léonardis Myriam, Professeur de Psychologie du développement, LPS-DT (EA 1697), Université de Toulouse Jean Jaurès.

Membres impliqués dans le projet (ordre alphabétique)

Ballester Huguette, Psychologue, Chargée d'étude.

Courtinat-Camps Amélie, Maître de Conférences de Psychologie du développement, LPS-DT (EA 1697), Université de Toulouse Jean Jaurès.

Hugon Mandarine, Maître de Conférences de psychologie du développement, LPS-DT (EA 1697) – ESPE de Tours.

Joselin Laurence, Ingénieur de recherche, Docteur en Psychologie, GRHAPES (EA 7287), INSHEA (Suresnes).

Julien Chantal, Psychologue, Chargée d'étude.

Toulouse – Juillet 2017



Remerciements

Cette recherche a bénéficié du soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour L'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projet « *Handicap rare session 2* » lancé par l'Institut de Recherche en Santé Publique (GIS IREeSP).

Nous remercions l'ensemble des partenaires et acteurs qui ont contribué de près ou de loin au bon déroulement de ce projet et en particulier :

- la Maison d'Enfants de Castelnouvel à Lèguevin, Haute-Garonne (gérée par l'UGECAM) qui a participé à des groupes de travail organisés par la CNSA dans le cadre du schéma national (2009-2013),
- la fondation Institut des Jeunes Aveugles (IJA) de Toulouse, Haute-Garonne,
- le SESSAD interdépartemental Ariège, Haute-Garonne et Tarn-et-Garonne (géré par l'ARTIES à Toulouse),
- L'Institution Régionale des Sourds et des Aveugles (Aquitaine),
- L'Institut Régional des Sourds et des Aveugles de Marseille (IRSAM).

Résumé du rapport

La recherche présentée dans ce rapport a pour objectif d'identifier, dans leur vie quotidienne, les spécificités de participation à la vie sociale d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap rare. Plus précisément, il s'agit de repérer les restrictions perçues de leur participation mais aussi les différents leviers favorisant le développement de conditions de vie les plus favorables à ces personnes et à leurs proches, dans différents milieux de vie.

Les parcours de vie des personnes en situation de handicap et de leurs familles méritent d'être étudiés dans le cadre d'une démarche participative.

Cette recherche s'inscrit dans une démarche participative, associant les adolescents, les jeunes adultes, leurs proches et les professionnels qui les accompagnent aux différentes phases de la recherche.

Une méthodologie mixte a permis la combinaison de deux volets quantitatifs (dans un contexte d'anonymat complet des données recueillies) et qualitatif (entretiens avec les parents et avec les adolescents et jeunes adultes).

La méthode comparative (handicap rare *versus* handicap non rare) a permis de mettre en exergue les spécificités liées au handicap rare, en matière de limites et leviers dans la vie sociale au quotidien.

Les effets invalidants et capacitants de l'environnement quant à la participation sociale des jeunes en situation de handicap rare ont ainsi pu être spécifiés ; de même, des préconisations particulières ont été suggérées par les familles.

Cette recherche a permis la production de connaissances sur les situations de vie quotidienne des jeunes en situation de handicap rare et de leurs proches et l'élaboration de préconisations, en matière d'aide à la décision dans le cadre de l'amélioration des situations de vie des personnes concernées.

Sommaire du rapport

Introduction générale..... 1

1.	Contexte du projet	1
2.	Handicap et vie quotidienne : état de la recherche en France	1
3.	Handicap(s) rare(s) : enjeux et contours de la notion.....	3
4.	La participation sociale	6
5.	Problématique et objectifs de la recherche.....	8
6.	Organisation du rapport.....	9

Chapitre I : Présentation du dispositif méthodologique 10

1.	Analyse quantitative par questionnaire.....	11
1.1.	Présentation du questionnaire	11
1.2.	Procédure du recueil de données	12

Chapitre II : Présentation des résultats issus du volet quantitatif 13

1.	Caractéristiques socio-biographiques des familles interrogées.....	13
1.1.	Situation professionnelle des parents.....	13
1.2.	Niveau d'études des parents.....	14
1.3.	Le handicap de l'enfant.....	15
2.	Les modalités d'accueil et d'accompagnement de l'enfant.....	16
2.1.	Le mode d'accueil dont bénéficie votre enfant	16
2.2.	Les motifs du recours à cet établissement ou service.....	16
2.3.	Réponse de l'établissement/service aux besoins spécifiques de l'enfant	17
3.	Organisation de la vie quotidienne de l'enfant.....	17
3.1.	Evaluation du degré d'autonomie.....	17
3.2.	Autonomie de l'enfant dans la réalisation des activités de la vie quotidienne.....	18
3.3.	Les facilitateurs et obstacles dans l'organisation de la vie quotidienne de l'enfant.....	19
3.4.	La contribution des aides financières.....	19
4.	La scolarité de l'enfant.....	20
4.1.	La situation scolaire l'enfant	20
4.2.	Le parcours scolaire	20
4.3.	Les difficultés particulières dans la scolarisation de l'enfant.....	21
5.	Les activités de culture, loisirs et sports	22
5.1.	Le cadre et les modalités de la pratique de ces activités	22
5.2.	Les partenaires de ces activités.....	23
5.3.	Les obstacles à la pratique de ces activités.....	24
5.4.	Les vacances ou les voyages.....	24
6.	Environnement et réseaux.....	25
6.1.	Rencontre de l'enfant avec sa famille.....	25
6.2.	Participation de l'enfant aux mêmes activités que les autres membres de la famille ...	25
6.3.	Les causes de la non-participation ces activités.....	26
6.4.	Avoir des amis.....	26
6.5.	Les raisons invoquées pour expliquer le manque d'amis.....	26
6.6.	Le nombre d'amis.....	27
6.7.	Difficultés rencontrées dans les relations amicales	27
6.8.	Statut des amis.....	27
6.9.	Contextes et fréquence des rencontres avec les amis.....	28
6.10.	Les causes de la faible fréquence de rencontre avec les amis.....	28
6.11.	Les relations virtuelles (internet / réseaux sociaux)	29

6.12.	Fréquence de communication avec les amis	29
6.13.	Satisfaction à l'égard des relations amicales.....	29
7.	Le projet concernant l'enfant.....	30
7.1.	Participation des parents à l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé de l'enfant	30
7.2.	Participation de l'enfant à l'élaboration de son projet d'accompagnement personnalisé	30
7.3.	Projet de lieu de vie pour les années à venir	30
7.4.	Quel lieu de vie le plus adapté projetez-vous pour votre enfant à l'âge adulte?.....	31
7.5.	Vie en milieu ordinaire.....	31
7.6.	Importance accordée aux projets pour l'épanouissement l'enfant.....	31
7.7.	Les facilitateurs et obstacles dans la mise en œuvre du projet scolaire et de formation	32
7.8.	Les facilitateurs et obstacles dans la mise en œuvre du projet professionnel.....	33

Chapitre III : Présentation des résultats issus du volet qualitatif..... 34

1.	Rappel des objectifs.....	34
2.	Démarche et méthodologie du volet qualitatif.....	34
3.	Principaux résultats issus de l'analyse lexicométrique (ALCESTE)	36
3.1.	Les services administratifs en lien avec la prise en charge de l'enfant (classe 1)	38
3.2.	Lieux de socialisation : activités de loisirs et socialisation (classe 2)	41
3.3.	Milieu familial et vie quotidienne (classe 3).....	44
3.4.	Lieux de prise en charge : Etablissement spécialisé <i>versus</i> milieu de vie « ordinaire » (classe 4)	46
3.5.	L'Ecole (classe 5)	50
3.6.	Synthèse de l'analyse lexicométrique.....	54
4.	Analyse de type « papier-crayon » des entretiens : parents d'enfant en situation de handicap rare	55
4.1.	Découverte du handicap, de la maladie.....	55
4.2.	Etre écolier	61
4.3.	Grandir... ..	68
4.4.	Impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale	73
4.5.	Préconisations suggérées par les familles.....	82
4.6.	Spécificités du handicap rare	86
5.	Analyse de type « papier-crayon » des entretiens : parents d'enfant en situation de handicap non rare.....	87
5.1.	Découverte du handicap, de la maladie.....	87
5.2.	Etre écolier.....	94
5.3.	Grandir... ..	103
5.4.	Impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale	111
5.5.	Préconisations suggérées par les familles.....	117
6.	Pour compléter : analyse des entretiens réalisés avec les jeunes.....	122

Pour conclure..... Erreur ! Signet non défini.

Références bibliographiques.....127

Renseignements administratifs

Identification du projet

Titre du projet	Vie sociale et handicap rare : entre restrictions et environnements capacitants. Etude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare/ non rare
Coordonnateur du projet (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	de Léonardis Myriam Université Toulouse Jean-Jaurès 5 allée Antonio Machado Laboratoire PDPS – EA 1697 Maison de la recherche 31058 Toulouse Cedex 9 leonard@univ-tlse2.fr 06 84 08 90 50

Autres équipes participantes ¹ (société/organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Institut National Supérieur de Formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés GRHAPES – EA 7287 58/60 avenue des Landes, 92150 Suresnes
Référence convention/décision	Convention N° HR-S2-01
Période du projet (date début – date fin)	Février 2014 – Juin 2017
Date de rédaction du rapport	juillet 2017

¹ En cas de projet multi-équipes

Introduction générale

1. Contexte du projet

Ce projet s'inscrit dans le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013) élaboré par la CNSA. Il a été porté par une équipe mixte composée à la fois d'universitaires toulousains (laboratoire Psychologie de la Socialisation : Développement et Travail, EA 1697) et parisiens (Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires, EA 7287) mais aussi de praticiens de la psychologie, inscrits dans le champ du handicap et s'appuie sur un partenariat avec 5 établissements et services spécialisés :

- la Maison d'Enfants de Castelnouvel à Lègevin, Haute-Garonne (gérée par l'UGECA) qui a participé à des groupes de travail organisés par la CNSA dans le cadre du schéma national (2009-2013),
- la fondation Institut des Jeunes Aveugles (IJA) de Toulouse, Haute-Garonne,
- le SESSAD interdépartemental Ariège, Haute-Garonne et Tarn-et-Garonne (géré par l'ARTIES à Toulouse),
- L'Institution Régionale des Sourds et des Aveugles (Aquitaine),
- L'Institut Régional des Sourds et des Aveugles de Marseille (IRSAM).

Le recrutement de la population a été réalisé dans le cadre du partenariat avec ces équipes institutionnelles. Elles ont déjà réalisé une recherche collaborative intitulée : «*L'évaluation des besoins de parents d'enfants présentant un handicap rare*» (Ballester, de Léonardis, Hugon, Julien & Lescarret, 2011), dont les premiers résultats avaient fait l'objet d'une présentation à la CNSA en 2011.

2. Handicap et vie quotidienne : état de la recherche en France

Globalement, les études sur le handicap se sont développées en France et au niveau international il y a seulement trente ans. Avant, la littérature était inexistante sur ce thème. Des équipes de recherche internationales se sont constituées, s'inscrivant dans le courant des *Disability Studies* (Albrecht, Ravaud & Sticker, 2001) et en France, la recherche s'organise de façon beaucoup plus disséminée (pour un état

des lieux, voir le rapport triennal de l'ONFRIH²). Si l'on peut regretter la rareté en France des études sur le handicap, contrairement à l'intérêt croissant dans les pays scandinaves ou de l'Amérique du Nord pour ce champ de recherche, on observe cependant que des travaux récents (Scelles, Ciccone & Korf-Sausse, 2009 ; Céleste, 2009) donnent une visibilité croissante de ce champ et font ressortir du même coup la cruelle rareté des travaux sur les handicaps rares. Malgré tout, la littérature scientifique en reste encore à l'état des balbutiements notamment en ce qui concerne certaines thématiques comme celle de la famille ou de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Parmi les travaux qui alimentent la problématique de notre étude dans ce champ consacré aux handicaps, le rapport Chossy (2011) précise que : « *La vie quotidienne des personnes handicapées changera quand on aura fait évoluer le "vivre ensemble", quand on aura compris que le handicap est un phénomène ordinaire de la vie, quand la prise en considération remplacera la compassion* ». La distinction que souligne Chossy entre « projet de vie » et « parcours de vie » sera retenue dans le cadre de cette recherche : « *Peut-être serait-il plus juste d'évoquer, pour les personnes handicapées, le parcours de vie qui nous ramène aux étapes du quotidien, plutôt que le projet de vie qui nous transporte dans un avenir plus ou moins éloigné* » (op.cit., p. 79). C'est également le cas des travaux d'Ebersold (2005 ; 2009a-b ; 2010) qui, à propos de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de leurs familles, ont permis de faire ressortir les obstacles à la participation sociale et, en particulier, l'impact de la situation de handicap sur l'inscription sociale et professionnelle des parents et leurs stratégies pour « faire face ».

Concernant la scolarisation des enfants handicapés, Blanc (2011) souligne, parmi les mesures nécessaires : « *La formation de tous les personnels (...) avec la possibilité de se former à un handicap particulier avec l'appui des associations spécialisées* » mais également l'urgence qu'il y a « *de mettre en œuvre effectivement le décret sur la coopération entre éducation nationale et secteur médico-social* » (op.cit., p.3).

Dans le prolongement de l'étude sur les handicaps rares en Languedoc Roussillon (enfants et adolescents), réalisée par le CREAI en 1997, Azéma et Martinez (2009) s'intéressent à la fois aux difficultés du parcours de santé des personnes présentant une maladie rare et à leurs parcours de vie quotidienne, permettant ainsi de mieux délimiter les contours du handicap rare, la complexité et la multiplicité des soutiens à mettre en œuvre pour améliorer la qualité de vie des personnes, en prenant en compte leurs attentes et leurs besoins ainsi que ceux de leurs familles.

Enfin, l'étude sur « Les parents d'enfants présentant un handicap rare : représentations et évaluation des besoins » (Ballester, de Léonardis, Hugon, Julien & Lescarret, 2011) a également fait ressortir le manque important d'informations perçu par les parents, le caractère progressif de la découverte du handicap rare de l'enfant, et la nécessité pour eux de viser l'entrée de leur enfant dans les

² Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Rapport triennal de 2011.

apprentissages et son intégration dans la société ; ceci nous incite à approfondir les modalités de co-construction du parcours de l'enfant sur le versant des pratiques.

3. Handicap(s) rare(s) : enjeux et contours de la notion

Lorsqu'on entreprend de mener une recherche sur le handicap rare, nous nous heurtons d'emblée à des difficultés. A l'instar du groupe d'experts, réunis par l'Inserm pour établir un bilan des connaissances relatives aux « handicaps rares » (Collectif, 2013), la première concerne l'absence de littérature scientifique sur la question du handicap rare. Même si le terme est présent dans la législation française, l'expertise collective réalisée en 2013 souligne que l'essentiel des données disponibles sur le sujet est composé de littérature grise (rapports commandités par les pouvoirs publics, enquêtes réalisées par des associations, articles publiés dans des revues professionnelles. La seconde difficulté, en lien avec la rareté des travaux scientifiques sur la question, concerne l'absence de définition scientifique du terme (op.cit., 2013). Le terme de « handicaps rares » a été introduit dans la législation française pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes (enfants ou adultes) atteintes de deux déficiences ou plus et dont la prise en charge requiert le recours à des compétences très spécialisées. Les textes réglementaires définissent les handicaps rares par une faible prévalence (inférieure à 1 cas pour 10 000 habitants), une combinaison de déficiences et de limitations nécessitant une prise en charge complexe, des techniques d'accompagnement spécifiques pour lesquelles il existe peu d'expertise d'intervention. L'un des problèmes posés par cette définition politique est que la rareté (qui définit le handicap « rare ») est relative à l'offre médico-sociale telle qu'elle est organisée sur notre territoire. Cette définition est pertinente d'un point de vue politique car elle permet de repérer certaines catégories de personnes mais elle n'est pas opérante lorsqu'il s'agit d'explorer la question d'un point de vue scientifique (Collectif, 2013).

Actuellement, au niveau international, les auteurs se réfèrent à la définition de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF). La publication de l'Observatoire National sur la Formation, la Recherche et l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH) définit le handicap comme : « *une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux* » (Rapport ONFRIH, 2011, p.13). Dans le cadre de la loi du 11 février 2005, le handicap est défini comme toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. Le handicap résulte donc de l'interaction complexe

entre les caractéristiques propres de la personne et les facteurs environnementaux. S'inspirant d'une approche sociale, ou approche « situationnelle » du handicap, et sans négliger les déficiences développées dans le modèle biomédical, la CIF met principalement l'accent sur les facteurs environnementaux dans la production des situations de handicap (Arneton, Courtinat-Camps, Geay & Bois, 2016). Nous inscrivons notre propos dans cette approche.

Le contexte conceptuel et juridique de notre projet fait référence à des éléments théoriques, législatifs et réglementaires concernant la notion de handicap rare et son inscription dans l'évolution de la notion plus générale de handicap. Trois points d'appui sous-tendent le champ de l'étude :

1. **La notion actuelle de "handicap rare"** fait l'objet d'une définition progressive à partir des années 1990, à travers plusieurs textes : le rapport de décembre 1996 sur les handicaps rares de la Direction de l'Action Sociale (DAS), l'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition des handicaps rares, et le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013) élaboré par la CNSA (2009 a et b).

Dans le rapport de la DAS, une première définition est proposée qui fait toujours référence dans la période actuelle et qui a été prise en compte lors de la mise en œuvre de la loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale. Les handicaps rares recouvrent déjà : « une configuration rare de troubles ou déficiences entraînant un ensemble d'incapacités nécessitant une prise en charge particulière qui ne saurait se limiter à la simple addition des techniques et moyens employés pour prendre en charge chacune des déficiences considérées. »

Les handicaps rares se définissent donc à partir de deux critères :

- un taux de prévalence très bas
- des techniques de prise en charge particulières

Sur cette base, le rapport identifie cinq catégories de personnes présentant des handicaps rares :

- les personnes sourdes et aveugles ;
- les personnes aveugles multi handicapées ;
- les personnes sourdes multi handicapées ;
- les personnes dysphasiques ;
- les personnes handicapées, par ailleurs porteuses d'une affection somatique grave (comme notamment certaines épilepsies sévères).

L'arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition des handicaps rares fait quant à lui, référence à l'article 3 de la loi du 30 juin 1975, toujours en vigueur à cette période. Cet arrêté ajoute à la première définition l'idée qu'une déficience intellectuelle est fréquemment incluse et refonde les cinq catégories initiales.

L'article 1 précise que le handicap rare « *correspond à une configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, et dont le taux de prévalence ne peut être supérieur à un cas pour 10 000 habitants. Sa prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers qui ne sont pas la simple addition des techniques et moyens employés pour compenser chacune des déficiences considérées.* »

L'article 2 souligne que « *sont atteintes d'un handicap rare, tel que mentionné à l'article 1^{ier}, les personnes présentant des déficiences relevant de l'une des catégories suivantes :*

- 1. l'association d'une déficience auditive grave et d'une déficience visuelle grave ;*
- 2. l'association d'une déficience visuelle grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;*
- 3. l'association d'une déficience auditive grave et d'une ou plusieurs autres déficiences ;*
- 4. une dysphasie grave associée ou non à une autre déficience ;*
- 5. l'association d'une ou plusieurs déficiences graves et d'une affection chronique, grave ou évolutive, telle que : une affection mitochondriale ; une affection du métabolisme ; une affection évolutive du système nerveux ; une épilepsie sévère ».*

La définition donnée par la CNSA (2009a) dans le *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013* rejoint ces premières définitions en les complétant quelque peu. D'après la CNSA (o.c.), le handicap rare se caractérise par trois types de rareté :

- rareté des publics (1 personne sur 10 000) ;
- rareté des combinaisons de déficiences ;
- rareté et complexité des technicités requises des professionnels.

Dans une note de synthèse du schéma national, la CNSA (2009b, 2) précise : « *Le handicap rare est donc la conséquence d'une association rare et simultanée de déficits sensoriels, moteurs, cognitifs ou de troubles psychiques. Cela génère une situation complexe, qui n'est pas la simple addition de déficiences : 1 déficience + 1 déficience = handicap x 6.*

L'expertise requise doit pouvoir faire face à la difficulté et à la rareté. Par exemple, la prise en charge de la surdi-cécité n'est pas l'addition des réponses pour la surdité et pour les déficiences visuelles. »

- 2. Le handicap rare ne doit pas se confondre avec la "maladie rare" :**
« *Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins d'une personne sur 2 000 ; les maladies rares sont graves, chroniques, évolutives et le pronostic vital est souvent en jeu.* » (CNSA, 2009b, 2).

En outre, la CNSA précise que « ***Le lien entre maladie rare et handicap rare n'est pas systématique.*** Seules certaines maladies rares ont des conséquences en termes de handicaps rares. C'est notamment le cas, par exemple, du syndrome de Usher dans le domaine de la surdi-cécité.

Une fois le diagnostic médical posé, la réponse à la situation de handicap rare reste à construire et n'est pas résolue par les seules expertises médicales : il s'agira alors d'évaluer et de réduire l'impact des troubles repérés et de mettre en place l'accompagnement le plus adapté » (o.c.).

3. Les rapports entre handicap rare, handicap non rare et environnement,
dans la mesure où se pose de façon renouvelée la question délicate de la participation sociale de la personne, doivent être posés.

En effet la définition du « handicap rare » s'inscrit dans le cadre évolutif des classifications internationales du handicap. La CIF, à partir de ses déterminants et de leurs interactions, aide à saisir la richesse liée à la définition du handicap rare ; il ne s'agit pas de réduire cette dernière à un problème de santé mais plutôt d'inclure les éléments liés à l'activité et à la participation de la personne en situation de handicap rare ainsi que le rôle de l'environnement (famille, aidants, institutions ordinaires et spécialisées...) dans les facilitations et obstacles à cette participation (Ravaud, 2001).

4. La participation sociale

C'est à partir du milieu des années 1980 qu'un nouveau modèle de société a peu à peu vu le jour faisant de la participation aux décisions qui les concernent une exigence démocratique des citoyens, notamment pour les populations marginalisées ou exclues (Guerdan, 2009). « *Un nouveau modèle de société, préparé par les travaux des organisations nationales et internationales, les ONG, les agences bilatérales, a pris corps, donnant une place à chaque homme, chaque femme la composant, et dont allaient pouvoir bénéficier dans un proche avenir les personnes handicapées* » (op.cit., p.4). Cette aspiration de tous à la participation s'est imposée comme « un incontournable » et a permis l'émergence d'un autre regard sur le handicap, soutenu par des mouvements européens et internationaux de défense des droits des personnes en situation de handicap.

Pour apprécier la mise en œuvre concrète de la participation, l'échelle de la participation de Arnstein distingue trois niveaux de pratiques de participation, chacun des niveaux se déclinant en degrés (Arnstein, 1969, citée par Donzelot & Epstein, 2006 ; citée par Stiker, 2009).

- ❖ Le premier niveau comprend deux degrés, la *manipulation* et la *thérapie*. Il consiste à éduquer les participants ou à traiter leurs pathologies pour faire en sorte qu'ils adhèrent au plan proposé, considéré comme le meilleur. Ce niveau est celui de la *non-participation*.
- ❖ Le deuxième niveau comporte trois degrés, l'*information*, la *consultation* et la *réassurance*. L'*information* est la première étape de la participation mais elle s'avère insuffisante tant que les effets de retour ne sont pas assurés. La *consultation* peut être une pratique intéressante mais elle n'offre pas la garantie que les attentes et les propositions des personnes consultées seront prises en considération. Pour finir, la *réassurance* consiste à inviter les citoyens à faire des propositions ou des recommandations mais en laissant bien souvent les autorités compétentes seules pour juger de la faisabilité ou de la légitimité de ces propositions. Ce niveau est celui de la *coopération symbolique*.
- ❖ Le troisième niveau de participation proprement dite comprend également trois degrés : le *partenariat*, la *délégation de pouvoir* et le *contrôle citoyen*. Le *partenariat* consiste dans une négociation entre les citoyens et ceux qui détiennent le pouvoir au moyen de comités qui associent les différents partenaires concernés. Ceux-ci assurent la responsabilité de la planification et du pilotage des opérations. Dans le cas de la *délégation de pouvoir*, les participants occupent une position majoritaire et peuvent faire valoir leur droit de veto dans les décisions. Dernier degré, le *contrôle citoyen* consiste à associer les citoyens aux tâches de conception, de planification et direction de programme, sans intermédiaires entre eux et les bailleurs de fonds. Ce troisième niveau est celui du *pouvoir effectif des citoyens*.

Reprenant le troisième niveau de l'échelle d'Arnstein, Stiker considère que le *partenariat*, ce « minimum de participation » n'est pas vraiment acquis pour les personnes en situation de handicap. Le « déficit » de leur participation reste important dans notre société, les personnes en situation de handicap ne parvenant pas à atteindre les niveaux de *délégation de pouvoir* et de *contrôle citoyen* sur les différentes dispositions et mesures qui les touchent directement (op.cit., 2009).

Pour autant, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » n'en constitue pas moins une avancée majeure dans la politique du handicap. Elle prend en compte et accompagne le changement de regard sur les personnes en situation de handicap, regard « désormais tourné vers les difficultés rencontrées par ces personnes quant à leur participation à la vie sociale et quant au rôle que l'environnement peut jouer dans l'aggravation ou l'atténuation de ces difficultés. » (Borgetto, 2010, p.129).

Cette nouvelle loi s'inscrit dans le prolongement de la loi d'orientation n°75-534 du 30 juin 1975. Le texte s'organise autour de quatre grands thèmes : le libre choix du projet de vie, la participation à la vie sociale, une offre de services adaptés aux besoins des personnes, la prévention du handicap et de ses conséquences (op.cit.).

Plus particulièrement, la loi du 11 février 2005 tente de donner corps aux principes d'égalité d'accès aux droits et de participation sociale des personnes en situation de handicap dans un certain nombre de domaines de la vie tels que la scolarisation, l'insertion professionnelle, l'accessibilité aux locaux et transports collectifs, etc.

5. Problématique et objectifs de la recherche

L'objectif principal de cette recherche est d'identifier les spécificités de participation à la vie sociale d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap rare (déficience visuelle grave, déficience auditive grave, dysphasie grave, épilepsie sévère, associées à une ou plusieurs autres déficiences graves). Plus précisément, il s'agit de repérer les restrictions perçues de leur participation mais aussi les différents leviers favorisant le développement de conditions de vie les plus favorables à ces personnes et à leurs proches, dans différents milieux de vie.

Notre étude, située dans le champ académique des Sciences de l'Homme et de la Société, se propose d'aborder, au travers du prisme du handicap rare, des questions majeures du processus de socialisation des enfants et des adolescents (Malewska-Peyre & Tap, 1991 ; Baubion, Dupuy & Prêteur, 2013) dans leur rapport non seulement aux normes collectives et aux valeurs, notamment scolaires et sociales (Courtinat & de Léonardis, 2010 ; Courtinat, de Léonardis & Massé, 2009), mais également dans leur rapport à la dynamique familiale (Safont & Lescarret, 2008) et environnementale.

Dans une perspective socioconstructiviste et interactionniste, l'enfant ou l'adolescent, qu'il soit « tout-venant » ou porteur de handicap, est considéré comme construisant son propre développement dans une interstructuration dynamique du sujet et des institutions (Baubion-Broye, Malrieu & Tap, 1987). En dépit des limitations éventuelles qu'il vit du fait de ses handicaps, il est acteur et auteur de son histoire et sa socialisation est alors considérée comme une activité complexe d'acculturation, c'est-à-dire une transformation continue des conduites dans le cadre des modèles proposés par les milieux sociaux dans lesquels il s'inscrit, qui agissent sur lui selon un ordre historiquement déterminé, et à partir desquels il construit en retour sa propre expérience, sa propre intégration sociale, à la fois semblable et différente.

6. Organisation du rapport

Ce rapport s'organise en quatre chapitres

Le premier est centré sur la présentation du dispositif méthodologique, lequel a mobilisé une méthode mixte.

Le deuxième chapitre se centre sur la présentation et l'analyse des résultats issus du volet quantitatif.

Le troisième chapitre s'organise autour de l'analyse des entretiens, menés auprès de parents et de leurs enfants en situation de handicap rare *versus* handicap non rare.

Enfin, le quatrième chapitre consacré à la conclusion et la discussion générale propose une synthèse des résultats les plus significatifs issus de cette recherche, tout en évoquant des retombées possibles et perspectives de poursuite envisageables.

Chapitre I : Présentation du dispositif méthodologique

L'étude de terrain s'est fondée sur une méthodologie mixte combinant à la fois volet quantitatif par questionnaire et un volet qualitatif par entretiens. Cette articulation des méthodes quantitatives et qualitatives sur le sujet se révèle féconde scientifiquement. L'approche qualitative, conçue comme inductive et laissant parler les données, permet en effet de valider ou de relativiser les résultats de l'enquête par questionnaire, approche conçue plutôt comme ayant une portée déductive et explicative d'un phénomène. Utilisées de manière complémentaire, les méthodes qualitatives et quantitatives se nourrissent l'une l'autre et apportent une plus-value scientifique au travail de recherche (Dietrich, Loison & Roupnel, 2010). Comme le rappelle Creswell (2013), la méthode mixte est heuristiquement intéressante car elle permet d'avoir deux points de vue sur le phénomène : un point de vue externe du phénomène étudié et un point de vue interne d'un individu acteur du phénomène (Courtinat-Camps et collaborateurs, 2017).

Cette recherche présente également une double originalité en proposant :

- de promouvoir une approche comparative (handicap rare *versus* handicap non rare) afin de mettre plus particulièrement en exergue les spécificités liées au handicap rare ;
- d'appréhender (dans le volet qualitatif de l'étude) les points de vue croisés d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap rare et non rare et de leurs parents.

La méthodologie de ce projet se fonde sur une démarche participative directement inspirée des *disability studies* favorisant l'implication, à plusieurs niveaux du recueil, des différents acteurs investis dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

La constitution d'un comité de pilotage de la recherche (COPIL), composé des chercheurs et psychologues impliqués dans la recherche, des parents dont les enfants sont en situation de handicap rare ou non rare et des professionnels qui les accompagnent a permis de travailler collectivement autour des hypothèses de recherche et de la méthodologie (construction du questionnaire). Dans le cadre de la restitution des données, il pourra également constituer un lieu d'échanges et de discussion. Il nous est apparu en effet indispensable d'associer les usagers et leurs familles, ce qui constitue une constante des recommandations des instances européennes.

1. Analyse quantitative par questionnaire

Afin d'évaluer dans un premier temps les restrictions de participation à la vie sociale de personnes en situation de handicap et d'identifier les leviers favorisant le développement de conditions de vie les plus favorables, une étude extensive par questionnaire a été menée auprès des parents d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes en situation de handicap rare ou non rare, accueillis dans les établissements et services partenaires. Les données recueillies permettront d'apprécier, dans une perspective comparative en fonction de la prévalence et du type de handicap (cécité, surdité, dysphasie et épilepsie sévère), les différences et similitudes sur chacune des dimensions appréhendées.

1.1. Présentation du questionnaire

Un travail de concertation a été mené avec les partenaires de terrain afin de finaliser le questionnaire dont la visée est d'identifier les effets invalidants entraînant des restrictions de participation à la vie sociale mais aussi les « effets capacitants » (Ebersold, 2011) de l'environnement (ressources humaines, techniques, financières) qui pourraient constituer des leviers facilitant la participation à la vie sociale. Cet outil (annexe n°3) est composé 51 questions organisées en 7 rubriques :

- **Les modalités d'accueil et d'accompagnement de l'enfant** (3 questions)

Type d'établissement ou service spécialisé et mode d'accueil ; Motifs de l'orientation

- **L'organisation de la vie quotidienne** (4 questions)

L'autonomie dans la réalisation des activités de la vie quotidienne ; Les freins et les facilitateurs ; Les aides financières

- **La scolarité** (4 questions)

La situation et le parcours scolaire ; les difficultés rencontrées

- **Les activités culturelles, de loisirs et sportives** (8 questions)

Pratiques de ces activités, freins et facilitateurs

- **L'environnement et les réseaux relationnels** (8 questions)

Rencontres avec les membres de la famille et les amis, freins et facilitateurs

- **Le projet** (11 questions)

Projet d'accompagnement personnalisé de l'enfant, Projet scolaire et de formation, Projet professionnel, Projet de vie à l'âge adulte

- **Les caractéristiques socio-biographiques de la famille** (13 questions)

Éléments relatifs à la situation de handicap ; Compositions de la fratrie et situation professionnelle des parents.

Le questionnaire est composé pour l'essentiel de questions fermées (réponses à choix multiples) ; quelques questions ouvertes (en nombre limité) permettent d'explorer des dimensions spécifiques. Cet outil a fait l'objet d'un pré-test auprès de 8 familles et d'une validation par le COPIL.

1.2. Procédure du recueil de données

Une démarche a été engagée auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) en octobre 2014. Après instruction du dossier, la CNIL, compte tenu des conditions d'anonymat, a estimé que notre dossier ne relevait pas d'une « demande d'autorisation » mais « d'une simple déclaration ». Nous avons reçu l'accord final le 24 février 2015.

Nous avons utilisé un échantillonnage aléatoire simple, méthode d'échantillonnage la plus facile à appliquer et la plus couramment utilisée. Les questionnaires (ainsi que les enveloppes « retour ») ont été envoyés entre mai et juillet 2015 par courrier postal à 1000 familles (annexes 1 et 2). Elles ont été informées du caractère anonyme du questionnaire. Le recrutement des familles étudiées s'est fait via les structures, services et établissements partenaires de la recherche. Le plus souvent, ce sont les mères qui ont répondu (ce qui confirme les constants issus de la littérature scientifique dans le domaine).

Une fois renseignés, les questionnaires ont été renvoyés par les familles. Les parents ont été invités à glisser le questionnaire dans une enveloppe vierge puis à mettre cette enveloppe dans une enveloppe préaffranchie fournie, pour l'envoyer directement à l'adresse du laboratoire LPS-DT (EA 1697). Cette procédure a eu pour effet de garantir un total anonymat des données recueillies.

Chapitre II : Présentation des résultats issus du volet quantitatif

Dans ce chapitre, nous présentons tout d'abord des données descriptives des réponses fournies par la population générale de l'étude ; puis, dans une visée comparative, nous spécifions les différences significatives relevées autour de la dimension « Handicap Rare » (HR) *versus* « Handicap Non Rare » (HNR).

1. Caractéristiques socio-biographiques des familles interrogées

Sur les 1000 questionnaires envoyés aux familles, nous avons reçu **221 questionnaires** renseignés (soit un taux de réponse de 22%). Ce sont les mères qui ont majoritairement répondu.

79% (n=174) d'entre eux concernaient un enfant en situation de HNR et 21% (n=47) un enfant en situation de HR.

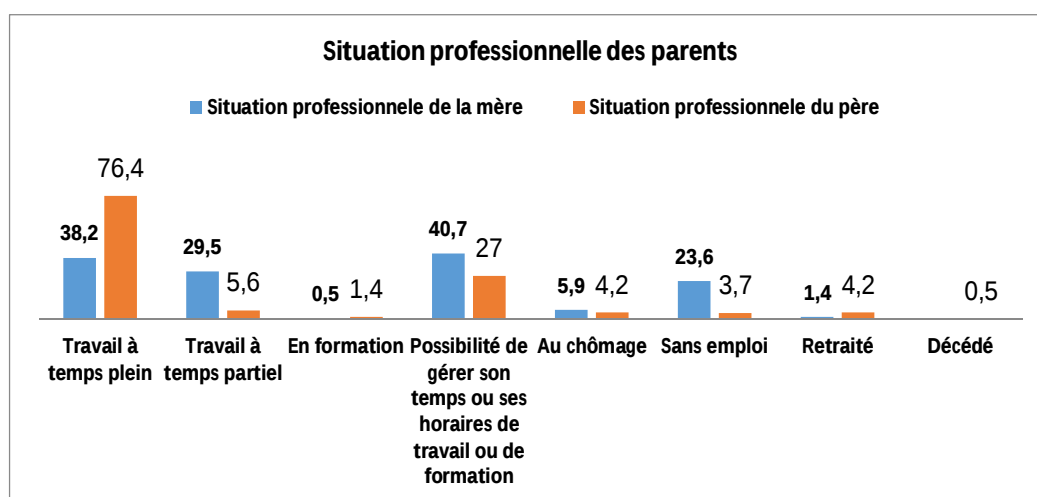
Dans notre population d'étude, les garçons (n=137 soit 62%) sont sur représentés par rapport aux filles (n = 84 soit 38%).

Au moment où leurs parents ont renseigné le questionnaire, 54 % des enfants étaient âgés de moins de 14 ans (n = 119) et 46% avaient 14 ans ou plus (n = 102).

16% sont des enfants uniques, 47% sont membres d'une fratrie de 2 enfants et 37% d'une fratrie de 3 enfants ou plus.

1.1. Situation professionnelle des parents

La grande majorité des parents exerce une activité professionnelle soit à temps complet soit à temps partiel.



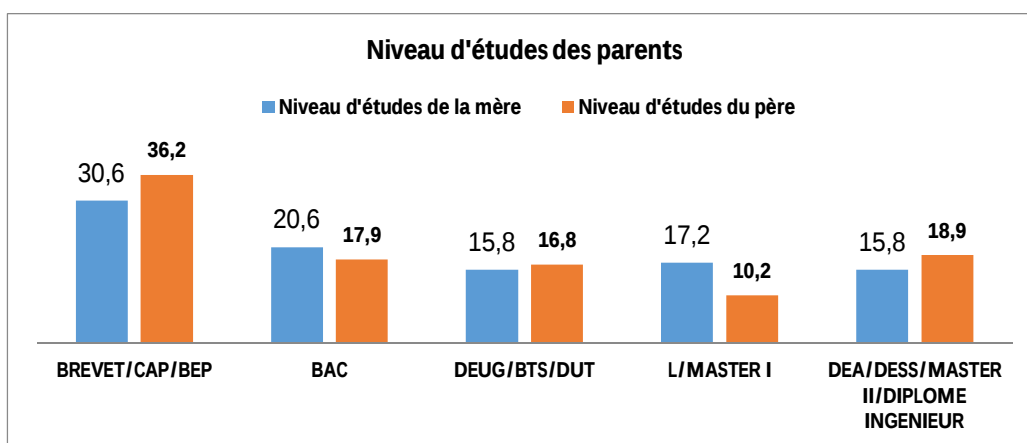
Comme dans la population générale, le travail à temps partiel concerne davantage les mères que les pères. Soulignons toutefois que les mères d'enfant en situation de HR occupent davantage un emploi à temps plein que les mères d'enfant en situation de HNR. Cette particularité peut être liée au fait que leur enfant est plus souvent accueilli en internat, laissant ainsi davantage de disponibilité pour l'exercice d'une activité professionnelle.

Il est important de rappeler que ce type d'informations contribue à identifier si le non-emploi ou le temps partiel effectué par la mère le plus souvent peuvent être considérés comme des aménagements mis en œuvre par les familles pour s'adapter aux besoins spécifiques de leur enfant ou s'il existe un effet d'interaction avec les possibilités offertes dans leur environnement de vie (notamment en terme de places dans les structures spécifiques en ce qui concerne le handicap rare par exemple) (Courtinat-Camps & al., 2017).

Ces résultats descriptifs confirment que concernant le temps de travail, l'un des parents, souvent la mère, arrête de travailler au moins partiellement. Quand elle travaille, une partie des congés est consacrée aux consultations diverses. Nous ne l'avons pas investigué précisément dans cette recherche mais il est souvent fait état des difficultés à investir le travail qui pourtant est reconnu comme permettant de prendre de la distance par rapport à la souffrance générée par le handicap (Einam & Cuskelly, 2002).

1.2. Niveau d'études des parents

Dans notre échantillon, composé de 221 familles, tous les niveaux d'études sont représentés et nous n'avons pas observé de différence significative en fonction de la variable type de handicap.



Nous observons tout de même qu'un tiers environ des pères et mères interrogés possèdent un diplôme de niveau V (Brevet-CAP-BEP).

1.3. Le handicap de l'enfant

1.3.1. Déficience principale l'enfant

La déficience visuelle, en particulier grave ou moyenne, apparaît de très façon majoritaire comme cause principale du handicap. Elle concerne près de 82 % des enfants de notre population. Vient ensuite l'épilepsie mais de façon moindre (un peu plus de 18%).

Type de déficience	Pourcentage	Degré de gravité actuel		
		Léger	Moyen	Grave/Sévère
Visuelle	81,8	3,4	30,3	66,3
Epilepsie	18,2	21,1	31,6	47,4
Auditive	10,9	33,3	16,7	50
Dysphasie	7,7	12,5	43,8	43,8
Surdicécité	0,9			

Ces éléments sont très probablement à mettre en lien avec les caractéristiques des établissements partenaires qui ont diffusé les questionnaires, l'IJA étant l'établissement ayant le plus diffusé de questionnaires aux parents.

1.3.2. Les troubles associés

Outre la déficience principale, les parents déclarent pour 47% des enfants la présence de troubles associés. Parmi les plus fréquents, notons la déficience intellectuelle, la déficience visuelle, les troubles moteurs et les troubles du spectre autistique.

Troubles associés	%	Degré de gravité actuel		
		Léger	Moyen	Grave/Sévère
Déficience intellectuelle	29	17,2	59,4	23,4
Déficience visuelle	24,4	9,3	31,5	59,3
Déficience motrice	23,1	39,2	45,1	15,7
Troubles du spectre autistique	15,8	28,6	42,9	28,6
Epilepsie	13,6	23,3	26,7	50
Déficience auditive	7,7	52,9	17,6	29,4
Dysphasie	6,3	14,3	57,1	28,6

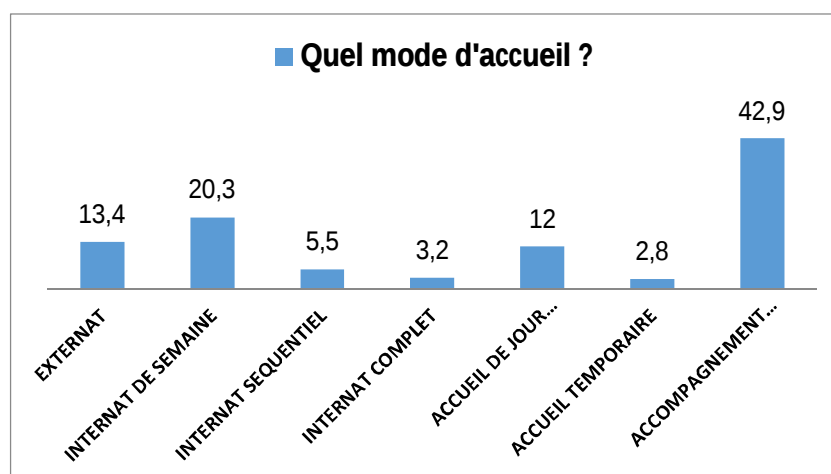
En outre, 34% des enfants souffrirait d'une maladie rare ou d'une affection chronique grave, évolutive.

Soulignons enfin que dans 21% des familles, il y a également d'autres personnes en situation de handicap.

2. Les modalités d'accueil et d'accompagnement de l'enfant

2.1. Le mode d'accueil dont bénéficie votre enfant

La modalité d'accueil la plus fréquente est l'accompagnement en SESSAD³ suivie de l'accueil en internat avec ses différentes modalités (internat de semaine, séquentiel ou complet). Ceci peut s'expliquer en partie par le fait que les politiques publiques actuelles favorisent l'ouverture de SESSAD, de structure de petites capacités pour un accueil de jour plutôt qu'en internat.



En toute logique, c'est l'accueil des enfants HR qui se fait de façon significative en internat alors que les enfant HNR bénéficient davantage d'accompagnement en service d'éducation spéciale et de soins à domicile mais aussi en accueil de jour séquentiel.

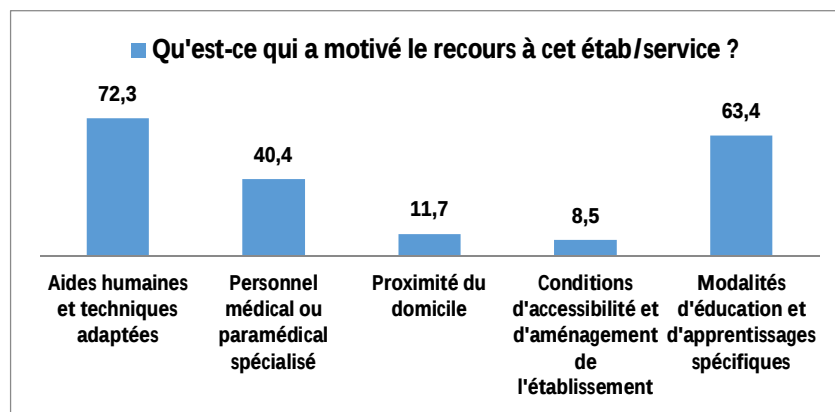
Il faut savoir que si l'internat pour pré-adolescents et adolescents fût souvent préconisé par les professionnels et demandé par les familles, il y a encore quelques années, les familles demandent désormais de plus en plus des externats ou des internats séquentiels qui ne coupent pas totalement l'adolescent de sa famille (Collectif, 2013).

Notons en outre que 3% des enfants des familles interrogées sont placés en famille d'accueil.

2.2. Les motifs du recours à cet établissement ou service

Les aides humaines et techniques ainsi que les modalités d'éducation et d'apprentissage sont les deux mobiles principaux qui expliquent les choix des parents dans le recours aux établissements ou services spécialisés.

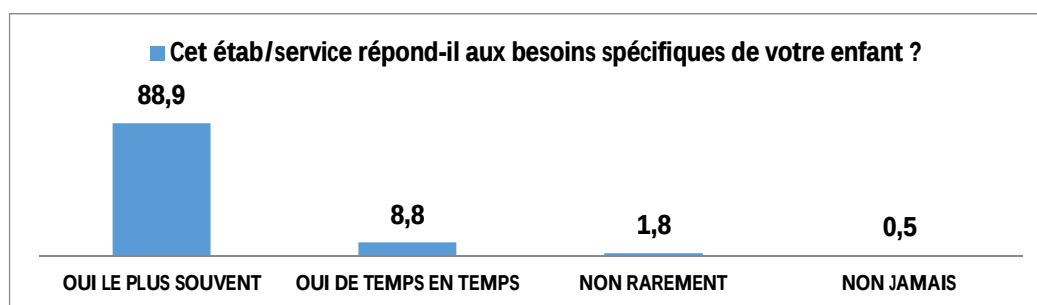
³ Services d'éducation spéciale et de soins à domicile.



Plus précisément, ce sont les parents d'enfant HNR qui privilégient les aides humaines et techniques alors que les parents d'enfant HR optent prioritairement pour des modalités d'éducation et d'apprentissage spécifiques.

2.3. Réponse de l'établissement/service aux besoins spécifiques de l'enfant

Soulignons ici le taux de satisfaction particulièrement élevé des parents à l'égard de la prise en charge de leur enfant dans les différents établissements ou services.



Ce résultat, bien que devant être acté en tant que tel, est sans doute à relativiser dans la mesure où l'on peut y voir un effet de désirabilité sociale. En effet, même si la garantie de l'anonymat a été donnée aux familles, il n'en demeure pas moins que le questionnaire leur a été transmis grâce à l'intervention de l'établissement ou service qui accueille leur enfant. De plus nous n'avons ici que l'opinion des familles qui ont fait le choix de répondre et qui ne sont sans doute pas représentatives de l'ensemble des familles à qui le questionnaire a été adressé.

3. Organisation de la vie quotidienne de l'enfant

3.1. Evaluation du degré d'autonomie

Il nous a semblé intéressant de demander aux parents d'évaluer de façon subjective, sur une échelle allant de 1 à 10, le degré global d'autonomie de leur enfant.

Très peu Autonome	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Complètement Autonome
	3,3%	4,7%	6,1%	12,6%	10,3%	13,1%	20,1%	15,4%	9,8%	4,7%	

Plus de 63% des réponses se situent entre les niveaux 6 et 10, ce qui laisse à penser que les parents ont une représentation relativement positive du degré d'autonomie de leur enfant.

Après avoir caractérisé la variable autonomie en trois modalités (Peu autonome / Relativement autonome et complètement autonome), il apparaît en toute logique que les enfants HR sont évalués comme moins autonomes que les enfants HNR.

3.2. Autonomie de l'enfant dans la réalisation des activités de la vie quotidienne

L'ensemble de ces résultats corroborent la représentation assez positive que les parents se font du degré d'autonomie de leur enfant.

	Seul (Sans aide humaine, animale ou technique) et sans difficulté	Seul (Sans aide humaine, animale ou technique) et mais avec difficulté	Avec l'aide partielle d'un tiers et/ou d'une aide technique ou animale	Avec l'aide systématique d'un tiers et/ou d'une aide technique ou animale
Se lever	86,9%	3,6%	4,1%	5,4%
Se coucher	83,7%	3,6%	5,4%	7,2%
Faire sa toilette	62,9%	9,5%	12,2%	15,4%
Aller aux toilettes	76,8%	4,5%	6,4%	12,3%
S'habiller	62%	10%	15,8%	12,2%
Prendre ses repas	68,3%	10,4%	14,5%	6,8%
Prendre ses médicaments	37,9%	10,3%	22,1%	29,7%
Se déplacer à l'intérieur de la maison, de l'établissement ou du service	73,3%	12,7%	9,5%	4,5%
Se déplacer à l'extérieur (transports en commun...)	19,4%	16,1%	15,2%	49,3%
Communiquer	67,1%	16%	7,8%	9,1%

La principale limitation relève des déplacements à l'extérieur du domicile ou de l'établissement. Près de la moitié des parents (49,3%) ont répondu que leur enfant avait besoin de l'aide systématique d'un tiers, d'une aide technique ou animale pour pouvoir le faire.

La prise de médicaments de façon autonome est la deuxième limitation la plus évoquée (pour près de 30% des parents interrogés).

Ces éléments sont à mettre en lien avec le fait que le handicap visuel des enfants est dominant dans notre population. Il ne faut pas oublier non plus qu'en fonction

de l'âge, ce type activités (prendre seul des médicaments ou se déplacer seul à l'extérieur) n'est pas non plus réalisé en autonomie par des enfants tout-venant.

3.3. Les facilitateurs et obstacles dans l'organisation de la vie quotidienne de l'enfant

L'organisation de la vie quotidienne semble dépendre à la fois de caractéristiques internes propre à l'enfant et d'éléments du contexte de vie dans lequel il évolue.

	Facilitateur			Obstacle			Sans objet	Ne sait pas
	Majeur	Moyen	Mineur	Majeur	Moyen	Mineur		
Son état de santé (hors situation de handicap)	25,4%	8,3%	6,2%	13%	14,5%	8,8%	21,2%	2,6%
Son état psychologique	21,3%	7,1%	7,1%	19,3%	18,8%	10,2%	12,2%	4,1%
Le rythme de vie dans l'établissement actuel ou services spécialisés actuels	32,1%	20%	8,4%	3,2%	10%	5,3%	16,3%	4,7%
Le rythme de vie dans l'établissement scolaire actuel	24,1%	18,8%	9,4%	4,7%	14,1%	7,9%	16,8%	4,2%
Le rythme de vie dans la famille	41,2%	19,6%	9,8%	3,6%	7,2%	4,6%	10,3%	3,6%
Les soins et/ou les rééducations dont il a besoin	28,6%	15,6%	9,9%	3,1%	15,1%	7,8%	14,6%	5,2%
Le potentiel d'adaptation de votre enfant	44%	15,5%	7,3%	7,8%	13,5%	4,1%	3,6%	4,1%

En effet, c'est le potentiel d'adaptation de l'enfant qui est présenté comme le facilitateur principal dans l'organisation de la vie quotidienne. Les rythmes de vie, dans la famille, dans l'établissement ou service mais aussi dans l'établissement scolaire sont également des éléments contextuels présentés comme des facilitateurs majeurs. *A contrario*, l'état psychologique de l'enfant apparait comme le principal obstacle dans l'organisation de la vie quotidienne.

3.4. La contribution des aides financières

On peut inférer à partir de l'ensemble des éléments issus du tableau suivant que les parents sont relativement insatisfaits des aides financières perçues en lien avec le handicap de leur enfant.

	fortement	un peu	pas vraiment	pas du tout
A la scolarisation de votre enfant	27,9%	19,9%	14,4%	37,8%
Aux sorties, loisirs	16,3%	26,7%	21,3%	35,6%
A l'aménagement du lieu de vie	13%	25,9%	17,1%	44%
Aux soins de confort ?	16,6%	29%	12,4%	42%
A l'acquisition d'aides techniques	26,8%	28,3%	13,6%	31,3%
A la mise à disposition d'aides humaines	26,6%	17,7%	15,1%	40,6%

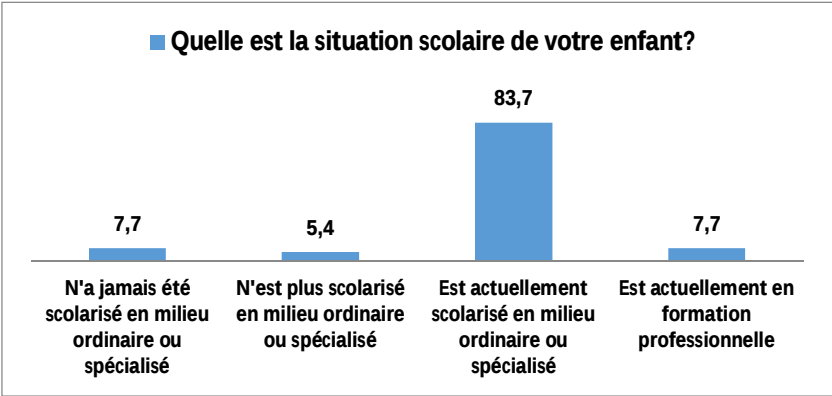
Les plus fortes proportions de réponses pour chacun des items proposés se situent en effet du côté de la modalité « Pas du tout ». Plus précisément, si on cumule les % des colonnes « Pas vraiment » et « Pas du tout », plus de 50% des réponses s'y

trouvent concentrées. Exception faite toutefois pour l’item « acquisition d’aides techniques », ce qui nous laisse à penser que les parents utilisent ici prioritairement les aides perçues.

4. La scolarité de l'enfant

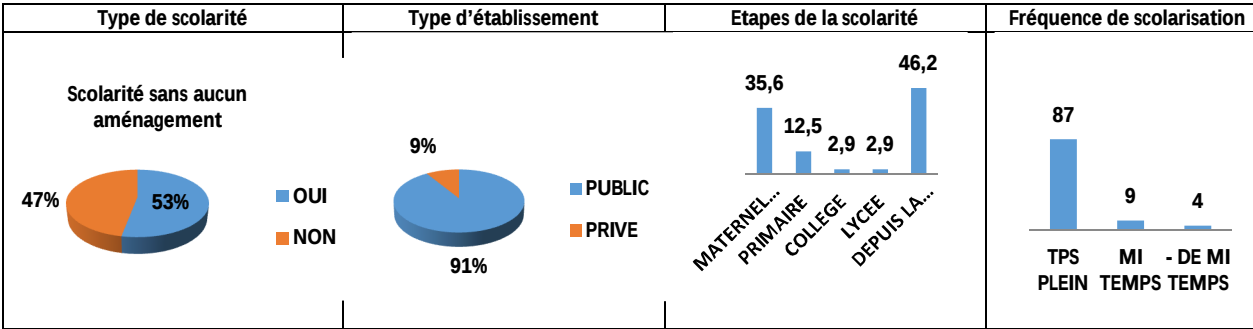
4.1. La situation scolaire l'enfant

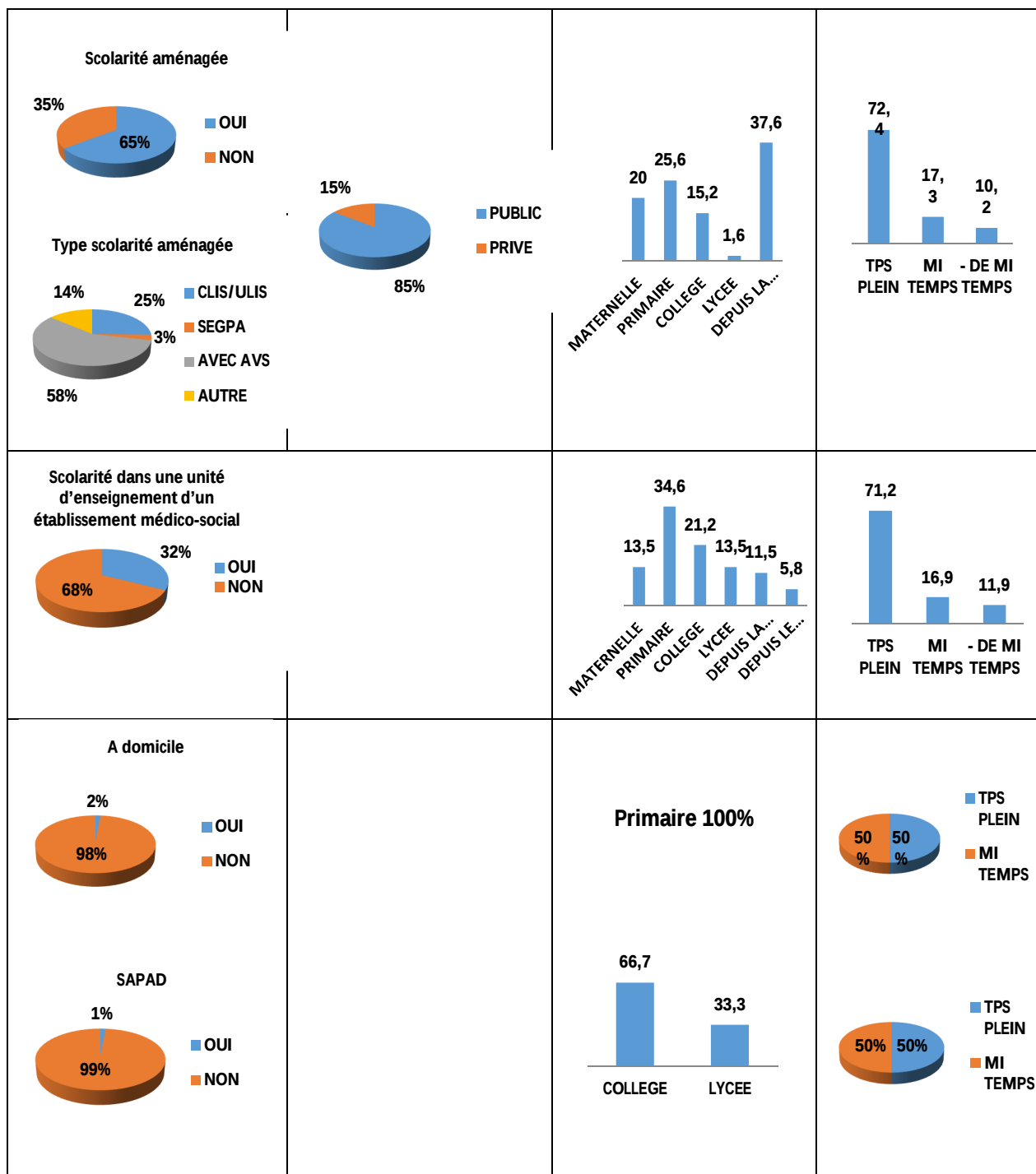
Nous observons globalement un taux de scolarisation particulièrement élevé. Plus de 91,4 % des enfants étaient soit scolarisés, soit en formation professionnelle au moment où les parents ont renseigné le questionnaire. Seulement 7,7 % des enfants n’ont jamais été scolarisés ni en milieu ordinaire ni en milieu spécialisé.



4.2. Le parcours scolaire

En cours d’exploitation





4.3. Les difficultés particulières dans la scolarisation de l'enfant

Malgré le développement des politiques d'inclusion scolaire et les aides humaines, matérielles ou techniques possibles, une majorité de familles (64%) indique avoir rencontré des difficultés particulières lors de la scolarisation de leur enfant.

4.3.1. Types de difficultés rencontrées

Difficulté rencontrée	Résolution de la difficulté	
	Oui	Non
Difficulté à trouver un établissement scolaire qui puisse accueillir l'enfant ?	49,2%	50,8%
Difficulté à obtenir des aides techniques ?	59,2%	40,8%
Difficulté à obtenir des aides humaines	71,2%	28,8%
Difficulté d'adaptation propre à votre enfant ?	57,9%	42,1%

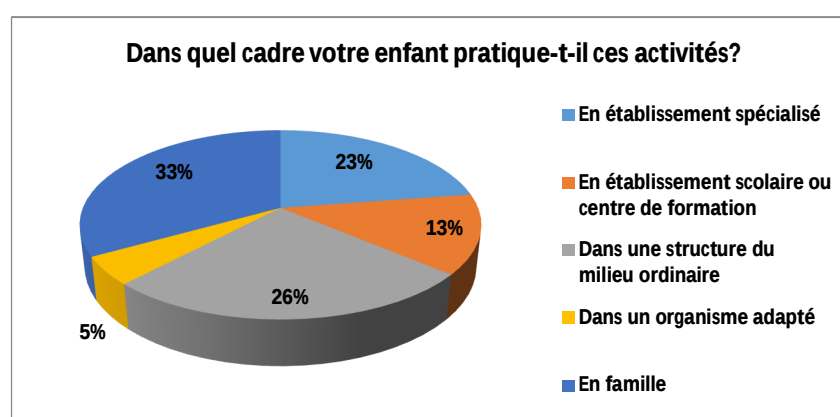
En ce qui concerne les difficultés repérées par les parents au niveau de la scolarisation, elles relèvent encore une fois d'une combinaison d'éléments matériels inhérents au contexte et d'éléments personnels propres à l'enfant.

La principale difficulté résiderait, dans le fait d'obtenir des aides humaines (de type Auxiliaire de Vie Scolaire) mais aussi, de façon moindre, des aides techniques. Les difficultés inhérentes à l'adaptation de l'enfant au milieu scolaire constituent également une cause prépondérante des difficultés liées à la scolarisation.

5. Les activités de culture, loisirs et sports

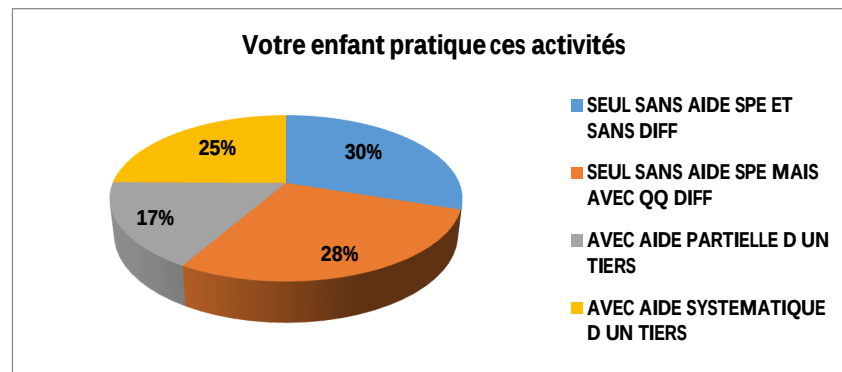
5.1. Le cadre et les modalités de la pratique de ces activités

Les activités culturelles, de loisirs et sportives se pratiquent pour l'essentiel en famille, dans une structure de milieu ordinaire et/ou en établissement spécialisé.



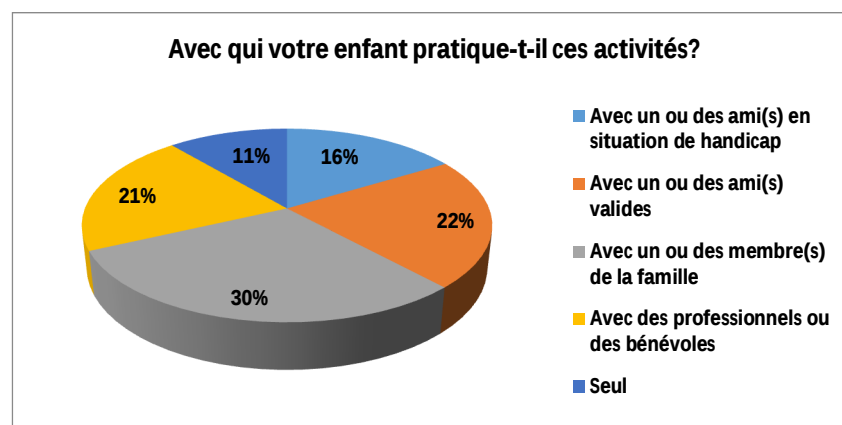
Les enfants HNR pratiquent davantage ces activités dans une structure du milieu ordinaire (club, association) alors que les enfants HR les pratiquent plutôt en établissement spécialisé.

Nous observons une répartition assez équilibrée des différentes modalités de pratiques :



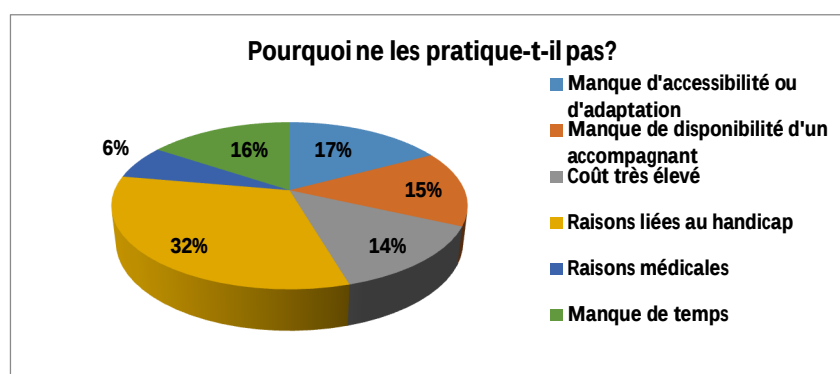
58% des réponses indiquent que l'enfant est en mesure de les pratiquer (avec ou sans difficulté) mais sans aide spécifique ; 42 % des réponses stipulent que ces pratiques ne peuvent se réaliser qu'avec l'aide partielle ou systématique d'un tiers. Les enfants HNR sont significativement plus nombreux à pratiquer ces activités sans aide alors que pour les enfants HR l'aide systématique et/ou la surveillance continue d'un tiers s'avère indispensable.

5.2. Les partenaires de ces activités



Les principaux partenaires sont en priorité les amis (pour 38% des familles interrogées, en réunissant les modalités amis valides et amis en situation de handicap), avec les membres de la famille (30%) ou avec des professionnels (21%). 11% des enfants pratiqueraient seuls leurs activités.

5.3. Les obstacles à la pratique de ces activités

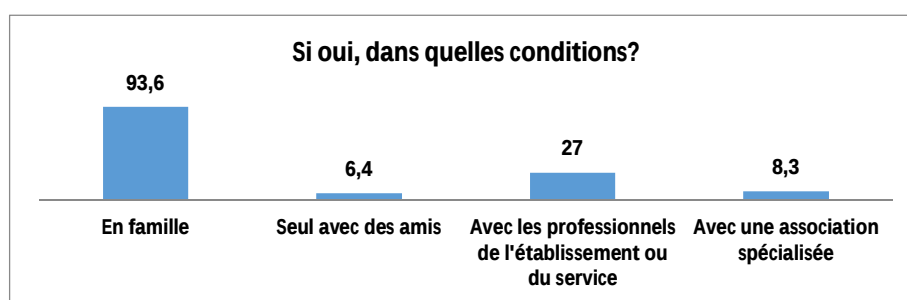


Le principal obstacle à la pratique des activités culturelles, sportives ou de loisirs réside dans les limitations induites par le handicap de l'enfant (à 49%). Des causes matérielles telles que le manque d'accessibilité et le manque de disponibilité d'un accompagnant sont également à prendre en compte. Pour les enfants HR le manque d'accompagnement constitue l'obstacle qui les différencie significativement des enfants HNR.

5.4. Les vacances ou les voyages

Partir en vacances ou faire des voyages constitue une pratique dominante pour l'ensemble des enfants de notre population puisque 90% des familles ont répondu positivement à cette question.

5.4.1. Dans quelles conditions ?



Les vacances ou les voyages se réalisent pour l'essentiel en famille voire de façon moindre avec les professionnels de l'établissement ou du service qui accueille l'enfant. Le recours à une association spécialisée reste très minoritaire.

6. Environnement et réseaux

6.1. Rencontre de l'enfant avec sa famille

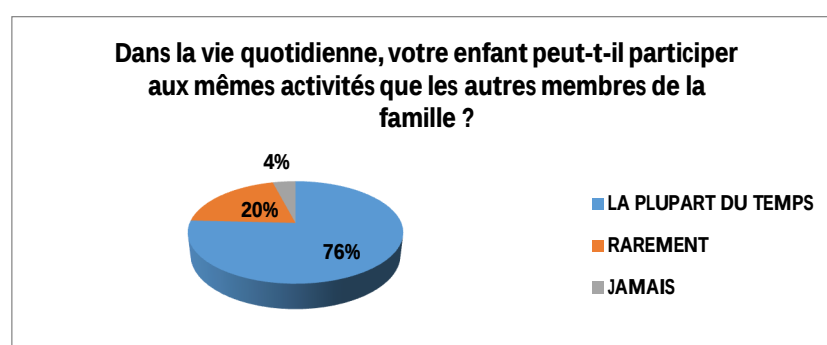
Les enfants de notre population ont des rencontres très fréquentes avec leurs parents (72,8% d'entre eux les voient tous les jours et 22,6% le week-end). Il en va de même pour les rencontres avec les membres de la fratrie (66% les voient tous les jours et 20,7% le week-end). Le recours à l'internat en établissement explique que près d'un tiers des enfants ne voient pas leur famille proche tous les jours.

	Ses parents	Ses frères et sœurs	Ses grands-parents	Ses oncles/tantes cousin(e)s
Tous les jours	72,8%	66%	7,1%	2,9%
Le week-end	22,6%	20,7%	23,3%	11,1%
Une fois par semaine (hors week-end)	0,9%	2,1%	11%	3,4%
Une fois par mois environ	2,3%	5,3%	22,4%	26%
Pendant les vacances		2,1%	21,9%	31,7%
Rarement	1,4%	2,1%	10,5%	20,7%
Jamais		1,6%	3,8%	4,3%

Les rencontres avec les grands-parents se font plutôt pendant les week-ends (23,3%), ou une fois par mois (22,4%) ou bien encore pendant les vacances (21,9%). Sur ce point, il semblerait que l'on se rapproche de ce que vivent les enfants tout-venant.

6.2. Participation de l'enfant aux mêmes activités que les autres membres de la famille

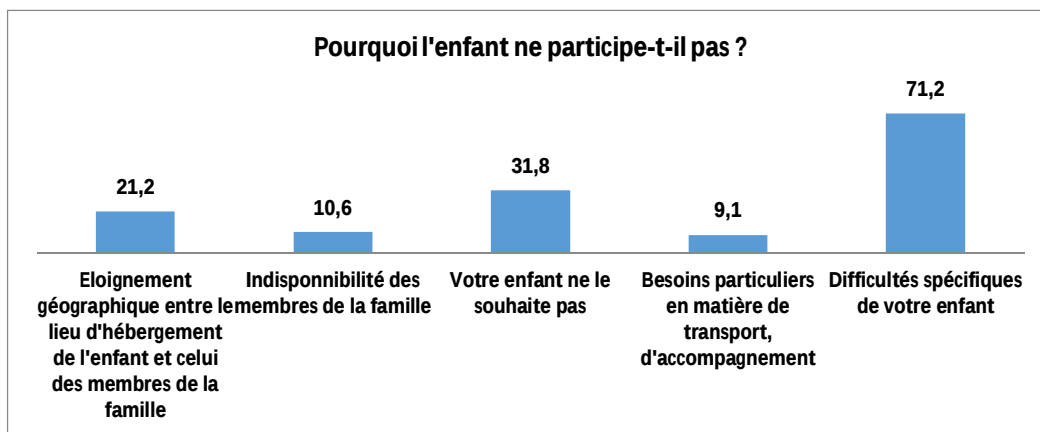
Une large majorité d'enfants (76%) participe, dans la vie quotidienne, aux mêmes activités que les membres de la famille.



Toutefois, il faut tenir compte de la composition de notre échantillon dans lequel les enfants HNR sont les plus nombreux. Les résultats comparatifs montrent de façon significative que les enfants HR sont surreprésentés dans les réponses rarement ou jamais.

6.3. Les causes de la non-participation à ces activités

La cause principale de la non-participation aux mêmes activités que les membres de la famille réside dans les difficultés spécifiques de l'enfant ; elle est donc directement liée au handicap et caractérise de façon significative les enfants HR.



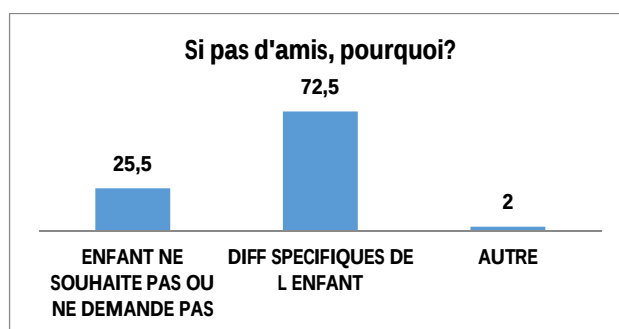
Par contre, le fait que ce soit l'enfant qui ne souhaite pas participer à ces activités est significativement associé à la variable HNR.

6.4. Avoir des amis

Globalement les trois quarts des familles ont déclaré que leur enfant avait des amis. Il n'en demeure pas moins qu'un quart d'entre eux ne semble pas développer de relations amicales avec des pairs ce qui n'est sans doute pas le cas dans une population d'enfants tout-venant.

Soulignons en outre que le fait de ne pas avoir d'amis est significativement associé à la variable HR.

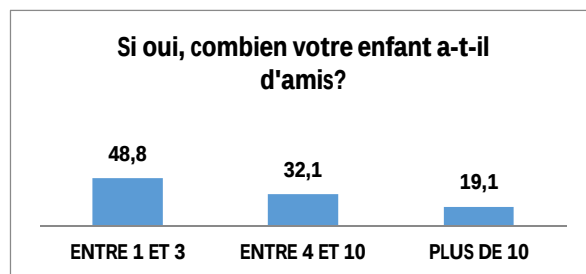
6.5. Les raisons invoquées pour expliquer le manque d'amis



Ici encore, nous observons que les difficultés inhérentes au handicap de l'enfant expliquent de façon très majoritaire le manque de relations amicales.

6.6. Le nombre d'amis

Pour près de la moitié des enfants qui ont des amis, le nombre d'amis varie entre 1 et 3 et pour 32,1 % entre 4 et 10. Ces différences sont significativement associées à la variable « âge ».



Ce sont en effet les enfants les plus jeunes (moins de 14 ans) qui ont le plus grand nombre d'amis alors que chez les plus âgés (14 ans et plus), ce nombre se restreint. Au-delà de la question du handicap on peut y voir une caractéristique de la socialisation horizontale : chez les enfants plus jeunes c'est la camaraderie qui est plus développée avec un nombre plus important de pairs alors qu'à l'adolescence, avec le développement de l'amitié, le choix des pairs devient plus électif.

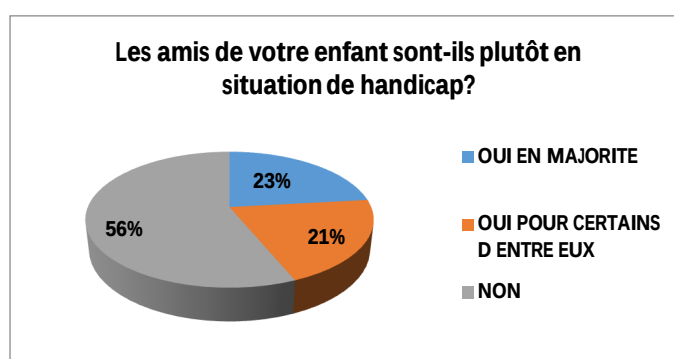
6.7. Difficultés rencontrées dans les relations amicales

Si plus de la moitié des parents (57%) affirme que leur enfant ne rencontre pas de difficulté dans ses relations amicales, 43% affirment le contraire. Les enfants en situation de HR sont ceux qui rencontrent significativement le plus de difficultés spécifiques dans leurs relations amicales.

Ce résultat nous indique que la dimension de la socialisation par les pairs est particulièrement sensible dans le champ du handicap et peut constituer une limitation à leur participation à la vie sociale, et ce, en particulier dans le cadre du handicap rare.

6.8. Statut des amis

Globalement une majorité des amis (56%) n'est pas en situation de handicap alors que 44% le sont.



Ici encore une différence s'observe en fonction de la nature du handicap. Ce sont les enfants HR qui fréquentent de façon significative des amis eux-mêmes en situation de handicap alors que les enfants HNR ont davantage d'amis tout-venant.

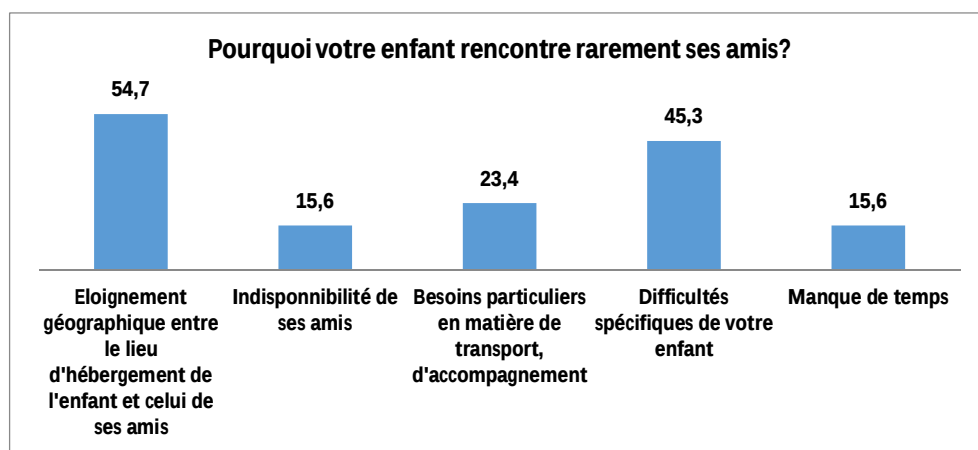
6.9. Contextes et fréquence des rencontres avec les amis

	Au sein de l'établissement ou du service	A l'école	Au cours d'activités de loisirs	Au domicile ou dans le quartier	Sur les lieux de vacances
Tous les jours	65,8%	92,2%	20,8%	18,1%	4,9%
Le week-end		3,5%	17,8%	29,9%	2,5%
Une fois par semaine (hors week-end)		2,1%	36,6%	4,7%	
Une fois par mois environ	14,5%		5%	15,7%	8,6%
Une ou quelques fois par an		1,4%	4%	12,6%	40,7%
Rarement	5,1%		3%	8,7%	14,8%
Jamais		0,7%	12,9%	10,2%	28,4%

Les rencontres quotidiennes avec les amis sont les plus fréquentes. L'école qui apparaît comme le lieu privilégié de ces rencontres (92,2% des enfants qui la fréquentent y rencontreraient leurs amis tous les jours) ; au-delà de sa fonction première de transmission des savoirs, cette institution joue donc un rôle prépondérant dans la socialisation enfantine en général. De façon moindre (65,8%) les rencontres quotidiennes avec les amis sont également rendues possibles par la vie en établissement ou la fréquentation de services spécialisés.

6.10. Les causes de la faible fréquence de rencontre avec les amis

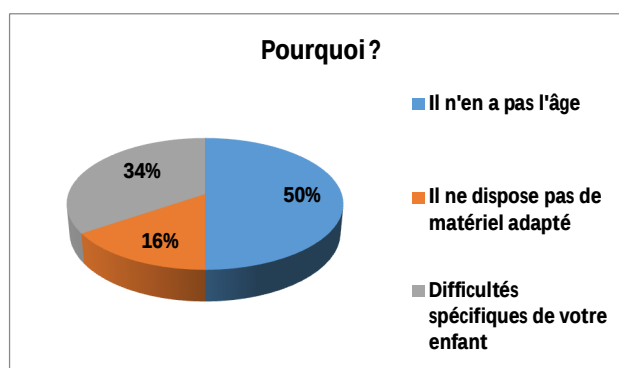
Deux raisons principales expliquent le fait que certains enfants ne rencontrent que rarement leurs amis : des raisons contextuelles qui tiennent à l'éloignement géographique et de façon moindre à des besoins particuliers en matière d'accompagnement mais aussi des raisons liées aux difficultés de l'enfant.



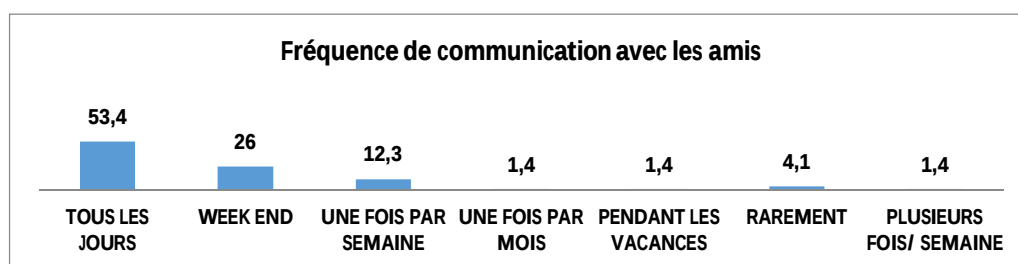
Cette dernière raison concerne de façon significative les enfants HR.

6.11. Les relations virtuelles (internet / réseaux sociaux)

32% des enfants développeraient des relations virtuelles selon leurs parents contre 68% qui n'en développeraient aucune. En ce qui concerne les raisons invoquées pour expliquer le fait de ne pas développer ce type de relation à distance, l'âge de l'enfant apparaît comme la raison principale mais elle concerne aussi de façon significative les enfants HNR alors que les difficultés spécifiques de l'enfant apparaissent quant à elles significativement associées à la situation HR.

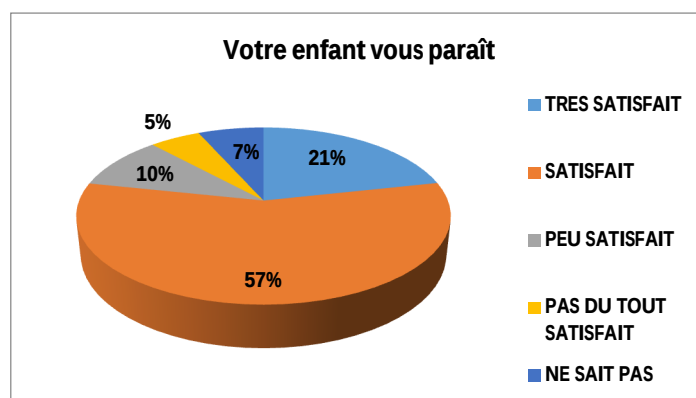


6.12. Fréquence de communication avec les amis



Pour les enfants qui développent des relations virtuelles, la fréquence des communications virtuelles est quotidienne (53,4%) ou hebdomadaire (38,3 % si l'on cumule les réponses week-end et une fois par semaine).

6.13. Satisfaction à l'égard des relations amicales



Malgré l'ensemble des restrictions évoquées, les parents déclarent de façon majoritaire que leur enfant est satisfait voire très satisfait de ses relations amicales (77% des réponses cumulées) contre 15% de peu ou pas du tout satisfait. 7% ne savent pas quoi répondre.

7. Le projet concernant l'enfant

7.1. Participation des parents à l'élaboration du projet d'accompagnement personnalisé de l'enfant

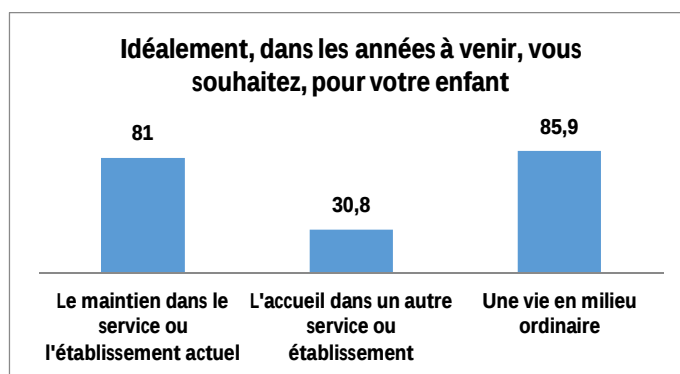
La quasi-totalité des parents qui ont répondu au questionnaire (95%) affirme participer à l'élaboration du PAP de leur enfant. Cet item n'est donc pas discriminant pour mettre en exergue d'éventuelles spécificités liées au HR.

7.2. Participation de l'enfant à l'élaboration de son projet d'accompagnement personnalisé

Pour 62% des parents interrogés, leur enfant participe à l'élaboration de son PAP. Bien que moindre à celle des parents, elle est loin d'être négligeable.

7.3. Projet de lieu de vie pour les années à venir

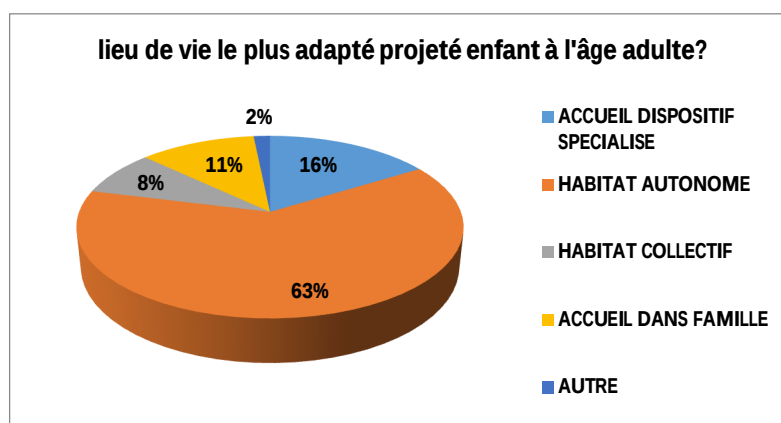
La diversité des réponses à cette question ne peut s'analyser qu'en fonction des variables âge et handicap.



Ainsi, les parents des enfants les plus jeunes (moins de 14 ans) optent pour une continuité de l'accueil dans le même établissement ou service. *A contrario*, les parents des enfants les plus âgés privilégient, sans doute en fonction d'un principe de réalité, l'accueil dans un autre service ou établissement.

Lorsque l'enfant est en situation de HR, les parents souhaitent de façon significative qu'il soit plus tard accueilli en milieu ordinaire. Ce résultat qui peut paraître surprenant au premier abord, se comprend à l'analyse de l'item suivant.

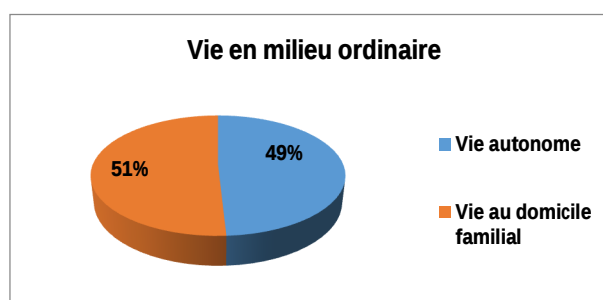
7.4. Quel lieu de vie le plus adapté projetez-vous pour votre enfant à l'âge adulte ?



L'habitat autonome est significativement évoqué par les parents des enfants HNR alors que l'accueil dans un dispositif spécialisé ou dans la famille est en lien avec le handicap rare.

7.5. Vie en milieu ordinaire

Si la moitié des parents (49%) pense le milieu ordinaire en termes de vie autonome, l'autre moitié (51%) l'envisage en termes de vie au domicile familial.



C'est sur cette dimension de l'accueil futur dans la famille que se retrouvent de façon significative les enfants HR. Ce résultat est sans doute à mettre en lien avec un manque de solutions institutionnelles pour ces enfants une fois devenus adultes.

Comme le soulignait l'expertise collective réalisée en 2013, l'ancrage du projet personnalisé de scolarisation dans un projet individualisé de transition apparaît essentiel : il doit inciter les établissements à organiser le processus éducatif autour du parcours de vie de l'enfant et à faire de la transition entre les différents espaces éducatifs, une des composantes de leur politique d'établissement.

7.6. Importance accordée aux projets pour l'épanouissement l'enfant

Toutes les dimensions du projet sont considérées comme très importantes par les parents.

	Très important	Important	Peu important	Pas du tout important
Projet scolaire, projet de formation	82,9%	13%	1,9%	2,3%
Projet d'insertion professionnelle	73,4%	15,1%	5,2%	6,3%
Projet de lieu de vie à l'âge adulte	64,9%	21,6%	9,8%	3,6%
Projet de vie sentimentale et sexuelle à l'âge adulte	54,8%	32,2%	6,2%	6,8%
Projet relatif au bien-être et à la qualité de vie	85,2%	14,4%		0,5%

Les dimensions privilégiées sont celles qui touchent au bien être de l'enfant et à sa qualité de vie et celles qui concerne le projet scolaire, de formation et d'insertion professionnelle.

7.7. Les facilitateurs et obstacles dans la mise en œuvre du projet scolaire et de formation

Nous observons tout d'abord que les parents, globalement, mettent davantage l'accent sur les facilitateurs que sur les obstacles.

	Facilitateur			Obstacle				
	Majeur	Moyen	Mineur	Majeur	Moyen	Mineur	Sans objet	Ne sait pas
Les possibilités offertes par l'éducation nationale en milieu ordinaire	17,3%	14,7%	12%	35,1%	11,5%	2,6%	3,1%	3,7%
Les possibilités offertes par l'éducation nationale en milieu spécialisé	22,1%	17,1%	10,5%	12,2%	9,4%	1,7%	9,9%	17,1%
Les compétences et capacités de votre enfant	40%	16,3%	4,2%	17,9%	16,3%	2,6%		2,6%
La motivation de votre enfant	56,3%	15,8%	4,2%	4,7%	10%	3,2%	2,6%	3,2%
L'accompagnement par les équipes pédagogiques et éducatives	59,7%	25,1%	6,8%	2,6%	3,1%	1%		1,6%
L'accompagnement par l'entourage proche	71,7%	14,7%	6,5%	2,7%		1,6%	0,5%	2,2%
L'accès à l'information sur les différents dispositifs existants	26,1%	20,7%	13,6%	16,8%	10,3%	4,9%	1,1%	6,5%
L'accessibilité de l'équipement/ des locaux	26,9%	14,8%	13,2%	7,7%	12,6%	8,8%	9,3%	6,6%

Les principaux facilitateurs de la mise en œuvre du projet scolaire ou de formation relèvent de l'accompagnement du projet par l'entourage proche (71%) et par les équipes pédagogiques et éducatives (59,7%). Viennent ensuite des facteurs personnels inhérents de la motivation de l'enfant (56,3%) et à ses compétences et capacités propres (40%).

7.8. Les facilitateurs et obstacles dans la mise en œuvre du projet professionnel

Concernant le projet professionnel, les facilitateurs principaux sont du côté des caractéristiques propres de l'enfant (sa motivation et ses compétences et capacités). L'accès à l'information mais surtout des démarches auprès des réseaux de l'entourage proche sont privilégiés.

	Facilitateur			Obstacle				
	Majeur	Moyen	Mineur	Majeur	Moyen	Mineur	Sans objet	Ne sait pas
Recours aux dispositifs de droit commun	6,5%	8,4%	12,9%	18,1%	5,2%	0,6%	20,6%	27,7%
Recours aux dispositifs spécialisés	25%	26,9%	12,2%	5,8%	1,3%	1,3%	9,6%	17,9%
Compétences et capacités de votre enfant	35,7%	7,6%	5,1%	19,1%	12,1%	1,9%	7%	10,8%
Motivation de votre enfant	44,3%	17,1%	3,2%	7%	7,6%	0,6%	9,5%	10,1%
Démarches et réseaux de l'entourage proche	36,8%	19,4%	13,5%	1,9%	0,6%	1,3%	14,2%	12,3%
Accès à l'information sur les différents dispositifs existants	26,9%	19,2%	8,3%	12,2%	2,6%	2,6%	10,3%	17,9%
Bassin d'emploi et lieux de stage	18,7%	7,7%	5,2%	20%	5,2%	1,3%	14,2%	27,7%

Pour la réalisation des projets d'études et professionnels, tout se passe comme si les parents comptaient surtout sur l'aide que l'entourage proche peut apporter.

Chapitre III : Présentation des résultats issus du volet qualitatif

1. Rappel des objectifs

Ce volet qualitatif répond à deux objectifs :

- Identifier les différences de discours en fonction du statut du handicap : existe-t-il des différences liées à la vie sociale des jeunes selon le fait d'être en situation de handicap rare *versus* non rare ?
- Identifier les limites et leviers de la vie sociale des enfants en situation de handicap (rare *versus* non rare) : quels sont les effets capacitants perçus par les parents et les enfants eux-mêmes ?

2. Démarche et méthodologie du volet qualitatif

Une lettre proposant à toutes les familles la possibilité de participer à un entretien de recherche a été envoyée par l'intermédiaire des établissements et services partenaires. Les parents disposaient dans le courrier d'un coupon réponse leur permettant de stipuler leur accord et de donner leurs coordonnées pour être contactés. Il était notamment stipulé que leur participation à cette phase de la recherche était sans rapport avec le fait d'avoir renseigné ou non le questionnaire.

Pour des raisons de respect de l'anonymat préconisées par la CNIL, il ne nous a pas été possible de mettre en correspondance les questionnaires et les entretiens. Les volets quantitatif et qualitatif de la recherche sont donc à considérer comme indépendants, contrairement à ce que nous avons envisagé lors du dépôt du projet.

Une fois l'accord reçu, les psychologues chargées d'étude ont contacté chacune des familles pour organiser avec elle les modalités de rendez-vous à leur convenance. Concernant les parents, le principe de l'entretien à domicile est retenu, sans exclure d'autres possibilités de rencontre au sein des établissements et services. Dans la mesure du possible, les pères et les mères seront rencontrés ensemble. Concernant les enfants, adolescents ou jeunes adultes, les entretiens auront lieu au sein des établissements et services.

Au début de la rencontre, les psychologues chargées d'étude ont reformulé l'objectif de la recherche. Chaque entretien a fait l'objet, avec l'accord des participants, d'un enregistrement et d'une retranscription dans le respect des règles de confidentialité. Il leur a été également précisé leur droit de retrait possible à toute étape de la recherche.

La grille d'entretien (Annexe n°4) reprend les principales rubriques du questionnaire : *l'autonomie de l'enfant ; la scolarité, les activités culturelles sportives et de loisirs ; le réseau relationnel ; les projets et des caractéristiques socio biographiques de la famille*. Nous avons ajouté deux rubriques complémentaires : *le parcours de l'enfant depuis sa naissance et la fratrie en lien avec le handicap*.

Cette grille et les conditions des entretiens ont été adaptées en fonction des sujets auxquels elles s'adressent (parents ou enfants) et du type de handicap des enfants, adolescents ou jeunes adultes concernés.

Les entretiens sont construits de façon à pouvoir recueillir les leviers et obstacles rencontrés par les parents et l'enfant en situation de handicap (rare *versus* non rare) en se penchant sur le parcours des parents et de l'enfant depuis l'annonce du handicap, la prise en charge de l'enfant, sa scolarité, ses activités culturelles, de loisirs et sportives, son réseau relationnel et ses projets de vie. Des questions d'ordre socio-biographiques ainsi que sur les relations de l'enfant avec sa fratrie ont également été posées afin, notamment, de mieux connaître les caractéristiques de chaque famille.

Une analyse qualitative de type papier-crayon pour l'ensemble du corpus a été effectuée de manière longitudinale puis transversale. Elle permet de mettre en avant les différentes étapes par lesquelles passent les familles et les enfants en situation de handicap mais également de repérer les difficultés rencontrées qui entraînent des préconisations suggérées par les familles elles-mêmes.

La transcription systématique des entretiens enregistrés a également permis une analyse lexicométrique à l'aide du logiciel ALCESTE (Image, 2015). Cette méthode permet d'extraire des classes de sens, constituées par les mots et les phrases les plus significatifs, les classes obtenues représentent les idées et les thèmes dominants du corpus (Image, 2015). Un ensemble d'indicateurs objectifs apparaît alors. Le texte est effectivement découpé en Unités de contexte élémentaire (UCE) qui ne sont pas déterminées par le chercheur mais repérées par le logiciel sur la base de leur ordre de grandeur. ALCESTE repère les noms, adverbes, adjectifs et verbes présents dans le corpus et calcule la fréquence d'apparition de ces formes lexicales analysables dans chaque UCE. Enfin, grâce à une Classification hiérarchique descendante (CHD), le logiciel construit alors des classes d'UCE regroupées sur la base de la distribution différenciée et de la cooccurrence des mots qui les composent. Le logiciel offre la possibilité de décrire ces classes à partir de différentes informations, telles que le relevé du vocabulaire le plus spécifique (Chi² significatif au seuil $p < .05$) ou encore la sélection des UCE les plus représentatives du vocabulaire caractéristique de la classe ($p < .05$). Il est également possible, dans un second temps, de vérifier si ces catégories homogènes du point de vue de leur vocabulaire sont reliées à certaines variables illustratives (ou indépendantes) introduites par le chercheur (Hugon, Villatte, de Léonardis, 2011).

Pour cette étude, les variables prises en compte concernent le genre et l'âge de l'enfant, le statut du handicap (rare/ non rare) ainsi que le type d'établissement dans lequel est pris en charge l'enfant.

21 entretiens ont été réalisés avec les parents (11 dont l'enfant est en situation de handicap non rare *versus* 10 dont l'enfant est en situation de handicap rare) :

- 7 avec la mère seule,
- 4 avec les deux parents,
- 6 avec les parents et le jeune en situation de handicap,
- 4 avec les parents et le jeune en situation de handicap et un frère ou une sœur.

Genre de l'enfant		Statut du handicap		Type d'établissement d'accueil			Age de l'enfant			Total
Garçon	Fille	Non rare	Rare	IJA	ME	SESSAD	(14-16) ans	(16-18) ans	18 ans et plus	
13	8	11	10	9	6	6	4	7	10	21

Ces entretiens ont été complétés par 12 entretiens réalisés avec les jeunes seuls.

3. Principaux résultats issus de l'analyse lexicométrique (ALCESTE)

Les résultats de l'analyse à l'aide du logiciel ALCESTE permettent de mettre en avant cinq catégories de discours différents (5 classes), se distinguant notamment par le lieu de vie sociale mis en avant. En effet, nous repérons bien dans les discours des distinctions en fonction du lieu de vie de l'enfant en situation de handicap, à savoir :

- Les services administratifs, impliquant notamment un lien entre les familles et le lieu de prise en charge de l'enfant.
- Les lieux de vie publique quotidienne, activités de loisirs, en lien avec la socialisation du jeune ;
- Le milieu familial ;
- Les lieux de soins (spécialistes), dont l'hôpital et l'établissement spécialisé accueillant le jeune en situation de handicap rare, en opposition au milieu de vie « ordinaire » pour les jeunes en situation de handicap non rare ;
- L'Ecole, davantage évoqué comme un lieu de vie important pour les jeunes en situation de handicap non rare. Une opposition semble se dessiner entre le premier degré (école primaire) et le second degré (collège, lycée).

Une différence de discours semble aussi exister en fonction de l'institution d'accueil de l'enfant (SESSAD *versus* Maison d'Enfants) et du statut du handicap de l'enfant (Non rare *versus* Rare) :

- Les parents des jeunes en situation de handicap rare (classe 2) ont tendance à parler davantage des difficultés d'autonomie de leur enfant et à mettre en avant les relations familiales et amicales ainsi que les activités de loisirs.
- Les parents des jeunes en situation de handicap non rare et accueillis en SESSAD (classes 1 et 5) ont tendance à parler davantage des difficultés de prise en charge au sein des établissements spécialisés et de l'école. Ces difficultés ne seraient-elles pas liées au fait d'accepter plus ou moins aisément le handicap de leur enfant et donc d'accepter que leur enfant ne pourra pas toujours vivre en milieu ordinaire ? La représentation des établissements pour adultes semble également très négative et serait un frein à la volonté de prise en charge du jeune adulte. L'âge de l'enfant serait donc à prendre en compte : les attentes et problématiques des parents ne semblent pas être les mêmes.

Enfin, une différence de discours est mise en avant entre les filles et les garçons, les filles étant plus associées aux discours sur la prise en charge du handicap tandis que les garçons semblent plus associés aux discours faisant référence aux activités familiales. Nous pouvons nous demander si ce n'est pas davantage lié à la façon dont les mères s'expriment, lors des entretiens, sur leur enfant (différence selon s'il s'agit d'une fille ou d'un garçon) plutôt qu'à une réelle différence de vécu en fonction du genre.

Comme le montre le schéma suivant, la CHD opérée par le logiciel permet de mettre en avant les liens et différences entre les classes repérées mais aussi de montrer le poids des UCE représentatives de chaque classe.

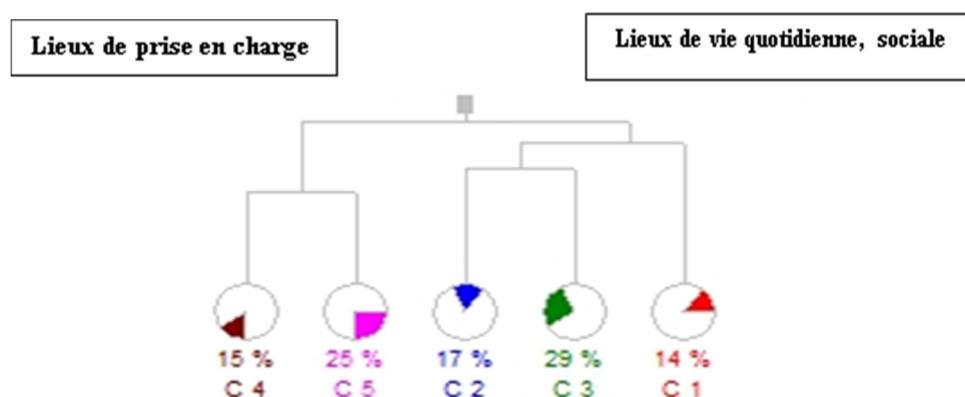


Figure 1 - Classification Hiérarchique Descendante des entretiens avec les parents

Le corpus a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste. 63% des unités textuelles du corpus ont été classées (niveau de pertinence), et 37% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 5 groupes que nous appelons

classes d'énoncés significatifs ou tout simplement classes. Chaque classe est numérotée et coloriée suivant l'ordre d'apparition dans la classification. Nous observons que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être détachée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 14% des unités textuelles classées et se caractérise par des mots tels que « opérer, audit, implant, oreille ». Ensuite se détache la classe 2, qui représente 17% des unités textuelles classées : ses mots significatifs sont « IJA (Institut Jeunes Aveugles), jouer, musique, chien, chanter ». Elle est suivie de la classe 3 qui représente 29% des unités textuelles classées : ses mots significatifs sont « heure, matin, crise, revenir, mardi » ; puis de la classe 4 qui représente 15% des unités textuelles classées, marquée par les mots « charge, handicap, prise, établissement, CAMSP » ; puis de la classe 5 qui représente 25% des unités textuelles classées, marquée par les mots « difficulté, classe, niveau, école, collège, lycée ».

Nous proposons dans la partie suivante de mettre en lumière les résultats permettant d'identifier les leviers et limites de la vie sociale des enfants en situation de handicap (rare et non rare), en fonction des différents lieux de vie présentés précédemment.

3.1. Les services administratifs en lien avec la prise en charge de l'enfant (classe 1)

La classe 1 (14% des UCE classées) caractérise le discours d'un parent ayant un enfant prototypique de sexe féminin ($\text{Khi}^2 = 237$; $p < .05$), en situation de handicap **non rare** ($\text{Khi}^2 = 4$; $p < .05$), âgé de 18 ans ($\text{Khi}^2 = 300$; $p < .05$) et inscrit en SESSAD ($\text{Khi}^2 = 76$; $p < .05$).

Les principaux vocables significatifs de cette classe concernent les éléments administratifs pour la prise en charge de l'enfant : « refaire » (26) ; « envoyer » (25) ; « dossier » (24) ; « ARTIES (Association Régionale Toulousaine pour l'Intégration des Enfants Sourds) » (23) ; « droit » (24) ; « expliquer » (21) ; « opérer » (38) ; « implant » (18) ; « courrier » (16) ; « papier » (15) ; « contrôler » (11) ; « euros » (11).

Dans cette classe, le discours est centré sur les handicaps liés à l'audition et à la vue principalement. Les parents mettent ici en avant les démarches administratives, les différentes étapes de leur parcours pour initier ces démarches permettant l'opération, l'appareillage ou encore les déplacements de leur enfant en situation de handicap.

3.1.1. Leviers

Les parents mettent en avant les aides financières qu'ils reçoivent même s'ils tiennent à signaler les difficultés rencontrées pour les obtenir (cf. limites). Ces aides servent principalement, d'après l'analyse de ces discours, à l'appareillage des enfants (« *C'est un appareil auditif, ça vaut un peu cher* »).

Les spécialistes ainsi que les services administratifs (CAF, MDPH...) sont également évoqués par les parents : c'est notamment grâce au suivi de leurs dossiers qu'ils peuvent obtenir une prise en charge précieuse pour leur enfant (opérations, appareillage, prise en charge des déplacements de l'enfant, etc.).

Les parents se montrent très actifs dans les démarches à effectuer pour soutenir, aider et permettre la prise en charge de leur enfant (« *Je dis : il faut enlever les sons qu'il a déjà entendu, mettre des nouveaux, il faut qu'il les comprenne, donc on va y aller molto, molto* » (UCE 5052, Khi2=18) ; « *J'ai regardé sur Internet, j'ai vu qu'il y avait un défenseur des droits* » (UCE 6203, Khi2=23) ; « *je suis allée le poster directement à la sécu, dans leur boîte aux lettres* », UCE 3585, Khi2=23). La présence forte de verbes d'actions dans les vocables significatifs de cette classe peut en témoigner (« expliquer », « faire », « refaire », « aller », « envoyer », etc.). Leur façon d'être actifs dans le parcours de prise en charge de leur enfant montre l'importance de leur présence et de leur implication pour leur enfant, mais implique cependant de **questionner l'accompagnement proposé aux parents, notamment concernant les démarches administratives.**

3.1.2. Limites

Les discours des parents montrent quelques limites aux démarches administratives, dont la lourdeur de ces démarches : les dossiers sont à refaire continuellement, ce qui semble exaspérer les parents car ils doivent sans cesse répéter les mêmes démarches et communiquer les mêmes informations, le handicap de leur enfant étant pourtant clairement établi. Par ailleurs, ils signalent quelques difficultés dans le suivi de leurs dossiers, notamment concernant les possibilités de déplacement en transport en commun, touchant ainsi à l'autonomie du jeune handicapé, et dans les diagnostics établis par les spécialistes (certains parents étant amenés à faire des recours par exemple).

Ils rappellent également que l'appareillage coûte cher et que les aides ne semblent pas suffire (« *les **appareils** qui coûtent au moins trois bras* » ; « *ça coûtait très cher, donc j'envoie le dossier à la sécu* » ; « *J'ai eu 500 euros de ma poche* »).

L'appareillage nécessite de nombreuses interventions auprès de l'enfant et, certains parents, parlent du regard porté par les autres sur ces appareillages. En effet, certains appareillages sont très visibles et mettent en lumière le handicap de l'enfant, ce qui n'est pas toujours évident à supporter pour l'enfant en situation de handicap et ses parents (« *Puis vous vous prenez des réflexions, « ah elle a l'implant, c'est quand même volumineux* » !).

Enfin, les parents expriment les difficultés rencontrées pour se aller jusqu'aux spécialistes, aux lieux de prise en charge de leur enfant, etc. (« *Il y a d'autres parents, c'est une horreur, parce qu'il n'y a pas d'aéroport* »).

Synthèse des UCE et variables illustratives caractéristiques de la classe 1

N°UCE	UCE caractéristiques	Khi ² (p<.05)	Thèmes
833	D'un montant de 219 euros, j'ai pas peur de le dire, par mois. Et donc on reçoit chaque année une lettre qui s'appelle « contrôle de l'effectivité » du forfait de compensation.	30	Financements
3584	Ça coûtait très cher, donc j'envoie le dossier à la secu, l'audio Prothésiste me dit: « déposez le dossier parce-que souvent quand on les poste ils se perdent ».	29	
5105	C'est un appareil auditif, ça vaut un peu cher, voilà on est toujours obligé d'expliquer.	29	
5145	J'ai eu 500 euros de ma poche parce que vous êtes obligés quand vous envoyé l'implant.	29	
5471	La batterie de l'implant, ça vaut 100 euros	20	
5428	Je donnais l'argent de poche à mon fils quand il n'avait pas ses bourses	23	Opérations/ Appareillages
6373	Elle a été appareillée sur un plan auditif, c'est-à-dire que c'est une assez grosse opération, on lui a mis des piliers derrière les oreilles	30	
2358	On est allé chez l'ophtalmo qui nous a dit « mais bien sûr qu'il y a toujours droit », il a refait le papier, le certificat	17	
2399	L'opération a été préparée au mois d'octobre, il a été opéré une troisième fois.	25	
5009	Ils mettent une prothèse de l'autre côté parce qu'il restait de l'audition	14	
4979	Le jour même de son opération, il n'avait pas donné son accord	18	
6028	On a fait appel à un défenseur des droits et le dernier médecin expert qu'on a vu, c'est un médecin de médecine légale à l'hôpital, qui lui a dit « je ne comprends même pas pourquoi vous êtes là » et on a eu l'accord.	30	
5101	Puis vous vous prenez des réflexions, « ah elle a l'implant, c'est quand même volumineux » !	28	Limites, obstacles administratifs
1585	Le dossier est en cours depuis je ne sais pas combien de mois, donc c'est pas grave en soi mais par rapport à lui c'est-à-dire ben voilà il est censé avoir un statut.	17	
1323	Ils veulent que je refasse un courrier parce qu'il a renvoyé un courrier mais le même qu'il avait envoyé au siège	23	
1325	Elle m'a dit que je dois refaire le courrier	23	
3879	Peut-être que la MDPH nous a donné une liste mais pendant six mois il a fallu batailler, batailler, parce qu'en fait on a beau envoyer les dossiers...	17	
3585	<i>je suis allée le poster directement à la secu, dans leur boîte aux lettres.</i> Un mois se passe, deux mois se passent, trois mois se passent voilà, donc j'y vais et je dis : « j'ai fait une demande de dossier, j'ai les photocopies, et j'ai pas eu de réponse ».	23	
843	Un an pour refaire une carte, total pendant un an il n'a pas pu prendre le transport en commun, donc il a fallu que quelqu'un à chaque fois l'amène, alors qu'il aurait pu être autonome plus tôt.	20	
1636	Il était pas question qu'il prenne les transports en commun, ça a été refusé donc là moi, j'ai eu une colère terrible, donc il a fallu faire un dossier, une contre, je ne sais plus comment ça s'appelle...	17	
6034	On a vu le docteur à l'hôpital qui lui a dit que c'était OK mais il y a des parents, c'est une horreur parce qu'il n'y a pas d'aéroport	18	

3.2. Lieux de socialisation : activités de loisirs et socialisation (classe 2)

La classe 2 (17% des UCE classées) caractérise le discours d'un parent ayant un enfant prototypique en situation de **handicap rare** ($\text{Khi}^2 = 396$; $p < .05$), âgé de moins de 18 ans ($\text{Khi}^2 = 115$; $p < .05$) et inscrit en IJA ($\text{Khi}^2 = 655$; $p < .05$).

Les principaux vocables significatifs de cette classe concernent les activités de socialisation, de loisirs, de l'enfant : « jouer » (34) ; « musique » (29) ; « chien » (35) ; « chanter » (22) ; « piano » (23) ; « vacance » (22) ; « escalade » (12) ; « copain » (26) ; « frère » (29) ; « ensemble » (14).

Cette classe met en avant les discours portant sur les relations sociales de l'enfant, au sein de l'institution, à l'extérieur et dans sa famille (fratrie). Ce thème semble impliquer des questionnements de la part des parents concernant la vie sentimentale de leur enfant ainsi que l'accès à son autonomie (projets de vie). En effet, la socialisation semble importante d'après ces parents, pour vivre au sein de la société en tant qu'adulte autonome.

3.2.1. Leviers

Les activités collectives, entre pairs, semblent permettre à l'enfant de créer des liens amicaux, notamment avec ses voisins, mais également les autres enfants de l'institution d'accueil ou encore la famille (fratrie et cousins) : « ils s'en vont dans la campagne, ils vont faire du VTT, ils peuvent aller un peu en ville, ils ont des activités qu'ils peuvent faire ensemble » ; « Les copains qu'il a ici, ils sont tous devant les ordinateurs, ils jouent aux ordinateurs ».

Les lieux d'accueil des enfants, notamment l'Institut des Jeunes Aveugles, ainsi que des associations, sont exposés comme permettant à l'enfant en situation de handicap de construire des relations sociales. De nombreuses activités de loisirs leurs sont proposés, encourageant l'ouverture aux autres et au monde (« Au niveau culturel, ils font des sorties, musées, sorties en ville, ludothèque, bibliothèque avec l'IJA »). Les accompagnateurs sont également des soutiens, permettant à l'enfant de se sentir en sécurité mais aussi aux parents de sentir soutenus, aidés et soulagés dans leurs tâches quotidiennes.

Les activités artistiques, principalement la pratique d'activités musicales (en lien avec le handicap visuel notamment), sont évoquées comme étant source d'épanouissement chez l'enfant en situation de handicap. Si elles peuvent être pratiquées de façon individuelle, elles encouragent souvent la pratique en groupes et permettent aux jeunes de se rencontrer, d'échanger autour d'une même passion.

La présence, le soutien des proches (famille, voisins et amis) est nécessaire pour accompagner les enfants vers les activités de loisirs et les encourager à se socialiser (« Il a de la chance d'avoir des frères et sœurs qui sont aux petits soins pour lui »). Les relations au sein de la fratrie semblent les plus développées par les enfants en situation de handicap, puis les relations avec les cousins, viennent ensuite les relations avec les voisins et enfin avec les autres personnes inscrites dans le lieu

d'accueil spécialisé : il paraît plus difficile pour eux de s'ouvrir à des personnes extérieures au cercle familial ou éloignées de leur lieu de vie de l'enfant.

L'animal de compagnie est aussi évoqué par les parents, principalement le chien (en lien certainement avec le handicap visuel), comme lien affectif souhaité souvent par l'enfant. Cependant, les parents ne semblent pas toujours optimistes sur la façon dont leur enfant pourrait s'en occuper.

3.2.2. Limites

Nous notons un discours particulier des parents vivant à la campagne. Deux limites sont mises en exergue : la distance des lieux de loisirs et la difficulté d'adaptation de leur enfant (sourd ou autiste, notamment) à un environnement plus bruyant que constitue la ville. Ces éléments limitent les possibilités pour leur enfant de pratiquer une activité de loisir collective, avec un accompagnateur notamment (« parce qu'ici, à la campagne, on est un peu coincé, en ville il y a tout, elle prend le mobibus quand elle va à l'escalade »).

La particularité de certains handicaps limite l'accès à certaines activités, notamment des activités collectives et à cela, peut s'ajouter, l'appréhension des parents quant à l'accès à l'autonomie de leur enfant (« il y a des cris, des bruits, bon voilà, tout ça l'agaçait parce qu'il a été trop habitué à être tout seul » ; « parce qu'il est autiste, les interactions sociales, tout ça, c'est très compliqué » ; « il a voulu faire du foot (...) ça nous a fait peur »).

Les autres enfants ne sont pas toujours aimables avec l'enfant en situation de handicap, ce qui peut engendrer des complications dans la socialisation de ce dernier : « *Ils se sont amusés à le faire tourner, il a été perdu et ça il en a gardé un souvenir, ce n'était pas gentil, il n'a pas compris cette méchanceté gratuite* ».

Autonomisation du jeune dans ses activités quotidiennes : « Dès qu'il sort de la maison ou de l'IJA, il est mal à l'aise. On appréhende beaucoup quand il va avoir 20 ans » ; « Gabin tout seul dans un appartement, ce sera compliqué parce qu'il va bien falloir que quelqu'un lui fasse à manger ».

Synthèse des UCE et variables illustratives caractéristiques de la **classe 2**

N°UCE	UCE caractéristiques	Khi ² (p<.05)	Thèmes
2931	Parce qu'on est là, ils s'en vont dans la campagne, ils vont faire du VTT, ils peuvent aller un peu en ville aussi (...), ils ont des activités qu'ils peuvent faire ensemble	30	Activités de loisirs collectives
2953	Tu es allé jouer dans un club de foot, dans le village	31	
2930	Il a des copains ici, de son âge, des petits voisins tout ça, ils prennent le vélo, ils vont faire un tour, ils s'entendent très bien depuis toujours	23	
725	Il fait de la musique tous les samedi soirs, il sort tous les samedi soirs, il jouer dans une harmonie en fait.	14	
3073	Les copains qu'il a ici, ils sont tous devant les ordinateurs, ils jouent aux ordinateurs	19	
2597	Les voisins, quand il était petit, ils jouaient avec lui.	13	

1969	A l'IJA ils font une activité équestre et la promenade	25	Activités au sein des établissements spécialisés et accompagnement
2074	Il y a une piscine à l'IJA ; ils vont aussi dans une piscine à l'extérieur	25	
3323	Quand l'association fait des manifestations, mademoiselle ne veut pas venir, il faut la trainer mais après elle se rend compte que c'est sympa	16	
2607	A club de tennis, il y a un monsieur qui est vachement sympa, charmant, qui veille toujours un peu sur lui	14	
2231	Au niveau culturel, ils font des sorties, musées, sorties en ville, ludothèque, bibliothèque avec l'IJA.	15	
2238	Ils nous ont dit on va l'inscrire à l'escalade et il adore ça, ça fonctionne super bien	14	
2073	Il fait du judo à l'IJA, il y a la piscine aussi	14	Activités artistiques
6380	Elle joue du piano, elle s'épanouit en musique	25	
6575	Elle lui a demandé d'accompagner la chorale sur un morceau, à la fête de la musique, ils vont chanter trois chants	25	
504	Il sait bien jouer du piano mais il a appris tout seul et donc je voudrais qu'il fasse des cours de piano	20	
2231	Avec nous, il écoute la musique dans sa chambre du matin qu'il se réveille au soir qu'il se couche	15	
401	Il a appris tout seul. Il a l'oreille musicale. Il chante, il joue du piano, ils sont dingues de musique, il chante extrêmement juste.	21	Animaux
2176	Pour l'instant, il a des gestes pas sympas avec les chiens	13	
6583	Pour le moment, elle n'en a pas. Le chien, ça aurait été un chien de compagnie (...) à la rigueur elle pourrait se promener avec le chien dans le village	13	
2127	Dès qu'il sort de la maison ou de l'IJA, il est mal à l'aise. On appréhende beaucoup quand il va avoir 20 ans	14	
727	Il a des copains de soirée, bon après voilà mais il partage pas mal de choses quand même avec eux	13	Socialisation / Autonomie / rapport aux parents et à la fratrie
2126	Il le titille tout le temps ce grand, avant il ne l'aurait pas fait mais maintenant il se défend, il va avoir bientôt 15 ans. Je pense qu'il est aussi bien à l'IJA qu'ici, c'est son cocon, il en a besoin	13	
815	Un appartement des autonomes, pour les préparer	13	
2079	Il a de la chance d'avoir des frères et sœurs qui sont aux petits soins pour lui	13	
3506	Pour les soirées, on faisait appel à des baby Sitter quand elles étaient petites et par contre, les vacances, c'était bien, avec les cousins	16	Relations sociales / soutien ou non / des parents
2660	Il n'y a personne d'autre et en plus de ça il ne faudrait pas compter sur les cousins, cousines pour nous soulager	14	
5685	C'est vrai que côté famille, belle famille, c'est le vide sidéral, donc mon mari et moi tenions, moi je me souviens avoir attrapé une grippe magistrale et ben le pauvre il a fait 10 jours non-stop tout seul quoi	27	
435	Je me rends compte que pour rencontrer quelqu'un, c'est compliqué. Je me dis qui va en vouloir ? Parce qu'il est autiste. Les interactions sociales, tout ça, c'est très compliqué.	31	Limites, obstacles
3222	il a voulu faire du foot (...) ça nous a fait peur	21	
430	il y a des cris, des bruits, bon voilà, tout ça l'agaçait parce qu'il a été trop habitué à être tout seul	19	
1889	parce qu'ici, à la campagne, on est un peu coincé, en ville il y a tout, elle prend le mobibus quand elle va à l'escalade	13	
2123	Ils se sont amusés à le faire tourner, il a été complètement perdu et ça il en a gardé un souvenir, ce n'était pas gentil, il n'a pas compris cette méchanceté gratuite	15	

3.3. Milieu familial et vie quotidienne (classe 3)

La classe 3 (29% des UCE classées) caractérise le discours d'un parent ayant un enfant prototypique de sexe masculin ($\text{Khi}^2 = 388$; $p < .05$), âgé de moins de 15 ans ($\text{Khi}^2 = 35$; $p < .05$) et inscrit en Maison d'Enfants ($\text{Khi}^2 = 1084$; $p < .05$).

Les principaux vocables significatifs de cette classe concernent les actions quotidiennes, répétées, de la famille (des parents principalement) auprès de l'enfant en situation de handicap mettant en avant les leviers et obstacles au sein de la vie familiale : « heure » (104) ; « matin » (48) ; « laisser » (46) ; « crise » (46) ; « soir » (47) ; « nuit » (41) ; « fatigué » (21) ; « santé » (13) ; « gérer » (32) ; « ramener » (16) ; « chercher » (39) ; « semaine » (52).

Dans cette classe, les discours sont centrés sur la vie quotidienne de l'enfant/du jeune en situation de handicap rare ou non rare. Le détail de la journée de l'enfant est mis en avant ainsi que les éléments encourageant son autonomie mais il est également question de la souffrance vécue par les parents dans leur quotidien, leur rôle étant central. Ils semblent peu accompagnés pour gérer le quotidien, les nombreuses tâches qu'ils sont amenés à mettre en œuvre pour aider, soutenir... leur enfant (trajets, activités, soutien moral, veille, etc.).

3.3.1. Les leviers

Les parents sont très présents auprès de leur enfant en situation de handicap, font de gros efforts pour s'occuper de leur enfant, adapter leur quotidien aux besoins de leur enfant, etc. Les enfants et jeunes en situation de handicap reçoivent alors un grand soutien de la part de leur famille.

Les jeunes semblent acquérir une certaine autonomie, notamment lorsqu'ils vont à l'école, en internat au sein d'un établissement spécialisé, ou encore en stages (pratique professionnelle), ce qui les encourage à prendre leurs distances vis-à-vis de leurs parents (à grandir) ; les parents peuvent alors « souffler ». Ces structures leur permettraient de passer le relai et d'encourager l'autonomie du jeune.

L'internat permettrait donc de soulager l'emploi du temps de l'enfant et des parents : « *Tu te lèves très tôt le lundi matin et tu dors pas bien parce que tu dois repartir la semaine, est-ce que tu veux vivre aussi ça le jeudi ? Au début, elle nous disait oui puis au bout de 3 ou 4 jeudi à se lever aussi à 6 heures, elle nous a dit « je préfère... ».* L'accueil en internat suppose par ailleurs un travail en amont de la part de l'équipe professionnelle prenant en charge l'enfant et une communication à mettre en place entre l'établissement et la famille, pour que l'enfant se sente en sécurité et apprennent à devenir autonome.

Les parents qui travaillent signalent l'importance de garder leur travail pour pouvoir « oublier » le quotidien de la maison, « souffler » un peu, quand d'autres montrent l'intérêt d'avoir pris des congés pour s'occuper de leur enfant mais ils signalent également l'épuisement que cela engendre chez eux.

3.3.2. Les limites

Le rythme de vie des enfants semble très dense, d'après les parents interrogés. La journée est constituée de rituels et de nombreuses activités. Certains parents se questionnent : n'auraient-ils pas besoin de temps de pauses plus longs ?

La distance entre l'établissement d'accueil et le lieu de vie familial implique de nombreux trajets pour l'enfant (et parfois pour les parents) : une partie de leur temps se passe dans les transports.

La plupart des discours des parents recensés dans cette classe met en exergue une certaine difficulté à gérer le quotidien à la maison, avec un enfant en situation de handicap : les parents disent être épuisés et cherchent toutes les solutions pour avoir un peu de « répit », faire une pause, « souffler ». Néanmoins, une différence est à noter dans la gestion du quotidien, lorsque les parents sont en couple *versus* lorsqu'ils sont séparés (quotidien plus difficile).

Synthèse des UCE et variables illustratives caractéristiques de la **classe 3**

N°UCE	UCE caractéristiques	Khi ² (p<.05)	Thèmes
4825	Il va dormir lui au lieu de faire les activités, il va redescendre pour aller manger à 7 heures, il repart dans la chambre, il nous téléphone à 8 heures. Il a un rythme en plus qui est très plein de rituels.	24	Rythme journée enfant / vers l'autonomie et les activités professionnelles
2551	Le repas, bon c'est très réglé avec lui. Les seuls moments qu'on a de tranquillité c'est le soir jusqu'au lendemain matin, excepté les épisodes récents, là, de réveils nocturnes.	14	
3062	Il a une heure de trajet donc c'est compliqué pour lui	10	
6014	Un week-end sur deux, elle revenait en navette euh en taxi, il y avait 2h et demi de route ; là par avion, c'est 55 minutes	11	
5780	On part d'ici à 7 heures du matin, donc elle est levée à 6h15	10	
3000	Le lundi matin, il est en stage, le lundi après-midi, il est en métallerie, le mardi matin, il est en stage...	14	
6001	L'après-midi elle était en serre, et là ils veulent la voir sur une journée complète sur 4 semaines, à temps plein	14	
4683	Parce que le rythme de vie de P., il se lève le matin, on passe à 7 heures moins le quart les médicaments, il va déjeuner, il se recouche, il peut dormir jusqu'à midi si on ne le réveille pas.	15	
2828	Avec ce rythme-là, à gérer ça en permanence, c'est... ah oui, c'est le tableau noir dans notre boulot.	15	
1047	Il revenait le vendredi soir avec le taxi qui faisait la route	18	
2488	Des fois, il est là, il est une heure du mat, et à quatre heures du matin, il est déjà habillé, casquette vissée sur la tête, prêt à partir pour l'école	14	
1113	Il a pensé « maintenant si j'ai fait une crise, on ne va pas me laisser faire le permis	15	
1047	Quand il était à la maison quand même, je lui faisais faire de l'orthophoniste pour apprendre comme il faut à parler	18	
5781	Tu te lèves très tôt le lundi matin et tu dors pas bien parce que tu dois repartir la semaine, est-ce que tu veux vivre aussi ça le jeudi ? Au début, elle nous disait oui puis au bout de 3 ou 4 jeudi à se lever aussi à 6 heures, elle nous a dit « je préfère... »	25	
1085	Ça a été long pour lui mais on a réussi... au premier février, il est rentré après il est resté en internat et tout et là maintenant, il ne se plaisait pas en colocation	8	Internat
880	Ça a été dur, il voulait pas se détacher de maman. Il s'attachait à moi mais il fallait bien faire une coupure parce que je devais reprendre le travail SOUPIR.	17	
390	ils commencent à travailler sur le fait qu'il reste une deuxième nuit	21	

2808	Maintenant il n'y va plus qu'une nuit par semaine, donc la MECS m'a tout le temps rétorqué que c'était réservé aux personnes qui n'habitaient pas la région, le département, mais je sais très bien que certains y arrivent.	9	Souffrance besoins parents	/ des
5774	On s'est montré à la hauteur, on a par moments ravalé nos larmes. On l'a encouragée le week-end. J'étais penaude de la voir partir le lundi matin mais on a tenu le choc pour elle.	26		
2783	Vous voyez ça, c'est en permanence et donc du matin jusqu'au soir. C'est une usure mais alors on vit dans l'agression permanente, dans le compromis.	22		
2648	C'était une semaine mais ce n'était pas des vacances. On n'en pouvait plus et on est content de reprendre le travail pour aller se reposer en escale, parce que quand vous êtes deux jours dans votre chambre d'hôtel, là vous avez le droit de faire ce que vous voulez	12		
2646	C'est presque on part au boulot pour se reposer	10		
2653	Si, quand on arrive à s'engueuler, il part dans sa chambre trois quart d'heures et voilà, on a un répit pendant trois quart d'heures	10		
1055	Et quand il rentrait, il recommençait à faire les crises, surtout la nuit quand il dormait, alors je ne dormais plus. Quand il était là, je ne pouvais rien faire et je le surveillais tout le temps.	21		
1455	Pendant trois semaines, on a soufflé. Bon, c'était, ça a quand même été dur, parfois on y allait et on ne pouvait pas le voir parce qu'il venait de, lui, s'il sentait qu'on arrivait, il faisait une crise.	14		
5681	Vendredi elle était contente de revenir à la maison mais ça a été pour nous épuisant	14		
1459	Deux jours par semaine, bon nous on pouvait souffler. A cette époque-là, son père a repris un peu la main parce que je me suis dit bon, toute seule, c'est pas possible, j'y arriverai pas.	9		
2368	Ils préféraient utiliser l'AVS pour autre chose et lui, on nous appelait à 9h du matin ou à 10h pour nous dire « venez le chercher », c'est insupportable, voilà.	11	Présence/ soutien des parents auprès du jeune	
1117	Je suis toujours en train de répéter les mêmes choses, lui dire tu sais regarde où tu es arrivé et tout, j'essaye de lui remonter le moral	14		
1131	Je lui dis, il faut faire attention, tu le sais, au problème de, à ton problème de santé, c'est que tu dois te reposer, moi je veux bien que tu fasses des choses mais...	14		
1138	J'ai besoin de lui dire les choses aussi, de lui répéter et après il a vu quand même que j'ai fait beaucoup d'efforts	14		
23	Il était externe, on faisait les trajets, on allait le chercher	10		
1211	Avec A. et O. à la maison, je ne pouvais. Mais bon, entre temps, je me suis arrêtée un an et demi pour A. On est obligé, pour s'en occuper, quand il était à la maison au départ.	10		
177	Si je suis en congés c'est bien, si je ne suis pas en congés, il fait comme avant, il reste à la maison dans sa chambre et puis il attend l'heure des repas pour voir du monde qui vient s'occuper de lui	15		
1539	De toute façon, il ira jamais dans un établissement, il vivra à la maison	11		

3.4. Lieux de prise en charge : Etablissement spécialisé *versus* milieu de vie « ordinaire » (classe 4)

La classe 4 (15% des UCE classées) caractérise le discours d'un parent ayant un enfant prototypique de sexe féminin ($\text{Khi}^2 = 87$; $p < .05$), âgé de 15 à 18 ans ($\text{Khi}^2 = 111$; $p < .05$) et inscrit en SESSAD ($\text{Khi}^2 = 37$; $p < .05$).

Les principaux vocables significatifs de cette classe concernent les différents lieux de prise en charge de l'enfant en situation de handicap et mettent en avant les facilités et difficultés rencontrés par les parents pour l'orientation de leurs enfants dans un lieu adapté : « charge » (54) ; « handicap » (74) ; « prise » (41) ;

« établissement » (40) ; « CAMSP » (23) ; « choix » (22) ; « psycho » (16) ; « associat » (21) ; « information » (14) ; « hospitali » (9) ; « professionnel » (19) ; « accueillir » (12) ; « libéral » (8) ; « institution » (5).

Cette classe recense les discours sur l'orientation et l'accueil dans les différents lieux de prise en charge de l'enfant en situation de handicap, qu'ils soient spécialisés ou « en milieu ordinaire ». Sont évoqués les lieux et structures ressources pour les parents mais également les difficultés rencontrées par les parents quant à l'orientation et l'accueil de leur enfant.

3.4.1. Les leviers

Les structures d'informations (CRESAM par exemple) et l'inscription dans une association de parents permettent aux parents de s'orienter vers les prises en charge les plus adaptées au handicap de leur enfant et de recevoir un soutien de personnes vivant la même situation, d'encourager les échanges permettant l'expression des difficultés, ressentis et besoins mais également la mutualisation d'informations (« *On a fait partie de l'association des parents d'enfants sourds, ça permet de toute façon, c'est toujours intéressant, ça permet d'échanger sur des situations qui sont communes quoi mais c'est quand même pas facile* »).

L'entraide, les rencontres avec des parents vivant les mêmes situations, les échanges (écoute et possibilité de s'exprimer) sont des leviers importants pour permettre aux parents d'échanger sur la vie quotidienne de leur enfant mais aussi pour mutualiser les informations (« *Moi je trouve que c'est important de voir d'autres familles, ça permet d'échanger, de parler à des gens qui comprennent votre, entre guillemets, vos problématiques de la vie quotidienne* »).

La plupart du temps, ce sont les parents eux-mêmes qui font la démarche d'aller chercher de l'aide ; ils sont très actifs et sont à la recherche de ressources : « *Je trouvais que la prise en charge ne suffisait pas et j'ai demandé à ce qu'il y ait un CAMSP (Centre d'accueil médico-social précoce) qui prenne un relais* » ; « *Par hasard, par des rencontres, des échanges avec des personnes, on a appris qu'il y avait un centre sur T.* »

Certains parents mettent en avant l'intérêt pour eux de choisir de continuer ou d'arrêter une prise en charge : les structures permettant cette liberté et responsabilisation de la part du jeune handicapé et de ses parents, semblent être un levier notamment pour l'accès à l'autonomie.

Un parent exprime le fait que son enfant a participé à une étude et a permis ainsi de faire évoluer la science : leurs enfants en situation de handicap peuvent également être une ressource pour aider les prochains, pour trouver des solutions adaptées, etc.

3.4.2. Les limites

Les parents signalent de grandes difficultés à trouver un établissement de prise en charge adapté, notamment pour adulte ainsi que des structures, associations pour

les enfants en situation de handicap rare (« *Il y a des associations de parents mais par entité, il n'y a pas de super association de parents, je dirais, dans le cas des enfants sourds-aveugles* » ; « *la prise en charge des personnes différentes va se révéler problématique* » ; « *des établissements qui ne soient pas de l'IME ou des ADAPEI mais qui soient adaptés à des jeunes qui ont, entre guillemets, uniquement des handicaps cognitifs* » ; « *les foyers de vie qui accueillent des personnes malvoyantes, il y en a très peu* » ; « *les familles d'accueil il y en a mais pas pour les enfants handicapés. Ils nous ont même proposé de l'hospitaliser* » ; « *la maison du handicap n'avait rien à nous proposer* »).

L'inclusion dans les établissements publics (écoles principalement ici) ne semble pas toujours simple à mettre en œuvre, notamment par manque d'équipement adapté, aux normes, pour l'accueil de l'enfant en situation de handicap.

Les parents demandent à ce que les professionnels reçoivent davantage de formations spécialisées pour accueillir les enfants en situation de handicap rare.

Les parents doivent faire face, seuls, à des démarches administratives lourdes ainsi qu'à des **choix** importants pour l'orientation de leur enfant (« *C'est innommable l'horreur, sans compter les démarches administratives avec les services sociaux* »). Peu de ressource leur sont proposées, ces choix devenant une tâche peu évidente pour les parents, quel que soit le type de handicap de l'enfant. Peu de ressources leur sont offertes pour qu'ils puissent être guidés, conseillés, vers des structures de prise en charge adaptées (orientation).

Nous relevons également la demande d'une prise en charge psychologique pour les parents des enfants en situation de handicap : en effet, le besoin d'être écouté et de pouvoir exprimer leur ressenti semble primordial chez ces parents ; contrairement à leurs enfants, ils ne semblent pas bénéficier d'un accompagnement particulier, alors qu'ils « *sont au centre du truc* » (UCE 3538).

Le regard des autres reste une difficulté peu évidente à surmonter d'après les parents, ce qui limite l'accès aux établissements publics et questionne l'inclusion.

Synthèse des UCE et variables illustratives caractéristiques de la **classe 4**

N°UCE	UCE caractéristiques	Khi ² (p<.05)	Thèmes
3442 hR	Quand elle est devenue aveugle, malvoyante, on s'est dit qu'il allait y avoir un problème et donc on a pris contact avec un organisme qui s'appelle le CRESAM qui est un centre de ressources pour des personnes sourdes et aveugles.	16	Ressources
3560 hR	Nous, en étant au SESSAD A., on a fait partie de l'association de parents d'enfants sourds, ça permet de toute façon, c'est toujours intéressant, ça permet d'échanger sur des situations qui sont communes quoi mais c'est quand même pas facile.	14	
3329 hNR	Moi je trouve que c'est important de voir d'autres familles, ça permet d'échanger, de parler à des gens qui comprennent votre, entre guillemets, vos problématiques de la vie quotidienne	26	
3567 hR	« Il y a une famille dont l'enfant est sourd, ils sont un peu perdus, est-ce que vous voudriez les rencontrer ? » J'ai dit « bien sûr », donc voilà, on est devenu amis mais c'est sûr qu'avec eux on peut parler.	14	

5574 hNR	On a trouvé une orthophoniste qui s'occupait déjà d'enfants dysphasiques, dyspraxiques, qui a accepté de prendre en charge F.	14	Demande/besoins des parents
3837 hNR	Il avait fait avec le SESSAD, avec je ne sais plus ce que c'est comme association, la découverte des métiers	13	
3438 hR	C. a participé à ces études et grâce à elle, les bébés de maintenant ne deviennent plus aveugles	22	
3557 hR	Il y a des associations de parents mais par entité, il n'y a pas de super association de parents, je dirais, dans le cas des enfants sourds-aveugles.	13	
5951 hNR	La bataille pour que les établissements publics soient équipés, c'est une énorme machine qui est très lente et puis le regard des autres, ça c'est quelque chose hein !	21	
2451 hR	Une formation spécialisée pour accueillir les enfants en situation de handicap	31	
3552 hR	Dans le cadre, juste comme par exemple, la surdité, parce que c'est assez symbolique, on rencontre différentes structures qui ne communiquent pas entre elles et il n'y a pas de super structure qui pourrait nous conseiller	17	
2338 hNR	Maintenant, s'il y avait des choses à améliorer ce serait une prise en charge psychologique des parents	30	
1921 hR	Ça n'a pas été évident pour les équipes hospitalières de repérer ces deux établissements, l'ASEI et l'IJA.	13	
5651 hNR	Chaque fin d'année il y a un bilan : est-ce que vous continuez avec nous ou pas ? là en plus, on se sent libre d'accepter ou pas, l'enfant a le choix de son... l'enfant a le droit de dire que son orthophoniste, que son prof de math ou que la psychomotricienne lui convient et qu'elle veut continuer une année supplémentaire avec eux.	15	
5571 hNR	Elle a essayé le CMPP, mais c'était une prise en charge très psy, psychologique et psychiatrique, donc ça n'a pas du tout convenu à F. Elle ne participait pas du tout aux rééducations, on la sentait pas bien hein	14	Etablissements, structures de prise en charge
6359 hR	Aucun établissement public n'était équipé pour accueillir un enfant non voyant et sourd. Ce n'est pas de la faute des enseignants mais ce n'est pas prévu.	21	
6537 hR	Mais qu'au moins les établissements publics soient aux normes pour les personnes handicapées	25	
5835 hNR	Des établissements qui ne soient pas de l'IME ou des ADAPEI, qui soient adaptés à des jeunes qui ont entre guillemets, uniquement des handicaps cognitifs	25	
4503 hNR	L'intégration de l'enfant dans le scolaire, dans le public, avec aménagements, plutôt que d'aller dans des structures spécialisées donc ils nous ont aussi plutôt soutenus dans cette démarche.	18	
5836 hNR	Où on fait le choix d'une scolarité en milieu ordinaire mais il faut mettre des étaux et des aides et mettre en place tout un tas de choses et de personnes	18	
6360 hR	Il y a la loi qui le permet mais les établissements ne sont pas équipés pour et il était hors de question qu'elle soit accueillie dans les Hautes-Pyrénées	17	
3541 hR	C'est des choix terribles, c'est aux parents de choisir et quand on n'est pas soi-même sourd, on a aucune idée de ce qui est bien pour son enfant, aucune idée hein.	13	Difficultés rencontrées par les parents
3538 hR	Déjà juste par rapport au handicap, même s'il y a des aides MDPH tout ça, c'est quand même les parents qui sont au centre du truc, c'est quand même à eux de faire les démarches, de faire les choix	14	
3542 hR	Voilà, c'est des choix qui nous tracassent beaucoup parce qu'on se dit que l'on choisit pour l'avenir de notre enfant et qu'on n'a aucun élément pour choisir quoi.	18	
5670 hNR	On a été obligés d'inventer un choix de vie familial pour continuer d'avancer avec F.	16	
5593 hNR	Elle m'a dit que c'était nous parents qui allions sentir vraiment ce qui était bon pour F. ou pas, qu'on n'hésite pas à visiter les établissements et puis voilà.	17	

3.5. L'Ecole (classe 5)

La classe 5 (25% des UCE classées) caractérise le discours d'un parent ayant un enfant prototypique de sexe féminin ($Khi^2 = 72$; $p < .05$), âgé de 17 à 19 ans ($Khi^2 = 94$; $p < .05$), en situation de handicap **non rare** ($Khi^2 = 200$; $p < .05$), et inscrit en SESSAD ($Khi^2 = 606$; $p < .05$).

Les principaux vocables significatifs de cette classe concernent les facilités et difficultés rencontrés par les enfants dans leur parcours scolaire : « difficulté » (52) ; « classe » (70) ; « niveau » (99) ; « école » (100) ; « collègue » (50) ; « lycée » (37) ; « enseignement » (21) ; « primaire » (26) ; « CLIS » (17) ; « ULIS » (19) ; « inclusif » (19).

Dans cette classe, sont recensés principalement les discours de parents ayant un enfant en situation de handicap non rare. Cela pose alors la question de l'adaptation du milieu ordinaire aux enfants ayant un handicap rare : visiblement, ces derniers n'auraient pas accès à ce milieu dit « ordinaire » et se différencieraient à cet endroit avec les enfants en situation de handicap non rare, désormais inclus dans les établissements scolaires. Le collège semble le lieu le plus évoqué en termes d'inclusion « efficace ».

Mais les parents évoquent l'importance d'avoir à faire à des enseignants ouverts, disponibles et surtout volontaires pour accueillir leur enfant. Par ailleurs, certains parents rappellent l'intérêt également pour leur enfant de se retrouver dans un groupe où tout le monde a le même handicap pour une réelle prise en charge en fonction de cette difficulté.

Les parents mettent en avant le parcours scolaire de leur enfant, non sans obstacle : la plupart de ces parcours évoluent vers des classes ou dispositifs adaptés aux difficultés de l'enfant. Les premiers obstacles semblent arriver dès l'entrée en école élémentaire (apprentissage de la lecture/écriture). Les parents interrogés semblent cependant tenir à signaler la réussite de leur enfant dans l'évolution de ce parcours scolaire (arriver en CAP, par exemple ; être inscrit dans le milieu professionnel), en montrant les progrès d'autonomie du jeune.

3.5.1. Les leviers

La plupart des discours relevés dans cette classe mettent en avant le fait que les enfants se sentent bien à l'école, dans leur classe, que leur parcours scolaire s'est plutôt bien déroulé, notamment grâce aux accompagnements proposés et aux inscriptions dans les dispositifs CLIS ou ULIS.

La communication entre les enseignants et les parents semble primordiale pour accueillir l'élève dans de bonnes conditions (« *Le CP s'est bien passé parce que l'instituteur était à l'écoute et il comprenait ce que je lui disais* »)

Le fait que certains enseignants lancent une alerte auprès de l'équipe éducative et des parents, est un levier pour orienter l'élève vers un apprentissage adapté à ses

besoins. Le travail en équipe est alors nécessaire, notamment l'accompagnement de spécialistes auprès des enseignants (*« l'orthophoniste accompagne finalement l'enseignant en lui expliquant »*).

La manière de mettre en œuvre l'inclusion dans les collèges et lycées semble encourager la socialisation et l'autonomisation des élèves en situation de handicap non rare (*« A être meilleure que les autres, et puis à avoir des relations plus d'égal à égal même en dehors du scolaire avec les autres quoi, et un gros développement de l'autonomie aussi depuis le lycée » ; « Lors des années de collège, j'étais plutôt isolé niveau camarades et cette année, comme on est surtout la seule troisième dans un lycée, au milieu des lycéens, on est beaucoup plus soudés entre nous » ; « Pour que ça marche, il faut qu'il y ait une volonté ou une ouverture d'esprit etcetera, ça dépend énormément de la personne finalement, de l'enseignante »*).

Le diagnostic, une fois clairement établi, permet une meilleure prise en charge et une orientation convenable pour l'élève.

3.5.2. Les limites

Les difficultés liées au handicap de l'enfant, lorsqu'il s'agit d'association de handicap notamment, ne peuvent pas toujours être prises en compte dans les établissements spécialisés ou en milieu ordinaire (*« On nous a parlé aussi d'une école spécialisée sur la dysphasie mais en fait A. il a une dysphasie avec des troubles associés »*)

Les élèves accueillis en milieu ordinaire mais n'ayant pas d'accompagnement individualisé (AVS) semblent rencontrer davantage de difficultés que ceux qui ont pu bénéficier de ce soutien.

Le jeune inscrit en lycée, souhaite être autonome ; or, il a quelque fois besoin d'être accompagné par un AESH. La difficulté réside dans la manière de permettre au lycéen d'accepter cet accompagnement (*« Evidemment, en rentrant au lycée, « je ne veux plus d'AVS, je suis grande ! », sauf que je suis grande euh... le premier trimestre a été très difficile »*).

Difficultés en école primaire : enseignants pas toujours formés ou volontaires, cela dépendrait donc du contexte et des enseignants rencontrés durant la scolarité de l'élève (*« Ça dépend aussi de la bonne volonté des enseignants à accepter ou pas une personne en situation de handicap »*).

=> *« Il suffit que l'institutrice soit pas particulièrement volontaire » ;*

=> *« Finalement, cette période-là, la primaire, elle est difficile parce qu'il y a beaucoup d'apprentissages, beaucoup d'évolution »*

=> *« quand on était à la petite école, bon y avait une difficulté de niveau, mais la plupart du temps, ça se passait quand même pas trop mal » ; « premier CP, ben des difficultés d'apprentissage de la lecture, bon ça arrive à tout le monde, donc on*

retente un deuxième CP mais au bout du deuxième CP, ben la lecture n'était toujours pas acquise » ; « la période du primaire, c'est très difficile ».

Différence entre l'inclusion proposée à l'école et les classes spécialisées

=> « Cette CLIS là ce n'est pas forcément très bien, parce que toutes les difficultés sont mélangées » ; « Une pseudo inclusion en primaire et au collège c'était vraiment une classe spécialisée mais enfin c'était une classe, elle ne partageait pas d'enseignement » ; « Elle fait de la vraie inclusion, enfin elle a de l'inclusion dans toutes les matières finalement ».

Les parents ne pensent pas que l'enseignement individualisé puisse réellement exister et donc être efficace : *« je n'y crois pas trop »*. Ils pensent qu'il est important à un moment, de regrouper les élèves en fonction de leurs difficultés, pour réellement pouvoir les prendre en charge et leur permettre de progresser. En effet, les parents semblent conscients de l'éventuelle difficulté d'effectuer une réelle différenciation par l'enseignant lorsqu'il se retrouve avec des handicaps de différentes natures au sein de sa classe.

Si le diagnostic des difficultés de l'enfant n'est pas clairement établi, l'orientation de ce dernier est difficile et les parents semblent alors démunis.

Synthèse des UCE et variables illustratives caractéristiques de la **classe 5**

N°UCE	UCE caractéristiques	Khi ² (p<.05)	Thèmes
3284 hNR	Le CP s'est bien passé parce que l'instituteur était à l'écoute et il comprenait ce que je lui disais	21	Leviers de l'inclusion
4221 hNR	A être meilleure que les autres, et puis à avoir des relations plus d'égal à égal même en dehors du scolaire avec les autres quoi, et un gros développement de l'autonomie aussi depuis le lycée	21	
5964 hR	La maîtresse a appelé au secours en disant qu'il y a un souci et donc il y a eu un autre bilan et là elle a été orientée vers un CP d'adaptation, ça s'est très bien passé, elle a réintégré un CP normal après.	17	
4384 hNR	Ils ont eu des relations privilégiées avec l'orthophoniste qui intervient sur le lieu scolaire, qui a pu passer du temps avec eux aussi pour leur expliquer s'il y a des matières ou des moments où il y a une leçon où L. a un peu de mal, l'orthophoniste accompagne finalement l'enseignant en lui expliquant	18	
4253 hNR	C'est la première année où elle est vraiment intégrée dans le groupe	18	
3205 hNR	Lors des années de collège, j'étais plutôt isolé niveau camarades et cette année, comme on est surtout la seule troisième dans un lycée, au milieu des lycéens, on est beaucoup plus soudés entre nous	14	
4141 hNR	pour que ça marche, il faut qu'il y ait une volonté ou une ouverture d'esprit etcetera, ça dépend énormément de la personne finalement, de l'enseignante	14	
4219 hNR	Elle fait de la vraie inclusion. Enfin, elle a de l'inclusion dans toutes les matières finalement.	25	
4483 hNR	L'accompagnement après tout ce qui était ULIS et tout, ça c'était une bonne chose et je pense qu'il y a une première étape aussi qui est pas évidente, c'est le diagnostic.	18	
5623 hNR	L'assurance pour continuer de s'élever dans tous les sens du terme. Voilà. Donc, finalement, ce collège accueille F. dans une classe de SEGPA, ce qui nous a plu là c'était que, bon c'est malheureusement	12	

	un immense collège mais un milieu ordinaire, qui crée en son sein une classe adaptée.		
3189 hNR	Ça dépend aussi de la bonne volonté des enseignants à accepter ou pas une personne en situation de handicap	18	
4138 hNR	Cette année à côté, c'était un échec, parce que finalement il suffit que l'institutrice soit pas particulièrement volontaire	21	
3295 hNR	Ça dépend totalement de l'enseignant qui est là en général sur l'année	14	
4034 hNR	Et malheureusement dans la classe normale, comme il n'avait pas d'AVS individualisée, des fois ça coinçait, ou le prof de la classe normale il n'est pas non plus heu sensibilisé, il n'a pas forcément le temps.	29	
4484 hNR	Avant d'avoir un diagnostic, il y a toute une période qui est difficile à vivre où il y a plein d'idées qui vont être émises au niveau de l'éducation nationale	13	Limites de l'inclusion
4180 hNR	D'ULIS pour aller vers un IM-Pro sachant que par rapport aux classes dysphasiques de l'ASEI, à la limite, bon c'était bien les classes dysphasiques de l'ASEI parce qu'il y avait des enseignements vraiment spécialisés là-dessus quoi, ils avaient tous le même trouble on va dire.	12	
4030 hNR	Cette CLIS là c'est pas forcément très bien, parce que toutes les difficultés sont mélangées, et l'enseignant en fait, on nous dit qu'on fait un enseignement individualisé, j'y crois pas trop en fait.	26	
5757 hNR	Evidemment, en rentrant au lycée, « je ne veux plus d'AVS, je suis grande ! », sauf que je suis grande euh... le premier trimestre a été très très difficile	18	
4124 hNR	Finalement, quand on était à la petite école, bon il y avait une difficulté de niveau mais la plupart du temps ça se passait quand même pas trop mal.	17	
5965 hR	Une scolarité normale jusqu'au CM2 avec un suivi à côté d'orthophoniste et de pédopsychiatre et on a tenté la 6 ^{ème} normale qui s'est très très mal passée, trop grand, enfin pas du tout adapté	18	
3826 hNR	Il a été scolarisé en CLIS, avec des inclusions en CP et CE1 dans les classes, ben dans les classes normales, ça s'est toujours bien passé, franchement.	36	
5565 hNR	Pour F. les difficultés ont commencé quand il a fallu lire, écrire, compter	14	
17 hNR	Ça s'est bien passé, toujours l'auxiliaire de vie scolaire, donc il avait 20 heures par semaine depuis la maternelle, il a pas redoublé de classe, il a fait sa scolarité jusqu'au CM2	15	
4218 hNR	En maths, elle est largement au niveau des CAP, elle était la deuxième de sa classe au 1 ^{er} trimestre	30	Parcours scolaires et besoins de l'élève
4216 hNR	De plus en plus de bon niveau, ça va bien et là elle a pu rentrer donc en lycée, en CAP quoi, finalement employée restauration.	14	
3186 hNR	Je suis actuellement scolarisé au lycée professionnel, en troisième Bac Pro, et pour l'instant j'ai deux, je voulais m'orienter soit en aéronautique, soit en bac professionnel	17	
2850 hNR	Comme T. était déjà difficile à l'école, depuis tout le temps, il était très difficile, il était turbulent, il bougeait beaucoup, il avait du mal dans les apprentissages	14	
4228 hNR	La période du primaire, c'est très difficile	26	
3824 hNR	Au bout du deuxième CP, la lecture n'était toujours pas acquise	24	
4116 hNR	En fait, elle est restée dans le circuit classique jusqu'en CE1 je crois. Après, elle a redoublé deux fois, parce qu'elle a changé d'école.	14	
4154 hNR	Des troubles associés, donc il y avait un peu de difficultés de motricité donc finalement au primaire, l'entrée dans l'écrit c'était aussi une difficulté quoi.	26	
6369 hR	Elle y prend vraiment beaucoup de plaisir, au niveau de l'enseignement général c'est un peu plus délicat, je trouve	21	Etablissement spécialisé

	l'apprentissage un peu minimaliste mais pour ce qui est d'apprendre à lire et à écrire, c'est bien	
2511 hR	Tous les matins, il va dans la classe supérieure, ce sont des enfants qui sont un peu plus grands, qui sont plus dans les apprentissages, donc c'est bien parce qu'il fait beaucoup de lectures avec cette deuxième maîtresse.	12
4057 hNR	On nous a parlé aussi d'une école spécialisée sur la dysphasie mais en fait A. il a une dysphasie avec des troubles associés	14

3.6. Synthèse de l'analyse lexicométrique

Quel que soit le statut du handicap, la plupart des parents mettent en avant des **problématiques adolescentes** que l'on retrouve dans toute famille (les conflits entre le jeune et ses parents ; le besoin d'autonomie du jeune ; les échanges entre pairs via les réseaux sociaux ; la question des jeux vidéo, *etc.*). Toutefois, la vie des parents semble impactée par la situation particulière de l'enfant : « *Je ne pouvais rien faire, je le surveillais tout le temps, je ne dormais plus* ».

La présence de la famille et des amis, autour des parents notamment, semble très importante **pour aider les parents à traverser l'épreuve qu'ils vivent, les soutenir au quotidien** (soulager de certaines tâches, garder l'enfant de temps en temps...).

Le regard des autres est exprimé comme une contrainte, une difficulté forte rencontrée par de nombreux parents : « *et puis vous en prenez des réflexions* ».

Les enfants en **situation de handicap rare** semblent être moins contraints par le milieu ordinaire : ne serait-ce pas simplement parce qu'ils sont davantage accueillis en établissement spécialisé ? On peut aussi penser que leurs parents ont peut-être davantage accepté l'idée que leur enfant ne pourra pas vivre quotidiennement en milieu ordinaire et acceptent alors davantage leur situation de vie.

Les parents d'enfants en **situation de handicap non rare** mettent en avant des différences entre les spécialistes en libéral et les établissements spécialisés, dans le cas de la prise en charge de leur enfant : « *on avait du mal à avoir des infos des séances (...), le courant n'est pas passé, F. ne progressait pas, donc on a décidé de poursuivre la rééducation avec des gens en libéral* ». Des difficultés semblent être rencontrées lors des **visites chez les spécialistes** : ils prennent de nombreuses précautions mais ne communiquent pas toujours clairement sur le problème repéré et n'apportent pas de soutien aux parents.

Les jeunes en situation de **handicap non rare** mettent davantage en avant les activités de loisirs telles que le cinéma, le vélo, le cheval mais également des activités engageant l'autonomie de la personne (prendre les transports en commun seul, par exemple). Mais, certains enfants disent à leurs parents qu'ils ne souhaitent pas faire de nouvelles activités, préfèrent rester dans leur petit quotidien à la maison : serait-ce un manque de confiance en soi lié au handicap ?

4. Analyse de type « papier-crayon » des entretiens : parents d'enfant en situation de handicap rare

4.1. Découverte du handicap, de la maladie

4.1.1. Annonce du handicap

Les travaux sur l'annonce du handicap ont montré que les mots utilisés restent gravés à tout jamais dans la mémoire des parents⁴. Ainsi, une vingtaine d'années plus tard, le souvenir de cette annonce peut rester aussi lapidaire : *« ils nous ont dit et bien voilà, il sera aveugle, point final »* ou douloureux, même si en définitive le diagnostic ne s'est pas révélé exact :

- *« Mais d'entrée on nous a dit “il ne parlera pas, il ne marchera pas” (...) d'entrée et ben là, il parle, il marche ! ça c'est vrai que (pleurs) c'est douloureux à vivre (...) chaque fois que j'en parle, on revoit tout ».*

On peut remarquer à ce propos la cicatrice du traumatisme, qui peut apparaître dans les souvenirs gravés dans la mémoire. Dans le discours des parents, cela apparaît lorsqu'ils mentionnent des dates très précises, par exemple, qui ont ponctué le parcours médical de leur enfant, y compris lorsque le souvenir date de nombreuses années. Ainsi, la mère d'un jeune de dix-sept ans dira : *« je me rappelle, le trois décembre, on est rentrés en se disant eh bien voilà, il est aveugle »*. Tout comme il peut se reconnaître dans des oublis significatifs, par exemple ici dans l'oubli du nom de la ville où l'enfant a été opéré : *« bien c'est euh... euh... je ne m'en souviens plus, tiens là le nom m'échappe »*.

Les entretiens montrent que les parents ont des compétences, une bonne connaissance de leur enfant, qui parfois entre en contradiction avec le diagnostic émis par le corps médical.

« Ils nous ont dit “la petite n'entendra jamais”, (...) ils avaient fait (...) un test auditif, sous anesthésie en enregistrant les réactions du cerveau et c'était plat. (...) Et puis en fin de compte, heureusement ils se sont trompés (...) Mais je suis sûre qu'ils vont, qu'ils reconnaitront jamais mais c'est pas grave, mais une anesthésiste aussi, bon c'était pas son truc m'avait dit “mais votre fille ne peut pas entendre, elle ne peut pas entendre parce qu'elle a le conduit qui est fermé”. (...) Mais déjà, rien que comme ça, moi je mettais sa tête sur mon cou, je lui parlais, elle m'entendait ».

Cette mère s'est sentie particulièrement inquiète de ce diagnostic, car sa fille était déjà aveugle, et elle s'est immédiatement posé la question du mode de communication possible avec son enfant, s'il s'avérait qu'elle était également sourde. Soulagée de pouvoir malgré tout communiquer oralement avec sa fille, la mère n'en veut pas à l'anesthésiste de ce diagnostic erroné, mais préconise

⁴ Rappelons que les jeunes concernés par cette recherche sont adolescents et jeunes adultes, et que l'annonce du handicap a été faite une quinzaine ou une vingtaine d'années auparavant.

néanmoins « *qu'ils réfléchissent un petit peu peut-être avant de (rire) (...) d'affirmer des choses* ».

Ces quelques exemples montrent un décalage entre une annonce et un diagnostic, qui quelques années plus tard ne correspond pas à ce qui a été annoncé.

4.1.2. Repérage par les parents

Si certains handicaps ont été identifiés par le corps médical, à la naissance ou plus tardivement, le handicap ou la maladie de l'enfant peut être repéré par les parents, qui se rendent compte que « quelque chose ne va pas » et qui vont chercher une explication, une réponse, auprès d'un professionnel de soin. Ce sont donc les parents, suspectant le handicap de leur enfant, ou simplement un « problème », qui alertent un médecin.

Cependant, la rencontre avec les médecins peut ne pas donner lieu à un diagnostic, et les alertes parentales, parfois, ne sont pas écoutées. Des parents expliquent que leurs inquiétudes sont minimisées, voire niées.

- « *Gabin il est né aveugle. On était à l'époque à SA, on s'en n'est pas rendu compte de suite, enfin, on voyait qu'il y avait un problème au niveau des yeux mais le pédiatre, à chaque visite nous disait : "mais non, vous vous inquiétez pour rien", etc. donc on s'en est aperçu au troisième mois et encore parce que nous, on a insisté en disant : "c'est bizarre, il a un voile devant les yeux" et il nous disait, "mais ça va passer" ».*

- « *En fait, on s'en est aperçu assez tôt, mais on a eu beaucoup de mal pour que les médecins nous croient. Ils disaient qu'on était des parents inquiets. Parce qu'en fait au début quand elle a commencé à marcher, elle tombait assez régulièrement, ce qui est normal quand on commence à marcher mais il y a une façon de tomber qui pour nous n'était pas normale. On ne tombe pas d'un coup sans pouvoir se retenir avec les mains. Automatiquement les enfants mettent les mains pour se rattraper. Elle, elle tombait directement la tête en avant ».*

Et lorsqu'un premier diagnostic a été posé, il peut s'avérer difficile d'en poser un second :

- « *Il est aveugle mas il est autiste aussi. On l'a testé quand on est arrivé sur T parce que depuis qu'il est né, mon fils est autiste. J'ai lu tout ce qu'il était possible de lire, je savais bien qu'il était autiste. Quand on est allé à L, il avait 4 ans, à L. là-haut, au centre ressource. On nous a dit "non, laissez faire, il n'est pas autiste, plein d'enfants ont des signes autistiques, plein d'enfants aveugles mais il ne l'est pas, et qu'est-ce qu'on s'en fout qu'il le soit. Elevez-le comme ça, ne vous inquiétez pas ».*

Les parents montrent là une compétence certaine, une bonne intuition, mais qui n'est ni reconnue ni entendue par le corps médical ou par les professionnels, en leur renvoyant au contraire une image de parents « *trop inquiets* ».

On peut s'interroger sur l'absence d'écoute du corps médical ou des professionnels, qui peut s'apparenter à un déni (« *ça va passer* »), comme s'il n'était pas pensable qu'un enfant puisse avoir un handicap associé, ou comme s'il pouvait être trop douloureux d'ajouter un trouble à un autre trouble, ou comme s'il pouvait être impossible que des parents non médecins repèrent un trouble qu'eux-mêmes ne voient pas.

On peut se demander si cela ne marquerait pas une spécificité du handicap associé, à défaut de pouvoir affirmer du handicap « rare », c'est-à-dire l'idée que les troubles associés seraient une conséquence d'un handicap « majeur » ou premier, et non une association ou combinaison de deux troubles différents.

4.1.3. Diagnostic

Le repérage et l'annonce sont parfois déconnectés du diagnostic, et le diagnostic tarder à venir. En effet, les parents peuvent avoir constaté les troubles et les conséquences du handicap sans pour autant avoir eu un diagnostic clair de la situation médicale de leur enfant.

On peut noter combien le diagnostic peut rester confus dans le souvenir des parents, y compris de nombreuses années après, lorsqu'ils ont eu le temps de se renseigner et de mieux connaître la maladie : « *il nous a dit "bon ben il a fait une encéphalite herpétique donc de l'herpès qu'est monté au cerveau et donc euh suivant euh le cerveau il a été endommagé vous aurez un état clinique enfin un état physique de l'enfant"* ». On peut se demander ce que représente pour la mère cet « état physique » ou « état clinique » de son enfant.

On peut noter la très grande disponibilité demandée aux parents en quête de diagnostic. Peut-être faut-il y déceler une spécificité du handicap rare, avec des médecins ou des généticiens peut habitués à certaines pathologies, qui donc sursoient l'annonce du diagnostic. Il peut s'ensuivre un parcours complexe pour les parents, de ville en ville, de rendez-vous en rendez-vous.

- « *Alors, on nous disait, vous allez à N, après vous allez à S, après, vous allez à L, à B. Et puis, pendant ce temps, on faisait des allers retours à T* »

- « *J'avais une heure et demi de route pour rester cinq minutes.* »

4.1.3.1. Temporalité du diagnostic

La question de la temporalité est prédominante. Il est important de noter combien la temporalité de la prise de conscience des parents peut être déconnectée de la temporalité de l'annonce du diagnostic, temporalité médicale et temporalité des parents coïncidant rarement.

- « On l'a découvert à la naissance et... (...) on a vu un généticien quelques temps après ».

- « L'annonce du handicap, donc août 99, découverte on va dire du, la maladie plutôt décembre 99 ».

- « Donc le professeur... par rapport à l'anesthésie tout ça, il nous a dit : “bon, sur un œil, je suis sûr que non, sur l'autre, je sais pas, ça paraît très difficile qu'il ait deux choses différentes sur deux yeux, donc écoutez, je sais pas retournez, retournez chez vous, on verra” et donc pendant euh, ça c'était le vingt-quatre août, un truc comme ça, jusque début décembre, on a fait des allers retours ».

On peut s'interroger sur ces temps d'attente, qui probablement ne paraissent pas bien longs pour le corps médical – quelques semaines, quelques mois – qui peuvent être des temps particulièrement angoissants pour les parents qui s'interrogent sur l'état de santé de leur enfant. Certains comblent cette attente en multipliant les démarches pour se renseigner, dans une quête aux informations pour mieux comprendre ce qui est en train de se passer.

- « Gauthier à 11 mois ben... c'était un cri... quotidien, jour et nuit, un enfant qu'on ne pouvait pas toucher et on ne savait pas par quel bout le prendre et donc je me suis renseignée énormément. (...) J'ai demandé des conseils. On m'a dit “Gauthier est dans son monde”, ça je l'avais compris... »

- « A force de le dire un médecin nous a conseillé de faire contrôler les yeux et les oreilles de N., parce que l'équilibre c'est aussi les oreilles, mais aux oreilles, il n'y avait rien. A C. ils nous ont dit qu'elle avait une grosse myopie et qu'elle avait un nystagmus. Puis un médecin spécialiste à T. nous a conseillé d'aller voir le Centre L. à R. Du coup, j'ai dit “on ne va pas attendre la saint glinglin” et elle a été à L. Il la soignait mais elle continuait à tomber la tête la première, alors ils nous ont dit de faire un électroencéphalogramme et on a découvert l'épilepsie. Elle a des absences en fait. »

Les entretiens réalisés auprès des parents donnent le sentiment d'un vide, d'une boîte noire entre le moment où il leur est demandé d'attendre et le moment où finalement un diagnostic est posé. Il serait intéressant de réfléchir à un accompagnement des parents justement dans ces moments de vide, où aucun diagnostic clair n'a encore été posé et que le soutien par les associations (qui fonctionnent majoritairement par type de pathologies) ne peut être activé alors qu'aucune pathologie n'a été clairement établie.

Parfois, la temporalité est bien plus longue, lorsque la maladie génétique évolue ou après un accident de santé de l'enfant :

- « Vers quatre cinq ans elle a eu des problèmes à la rétine, elle a été opérée et rapidement ça a dégénéré et elle est devenue aveugle ».

4.1.3.2. Intérêt du diagnostic

Pourtant les parents expriment leur besoin d'avoir accès à un diagnostic précis. Ils pensent que cela va améliorer la prise en charge des soins *« grâce à elle, les bébés de maintenant ne deviennent plus aveugles ! »* mais également faciliter ou fluidifier les liens sociaux de leur enfant.

- *« Je pense que, pendant un moment aussi, on se disait, si on sait qu'il est autiste, il y a plein de choses que l'on va lui pardonner en se disant, ça il ne peut pas le faire parce que... Alors que là, on a... ».*

On peut réfléchir à une spécificité du handicap rare et sur la question de la temporalité à propos du diagnostic d'une pathologie associée. En effet, la première pathologie, ou premier handicap, plus visible, mieux connu, peut être diagnostiqué rapidement, alors que le deuxième tarde à être reconnu. Et les parents indiquent toute la nécessité à prendre en compte l'ensemble des difficultés de leur enfant, afin de ne pas passer à côté de soins ou d'accompagnement qui pourraient être possible plus précocement. Ainsi, une mère témoigne sur le diagnostic d'autisme posé aux dix-neuf ans de sa fille.

- *« Ben je pense que à partir du moment où on savait pas euh y'avait pas ce diagnostic qui était posé (...) on avait que l'épilepsie donc on s'est vraiment, tout le monde s'est focalisé là-dessus pour trouver un traitement pour voilà et en fait les problèmes de, de, de relationnel ont été mis de côté (...) alors que c'était les plus importants finalement (...) et euh, et bon elle a été suivie en, elle a eu des séances de psychothérapie euh qui ont absolument mais rien donné et j'ai été vraiment très en colère moi après le psy, qui n'a pas compris, enfin voilà ».*

Et ce d'autant plus que le plus « handicapant » des troubles n'est pas forcément le trouble le plus facilement et rapidement identifié.

- *« Alors ça été très compliqué, euh quand euh, quand euh quand le handicap de Mathilde a, s'est vraiment révélé, donc euh les crises d'épilepsie et surtout c'est pas trop encore les crises parce que c'est vrai que, que les crises ça aurait été super c'était tout ce qui était lié à l'autisme (...) y'a le effectivement l'épilepsie mais euh (...) c'est surtout le, les, les troubles associés qui euh (...) qui sont handicapants (...) c'est pas l'épilepsie c'est le, c'est, le, c'est le (...) c'est à côté... et là c'est ça, ça ça manque ».*

4.1.3.3. Conséquences des traitements

On peut noter une ambivalence des parents vis-à-vis des traitements administrés. S'ils ne remettent pas en cause explicitement l'administration des traitements, leurs effets secondaires sont largement décrits et redoutés : fatigue, prise de poids.

- *« Et puis elle se fatiguait vite à cause des traitements qui étaient carabinés. (...) Par rapport à l'épilepsie, elle avait un traitement d'adulte tellement les crises étaient importantes. (...) Le traitement c'est ce qu'il y a de plus compliqué ».*

- « Et puis après, ben quand on fait des mauvaises nuits et qu'on a le cerveau qui a travaillé toute la nuit, c'est difficile le lendemain de se concentrer et de travailler à l'école quoi. Donc voilà et, du coup, ils lui ont donné un neuroleptique, et donc on est tombés aussi dans ce cercle vicieux du neuroleptique et ça aussi c'est... pour s'en sortir c'est... je ne trouve pas facile. Donc voilà, avant il avait tendance à l'hyperactivité, il avait un anti hyperactif en plus, qu'ils ont arrêté pour ce fameux neuroleptique qui lui a fait prendre vingt kilos. En plus d'un antiépileptique qui l'a fait beaucoup grossir, donc il a pris beaucoup de poids. Heureusement il a beaucoup grandi donc... ».

- « Et tout ça et puis y'a eu des moments où il était plus ensuqué et il a eu des périodes de traitements ou vraiment on avait un drogué à la maison, quand je vous dis un drogué c'est-à-dire qu'il émergeait jamais la journée quoi (...) le traitement est assez quand même dur (...) c'est ce qui le fait dormir hein, ça le fait dormir ».

Le traitement devient même pour partie responsable de la situation de handicap de l'enfant, en accentuant le déficit cognitif.

- « Il y a tellement de conséquences que, des fois, on voulait tout arrêter. Après, mine de rien, ils perdent des neurones. Déjà qu'elle avait un peu de retard, automatiquement... ».

4.1.4. Parcours de soins « chaotiques et périlleux »

Les enfants avec handicap rare ont souvent un parcours de soin complexe, « chaotique et périlleux » selon les mots d'un parent. Les examens peuvent s'enchaîner faute de connaissance d'un syndrome, ou faute de pouvoir être sûr d'un diagnostic. Les entretiens permettent de repérer d'autres difficultés qui s'ajoutent à la difficulté d'identification d'un trouble ou de troubles associés.

- « Qu'ils lui faisaient des tas d'examens, parce qu'ils n'arrivaient pas à comprendre ce qu'il avait et puis, après, au bout d'un moment, ils nous ont dit : "il faut qu'on l'opère, pour voir qu'est-ce qu'il a etc.", alors il fallait trouver un anesthésiste, un chirurgien. Quand il y avait le chirurgien qui était capable de l'opérer, l'anesthésiste disait : "non moi, un bébé de trois mois, je ne l'endors pas pendant cinq ou six heures", donc, l'anesthésiste ne voulait pas. Quand on trouvait l'anesthésiste, on ne trouvait pas le chirurgien ».

On repère ici la complexité pour le corps médical de prendre des décisions particulièrement difficiles, mettant en jeu la vie même des enfants, chaque point de vue étant légitime : les parents souhaitant obtenir le plus rapidement possible une prise en charge médicale et une information sur le handicap de leur enfant, les médecins souhaitant ne pas prendre de risque concernant une pathologie qu'ils connaissent peu ou pas du tout.

Ces parcours de soins, d'opérations multiples, ponctués de réussites et d'échecs, peuvent aboutir à d'énormes désillusions pour des familles.

- « *Malheureusement après cette première intervention, au bout d'un an... la régression a commencé à se faire sentir, l'épilepsie a repris position. (...) donc il a commencé à reculer dans ses apprentissages et là ben, évidemment, tout est un peu revenu. (...) un an après il a été réopéré ou deux ans après. Il a été également... derrière cette intervention [il a] fait plein de progrès pendant huit mois à peu près, (...) et puis au bout de huit mois pareil à nouveau. (...) Donc après ben, ça a été les essais divers et variés... de toute la chimie possible sur le marché. Et comme il est pharmaco résistant, ben on est en plein dans le pétrin complet, on a continué, on s'en est pas sorti (...) Au mois d'octobre il a été opéré une troisième fois. (...) Le troisième échec, alors là plus cuisant que les premiers, sachant que les premiers on avait eu du répit, un an pour la première opération, huit mois pour la suivante. Là, au moment du réveil, il a fait une crise d'épilepsie, au réveil de l'anesthésie, donc on a rapidement compris que c'était... ».*

Les familles peuvent même être particulièrement choquées par une nouvelle irruption de la maladie alors qu'il était « statistiquement impossible » que cela se reproduise.

- « *Petit à petit il est sorti d'un coma etc., il a tout réappris hein parler marcher, il a été sur fauteuil roulant, euh mais euh d'un, une année euh ça été six mois peut être d'hospitalisation, je sais plus. (...) et l'année d'après il a refait une encéphalite herpétique, c'est rare y'a deux cas au monde un en Amérique un en France et c'est notre fils. (...) parce que j'ai dit "(...) mais il va refaire ce genre de truc ? Cette encéphalite ?" on m'a dit "non, non, c'est très, très rare le virus de l'herpès en dehors, derrière l'oreille enfin voilà lui c'est monté au cerveau parce qu'il a pas les barrières génétiques encéphaliques qui fallait et donc c'est monté au cerveau mais vous n'aurez pas de deuxième euh, euh réaction" et il nous en a refait une l'année d'après, il a refait une encéphalite donc ça a encore accentué si vous voulez son état et, et là c'est suite après qu'il a fait une crise d'épilepsie grave ».*

On peut peut-être identifier là aussi une spécificité, par rapport à des difficultés, rechutes, qui ne « peuvent pas arriver », mais qui apparaissent malgré tout dans le cadre du handicap rare.

4.2. Etre écolier

Divers cas de figure existent parmi les familles interrogées. Les familles dont l'enfant, jamais scolarisé, est accueilli en institution : « *il n'a pas pu aller à l'école* », dont la formulation sonne comme un regret et non comme un constat, ceux dont l'entière scolarité s'effectue au sein de l'institution spécialisée, et ceux qui ont eu un parcours inclusif avant de rejoindre l'institution spécialisée.

La fin du parcours inclusif est décrite par les parents comme un événement plutôt douloureux, signant peut-être une fin de « normalité ».

4.2.1. Scolarisation inclusive : entre solitude et empêchement

Les enfants rapportent à leurs parents des moments difficiles pour eux lors de leur scolarisation inclusive, moments de solitude, moments où ils ont du mal à se défendre.

- « *Il n’y avait pas d’autre enfant aveugle, il n’y avait que Gabin, donc il avait fait sa scolarité en individuel tout le temps, il avait cours de braille tout seul, il avait tout, tout seul et donc, c’était compliqué. Et donc, c’était compliqué parce que tout le temps il nous disait : “moi je suis tout seul, dans la cour, les autres ils m’embêtent” (...) il n’était pas habitué à d’autres gamins qui parlent ou qui crient (...) il a été trop habitué à être tout seul.* »

Outre les difficultés de cohabitation avec les enfants ordinaires, certains jeunes rapportent des problèmes avec leurs enseignants ordinaires, pas toujours enclins à leur rendre la vie plus facile, parfois ressenti comme une volonté délibérée de mise à l’écart par l’enseignant.

- « *Quand on est allé en G., les filles ont fait les maternelles là-bas. En G. elles avaient une AVS toutes les deux, ça se passait très bien. Après quand on est revenus (...) Noelia devait aller au CP normalement et, en fait, ça s’est pas très bien passé. La maîtresse la mettait carrément de côté en lui faisant faire des coloriages alors qu’elle était au CP. Du coup, on a arrêté et elle est retournée à L. [établissement] ».*

- « *Il était donc à la crèche puis après en maternelle avec [une] AVS, mais chassé à coup de pied dans le... l’arrière train, pour ne pas dire autre chose, par l’Education nationale. (...) Parce que la directrice de cette école maternelle et la maîtresse de cette école maternelle n’étaient pas capables..., n’avaient pas envie et ne pouvaient pas accueillir un enfant différent, malgré une AVS à plein temps. (...) Ils préféraient utiliser l’AVS pour autre chose et lui... on nous appelait à neuf heures du matin pour nous dire... ou à dix heures, pour nous dire “venez le chercher, c’est insupportable” voilà. (...) Donc, nous on était à la maison avec le gamin et puis eux ils avaient l’AVS à l’école... (...) ça s’est très très mal passé, on l’a très très très mal vécu ».*

Ce ressenti de mauvaise volonté n’est pas l’apanage des petites classes, mais se retrouve également jusqu’au lycée :

- « *Quand un prof oublie de me transcrire en braille les documents qui sont sur ma clé USB, ça a le don de m’énerver... (...) Disons que je ne suis pas assez folle pour réagir directement mais je leur dis, quoi... (...) Des fois, il y a des profs pas particulièrement attentionnés, il faut faire avec, quoi. C’est la vie. (...) Y en a un qui cherche pas du tout à s’adapter... ».*

Mais parfois c’est la structure globale Education nationale qui n’apparaît pas adaptée, ou les troubles de l’élève qui s’aggravent (des crises d’épilepsie plus fréquentes par exemple), qui empêcheront la poursuite de la scolarité inclusive

malgré une bonne volonté et une compétence reconnue des enseignants et de l'équipe éducative.

- « Une entrée en maternelle en école ordinaire... on avait bricolé un petit système, une orthophoniste excellente toujours par nos propres moyens et puis, il est arrivé l'âge de l'entrée au CP où, bien sûr, aucun établissement public n'était équipé pour accueillir un enfant non voyant et sourd. Ce n'est pas la faute des enseignants mais ce n'est pas prévu. Il y a la Loi qui le permet mais les établissements ne sont pas équipés pour ».

- « Il a repris, on a essayé de le remettre dans un circuit scolaire avec des troubles du comportement parce qu'il était quand même perturbé avec les troubles mais il voulait aller à l'école le seul truc c'était "je veux aller à l'école, je veux aller à l'école, je veux aller à l'école" et mais au début il faisait pas de crise d'épilepsie (...) c'est eux qui m'ont trouvé qui m'ont vraiment fait un truc adapté à Paul c'était en plus bon le, le malheureusement et heureusement le seul vraiment à avoir un handicap euh assez lourd donc il a été énormément entouré y'avait toujours, on a eu des AVS, euh ça c'est super bien passé jusqu'à la 3^{ème}, il a eu même à chaque fois des félicitations voilà ».

- « Les professeurs enfin les écoles euh ils font ce qu'ils peuvent hein, ils font ce qu'ils peuvent (...) à ST elle avait été, elle a très mal vécu mais alors au niveau des instits enfin des profs ça été vraiment super quoi (...) ils ont adapté, (...) elle a eu de la chance mais malheureusement ça a pas suffi. (...) elle est rentrée en l'école maternelle normale et y'a eu des difficultés, donc euh la maîtresse a appelé au secours en disant y'a un soucis et... donc y'a eu un autre bilan et là elle a été orientée vers euh, un CP d'adaptation ça s'est très bien passé, elle a réintégré un CP normal après, une scolarité euh normale jusqu'en CM2 avec un suivi à côté d'orthophoniste et de pédopsychiatrie et euh on a tenté une 6^{ème} normale qui s'est très, très mal passée, trop grand, trop enfin voilà pas du tout adapté et euh elle a, du coup elle s'est, on l'a orientée après vers l'établissement ».

- « Après, je pense que si les professeurs étaient... je ne sais même pas si c'est dire "capables" mais mieux "informés" et s'ils avaient de l'aide... parce qu'elle n'avait pas du tout d'AVS, je pense que ça aurait pu avancer tout doucement comme ça. A un moment donné, s'il n'y a pas ce qu'il faut pour les enfants, il faut aller là où il faut ».

Même lorsque la scolarité inclusive apparaît possible et semble réussie, les jeunes peuvent ressentir des moments compliqués, notamment dans les temps extra-scolaires qui peuvent être des moments de transition.

- « Ben au lycée c'est pas trop ça, la cour est très grande et sans repères... par contre à l'intérieur des bâtiments ça va. (...) mais dans la cour... (...) c'est comme si on me balançait en hélicoptère en plein milieu du désert ! » explique une jeune fille.

On peut remarquer, au niveau du lexique employé par les différentes personnes interrogées, que plusieurs d'entre elles considèrent l'école du milieu ordinaire comme l'école « normale », y compris de la part des jeunes eux-mêmes.

- « *J'aimais bien l'école normale mais pas trop* ».

- « *Le reste du temps je suis à l'école normale* ».

Ce qui pourrait expliquer les accents de regret, voire de sentiment d'échec, lorsque la scolarité inclusive dans l'école « normale » n'est pas ou plus possible.

- « *Ils nous ont dit, d'abord il n'ira pas au collège, alors qu'on aurait pu espérer qu'il aille un peu en intégration, même si ce n'était qu'une heure ou deux par semaine (...) On ne se faisait pas d'illusion mais bon enfin, bien voilà. Donc, ça pour eux, c'était trop compliqué.* »

On peut noter que les élèves tentent un parcours dans le milieu ordinaire avant d'être orienté vers le milieu spécialisé, comme si la scolarisation en établissement venait en « seconde intention ».

4.2.2. Milieu spécialisé : revendication d'une scolarité ordinaire

Même pour les enfants faisant leur parcours scolaire intégralement dans le milieu spécialisé, il n'est pas si évident de toujours trouver l'institution idéale, d'autant que le choix des structures reste tout à fait limité. Ainsi, un jeune est passé d'une structure à une autre après un constat d'échec, même si la famille ne remet pas en cause l'investissement des enseignants.

- « *Ils ont les mêmes obligations que, euh, que pour tout le monde en fait (...) donc ils peuvent pas s'adapter à part que y'a que douze élèves ou quinze élèves par classe, le programme est le même, euh y'a aucune adaptation au niveau scolaire (...) donc Mathilde elle a dû tripler sa 5^{ème} avec les mêmes problèmes parce que ben c'était pas ça qu'il lui fallait (...) y'avait pas de remise en cause non plus mais le seul discours qu'on avait, c'était "de toute façon on est assujettis aux mêmes obligations que le collège euh avec les enfants dans le milieu ordinaire et voilà" après c'était à elle de s'adapter (rires) et pas le contraire* ».

Une famille revendique pour son enfant un accès aux apprentissages fondamentaux, à une scolarisation y compris en établissement.

- « *Les gens étaient gentils mais c'était euh, les gamins étaient juste surveillés, il n'y avait pas vraiment d'apprentissage* ».

Et notamment une mère elle-même enseignante, qui peut donc mesurer l'écart des programmes entre ce qui est proposé à son enfant en institution et ce qui est requis dans le milieu ordinaire, regrette le manque d'apprentissages fondamentaux proposés aux élèves en institution.

- « *Il y a beaucoup d'apprentissages, mais euh au niveau de la culture générale, c'est vraiment de là, c'est euh c'est par petites touches (...) Et euh, je pense que*

même si les enfants sont handicapés, si ça leur demande beaucoup, si ça les fatigue beaucoup plus de travailler quand on ne voit pas, qu'on n'entend pas. J'en ai parlé (...), là, je ne suis pas en train de critiquer par derrière ; je pense que les matinées avec classe et les après-midi avec des activités diverses, ce serait bien. (...) Là, je vois Daphnée, elle a quinze ans mais dans certaines matières ils n'ont même pas le niveau CP si vous voulez ».

Le moment scolaire peut même être ressenti comme le seul moment apaisé dans la vie du jeune : « Il [n'] y a qu'à l'école que ça [ne] se passe pas trop mal ».

4.2.3. Le recours à l'établissement spécialisé

Les motivations qui ont présidé au choix de l'établissement spécialisé sont diverses. Les parents ont parfois recours à l'institution spécialisée, non choisie, ou choisie faute de mieux lorsque l'enfant n'est plus accepté dans le milieu ordinaire, ou lorsque le parcours scolaire commence à mal se passer.

- « *Scolarité intégration donc en milieu ordinaire, temps partiel dans un premier temps, ensuite avec auxiliaire de vie, difficultés dans le parcours scolaire, intégration donc en primaire, heu combat pour pffff l'auxiliaire de vie, combat pour l'intégration, bon donc un parcours assez chaotique jusqu'à ses sept ans, puis ben décision, décision de, de le mettre en milieu spécialisé, donc ben y devait avoir huit ans, donc avec un, un choix d'internat assez difficile ».*

- « *6^{ème} normale qui s'est très, très mal passée, trop grand, trop enfin voilà pas du tout adapté et euh elle a, du coup elle s'est, on l'a orientée après vers l'établissement ».*

La fin de l'école ordinaire peut être perçue comme un rejet et une véritable violence vis-à-vis de l'enfant.

- « *C'était à la fin de l'école maternelle. (...) A la fin de l'école... qu'il n'a pas terminée puisqu'ils l'ont giclé comme un malpropre, en mai à peu près (...) en nous expliquant que de toute façon il était mieux chez nous qu'à l'école, donc voilà ».*

La recherche de la structure spécialisée incombe parfois aux parents, qui entament alors une série de démarches, nombreuses, qu'ils peuvent vivre avec un sentiment de grande solitude.

- « *On s'est de suite renseignés etc., on nous a dit comme on habitait à S, il y a une structure sur, disons on a pris contact par internet sur toutes les structures nationales, l'association nationale des parents d'enfants d'aveugles, le centre ressources de L à côté de L, enfin toutes ces institutions et puis après, on nous a dit, il y a un centre sur R. Donc, on a pris contact avec cette structure ».*

- « *Voilà on a les adresses, on va les voir, ces gens ne communiquent pas entre eux voire c'est antinomique, ils sont un peu en guerre. (...) En concurrence et puis voilà il faut se débrouiller soi-même ».*

Cette solitude peut conduire au sentiment de s'être trompé dans le choix de l'orientation, ce qui fait peser une lourde responsabilité sur les épaules des parents.

- « *Donc on a... il est parti sur C mais, en fait, on regrette un petit peu tout ça, parce que finalement il serait rentré à C à l'âge de six ans, ça aurait été mieux pour lui et pour eux. Et... on a perdu du temps quoi, parce qu'à onze ans, douze ans, il était beaucoup moins "maniable" entre guillemets* ».

Concernant les choix de vie et de scolarisation, les parents ne remettent pas en question le recours à l'établissement spécialisé, voire le préconisent y compris pour d'autres enfants.

- « *Je travaille sur un établissement scolaire, c'est compliqué parce que les gens ont l'impression que, maintenant, leur enfant... L'école, elle a du mal encore. Je pense en tant que CPE, pour l'institution scolaire, je vois que l'année dernière, on a eu un gamin qui était en souffrance. La mère ne voulait pas entendre qu'il fallait qu'il aille sur une structure encore plus adaptée. Il fallait qu'il soit à l'école. "Mais, madame, il n'apprend rien, il n'a pas le niveau". Donc gentiment et poliment, chaque fois que je la voyais, je lui disais, "mais madame, il n'a pas sa place ici". Gabin, il s'appelait aussi. J'avais beaucoup d'affection pour ce gamin. Il était trisomique, il était en souffrance toute l'année* ».

Les parents reconnaissent à l'institution un bénéfice non négligeable de prise en charge « globale », avec les soins, la scolarisation, l'éducation au sens large lorsque les enfants de surcroît restent en internat, sur le même lieu de vie de l'enfant.

- « *Au vu de la distance, je pense que si on avait habité T les choses se seraient passées différemment, puis là ben on va dire une simplification au niveau des démarches, au niveau de son parcours, de sa prise en charge, le handicap vu dans sa globalité et non pas que l'aspect scolaire ou plutôt étude* ».

- « *On a plutôt choisi (...) pour des questions logistiques* ».

- « *Le centre L. était plus adapté. Il y avait toutes les rééducations. Elle faisait beaucoup de kiné pour pouvoir tenir son équilibre. Il y avait pas mal de choses. (...) Il y avait plus de rééducations que de scolaire à moment donné. (...) Elle avait sept ans. On a choisi L. parce que c'était beaucoup plus adapté, ils faisaient plus attention quand elle était fatiguée. Elle pouvait se reposer dans la journée. Des fois, elle allait à l'infirmerie, elle dormait la journée entière* ».

4.2.4. Investissement parental dans les apprentissages

L'investissement des parents concernant les apprentissages de leur enfant se note à plusieurs niveaux, au niveau matériel. « *On lui a acheté un ordinateur portable pour voir si elle arrive à se l'approprier* », mais surtout sur le plan pédagogique, pour l'acquisition de nouvelles connaissances ou la révision de notions vues en classe.

- « Les filles ont de la culture parce que nous on a toujours fait beaucoup pour qu'elles aient des connaissances. On discute beaucoup, quand elles étaient petites on leur faisait voir les vidéos de (...) "C'est pas sorcier" parce que c'est ludique et que ça se mettait à leur niveau à elles. Maintenant avec internet c'est pas mal, on peut récupérer des émissions... ».

- « Et puis euh moi j'ai poussé beaucoup derrière pour qu'elle travaille, enfin voilà, on prenait tout le travail à l'école parce que euh ben elle comprenait pas tout, donc fallait tout réexpliquer, donc je passais beaucoup de temps avec Mathilde ».

- « Le braille, c'est difficile, mais tout ce qui est euh arithmétique, enfin même l'Histoire Géo, des choses comme ça, on essaie d'apporter à la maison. J'ai acheté des manuels d'histoire basiques et au moins très globaux pour qu'elle ait un minimum de bases ».

Cela se traduit par beaucoup de temps passé avec l'enfant, beaucoup d'énergie familiale investie dans les acquisitions scolaires, jusqu'à parfois un surinvestissement, provoquant l'épuisement total du jeune et l'impossibilité à ce moment-là de poursuivre des apprentissages, entraînant une culpabilisation de la famille.

- « Ils nous ont dit "en fait euh, vous le fatiguez trop" parce que nous on était tellement derrière (...) on pensait qu'il fallait le stimuler, stimuler et stimuler et on l'a fatigué, fatigué, fatigué à un moment le cerveau il a dit stop quoi hein aussi (...) mais c'est surtout que Paul il était très scolaire il voulait pas aller, il voulait continuer (...) d'ailleurs il a été très malheureux de pas aller au lycée (...) et donc je voulais le porter jusqu'au lycée (...) et on, on l'épuisait, on l'épuisait (...) ça, et c'était euh la preuve hein que quand il se rappelait plus son nom sa date de naissance et heu on a vu que on l'a vraiment épuisé et là (...) il s'est effondré mon fils (...) physiquement, moralement, mentalement (...) tout, (...) il a tout perdu, tous les acquis qu'il avait ».

Mais c'est parfois le seul épanouissement du jeune qui est recherché, son ouverture d'esprit, « on sait qu'il n'aura pas un bac mais il pose beaucoup de questions », sans pour autant trop miser sur les apprentissages.

Avec l'avancée en âge des enfants dans les établissements spécialisés, des parents regrettent un arrêt des apprentissages scolaires au profit des ateliers, parfois ateliers occupationnels.

- « C'est un petit peu dommage (...) ils arrivaient à faire de bonnes choses (...) donc il a quand même, on va pas appeler ça peut-être temps scolaire (...) voilà une heure (...) ça avec, c'est de la lecture essentiellement (...) Et un peu d'écriture ».

- « Les ateliers moi je dis, je dis euh occupationnel hein, (...) parce que c'est vraiment pas... ».

4.3. Grandir...

4.3.1. Processus d'adolescence

Le processus d'adolescence, pour les jeunes en situation de handicap, peut être parfois retardé mais apparaît comme pour tout jeune garçon et jeune fille. Les parents interrogés savent repérer une modification du comportement et des réactions de leur enfant, sans pour autant qu'il soit toujours possible de faire la différence entre ce qui relève du trouble et ce qui relève de la « crise » d'adolescence. Toutefois, si les troubles du comportement, le caractère plus ombrageux, plus réservé, apparaissent à l'âge de la préadolescence ou de l'adolescence, les modifications de caractère seront imputées à la crise d'adolescence.

- « *Il fait la tête, il va faire la tête quand (...) et euh parce que on a pas cédé sur un truc voilà (...) il a son caractère, il a son caractère hein (...) on en faisait ce qu'on voulait (...) plus maintenant, plus maintenant (...) bon comme en plus il fait des conneries que fait un ado* ».

- « *Jusqu'à douze ans, ça allait bien. Mais quand on est arrivés ici, pas la première année, la deuxième année, je pense que c'est la période de l'adolescence ou de la préadolescence, alors là, les troubles envahissants, ça a été !* ».

- « *Et puis maintenant elle arrive à un âge où elle s'emporte. Mais elle a un bon contact avec les gens, depuis toujours elle va vers les autres* ».

L'adolescence et les modifications corporelles et psychiques qu'elle entraîne active ou accentue les troubles liés au handicap.

- « *Ben, maintenant il est grand. (...) C'est très dur (...) C'est très dur, non la vie est très dure en ce moment, je pense que quand il était petit c'était plus facile. (...) Là, en ce moment, on vit vraiment... (...) Voilà, [il est] adolescent. (...) Quinze ans, il dit des gros mots en permanence, il lève le doigt en permanence, alors pas pour poser une question, mais plutôt pour vous insulter donc c'est... (...) Et puis toute l'année dernière, toute l'année dernière, on a fait les examens en amont de cette opération. Donc toute l'année dernière, il était question de cette opération, il avait extrêmement peur. Il était extrêmement angoissé, donc il a été extrêmement méchant. (...) Très violent. (...) Violent, envers lui, envers moi... comme moi je suis plus petite que lui, que j'ai moins le dessus, ben je suis la première à avoir pris, et ça fait un an que ça dure et c'est alors là franchement... (...) nous on n'en peut plus* ».

4.3.2. Entourage social du jeune

La question des relations sociales s'organise autour de deux axes : ce qui se joue autour des relations aux pairs, et ce qui se joue autour des relations verticales avec les adultes.

L'entourage social des jeunes se compose principalement des amis de l'établissement, et plus difficilement d'amis du milieu ordinaire. Parfois des amitiés ont pu exister dans l'enfance mais se sont espacées ou ont disparu à l'adolescence.

- « *De temps en temps, il voit A... [Ils sont] contents de se voir, pas souvent, plus l'été parce que ça [ne] s'y prête plus mais là l'hiver on a fêté son anniversaire, on a fait un anniversaire avec ses copains cette année (rires). (...) Mais... il ne voit pas beaucoup ses copains, c'est vrai... (...) Il parle beaucoup de ses copains de l'école mais, donc, qu'il voit à l'école... (...) Mais, non, il ne les voit pas beaucoup... Et puis... les voisins quand il était petit... ils jouaient avec lui. Après ils l'ont chassé... (...) Donc, [Elie] est un peu beaucoup tout seul maintenant* ».

- « *Il s'est détaché des, des jeunes, qu'étaient, il est tombé au mauvais moment malade (...) et lui était déjà trop à l'hôpital et tout ça isolait, quand il revenait à l'école c'et pour bucher enfin le pauvre pour rattrape le retard etc.* ».

Une jeune fille indique avoir pu nouer des amitiés à partir du moment où elle a intégré l'établissement spécialisé.

- « *Ici j'ai beaucoup d'amis (...) alors que, quand j'étais en 6^{ème} normale ben je n'avais pas du tout d'amis tout le monde m'embêtait hein, parce que tout le monde était jaloux, tout le monde était jaloux parce que j'étais 1^{ère} de la classe* ».

Mais même parmi les amitiés entre jeunes des établissements, les parents notent souvent une vie sociale assez réduite, indépendamment du trouble (on peut penser en effet que les troubles du spectre autistique peuvent entraver dans une certaine mesure les liens d'amitié).

- « *de temps en temps elle voit ses copines de l'I. Elle les voit mais pas plus que ça...* ».

- « *Et alors elle a pas d'amis à proprement dit mais maintenant elle commence à avoir un peu plus de contacts (...) Mais elle peut pas dire qu'elle ait des amis par exemple* ».

- « *Pas de copains (...) il a toujours été à part même là-bas (...) socialement il s'isolait (...) sa chambre sa musique euh son univers (...) il est, il participait très peu avec les autres* ».

- « *Il peut dire ceux qu'il n'aime pas mais dire qu'il a vraiment un ami proche, avec son autisme... c'est difficile* ».

Ce sont souvent les liens verticaux avec les adultes, parents, éducateurs, personne adulte, qui sont cités.

- « *Il s'entend bien avec tout le monde, mais il est plus proche des adultes que des autres enfants. Parce que je pense que les enfants, il en a peur déjà. Il y en a qui l'ont chahuté* ».

- « *Elle n'arrivait pas, elle ne cherchait pas la relation avec les gens de son âge (...) avec les adultes, ça allait très bien mais avec les gens de son âge et... (...) elle*

parlait beaucoup des éducateurs, des éducatrices mais ils me disaient toujours, elle est, soit elle est avec les adultes, soit elle est seule dans sa chambre ».

- « Parce qu'elle avait un problème euh elle était euh avec les adultes mais elle était très méchante avec les enfants ».

Quand elle n'existe pas, l'aspiration à une vie sociale est partagée, à la fois par les jeunes eux-mêmes et par les parents qui s'inquiètent de l'isolement de leur enfant.

- « Il a toujours été en demande de copains, d'amis, contrairement à un autre enfant qui pourrait s'isoler. (...) Lui, il n'a jamais voulu s'isoler. (...) Alors, il n'a jamais eu les bons codes, notamment avec les petits voisins. Souvent, voilà, il n'a pas les bons codes et après, c'est difficile, il faut gérer, il faut s'interposer. Mais il a toujours été en demande ».

- « C'est mon rêve (...) qu'au moins les week-ends, quoi qu'il en soit, les week-ends au moins il a, il aurait une vie sociale même si ce n'est pas le top » dira une mère, dont par ailleurs le fils reproche d'être la responsable de son isolement social. *« Alors il me dit un jour c'était "mais tu me coupes socialement, parce que les autres ils jouent entre eux et moi du coup j'ai pas de copains, je suis toujours l'intellectuel" il m'a, donc du coup on a cédé, enfin c'est vrai on a, il nous a dit "j'en ai marre qu'on m'appelle l'intello parce que moi j'suis plus dans les livres et tout ça", bon ben il a eu des jeux alors maintenant on râle parce qu'il est tout le temps dans les jeux à la noix là ».*

4.3.3. Vie affective

La vie affective des jeunes est abordée en famille, et apparaît comme une aspiration des parents à l'épanouissement du jeune au même titre que son projet professionnel ou son entourage amical. La vie affective est perçue comme une étape « normale » de la vie du jeune.

- « Je me disais : "s'il avait la chance de rencontrer une fille avec qui il pourrait vivre... très bien... mais quelqu'un de..." Bon après, voilà, je me rends compte que Gabin raconte... rencontrer quelqu'un, c'est compliqué. Je me dis "qui va en vouloir ?" parce qu'il est autiste ».

Plusieurs familles accueillent la compagne ou le compagnon de leur enfant, rencontré dans le cadre spécialisé *« mais mon amoureuse (...) je l'ai connue au Sessad »* à domicile, pour des vacances ou week-ends.

De leur côté, les jeunes sans relation amoureuse au moment des entretiens peuvent tout à fait envisager dans l'avenir ou se projeter dans une vie amoureuse, conjugale, voire parentale.

- « Ah si, je vais me marier, j'aurai des enfants. Ma femme m'amènera en voiture puisque moi, je ne peux pas conduire ».

- « Il nous dit "j'ai embrassé une fille" (...) il le dit mais je pense que c'est vraiment dans son rêve ».

- « *Et plus tard si j'ai des enfants (...), ma grande sœur sera la marraine de mon premier enfant(...) j'ai déjà choisi leurs prénoms (...) alors si j'ai un fils ce sera David et si j'ai une fille, si c'est une fille ce sera Jennifer* ».

Une famille apparaît plus réservée quant à la vie affective de son enfant, trouvant que cela complique un peu plus encore la vie quotidienne.

- « *En plus, bon, il se trouve qu'il est amoureux, ça y est, donc ça pourrait être bien parce que c'est normal et que c'est charmant et que c'est logique, c'est rassurant d'un certain côté. D'un autre [côté] ça vient rajouter plein de complications donc se rajoutent plein de complications. Elle est dans l'établissement, c'est très bien mais... c'est plein de choses encore à gérer, des débordements. Et puis bon, évidemment, il est de mauvaise humeur* ».

La sexualité n'est pas évoquée en tant que telle, sauf par une mère qui craint que sa fille ne se fasse agresser à nouveau.

- « *Il y a aussi pour moi le risque qu'elle se fasse agresser parce qu'elle est vulnérable. (...) ça lui est déjà arrivé une fois* ».

4.3.4. *Projet professionnel*

La question de la valorisation des compétences est plutôt évoquée du côté des parents, alors que la réalité de l'offre caractérise plutôt le projet de l'établissement.

4.3.4.1. *Entre valorisation des compétences et réalité de l'offre*

Les parents n'apparaissent pas toujours en accord avec les propositions de projets professionnels de l'établissement et imaginent des débouchés en fonction des compétences repérées chez leur enfant.

- « *Parce qu'après, moi, Gabin, c'est compliqué, il pourrait développer davantage de compétences et même très importantes dans l'informatique, dans les standards. Moi, s'il connaît tous les numéros de téléphone de partout par cœur, je me dis "il pourrait, je sais pas, peut-être je me fais des illusions..."*. (...) bon, enfin, en tous cas, je pense qu'il est capable de faire quelque chose, voilà ».

On constate une valorisation ou une mise en lumière des compétences des jeunes par leurs parents.

- « *Il a des compétences. Vous lui donnez un ordinateur, il sait tout faire* ».

- « *Parce qu'il masse bien, on va dire. (...) oui voilà c'est un toucher assez particulier et pour, pour masser, heu qu'il est bien dans la relation* ».

- « *ça [Elie] est doué, il aide beaucoup son grand-père au potager, il fait déjà beaucoup de choses au jardin* ».

- « *Et pour les animaux aussi elle a un bon contact. Elle voudrait travailler avec les animaux mais on ne sait pas encore, quoi, comment* ».

- « On le verrait bien dans les espaces verts. (...) Mais, pour l'instant, ça [ne] va pas très loin quand même les projets, ce n'est pas... ».

- « Puis maintenant, elle s'est mise à, avant elle jouait beaucoup de piano mais elle chantait pas, et puis je lui ai dit "essaie peut-être de chanter, même quand tu es toute seule si tu préfères, quand tu joues un morceau, une chanson et ben tu essaies de la chanter en même temps" et maintenant, elle le fait, elle chante et elle s'accompagne en même temps et bon, en plus, bon elle a pas une voix particulière mais elle chante très juste, comme elle a l'oreille absolue, elle chante très juste ».

Parfois le projet proposé par l'établissement est en opposition avec le souhait d'orientation parental, avec ce que perçoit le parent des compétences de son enfant.

- « J'avais déjà pas un fils manuel (...) et il se retrouve dans un truc de, de faire jardinerie (...) euh métallerie, il supporte pas le bruit en plus alors euh le bruit il fait "chut, chut" (...) parce qu'il supporte pas le bruit euh métallerie et enfin jardineria, y'avait secrétariat mais il paraît que sur l'ordinateur alors qui, l'ordinateur ici ça s'est toujours bien passé mais là-bas il paraît qu'il tapait, il cassait les touches ».

On perçoit dans le discours des parents le regret de devoir abandonner les rêves et souhaits élaborés autour de l'avenir de leur enfant, dans une espèce de retour au réel qui ne leur proposerait que du « moins bien », avec de surcroît peut-être la culpabilité sous-jacente d'un échec parental n'ayant pas réussi à porter son enfant jusqu'au bout de ses rêves.

- « C'était son rêve en plus je lui avais dit "écoute, il faut toujours euh, on t'aidera à arriver au bout de tes rêves" je lui disais et là euh on aura du mal et il voulait être infirmier ou aide-soignant il voulait être dans le, aider les autres ».

- « Daphnée, elle avait des projets et au début on l'a laissée avoir ses projets mais au fil des années, on a dû on a dû lui dire "mais ça Daphnée je suis désolée tu pourras pas", elle voulait comme elle connaît tellement malheureusement les hôpitaux, elle voulait être infirmière (...) "Est-ce qu'en étant non voyante, maman, je peux être infirmière ?" J'ai dit "non, infirmière non, honnêtement tu ne pourras pas mais si tu aimes les hôpitaux, si tu aimes t'occuper des gens, tu pourras, dans ton temps libre être visiteuse sur un hôpital". (...) tout ce que Daphnée demande euh, y a des choses qui sont impossibles, y a des choses qui sont possibles mais à titre de loisirs je pense (...) Mais au niveau professionnel euh pour l'instant je ne vois pas. Et ce serait bien qu'on ait des réponses ».

4.3.4.2. Anticipation du projet professionnel

Les dernières années de prise en charge en institution sont consacrées à mettre en place le projet professionnel du jeune lorsque cela est possible, ou de lui trouver une place en établissement lorsqu'un avenir professionnel n'est pas envisageable.

La dernière année est celle « de tous les dangers » selon les mots d'une mère, année d'orientation qui va déterminer en grande partie le projet et l'avenir du jeune.

On sent une pression, exprimée dans les mots des parents, concernant l'anticipation et la mise en place du projet professionnel.

- « *Mais moi je trouve que ça fait tard dix-huit ans pour commencer une formation. Parce qu'après à vingt ans il n'y a plus rien pour eux. (...) Au plus c'est 21 ans* ».
- « *A partir de l'année prochaine, ça va activer. Donc, il reste maximum, deux ans, on va dire, peut-être trois* ».
- « *Les stages ce n'est pas avant dix-huit ans. C'est trop tard pour commencer à se confronter au monde du travail. (...) il y a plein de petits codes qu'il faut intégrer, la présentation, l'autonomie* ».

4.3.4.3. Implication parentale dans le projet professionnel

Certains ont l'impression de ne pas avoir suffisamment de temps, et vont s'impliquer personnellement, comme ils peuvent le faire par ailleurs dans l'éducation scolaire de leur enfant, pour chercher des lieux de stage ou des débouchés pour leur enfant.

- « *A partir de l'année prochaine, déjà, il va devoir faire des stages, on va essayer de voir ce qui lui serait possible de faire* ».
- « *Moi j'avais essayé de voir pour trouver des stages mais ça n'a pas pu se faire, au moins des stages d'observation pour voir si Noelia se plaît vraiment dans tout ce qui est le milieu animalier. J'ai pris contact moi-même avec une animalerie* ».
- « *Là on est (...) en recherche de place en Esat* ».
- « *On en a cherché le problème il est là c'est que maintenant c'est on cherche* ».

En accord avec l'établissement, ou en parallèle de l'établissement, les parents se mettent en quête de débouchés professionnels pour leur enfant, dans une temporalité différente de celle de l'établissement, en étant peut-être plus pressés que les équipes de l'établissement spécialisé. La recherche de débouchés professionnels passe également par les réseaux sociaux, comme pour tout jeune en recherche de stage ou d'orientation.

- « *Très attiré par la radio. (...) donc ce sera peut-être une voie qu'on va exploiter. (...) donc alors parallèlement à ça il est allé visiter donc le studio de chez I. (...) à P, parce qu'on a une relation et que voilà il a pu se permettre ça donc. (...) donc là on va voir pour, si il peut être accueilli en stage* ».

4.4. Impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale

4.4.1. Solitude mais mobilisation des parents

Un sentiment évoqué par les parents est celui de subir constamment, de ne pas avoir prise sur leur vie et celle de leur enfant.

- « *C'est vrai que nous parents, on subit beaucoup* ».

C'est le terme de solitude qui revient le plus fréquemment : « *Nous les parents, on est très, très seuls.* ».

- « *Et puis un jour j'ai quand même demandé à avoir de l'aide parce que je me disais "Est-ce que ce que je fais est bien ?". Parce que de l'aide, macache ! Ce sont des gens qui ne connaissent pas grand-chose au handicap. Ils sont théoriques mais pas pratiques. On vous donne des conseils mais on ne vous suit pas, c'est vraiment mon ressenti. Donc, comme Gauthier criait beaucoup, il n'y avait personne qui voulait s'occuper de lui. On s'est retrouvé mon mari et moi à nous débrouiller tout seuls avec notre loulou.* »

- « *Tout seul en fait moi ce qui ressort de cette expérience de, ben de huit ans, de, de, de, même de vingt ans, vingt ans de avec Mathilde c'est que on est tout seul (...) on est tout seul à se battre (...) tout le temps, tout le temps, tout le temps, on se débrouille tout seul, et je me dis, moi les parents qui, qui qui peuvent pas (...) beaucoup de frustration, de paperasse, beaucoup de, de, d'incompréhension* ».

Toutefois, si la vie quotidienne est compliquée, pesante, anxiogène, les difficultés n'empêchent pas les parents de mobiliser les ressources psychiques pour y faire face.

- « *On peut rire, je pense qu'on passe beaucoup mieux des consignes en rigolant quoi. C'est la même chose mais l'impact n'est pas du tout le même. L'éducateur de Gauthier le dit "J'adore vous téléphoner parce qu'on se marre". Je pense que pleurer sur quelque chose c'est négatif. Même dans la négation, on se remet en question, c'est ça qui est bénéfique, ça fait progresser* ».

- « *En fait, on a une philosophie, mon mari et moi... qu'on s'est fait, au départ, parce que sinon, on n'y arrivait pas. Au départ, sur les premières années, on se disait : "mais comment il va faire ça ?", tout était compliqué. Je me souviens, par exemple, quand il a fallu lui apprendre à se brosser les dents. Pour lui expliquer qu'il fallait cracher l'eau. A un gamin normal : on lui dit "tu fais ça, tu craches" et il crache. Mais... alors on se posait un tas de questions métaphysiques, au-delà du quotidien. Et puis, un jour, j'ai dit à mon mari : "on va arrêter de se dire : et quand il sera grand, et quand. J'ai dit, on va prendre les problèmes au fur et à mesure qu'ils vont arriver. En en arrêtant de se poser des questions". Alors, moi, il y a des jours, me dire "et si, il n'allait pas dans une structure comme ça et si... je vais le garder. Mais après, quand je ne pourrai plus le garder". Vous voyez, inévitablement, en tant que parents, puis je me dis "bon, on n'en est pas là" ».*

4.4.2. Inquiétude des parents concernant l'avenir

La période de transition qui s'annonce, avec le départ programmé de la structure et la recherche d'une orientation professionnelle stable et possible, provoquent chez les parents un certain nombre d'inquiétudes.

- « *Je pense que c'est plus compliqué maintenant que lorsque les filles étaient petites. Avant c'était juste à courir pour les rééducations mais là c'est l'avenir aussi* ».

Inquiétudes et interrogations sur la vie d'adulte de leur enfant, lorsque l'avenir sera de trouver un autre établissement, mais pour adultes, qui génèrent davantage de peurs que les établissements pour enfants.

- « *On appréhende beaucoup quand il va avoir vingt ans... (...) En fait, de projet, nous on n'en a pas. En gros c'est ça. On sait que ce serait difficile de garder Gauthier à la maison à demeure parce que je pense qu'il s'ennuierait. Mais d'un autre côté on angoisse. Dire le contraire ça serait pas vrai* ».

- « *Mais comme le handicap visuel c'est très particulier, les autres parents disent que lorsque leurs enfants sont suivis après (l'établissement) dans des services où tous les handicaps sont confondus, leurs enfants régressent* ».

- « *Quand on visite des établissements même avec des sections autisme, les personnels ne sont pas forcément formés. On en a visité un, les personnes étaient toutes en pyjama à 17h et elles étaient shootées avec les médicaments, la tête baissée* ».

Mais également inquiétude par rapport à l'accompagnement du jeune après le décès des parents.

- « *Dans le cycle naturel de la vie mais... s'il nous arrive un truc demain (...) Et ça on n'y a pas encore pensé, on [ne] l'a pas encore fait, on [ne] sait pas qui demain d'emblée pourra, sera, fera, l'aidera, enfin... (...) Ou voudra* ».

4.4.3. Vie professionnelle

Le handicap et le parcours de soins de l'enfant peuvent avoir un impact sur la vie professionnelle des parents, avec des choix radicaux, comme celui de changer de lieu de résidence pour se rapprocher d'un établissement.

- « *Comme on est tous les deux, dans l'Education nationale, on a demandé une mutation sur R* ».

Des mères en particulier diminuent leur temps de travail pour intégrer les contraintes liées aux rendez-vous médicaux.

- « *Moi, j'étais en arrêt maladie au départ, après j'ai repris à mi-temps, donc euh, je l'emmenais, après je restais avec lui... on me demandait de le laisser pendant une heure ou deux et pendant ce temps, je faisais le tour de la ville de R* ».

Des mères considèrent que cette situation leur a permis de s'épanouir, affirmant préférer passer davantage de temps auprès de leur famille, et moins de temps au travail, au risque d'un amoindrissement de l'intérêt du travail.

- « *Je suis ingénieure, quand Clarisse est née je me suis mise à mi-temps, après j'ai changé un peu de poste dans la société, je suis toujours dans la même société mais*

ils m'ont proposé un poste plus... pour que ce soit plus facile d'avoir des horaires souples, sinon c'est difficile de dire "à midi je m'en vais", ça convient parfaitement à mes voilà... à mon choix de vie (...) Voilà, je suis très contente parce que ça me permet de faire mon travail et de faire en fonction des besoins de Clarisse et puis, en même temps, d'avoir plus de temps pour la famille. Après je reconnais que [mon premier poste] me plaisait mieux... (...) Moi je suis très contente d'être à mi-temps, je la remercie ».

- « Moi, je travaillais avec des enfants, je me voyais mal travailler avec des enfants et ne pas m'occuper de mes filles qui étaient en situation de handicap... Et comme mon mari est militaire, il ne pouvait pas trop s'arrêter non plus (...) mais bon maintenant on ne court plus dans tous les sens comme quand elles étaient petites. Mais, à chaque fois que j'ai eu un travail, je le disais chaque fois que je commençais un travail que la priorité c'était les filles par rapport aux rendez-vous médicaux ».

La reprise du travail maternel peut être un soulagement pour la famille, y compris pour le jeune, comme le signe d'un certain retour à la normale.

- « Je m'étais arrêtée et puis un jour j'ai dit je vais reprendre le travail mais à mi-temps, tu te rappelles chéri comment sa réaction ? Il s'est levé, il a fait "ouais !" hyper content que sa mère elle reprenne le travail et nous laisse tranquille (...) d'abord à mi-temps puis à temps plein etc., et plus ça allait et plus il était content, tout allait bien ça veut dire que ça rentrait dans l'ordre ».

D'autres attendent que leur enfant intègre un internat pour pouvoir revenir dans leur ville d'origine, un peu comme si la vingtaine d'années passée près de l'établissement avait été une parenthèse obligée mais pas réellement un choix de vie.

Les obligations de déménagement n'arrivent pas uniquement lorsque l'enfant est jeune et qu'il faut gérer un parcours de soin et la scolarisation parfois chaotique, mais la question se pose à nouveau lorsque le jeune grandit et doit pouvoir devenir plus autonome.

- « Il faut que l'on se rapproche de la ville pour qu'elle puisse accéder aux transports et au monde extérieur et à une vie la plus indépendante possible. Parce qu'ici à la campagne on est un peu coincé ».

Le travail, dans un cas très douloureux, peut même constituer un refuge, un moyen d'échapper à un quotidien trop étouffant.

- « Il nous a bien épuisés (...) Donc on est fatigués déjà d'emblée. (...) Nous, notre vie à nous c'est... On n'a aucun moment de répit jamais jamais jamais. (...) C'est presque... on part au boulot pour se reposer ».

4.4.4. Entourage familial

4.4.4.1. Grands-parents

L'entourage familial proche constitue un soutien pour les parents, particulièrement les grands-parents qui sont des auxiliaires précieux.

- « *Les grands-parents qui sont... (...) extrêmement dévoués... depuis le début...* ».
- « *L'aide de la famille proche c'est extrêmement important (...) on a eu de la chance que les parents veuillent et puissent* ».

L'inquiétude survient à l'évocation de l'avancée en âge des grands-parents, qui ne peuvent plus prendre en charge leur petit-enfant de la même façon.

- « *Ils nous ont beaucoup soulagés. Ma belle-mère aime beaucoup Elie, mon beau-père aussi, mais enfin, bon, elle s'en est beaucoup occupé, elle s'est vouée à lui complètement... Elle a soixante-quinze ans aujourd'hui et elle est fatiguée quoi...* ».
- « *On a les papis mamies qui sont là (...) très disponibles pour dire "faites, nous on garde", maintenant on hésiterait parce que Paul fait 100 kilos, quand il chute, papy mamie ils ont quatre-vingt ans* ».

Les parents peuvent avoir l'impression que leur famille peut en supporter plus que leur entourage amical, faire plus de compromis, être plus tolérant.

- « *On a une famille qui est assez tolérante et qui supporte sa présence, qui veut bien faire des compromis mais c'est vraiment très compliqué. Quand il y a nos enfants et nos petits-enfants, A. quand ils sont là elle crie, elle va dans sa chambre. On va la promener un petit peu, quelqu'un va se promener avec elle, les autres vont se promener de leur côté* ».

4.4.4.2. Fratrie

La fratrie, selon l'avis des parents ou selon l'avis des jeunes interrogés, entretient de bonnes relations à l'adolescence ou un peu plus tard, même si cela n'a pas toujours été le cas.

- « *Au début il avait honte de son frère* ».

Les frères et sœurs ont pu concevoir de la jalousie pour l'attention portée à leur frère ou sœur en situation de handicap.

- « *Vous vous occupez plus des filles que de moi...* ».
- « *Je passais beaucoup de temps avec Mathilde et euh et puis bon les enfants, la grande et puis le petit ont souffert hein ça c'est sûr* ».

Les parents mentionnent un suivi par les établissements, tout à fait bénéfique.

- « *Martin [frère de Noelia] a été suivi par le psychologue de cet établissement. Il voyait le psychologue dans des réunions. En fait, à L. ils suivent la fratrie* ».

Les parents expliquent que la présence de l'enfant en situation de handicap a eu un effet positif sur la fratrie, en termes de tolérance, d'ouverture d'esprit.

- « *Je pense que tous mes enfants peuvent dire qu'ils ont appris ce que c'était que le handicap et de vivre avec Ameline et tout ça... Pour eux c'est intégré* ».

Certains membres de la fratrie ont pu avoir un investissement fort auprès de leur frère ou sœur en situation de handicap, et être pratiquement les seules personnes avec lesquelles le handicap s'efface.

- « *Ma fille qui avait à l'époque des examens à passer a fait des kilomètres avec lui attaché. Il la suivait attaché à son pull. Mais tous mes enfants ont beaucoup joué le jeu avec lui* ».

- « *Elles ont beaucoup joué ensemble quand elles étaient petites. Sa sœur, c'est quelque part la seule qui ne la considère pas comme handicapée quoi, il n'y a pas le regard. Elle joue, elle joue, elle joue, elle n'est pas contente, elle n'est pas contente...* ».

De façon plus anxieuse, des parents évoquent la prise en charge du jeune en situation de handicap par la fratrie après leur décès.

- « *Ce n'est pas son rôle et on se dit que, peut-être, on va l'épargner plein d'années avant que ça lui tombe sur la tête. Parce que le jour où on [ne] sera plus là c'est peut-être lui qui gèrera... son petit frère et donc on n'a pas du tout envie non plus de le... (...) ça aussi c'est un gros [souci] (...) Des années avant de lui imposer quoi que ce soit...* ».

On peut noter ainsi les préoccupations des parents concernant les questions de la continuité, de la transmission, avec peut-être l'idée sous-jacente que les frères et sœurs ne pourront ou ne sauront pas s'occuper aussi bien qu'eux de leur enfant en situation de handicap.

4.4.5. Vie sociale

Si certains parents continuent à avoir une vie sociale riche et variée, pour d'autres c'est l'absence de relations sociales qui les caractérisent.

4.4.5.1. Entourage amical ordinaire

Le handicap de leur enfant n'empêche pas certains parents d'avoir une vie sociale riche et variée

- « *Donc chez nous, il y a toujours des copains, des amis ou si ce n'est pas des gens qui viennent chez nous, c'est nous qui y allons. Alors, il me demande "ce week-end, chez qui on va ?" Il y a tout le temps du monde. Moi, mes copains, par exemple, qui le connaissent depuis toujours disent "oh là là, il grandit" parce que maintenant, par exemple, au moment de l'apéro, il est capable de s'asseoir avec nous, alors, pas deux heures, mais de rester dix minutes, de poser des questions, de*

s'intéresser. Moi, mes copines, si elles posent des questions, alors Gabin raconte un petit bout puis, après, il joue. Elles me disent qu'il se socialise, oui ».

- « On a des supers amis, oui vraiment. On avait des amis avant, on les a toujours, on part en vacances avec eux enfin on a plein d'amis ».

4.4.5.2. Entourage associatif

Les associations (ou les rencontres avec les autres parents de l'établissement) sont évoquées avant tout comme moyen pour obtenir des informations pertinentes que parfois les parents ne trouvent nulle part ailleurs.

- « Malgré tout ce qui se fait, si vous ne vous mettez pas dans une association de parents, que vous n'allez pas sur les forums, que vous n'appellez pas... (...) Heureusement qu'il y a eu (l'association) et que j'ai appelé. Moi, c'est (l'association) qui m'a tout dit. Mais si... ».

- « J'étais allée par hasard sur un forum de discussion de, de parents, d'enfants dans le cas de Mathilde et euh, j'ai vu apparaître (nom de l'établissement) un jour dans une discussion, mais qu'est-ce que c'est que ce truc-là puis j'ai regardé et puis j'ai dit "ben c'est ça ! C'est ça qu'il me faut" et donc on a posé notre candidature et euh, et au mois de septembre elle était partie quoi (...) heureusement que y'avait les, les parents en fait qui arrivent à communiquer ».

- « Quand on a besoin d'aide ou d'information c'est plutôt avec les parents des enfants de (l'établissement). On s'échange surtout les infos quand on se voit dans les réunions ».

D'autres parents expérimentent la perte de leur entourage social ordinaire, mais retrouvent avec des parents d'autres enfants en situation de handicap un tissu social proche de leurs préoccupations.

- « C'est comme ça que l'on en vient aussi à l'idée de se dire que, fréquenter notre tissu social que l'on avait avant, ordinaire, ben on [ne] peut plus parce qu'ils ne nous comprennent pas. Ça nous fatigue plus qu'autre chose, ce n'est pas la peine, donc on a un peu arrêté. Et puis, [ne] fréquenter que des parents d'enfants [avec un] handicap, ce n'est pas non plus super bien. Ça peut être bien, un petit peu, parce qu'on pêche des infos. (...) Parce qu'on se sent compris. (...) On n'a pas besoin de s'excuser, parce qu'on n'a pas besoin de dire "on comprend, on sait que, et voilà [il] n'y a rien à dire". Mais c'est vrai que tout le monde y va un peu de sa petite histoire et [il] n'y a pas non plus vraiment de... on n'écoute pas vraiment l'autre ».

- « On est devenu amis mais c'est sûr qu'avec eux on peut parler, quand je parle avec elle, il y a des sujets qu'on ne peut aborder qu'entre mamans d'enfants handicapés. Les autres, j'en parle à mes copines mais je sais très bien que... ».

L'entourage associatif est également un lieu de rencontres et de loisirs plus bienveillant que le milieu social ordinaire.

- « Parce que tu te souviens quand nous allions à la fête de Noël des enfants dits “normaux” c’était infernal. Quand on arrive avec des enfants différents, déjà on est à peine regardé, on nous case toujours à part, même si on est très bien servi, il n’y a pas de problème. On n’est pas mélangé avec les autres et les parents, c’est tout juste s’ils n’enlèvent pas leur enfant quand les nôtres s’assoient à côté d’eux. Et les enfants le sentent ».

4.4.5.3. Absence d’entourage social

Pour d’autres, la situation de handicap de leur enfant les a coupé des relations sociales habituelles, et ils ressentent leur vie comme étant de plus en plus isolée.

- « C’est très compliqué (...) ici où on nous connaît où on a beaucoup d’amis, où il y a beaucoup d’activités, à mesure tout s’est refermé parce qu’en fait quand Ameline est là on ne peut plus participer à rien. Au bout d’un certain temps, les amis, les activités tout ça, faute de ne plus y être, on ne nous voit plus et on ne fait plus partie des cercles. Ça nous exclut de beaucoup de choses ».

- « Ah ben, des amis... à part les collègues de travail... les amis [il] n’y en n’a pas beaucoup hein ? (...) Petit à petit les amis ils [ne] veulent plus vous recevoir, ils [ne] veulent plus vous voir. Enfin, votre enfant, ils [ne] vous le disent pas mais vous sentez bien que c’est plus comme avant hein ? Ce n’est pas comme avant, c’est compliqué, c’est bruyant, c’est ceci c’est [cela]. Pour le confort de tous, vous vous rendez compte que même la famille hein ? (...) On [ne] vous reçoit plus, on [ne] vous voit plus, on vous... oui oui le handicap c’est... (...) mais on a perdu tout le monde-là, vraiment on a perdu tout le monde ».

Si certains parents ont perdu le goût des rencontres amicales, d’autres ont encore cette envie mais ne savent comment la réaliser dans leur situation.

- « Nous dans notre vie familiale on arrive à un moment où, tant que l’on a encore quelques années devant nous, on a envie de retrouver une vie sociale, de se remettre un peu dans le flot de la vie et là ce n’est pas possible... ».

4.4.6. Relations avec les établissements

Certaines mères se considèrent trop proches de leur enfant et trop protectrices, laissant le soin aux établissements de « couper le cordon » et d’amener leur enfant vers davantage d’autonomie.

- « On a eu cette chance là qu’on s’entendait bien (avec l’établissement). Ils ont compris que je n’attendais pas des miracles, je ne leur en demandais pas puisque je n’étais pas capable d’en faire, mais qu’on travaille ensemble. Quand MH (son éducatrice) m’a dit “Je vais essayer la cuillère”, je lui ai dit “Allez-y”. Parce que moi avec ma grande famille, je ne pouvais pas faire ce qu’elle faisait. Lui, il avait son éducatrice pratiquement pour lui tout seul. C’était une chance inouïe pour Gauthier ».

- « Et du coup les gosses ont leur fait un peu beaucoup trop de choses (...) mais après j’lui dis “faut qu’on les aide à grandir faut quand même eux qui sachent faire” ».

- « C’est vrai qu’en tant que parents, notre défaut c’est qu’on a tendance à un peu trop l’aider mais c’est pour ça que dans les établissements, c’est mieux parce qu’ils les poussent davantage (...) Et maintenant, c’est vrai que d’elle-même, elle dit “Maman, laisse-moi faire, je veux le faire toute seule” ou quelquefois, elle me dit “à tout à l’heure maman” ça veut dire “bon ben je vais me débrouiller toute seule quoi tu reviendras dans un quart d’heure, ce sera fait” ».

Les mères accueillant avec plaisir les mouvements d’autonomisation de leur enfant.

- « Et c’est très bien, que d’elle-même elle sente que nous on aurait tendance à trop la couvrir ».

- « C’est ce que je disais moi j’avoue que on disait en le mettant à T il va grandir (...) ça va peut-être l’aider à grandir, se détacher là il rentrera plus tous les week-ends ».

Ce qui ne va pas sans ambivalence pour une autre mère.

- « L’autre nuit, je ne dormais pas, je ne faisais que penser à ça, je me disais que je ne pourrai pas le laisser aller dans un truc comme ça, je vais avoir l’impression de l’abandonner. Après, je me suis dit, mais non, tu ne l’abandonnes pas, il faut aussi qu’il fasse sa vie. On a du mal... ».

Avec l’avancée en âge des enfants, certains parents expriment le regret d’avoir moins d’informations de la part de l’établissement.

- « Et alors, avant, quand il était dans le groupe des petits, on voyait régulièrement les éducateurs, donc ils nous disaient un peu. Alors, elles ne le disaient pas sans le lui dire. Elles disaient, “Gabin, si on racontait à maman ce qu’on a fait hier”, alors, il disait “non, non”. Alors, des fois dans la journée, elles disaient : “bon Gabin, quand maman va venir te chercher ce soir, on pourrait lui dire”, “bon, allez d’accord, tu lui dis, toi”. Alors, elle, elle commençait, l’éducatrice par exemple, puis après, lui il expliquait. Mais, là maintenant qu’il est chez les grands et que c’est l’apprentissage de l’autonomie, alors là, on ne sait rien. Rien de rien ».

Autant les professionnels de l’institution pouvaient constituer des alliés de la mère lorsque l’enfant était petit, autant elle a l’impression désormais d’être écartée, de ne plus avoir accès à la vie quotidienne de son enfant.

Un père a le sentiment du rejet de son fils, dans une relation très conflictuelle mais tacite, où la famille a l’impression que l’établissement n’effectue pas les bons choix pour son enfant, et qu’au contraire l’établissement, de façon presque délibérée.

- « C’était la journée piscine, enfin c’était l’après-midi piscine. Donc, finalement on le retire de la piscine où... il adorait aller à la piscine avec ses copains. Il ne va plus à la piscine pour aller (à l’établissement) retrouver des jeunes qui ont à nouveau plein de problèmes. Parce que (cet établissement) reçoit des enfants qui

ont un peu toutes [les] pathologies, pas seulement même médicales mais... (...) des pathologies voilà, d'adolescence... de rébellion. Donc il se retrouve avec des jeunes qui n'ont pas du tout sa pathologie ».

Pour ce père, il faut cependant garder des contacts satisfaisants avec l'établissement, considéré comme le seul recours pour son enfant.

- « On a toujours, on a tout le temps l'impression qu'on a que des bâtons dans les roues, tout le temps en permanence. C'est-à-dire qu'on les remercie, alors bien évidemment, on [ne] leur dit pas ce qu'on pense parce qu'on n'a pas envie de griller une cartouche, la seule qu'on ait. Donc, on [ne] grille pas la cartouche, mais on en prend toujours plein la tête, on est toujours plein de déceptions, toujours plein de... voilà c'est... on a toujours l'impression de se battre ».

Pourtant, même en conservant une bonne opinion des professionnels travaillant en institution, les parents pointent des dysfonctionnements et des regrets vis-à-vis de l'accompagnement du jeune.

- « Ils sont très chouettes mais on se rend compte que enfin, il sont pas nombreux (...) ça et depuis qu'il y est, il a pas, il a jamais fait de sortie, jamais sorti de l'établissement si ce n'est pour aller à l'Intermarché faire les courses (...) mon grand regret est là c'est-à-dire que ça été tiré vers le bas au lieu de tirer vers le haut et j'trouve ça dommage (...) alors du coup ils ont perdu des acquis ».

Comme pour les autres aspects de la vie quotidienne avec leur enfant handicapé, les relations avec les établissements impliquent une grande disponibilité de la part des parents.

- « Mais c'est vrai que moi j'y vais [aux rendez-vous de l'établissement], mais on est en contact par mail, par sms, tout le temps quoi. Si on se contente des rendez-vous tous les trois mois c'est sûr que ça n'avance pas trop... ».

4.5. Préconisations suggérées par les familles

4.5.1. Concernant l'information

Les parents regrettent le manque d'informations concernant les établissements pouvant accueillir leur enfant.

- « Mais (l'établissement) on l'a trouvé tout seul (...) on n'a pas eu quelqu'un qui vous a dit votre fille elle relève de, enfin posez votre candidature, enfin voilà (...) ça pêche en, on n'a pas de, on n'a pas d'infos on a l'impression voilà que les médecins ont, les, les spécialistes traitent la maladie point mais tout ce qui y'a autour y'a pas ».

- « (l'établissement) on ne savait pas que ça existait... On nous avait dit que c'était la MDPH, quand on fait des demandes de carte, qui nous donnerait des informations sur les établissements auxquels on pouvait s'adresser. Mais nous on n'en a jamais eues. Il y a plein de trucs pour lesquels on n'est pas au courant. C'est

nous qui cherchons depuis cette année parce que... on n'a pas trop d'infos pour savoir où s'orienter. Je pense que c'est ça le hic ».

- « La maison du handicap n'avait rien à nous proposer, ils ne connaissaient que les Hautes-Pyrénées. (...) on a appris, encore par hasard, par le moyen de la dame qui lui faisait les prothèses oculaires... elle était arrivée au stade où elle avait des prothèses sur les yeux, j'ai appris qu'il y avait un (établissement) à T par hasard. ».

- « Ce qu'on a dit sur la maison du handicap, c'est vrai que là, y a un très gros progrès à faire, une marge de progression énorme ; C'est vrai que moi, le seul, la seule aide qu'on puisse avoir, c'est vrai que c'est auprès d'eux qu'on fait les épais dossiers de demande d'aides financières. Ça passe par eux, en sachant que c'est très long et très compliqué, mais au niveau aide et informations, c'est quand même, à l'heure où non de la mondialisation, c'est quand même pas normal qu'ils sachent pas, qu'ils soient pas capables de nous dire ce qu'il y a dans le département d'à côté ».

✓ C'est pourquoi ils préconisent une « super structure » d'information qui pourrait avoir un rôle de conseil avec des missions et compétences élargies.

- « Dans le cadre juste comme exemple la surdité parce que c'est assez symbolique, on rencontre différentes structures qui ne communiquent pas entre elles et il n'y a pas de super structure qui pourrait nous conseiller ».

- « Voilà il faut se débrouiller soi-même. Je ne sais pas, une super structure je ne sais pas... La MDPH eux ils ne peuvent pas nous aider, ils nous aident, c'est très compliqué pour faire les dossiers, les aides financières, les aides administratives je dirais, ils n'ont pas du tout le rôle d'assistance aux parents, ils ont pas ça du tout ».

De façon plus générale, les parents déplorent un manque d'information sur la prise en charge globale de leur enfant et les aides auxquelles ils pourraient avoir droit.

- « Aller chercher les infos, on les a eues de haute lutte. Par exemple, il y a la prestation du handicap depuis 2005. Eh bien, moi, pendant trois ans, je n'en ai pas bénéficié parce qu'on ne me l'a pas dit et j'ai dit "mais, comment, vous ne me le dites pas" et on me dit "mais, c'est à vous de vous renseigner, nul n'est censé ignorer la loi". Donc, pendant trois ans, je n'ai pas eu la prestation du handicap parce qu'on ne me l'avait pas dit... ».

✓ C'est pourquoi ils auraient souhaité une information ciblée aux moments de transition pour avoir accès à l'ensemble des informations.

- « Et là, avec le recul, j'aurais aimé qu'une assistante sociale vienne à la maison et dise "Mais, de quoi vous avez besoin, qu'est-ce qu'on pourrait faire ?" ».

- « Je trouve qu'il pourrait y avoir, comme par exemple cette caisse pourrait dire "ce jeune, il va avoir vingt ans, eh bien, on va prendre contact avec la famille ; est-

ce qu'ils ont connaissance de toutes les structures...". Cela, personne ne va vous le dire. Et même, je me dis, l'I va m'aider, admettons, en nous disant ce qu'il y a sur T. Mais, comme nous, on va repartir sur C, je vais me débrouiller toute seule. Je pense que je vais faire le bottin, internet, mais vous voyez ou alors c'est moi qui... ».

- ✓ Une information sur les recours, également, est souhaitée, avec notamment le recours au défenseur des droits.

- « on a eu l'accord, on a eu la réponse des défenseurs des droits et le compte rendu du médecin expert en même temps (...) mais là personne ne nous le dit non plus ».

4.5.2. Concernant les démarches administratives

Une véritable compétence en secrétariat est requise pour gérer rendez-vous et papiers administratifs.

- « Parce qu'on est en rendez-vous en permanence toute la semaine, il n'y a pas une semaine sans qu'on ait un rendez-vous à l'hôpital ou à l'école ou chez le psy ou à (l'établissement), ou tout le temps ou à G. Avec G... voilà, c'est ça en permanence. Donc, beaucoup, beaucoup de paperasse, beaucoup de papiers, beaucoup de secrétariat... de rendez-vous avec des secrétaires qu'il faut décaler, repousser, négocier, pfft ».

Un certain nombre d'absurdités administratives sont dénoncées par les parents : un an pour apposer une mention « cécité » sur une carte d'invalidité, les mêmes dossiers à renseigner tous les trois ans alors que le handicap n'évolue pas, un accord pour un établissement mais pas pour le transport pour s'y rendre...

- « Il faut refaire tous les trois ans les dossiers pour savoir si notre fils est toujours non voyant. (...) c'est un peu de la maladresse je pense, et recevoir des lettres de menace en disant que si on remplit pas le dossier on va arrêter ».

- « Il a eu sa carte de d'invalidité pour le bus, pour pas qu'il passe devant une commission de, de médecins experts, il fallait qu'il y ait marqué sur la carte heu cécité, sa première carte d'invalidité il y avait pas marqué cécité, dans le, sur le, on va dire sur le dessus de la carte (...) donc j'ai demandé à la MDPH de la refaire avec cécité ; un an pour refaire une carte, total pendant un an il n'a pas pu prendre le transport en commun ».

- « On avait un accord pour l'hébergement mais on avait un refus pour le transport (...) on marche sur la tête quoi (...) on fait comment pour y aller ? Alors l'accord d'hébergement on l'a au mois de juillet et puis le refus des transports et ben on a un refus fin aout mais le gamin il rentre au mois de septembre ».

- ✓ C'est pourquoi ils préconisent « d'économiser les parents » en simplifiant et réduisant les dossiers administratifs qui n'ont pas lieu d'être si l'état de santé ou le handicap est stabilisé.

- « Ils pourraient sélectionner quoi, on est atteints par deux heu deux phénomènes Guillaume et moi entre deux trucs qui ne sont pas malheureusement guérissables ».

4.5.3. Concernant le soutien aux parents

Le manque d'assistance aux parents peut être déploré mais sans qu'il y ait une préconisation précise pour y faire face, comme si trop de souffrance et de déceptions accumulées empêchaient de se projeter à nouveau dans une aide possible.

- « Moi, d'après moi, ce n'est pas une vie (...) Donc, pour l'instant, c'est vrai que... je trouve que pour les personnes, les familles comme nous... à l'adolescence, [il] y aurait besoin d'un soutien (...) on est en bout de course. On est épuisés, fatigués et on [ne] sait même pas ce dont on a besoin ».

- « La MDPH eux ils ne peuvent pas nous aider, ils nous aident, c'est très compliqué pour faire les dossiers, les aides financières, les aides administratives je dirais, ils n'ont pas du tout le rôle d'assistance aux parents, ils ont pas ça du tout ».

Les familles évoquent également leur isolement face aux décisions éducatives qu'ils doivent prendre, et leurs questionnements pour savoir si telle ou telle décision est bien la meilleure pour leur enfant.

- « Par rapport au handicap, même s'il y a des aides MDPH tout ça, c'est quand même les parents qui sont au centre du truc, c'est quand même à eux de faire les démarches, de faire les choix, c'est des trucs assez compliqués qu'on n'imagine pas si on n'a pas... (...) Les aides et les choix. Quand Clarisse est née, elle est née sourde, d'emblée on a eu le choix à faire de savoir si elle allait dans une structure pour apprendre à parler ou la langue des signes. C'est des choix terribles, c'est aux parents de choisir et quand on n'est pas soi-même sourd on n'a aucune idée de ce qui est bien pour son enfant, aucune idée hein. Voilà c'est des choix qui, qui nous tracassent beaucoup parce qu'on se dit que l'on choisit pour l'avenir de notre enfant et qu'on n'a aucun élément pour choisir quoi. (...) Les familles normales elles ont aussi des choix compliqués, il y a l'orientation, l'école... mais disons que là on en a encore plus ».

Les parents peuvent se sentir démunis sur les soins à apporter à leur enfant, ils déplorent d'avoir été sans assistance, avec parfois des conséquences graves pour leur enfant.

- « Quand elle est née, elle avait encore ses yeux, avec des malformations mais elle les avait encore et au fil des mois... dans les trois premières années, elle a fini par perdre la vue suite à des greffes. Là, il y a eu peut-être un manque d'aide au niveau du monde médical... qui n'a pas su nous conseiller, parce qu'en fait elle s'est abîmée les yeux mais, nous on n'avait pas de solution pour protéger ses yeux, elle se les mutilait la nuit dès qu'on la lâchait cinq minutes... ».

4.5.4. Concernant les établissements

Même lorsque les établissements existent, même lorsque l'enfant a une notification pour y entrer, il n'est pas automatique que l'établissement l'accueille. Il faudra que l'enfant puisse avoir les pathologies qui entrent dans les agréments de la structure, le comportement qui lui permette de vivre en collectivité... Parfois les parents obtiennent l'entrée dans l'établissement après un temps d'observation ou de réflexion.

- « *On est allé voir des centres adaptés qui nous ont dit “Quand il ne criera plus...” Parce que quand on sortait de la maison et qu'on allait dans un lieu qu'il ne connaissait pas, Gauthier se refermait complètement, se balançait et il criait. A l'époque nous habitions C., nous n'étions pas encore à A. J'avais 1 heure et demi de route pour rester 5 minutes. On me disait “On ne peut rien faire là” ».*

- « *On pleure pour de l'internat et ils [ne] veulent pas ».*

- « *Après on s'est dit heureusement que marie était épileptique malheureusement (...) parce qu'elle aurait jamais pu intégrer un centre comme (établissement) ou comme (établissement) (...) juste ces soucis enfin juste, ces soucis de, de, de de l'autisme et de troubles de du développement euh je sais pas où on en serait en fait (...) puis je me dis, moi heureusement qu'elle était épileptique, malheureusement, enfin c'est triste de parler comme ça (...) mais voyez ce que je veux dire que intégrer un centre (...) euh parce que nous le quand elle est petiote euh c'était ben c'était l'IME (...) voilà, c'était la seule solution (...) c'était l'IME, et euh, elle avait rien à faire en IME alors, donc on le voit maintenant ».*

Face au manque de structures adaptées pour les enfants avec des pathologies multiples et rares, les parents regrettent que les différentes institutions ne mutualisent pas leurs compétences.

- « *J'ai donc bien regretté aussi que ces deux institutions ne se soient pas entendues pour faire une prise en charge qui aurait été plus globale ».*

4.6. Spécificités du handicap rare

Une première spécificité réside dans la difficulté du diagnostic : un premier trouble étant identifié, le deuxième apparaît comme une conséquence du premier et non comme un trouble « en lui-même ».

On retrouve la définition du handicap rare : par exemple, ce qui est adapté pour une personne avec un handicap visuel est habituellement compensé par l'audition ; ce qui est adapté pour une personne avec un handicap auditif passe habituellement par la vue. Dans le cadre du handicap rare (ou associé), chaque type de compensation ne peut s'appliquer à la personne sourde-aveugle.

- « *Déjà le handicap visuel ça fait peur. Les établissements nous disent nous on ne connaît pas, les colos c'est pareil, on ne sait pas comment c'est [le handicap visuel]. Et les handicaps associés ça rajoute chaque fois à la difficulté ».*

- « *Tout ce qui est sports collectifs, elle ne peut pas. Et, en fait, le principal frein c'est que ce qui est adapté aux sourds ne l'est pas aux aveugles, et ce qui est adapté aux aveugles n'est pas adapté aux sourds. Pour elle, c'est son double handicap qui est très compliqué. Les aveugles, il y en a plein qui font du foot mais comme elle est sourde, elle ne peut pas en fonction du bruit savoir d'où vient le ballon* ».
- « *Ils ont commencé le braille mais ça n'a pas été parce que Gauthier, c'est un comble pour un aveugle, mais il ne veut pas toucher* » [autisme].
- « *Ces organismes, souvent, prennent des personnes avec un handicap mental ou un handicap physique, mais quand on a plusieurs handicaps ça devient de plus en plus compliqué* ».
- « *Il y a des associations de parents mais par entité, il n'y a pas de super association de parents je dirais (...) Il y a des parents d'enfants sourds, des associations de parents d'enfants aveugles mais il y en a très peu des enfants sourds-aveugles* ».

La difficulté liée à des troubles associés se retrouve y compris dans les démarches administratives, qui ne comportent pas ce cas de figure.

- « *Cécité, enfin il y a plusieurs euh handicaps donc c'est cécité ou euh surdité (...) Et, donc alors elle va être euh, elle va avoir une aide officielle pour l'un des deux et pour l'autre quand il y aura des besoins, il faudra faire des demandes d'aides spéciales qui qui demandent des y a pratiquement un an de papiers entre le moment où on a eu l'ordonnance de P pour les euh pour les appareils et de et le devis de la ci du magasin qui appareillait, ça ça a été très rapide, on l'a eu en novembre et je crois que l'appareil on l'a eu en septembre de l'année suivante, donc ça a fait dix mois. (...) Mais disons qu'il faut cocher l'une des deux (...) Et on m'a dit officiellement parce que c'est l'un où l'autre (...) Il faut choisir, là on ne peut pas* ».

5. Analyse de type « papier-crayon » des entretiens : parents d'enfant en situation de handicap non rare

5.1. Découverte du handicap, de la maladie

Les pathologies peuvent être plus ou moins aisées ou compliquées à déceler. Les discours des parents citent trois acteurs possibles pour le repérage des troubles : le corps médical, les parents eux-mêmes, les professionnels de l'école.

5.1.1. Annonce du handicap

Lorsque le corps médical découvre un trouble chez l'enfant, c'est la thématique de l'annonce qui est abordée par les parents : « *Quand il est sorti de l'hôpital ils nous ont dit qu'il était devenu malentendant* ». Cette expression pourrait sembler quelque peu désincarnée et sans affect, si ce n'est que cet enfant est devenu malentendant suite à une chimiothérapie pour une tumeur cérébrale. Il est possible que, compte

tenu de la gravité de la pathologie, l'annonce du trouble auditif ait semblé aux parents moins « grave » que l'annonce du cancer aux trois ans de l'enfant.

Les parents peuvent décrire une annonce particulièrement brutale. Une mère relate que le médecin de l'hôpital lui a déclaré abruptement, en la coupant alors qu'elle était en train de se plaindre de la prise en charge de son fils : « [le professeur] *me dit mais asseyez-vous parce que je vais vous dire votre enfant, on peut plus le récupérer il est perdu (Silence) y a plus rien qui marche (Silence)* ». Les silences qui ponctuent le discours de la mère marquent la trace encore vive du traumatisme, des années plus tard.

L'annonce parfois n'a pas lieu, avec des professionnels de soin qui au contraire renchérissent dans la réassurance : « *Le pédiatre spécialiste du langage qui m'avait quand même dit "ne vous en faites pas, ça va reprendre, ça va être normal" enfin comme si j'étais une mère un peu trop inquiète* ».

Sans pouvoir donner de pistes explicatives, nous pouvons noter de la part du pédiatre ou un déni ou la méconnaissance de cette pathologie. En tout état de cause, la mère s'est sentie regardée et jugée comme une mauvaise mère, trop inquiète.

Mais « l'annonce » peut parfois advenir au détour d'une démarche, à un moment que le parent ne soupçonnait pas. Ainsi, une mère a réellement pris conscience du handicap de sa fille lorsqu'il lui a fallu initier les déclarations auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

« Evidemment comme il y avait un diagnostic de handicap, il semblait logique pour la structure qu'était le CAMSP qu'on nous parle de la maison du handicap sauf que moi, ça, je l'avais pas du tout prévu (Rires) (...) qu'administrativement parlant il y ait (...) une identification (...) officielle et différente de votre enfant je trouve que là, ça été un cap supplémentaire. (...) On a beau vous dire que sur un plan économique ça va, ça va c'est pris en charge [les séances d'orthophonie, de psychomotricité...] il n'en reste pas moins que le mot handicap résonne davantage parce que c'est (...) officiel j'allais dire ».

Au-delà de cette prise de conscience, c'est également la perte de la confidentialité qui heurte cette mère, et la labellisation de sa fille : « *donc l'administration (...) l'école, (...) le médecin traitant, même pour un rhume, peut savoir que votre fille est en situation de handicap* ».

Si les médecins détectent le trouble de l'enfant, correspondant en cela à l'attitude et aux compétences attendues de ces professionnels, cette découverte peut néanmoins mettre les parents légèrement mal à l'aise, comme s'ils auraient dû être « davantage » capables de le déceler par eux-mêmes. Une mère met en avant la vicariance de sa fille pour expliquer pourquoi elle n'avait pas pu se rendre compte de sa surdité : « *Lucille a été décelée à 18 mois [par le pédiatre], parce qu'avant (...) c'est pas qu'on s'en n'était pas aperçu, mais comme nous (...) on parle beaucoup avec les mains, elle avait, elle s'était mis en place le langage (...), elle lisait sur les lèvres, toute seule elle a appris* ». On peut aussi penser que les parents

hésitent à mettre des mots sur ce qu'ils peuvent pressentir, pour surseoir au diagnostic d'une situation de handicap, qui « existera » dès lors que le trouble aura été déclaré.

5.1.2. Découverte du handicap

5.1.2.1. Par les parents

Ce sont parfois les parents qui découvrent ou détectent le handicap de leur enfant :

« Mère : Je suis infirmière mais je n'ai pas vu que c'était, franchement, on me disait "Il est tellement, il est tellement actif" que, tout à coup, paf il faisait [une absence] alors on disait "Oh Thomas" et hop voilà !

Père : Quelques secondes

Mère : Voilà c'était des absences (...) Mais franchement ça, on se disait "Il est tellement énervé... il est tellement speed" que des fois, donc voilà

Père : Donc tu n'avais pas fait le lien avec la maladie

Mère : Du tout, du tout (...) Mais franchement du tout, du tout, du tout (...) Mais quand même, ces trucs-là, il les faisait de plus en plus souvent, donc on avait pris, j'avais pris rendez-vous chez le pédiatre pour lui en parler et avant donc qu'on l'amène chez le pédiatre, parce que comme c'était pas une urgence, j'avais pris rendez-vous, donc voilà il a fait une crise d'épilepsie un matin en se levant, oui là... Il a fait sa première crise ce matin-là (...) Un matin en se levant voilà ».

Une mère explique ne pas avoir pris conscience de la différence de sa fille avant qu'elle ne soit en contact avec d'autres enfants, et avoir réalisé combien sa fille était plus lente lorsqu'elle l'a comparée aux élèves de sa classe de maternelle :

« A aucun moment [l'institutrice] ne m'a alertée sur quoi que ce soit de Flore, donc Flore a un handicap cognitif c'est vrai que bébé elle était beaucoup plus euh plan-plan mais elle était costaud donc on a mis ça sur le compte aussi peut-être de (...) son poids enfin voilà d'un petit surpoids, elle était plus lente aussi que son frère mais on s'est pas non plus penché sur la comparaison entre frère et sœur et puis cette maitresse qui nous dit rien la première année donc (...) voilà et puis c'est vraiment entre la première année et la deuxième année de maternelle quand (...) voyant les petites copines (...) de la fin de première année entre septembre et entre juin et septembre j'ai trouvé vraiment flagrant la différence d'évolution entre les autres et la mienne ».

La difficulté de la prise de conscience du handicap vient parfois de comportements de l'enfant qui semblent contre-intuitifs aux parents, comme par exemple des enfants très bavards qui ont un trouble du langage :

- *« Alors Flore est une véritable pipelette pourtant elle a un handicap de langage mais alors elle, elle parle sans arrêt »*

- « Tout dysphasique qu'il était, on ne pouvait pas en placer une. Donc très bavard »

5.1.2.2. Par l'enseignant(e)

Les troubles « dys » au sens large possèdent la particularité d'être diagnostiqués parfois plus tardivement, par les parents mais le plus souvent par l'enseignant(e) de maternelle qui détecte une différence dans les apprentissages entre un enfant et les autres élèves de sa classe.

« Il était un peu différent des autres enfants, heu il n'avait pas le langage aussi facile que les autres enfants et... bon il est rentré en maternelle sans trop de difficultés, mais il est vrai que la maitresse a rapidement tiré la sonnette d'alarme en disant "Il est un peu différent" il est un peu, pas replié sur lui-même mais bon, mais c'est surtout au niveau du langage. En fait il s'exprime par des... un oiseau c'était un "cui cui" des choses comme ça ».

Comme pour les médecins ou des professionnels du corps médical, dans un premier temps, l'enseignant(e) peut penser que la mère n'éduque pas son enfant de façon appropriée. Dans ce cas, l'enseignante de l'enfant a interpellé sa mère sur sa capacité à parler correctement avec son fils : « Mais comment vous dialoguez avec lui ? », comme si la difficulté de l'enfant lui était imputable.

5.1.3. Diagnostic

Un diagnostic peut être posé d'emblée, dès la naissance de l'enfant ou quelques mois après.

« Louis a été diagnostiqué quasiment dès sa naissance (...) à trois, quatre mois on s'est aperçu qu'il ne réagissait pas à la lumière. Donc après de nombreuses actions auprès des pédiatres, on a été consulté un ophtalmo et on a découvert que les nerfs optiques n'étaient pas développés ».

Toutefois, ce n'est pas le cas pour d'autres familles, qui doivent faire face à une absence de diagnostic, et donc à une absence de mots posés sur les troubles de leur enfant, et à une prise en charge différée de ces troubles.

L'errance diagnostique apparaît comme une vraie souffrance pour les parents et pour les jeunes concernés, le diagnostic n'étant parfois jamais réellement posé.

« La période la plus difficile, ça a été qu'effectivement il est sorti de l'hôpital (...) sans diagnostic de posé (...) ça a été vraiment terrible (...) cette période. (...) Donc après on est passé par des, alors par des services divers et variés mais jamais, jamais adaptés en fait et... et le... le diagnostic, moi je dis en fait que le diagnostic n'a jamais été posé, en fait, clairement, enfin c'est nous qui l'avons posé. »

Toutefois, au-delà du diagnostic lié à la pathologie majeure, les parents évoquent les difficultés liées aux troubles associés, qui viennent affecter les relations aux autres, ou compliquer l'accès aux apprentissages.

- « Dans ses troubles associés à son handicap, il y a les problèmes relationnels aux autres. (...) sa relation à autrui est quand même assez... virulente. »
- « [Il] y a quand même des différences, il est moins vif, il est moins dynamique, peut-être un peu moins jovial »
- « Parce qu'il y avait des troubles associés, enfin ça, c'est pas uniquement, simplement le langage quoi. (...) Des troubles associés, donc il y avait un peu des difficultés de motricité donc finalement au primaire tout, l'entrée dans l'écrit c'était aussi une difficulté quoi, c'était pas quelque chose qui facilitait, c'était juste une difficulté en plus ».

5.1.3.1. Temporalité du diagnostic

Lorsqu'elles obtiennent un diagnostic, c'est parfois dans une temporalité longue ; les familles constatent ce décalage temporel sans pour autant en exprimer un ressenti : « avec les glaucomes (...) on l'a pas vu tout de suite, puisque (...) comment dire, on avait une consultation ophtalmo tous les six mois ».

Elles peuvent également faire un long parcours de spécialistes :

« On a commencé à faire des tests chez l'orthophoniste (...). Et puis après (...) on est allé au centre du langage (...) où il a fait une batterie d'exams (...) voire même des tests génétiques, des IRM, psychologue (...) j'en passe et des meilleures. Bon on n'a rien découvert de particulier à part que ses difficultés perduraient et ils ont mis un mot sur ses difficultés (...) une grosse dysphasie avec des troubles associés ».

Il leur faut parfois patienter quelques années, y compris pour des troubles somme toute assez courants :

« Une période de 2 ans, (...) où on a eu un peu de mal d'avoir un diagnostic, parce qu'on a vu un pédiatre qui nous a aiguillés sur un pédiatre spécialiste du langage qui nous avait dit "Ben vous en faites pas, c'est normal, ça va suivre son cours" donc ce qui était plutôt rassurant et puis (...) finalement c'est une amie orthophoniste qui nous a dit "Vous feriez bien d'aller voir un neurologue" et c'est là qu'on a commencé à avoir un diagnostic de posé. Elle avait 5 ans ».

5.1.3.2. Intérêt du diagnostic

Un intérêt majeur du diagnostic réside dans la possibilité de mettre des mots sur les conséquences des troubles et de pouvoir mieux comprendre les réactions de l'enfant.

« Ce que l'on prenait pour un retard de langage en fait, l'empêchant de s'exprimer - donc il avait un tempérament très violent par moments parce que ne pouvant pas se faire comprendre comme il le désirait, caractériel bien souvent - jusqu'au

diagnostic à l'âge de six ans et demi en grande section de maternelle, diagnostic posé de la dysphasie »

Dans ce cas précis, le trouble diagnostiqué peut aussi être mieux perçu socialement, être dysphasique bénéficiant probablement de représentations sociales plus favorables que d'être « caractériel ». Le diagnostic permet ainsi de donner une meilleure image de l'enfant et de mieux accepter ses troubles.

Le diagnostic posé permet également de mieux distinguer ce qui relève du trouble et ce qui relève des conséquences de ce trouble, voire la conséquence de la prise de médicaments.

- *« Il recommençait à faire des choses que son cerveau arrive pas du tout entre les médicaments et tout (...) il disait, il redisait, il disait des gros mots, des choses bizarres, il perdait (...) un peu au niveau du cerveau (...) il mettait des choses dans le micro-ondes, il me crachait dans les seringues, des seringues que je donnais des médicaments il me crachait, il m'envoyait au plafond »*
- *« Il a fait des tentatives de suicide, il est, enfin, il était, il passait son temps aux urgences, à la gendarmerie, parce que lui ne comprenait pas ce qui lui arrivait en fait »*

Il s'agit également d'une façon de signifier que les manifestations violentes ne sont pas de la faute du jeune en situation de handicap, mais une conséquence de la prise de médicaments : *« en plus quand il avait ce comportement il avait le regard ailleurs »*, ou d'une incompréhension de ce qui lui arrive.

5.1.3.3. Conséquences des traitements

Les familles évoquent très distinctement les différences entre le trouble et les effets secondaires des traitements – « état psychotique », prise de poids importante... avec parfois la surprise de ces effets secondaires lorsqu'elles n'étaient pas informées des effets secondaires possibles, voire qu'elles n'étaient pas informées de cette prise de médicament durant une hospitalisation.

- *« On l'a laissé sortir de l'hôpital, alors en fait on s'est aperçu qu'après, c'est-à-dire qu'il avait des doses très fortes de, alors je sais pas, des dérivés de la morphine (...) qui faisaient qu'il faisait peu de crises mais qui (...) le mettait dans des états (...) psychotiques »*
- *« Tout le monde lui dit ce médicament que tu prends [pour le trouble du comportement] c'est celui-là que tu avais grossi. Il avait pris 115 kilos ».*

5.1.4. Sous-information dans le parcours de soins

Certains parents déplorent le manque de soins, le manque de suivi, même après que le diagnostic ait été posé :

- *« Il n'y a pas eu de prise en charge derrière (...), il n'y a pas eu de conseil, ils n'ont pas dit "voilà votre enfant est sourd mais vous pouvez aller voir tel ou tel organisme" ils nous ont... c'était un médecin interne ou une jeune médecin qui [ne] savait pas vraiment quoi faire, elle nous a demandé, elle nous a dit "OK votre enfant est sourd vous voulez une ordonnance ?" ça a été la seule question. »*
- *« Le suivi (...) au niveau ophtalmo c'était zéro ». Ils indiquent que cette lacune dans le suivi a eu des conséquences graves dans la vie de leur enfant : « ce qui fait que ça, au niveau de ses yeux, c'est pire qu'à la naissance ».*

Comme pour l'errance diagnostique, une deuxième temporalité longue sera observée dans le parcours de soins : *« on a mis huit ans pour le stabiliser quand même ».*

Mais parfois la temporalité s'inverse, lorsque les parents doivent prendre rapidement une décision concernant une intervention chirurgicale. Une mère n'a pas le souvenir d'avoir été informée, mais d'avoir suivi les orientations et conseils qui lui ont été prodigués à ce moment-là, dans un laps de temps de quelques mois : *« on m'a dit elle est sourde il faut faire ça, ça, ça et ça (...) et j'ai suivi (...) à la lettre (...) et ils l'ont implantée, ça c'était en décembre janvier et ils l'ont implanté en mars »*

Les parents témoignent d'un impossible « entre deux » lorsque leur enfant, adolescent, ne dépend plus vraiment de la pédiatrie mais pas encore du secteur adulte.

« Après la réanimation il est allé en pédiatrie, parce que bon ils voyaient bien que c'était pas, ils ne voulaient pas le mettre en neurologie mais il avait quinze ans enfin bon tout ça c'était compliqué ; donc il était en pédiatrie mais en pédiatrie bon ça n'allait pas du tout (...) parce qu'il avait (...) un comportement compliqué ». Jusqu'à aboutir à des solutions qui pourraient être qualifiées d'extrême : « ça a été vraiment jusqu'à un paroxysme et là il a été interné (...) un établissement (...) qui fait partie de l'hôpital psychiatrique (...) pour jeunes adultes en état d'urgence en fait, et c'est, c'est une cellule fermée ».

5.1.4.1. Investissement parental dans le parcours de soin

Les familles témoignent d'un fort investissement dans le parcours de soin, ou du moins d'une forte implication dans les soins de rééducation : *« une heure d'orthophonie, une demi-heure pour y aller [et retour] mais ça nous prenait deux heures en tout, d'ici c'est pas toujours simple voilà, donc à la fin oups ras le bol, ras le bol. »* même si cet accompagnement est lourd pour la mère, parfois également

pour le père, qui doivent assurer les transports entre le domicile ou l'école et le lieu de soin.

- « ça a été le début d'une longue, longue, longue suite de rendez-vous et de rééducation puisque depuis l'âge de quatre ans, Flore en a dix-sept aujourd'hui, elle a eu cinq, six heures de rééducation par semaine ».
- « Parce que nous, de sa naissance jusqu'à [l'établissement] on s'est occupé de tout, médecin, infirmier, kiné... »
- « Le SESSAD je le faisais une fois par semaine (...) alors qu'avant c'était deux trois fois par semaine. »
- « Il fallait que je l'amène tous les mercredis elle y passait deux heures. J'ai fait ça pendant deux, trois ans quoi, tous les mercredis je restais. (...) je l'amenai, j'attendais en ville »

Ainsi, les parents se montrent particulièrement disponibles, parfois par choix, mais également par obligation, lorsqu'il n'existe pas d'autre solution pour que leur enfant participe aux nombreuses séances de rééducation offertes au cours de la semaine. Ils n'hésitent pas cependant à évoquer la lourdeur du dispositif, leur obligation à se rendre disponible, la fatigue et la lassitude qui peuvent s'ensuivre.

« Je n'assistais pas aux séances mais j'étais là dans la salle d'attente et tout, (...) des fois on en a un peu marre. (...) C'est lourd quand même hein, c'est lourd pour l'enfant mais c'est lourd pour les parents aussi oui, (...) surtout quand ils sont petits parce que, en fait, on [ne] fait que ça, il faut qu'on se rende disponibles ».

Cette disponibilité contrainte impacte parfois la vie professionnelle des parents, qui doivent réduire leur temps de travail pour assurer les transports :

« C'est nous qui emmenions Flore donc il fallait prendre sur notre temps de travail ou sur le soir après les journées pour amener Flore (...) chez l'orthophoniste notamment, donc là on a privilégié les fins de journée ou le mercredi, à tour de rôle mon mari et moi on s'arrangeait pour avoir des créneaux le mercredi pour l'amener ».

5.2. Etre écolier

La plupart des parents interrogés parlent de l'institution scolaire comme accueillant l'enfant tant que sa situation de handicap reste contrôlable, mais l'Ecole est perçue comme beaucoup plus fermée si la maladie fait irruption sur le temps scolaire.

« Thomas, il fait des crises que la nuit en dormant (...) le plus souvent la nuit en dormant, mais bon s'il fait la sieste, il peut en faire une autre aussi mais que en dormant. Donc déjà c'est... c'est important au niveau scolaire... Je vois, les autres parents... C'est important qu'il n'en fasse pas la journée parce que là c'est très difficile de faire accepter un enfant qui fait des crises, ils galèrent les parents qui ont des enfants qui font des crises la journée. »

Le décalage temporel dans les apprentissages apparaît comme le signe visible de la situation de handicap, couplé d'un fort sentiment d'isolement sans savoir que faire.

Un père dira de sa fille avec des troubles « dys » : *« c'est-à-dire qu'il faut quatre ans pour apprendre à lire et les autres ils arrivent à lire en un an, et là c'est une période, de ce point de vue-là, où vraiment on est sur le bord de la route »*.

5.2.1. Scolarisation en inclusion

Il apparaît que la qualité de l'inclusion repose en grande partie sur la bonne volonté et la qualité de la pédagogie des enseignant(e)s⁵. Si cette « bonne volonté » n'est pas présente, la scolarisation en milieu ordinaire s'avère être un échec. C'est donc la chance ou la malchance de rencontrer tel ou tel enseignant(e) que pointent les parents, au point de changer d'établissement scolaire si la relation avec l'enseignant(e) se passe mal.

- *« Problème d'intégration avec la première école maternelle, la directrice et la maîtresse (Soupir) étaient (...) très obtuses et ça s'est mal passé et il a fallu qu'on le sorte de ce cadre-là et qu'on trouve une autre solution, et puis qu'on aille frapper à la porte d'une autre école maternelle. »*
- Un père dira de l'enseignante de sa fille : *« Elle ne voulait pas, elle ne pouvait pas, enfin bref c'était un peu à l'ancienne quoi, c'est-à-dire que, on a l'impression qu'elle pensait « voilà y avait pas de raisons d'accueillir une enfant différente (...) dans une classe normale », donc ça a été une année (...) difficile ». « Ni même forcément « bénéfique » », ajoutera la mère.*

Les parents ressentent le traitement différencié entre leur enfant et le reste de la classe comme une marque de désintérêt, voire de comportement maltraitant :

- *« L'aide maternelle était tellement choquée de voir (...) la différence de traitement qu'il y avait entre Flore et ses camarades de classe qu'un soir en catimini elle est venue me dire (...) qu'elle en pleurait le soir chez elle de voir un peu comment Flore était traitée c'est-à-dire que pendant les cours (...) Flore était d'office mise à part, une fois que la porte de la classe était fermée la maîtresse décidait que Flore ne ferait pas l'atelier que faisaient les autres ».*
- *« Mère : il a été dans une dans une classe où il y avait deux maîtresses, dont une (...) qui s'occupait (...) très mal de Thomas en fait (...) Père : Elle [ne] comprenait pas son comportement (...) Mère : Elle le mettait au coin, le nez tourné vers la classe, enfin des trucs... »*
- *« Cette année à côté c'était un échec parce que finalement il suffit que l'institutrice soit pas particulièrement volontaire (...) ça dépend énormément de la personne finalement (...) Ça tient à une personne il suffit*

⁵ A noter que les jeunes des familles rencontrées ont aujourd'hui entre quatorze et vingt ans ; les témoignages recueillis sur l'inclusion scolaire évoquent donc des situations précédant la loi de 2005.

qu'elle soit un peu rigide ou pas vouloir finalement rentrer dans une démarche particulière et en fait c'est un peu difficile »

- *« On s'est retrouvé dans une autre école (...) et avec une institutrice qu'était pas spécialement volontaire et là ça a été la catastrophe parce qu'elle était complètement (...) on va dire enfin globalement elle était pas du tout dans la démarche d'accepter (...) une particularité ».*

Si la situation de handicap n'est pas toujours officiellement déclarée à l'institution scolaire, la reconnaissance officielle peut faire empirer les relations avec l'enseignant(e) :

« Quand la maîtresse a su que Flore était prise en charge par le CAMSP, elle l'a prise en grippe mais de façon un peu plus radicale qu'avant en me disant qu'elle s'était pas faite institutrice pour (...) s'occuper d'handicapés ».

Des parents attribuent l'échec scolaire de leur enfant à la mauvaise ambiance ou au mauvais accueil, au manque de considération de ses particularités : *« il a perdu un an du coup, entre guillemets ».*

Dans d'autres cas les enseignant(e)s sont salués pour leur investissement et les parents en sont alors très reconnaissants.

- *« La maîtresse avait très intelligemment et très gentiment agencé ses heures de cours pour que l'après-midi Octave (...) ait toutes les matières d'éveil secondaires par rapport aux maths et au français que lui avait à l'école du langage, elle les faisait à ses élèves le matin. Tout le reste donc Octave ne perdait rien de la vie de classe et ça c'était très très bien ».*
- *« On est tombé après sur un autre directeur d'école qui était très, très ouvert, handicapé ou pas handicapé ».*
- *« Cette école c'est la première année où en 6^{ème} on me dit "qu'est-ce qu'on peut faire pour Lucille ?" (...) et ben j'suis restée là, j'ai fait "eh, il a fallu six ans pour que l'on nous le demande !" »*
- *« Après ça dépend de la bonne volonté du prof quoi, il y aura toujours des profs qui disent oui mais qui [ne] font pas et d'autres qui vont faire et faire bien ».*
- *« On a eu de la chance au niveau de l'école (...) d'avoir des enseignants qu'étaient très ouverts (...) par rapport à une différence (...) et qui ont aménagé vraiment (...) et il y a eu des années, où par exemple ils faisaient certaines matières dans une autre classe quoi (...) alors ils la décroisonnaient pour certaines matières et elle revenait après dans l'autre (...) donc ils ont mis en place vraiment des choses particulières (...) pour s'adapter ».*

Le hasard des affectations, qui déterminera si oui ou non la classe sera accueillante, ne se résout pas avec l'entrée au collège. Au contraire, le problème de la bonne volonté est multiplié par autant d'enseignant(e)s : *« en primaire, ça dépend*

totallement de l'enseignant qui est là en général sur l'année. Au collège ça va être en fonction de chaque matière, des enseignants qui viennent ». On peut ainsi penser que l'inclusion est complexifiée avec l'avancée en âge par la multiplication des interlocuteurs mais à l'inverse, l'inclusion peut être plus difficile en école primaire par manque d'interlocuteurs se sentant concernés et compétents.

L'attitude des enseignant(e)s, y compris négative, n'est pas forcément stigmatisée par les familles, qui estiment que les enseignant(e)s manquent de formation et qu'il leur faut accomplir un travail pédagogique supplémentaire pour accueillir leur enfant.

- *« C'est vrai que c'est du travail en plus pour l'enseignant »*
- *« Le prof de la classe normale il n'est pas non plus (...) sensibilisé, il n'a pas forcément le temps, du temps à consacrer en plus à Aurélien »*
- *« Les instits, ils ne sont pas du tout formés (...) c'est très difficile ».*

Ils expliquent également qu'un refus d'accueil dans une classe n'est pas forcément imputable à la présence de leur enfant, mais à la présence d'un AVS, lorsqu'un(e) enseignant(e) refuse de partager sa classe ou de donner cours sous les yeux d'un autre adulte : *« la première instit avait refusé, elle voulait pas une tierce personne avec elle »* ; la présence d'un(e) AVS n'étant d'ailleurs, pour les parents, pas forcément synonyme de soutien à l'inclusion : *« elles avaient envie de faire autre chose (...) étant payées que vingt heures par mois ».*

Cependant, des familles expliquent qu'avec les moyens mis en place, AVS et apprentissage du braille, leur fils a pu apprendre à lire : *« Dès que Thibault a eu les moyens d'apprendre (...) les différents points de braille, la machine Perkins, et tout ça, il s'est intégré, enfin il s'est intégré, il s'est intéressé à ça et il a fait comme les autres, en l'espace de deux ans il est rentré au CP avec l'apprentissage de la lecture avec braille »*, ce qui lui permettra de poursuivre sa scolarité en milieu ordinaire.

Même si les parents se posent beaucoup de questions quant au meilleur choix possible pour leur enfant, entre les atouts de l'inclusion et ceux de l'établissement spécialisé, ils constatent, quelques années après, un bénéfice au choix de l'inclusion en Ecole, à savoir la capacité à interagir avec des personnes ordinaires, hors circuit du handicap et ainsi, le développement de l'autonomie du jeune.

« Finalement on se dit avec le recul, du coup on l'a peut-être forcée un peu à certains moments mais là elle a quand même un niveau où elle se débrouille, elle peut se débrouiller dans la vie courante quoi, ce qui [n'] aurait pas été le cas si on l'avait sortie vers un IME. (...) Et puis elle [n'] aurait pas été habituée (...) à être enfin autonome comme ça, (...) à se débrouiller avec des autres qui [n'] ont pas (...) de handicap. (...) Donc elle est intégrée dans la vie courante quoi ».

5.2.2. Le recours à l'établissement spécialisé

Le recours à l'établissement spécialisé est parfois présenté par les parents comme un non-choix, leur enfant n'étant simplement plus accueilli en école ordinaire : « A l'issue du CM2, il a fallu choisir une orientation puisque eux ils avaient très très peur de l'accueillir en 6^{ème} normale générale parce que les professionnels ne sont pas formés »⁶.

Certains parents, qui ont vu leur enfant évoluer en milieu ordinaire et suite à une mauvaise expérience, sont hésitants sur le bien-fondé d'une éducation inclusive, jusqu'à remettre en cause les bénéfices de l'éducation inclusive.

- « Et... je me dis... les intégrer en milieu dit normal... je trouve que c'est leur demander beaucoup, je [ne] sais pas si c'est une bonne chose finalement parce que... parce que c'est très dur pour eux quand même ».
- « Il y a encore beaucoup beaucoup de travail, alors finalement est-ce qu'ils [n']étaient pas mieux protégés entre guillemets quand il y avait des institutions bien (...) à part. »

Ces parents ont ensuite fait le choix d'une éducation en établissement spécialisé pour leur enfant.

- « Et là on a dit... un jour ou l'autre il va retomber sur une maîtresse ou un instituteur qui n'a pas envie de s'occuper d'enfants différents comme ça, donc c'est ce qui a motivé notre recherche (...) de l'établissement spécialisé. »
- « C'est pour ça que tant qu'ils sont petits, les laisser peut-être en milieu scolaire à l'école primaire avec une AVS et tout, bon, peut-être parce que petit c'est plus simple de les avoir à côté de la maison, enfin c'est mieux (...) mais après je trouve que c'est mieux qu'ils soient vraiment aidés », le manque d'aide étant imputé au manque de moyens des établissements ordinaires, au manque de temps des enseignant(e)s dans des classes surchargées, plus qu'à une mauvaise volonté des professionnels.

C'est l'absence de pédagogie adaptée qui justifie également le recours à l'établissement spécialisé.

- « C'est comme nous si on nous mettait dans un amphithéâtre où on te disait de suivre pendant une semaine des cours de, je ne sais pas, en chinois (...) Où on [ne] comprend rien et (...) adapte-toi, mais adapte-toi (...) pour eux c'est pareil, alors pourquoi on leur impose ça ? Enfin, moi, je ne suis pas pour les laisser en milieu ordinaire ».

⁶ A noter que les jeunes des familles rencontrées ont aujourd'hui entre quatorze et vingt ans ; les témoignages recueillis sur l'inclusion scolaire évoquent donc des situations précédant la loi de 2005.

- *« Et puis au CP, à la fin du premier CP eh bien il ne lisait pas, deuxième année de CP et à la moitié du premier trimestre du deuxième CP, aucun progrès. Donc là il a fallu prendre le taureau par les cornes et on avait entendu parler de l'école du langage à l'hôpital ».*

Au-delà du souhait explicite d'une pédagogie particulière, l'établissement spécialisé peut être perçu comme pouvant apporter « plus d'aide », sans que cette aide soit énoncée spécifiquement : *« après le travail de deuil tout ça, ça a été long et très douloureux, mais (...) je me suis vite dit bon ben voilà il faut l'aider, il faut un établissement spécialisé (...) il ne suivra pas un cursus normal, voilà j'ai jamais été dans (...) l'espérance (...) qu'il retrouve (...) une place plus classique ».*

Outre les résultats purement scolaires, le jeune peut manifester un mal-être qui va aboutir à quitter la scolarisation en milieu ordinaire.

- *« De toutes façons (...) il était tellement en échec et il était mal à l'école que, de toute façon, il fallait trouver une autre solution, on était obligés [de l'orienter en établissement] (...) parce qu'il n'aurait pas pu rester [à l'école du village] ».*
- *« On m'a dit de le remettre au collège mais vu son problème de santé il n'y avait rien adapté au collège, mais ils ont voulu le reprendre parce qu'ils savaient comment il était Arthur et tout ça, (...) on a voulu tester, mais finalement ça a été un peu une erreur, puisque Arthur il était embrouillé par rapport aux autres il était différent, (...) il voulait bien faire mais il était malheureux (...) il était pas bien du tout ».*

Passer du milieu ordinaire à un environnement plus spécialisé (ici une CLIS) est parfois perçu comme une meilleure solution pour aider à la socialisation du jeune. En effet, les élèves en situation de handicap ont parfois redoublé plusieurs classes et se trouvent ensuite en décalage avec l'âge de leurs camarades.

« Père : la primaire elle est difficile parce qu'il y a beaucoup d'apprentissages beaucoup d'évolution, enfin, et donc c'est une période où l'écart se creuse énormément finalement

Mère : Ben moi je dirais le souci c'est surtout que le niveau des apprentissages correspond après à des enfants qui en taille, en jeux, sont plus jeunes, (...) donc si vous voulez, pour avoir un niveau de ces enseignements elle se retrouvait avec des enfants qui avaient peut-être deux ans de moins donc du coup il y a aussi l'image de soi qui fait que (...) ça devient difficile après à gérer

Père : (...) ça fait un gros écart quoi

Mère: Donc, du coup, ils nous ont conseillés (...) d'aller dans une CLIS. »

L'avantage explicité du recours à l'établissement passe également par le suivi médical plus régulier : *« il y a un vrai suivi avec un neurologue (...) qui ne le voit pas tous les six mois mais qui le voit tous les jours ».* Même si les parents peuvent reconnaître que cela ne change finalement pas grand-chose à l'état de santé du

jeune, *« il fait pratiquement toujours autant de crises, (...) le traitement il est aussi lourd »*, ils expriment le fait d'être rassurés par cette présence médicale de très grande proximité : *« mais ce n'est pas pareil »*.

Le contact avec l'établissement spécialisé est parfois marqué par un grand choc pour les parents : prise de conscience de la situation de handicap, visibilité accrue du handicap avec l'effet « groupe » de jeunes en situation de handicap.

« On avait des trisomiques, on avait (...) des enfants avec des gros troubles du comportement et tout, (...) il était petit j'accompagnais les sorties scolaires et tout, ils étaient adorables mais [il] y avait des gros troubles quand même et c'est vrai que c'est pas forcément évident (...) La première journée que je l'ai déposé là j'ai dit : "on rentre à la maison ?" »

Ce choc amène certains parents à renoncer à l'établissement spécialisé et à chercher un chemin en milieu ordinaire.

- *« Quand on est sorti de là (...) on a été vraiment choqué (...), bon on sait ce que c'est qu'un enfant différent mais là de voir toute une école avec que des enfants très lourdement (...) handicapés pour certains, (...) on a pas du tout imaginé Flore dans cet établissement alors on s'est retrouvé dans la voiture tous les deux et au bout d'un moment quand on a repris un peu nos esprits (...) j'ai dit à mon mari : " (...) est-ce que je suis objective si je te dis que je ne vois pas du tout Flore là", et il m'a dit "non Flore n'a rien à faire là" ».*
- *« C'était dans un milieu aussi avec des malentendants et non-entendants, et très souvent doublés d'un multihandicap aussi, psychologique et mental. Alors que lui qui avait évolué dans un milieu normal, ordinaire, on s'est dit mais qu'est-ce que l'on fait là-dedans ? Je ne sais pas moi (...) enfin ça a été un choc psychologique énorme donc on a fait marche arrière ».*

5.2.3. L'établissement spécialisé

La classe spécialisée est considérée plus propice aux relations égalitaires entre les élèves, qui se sentent plus à l'aise avec leurs pairs, dans « des relations plus d'égal à égal ». Au niveau des apprentissages, la CLIS est également considérée comme une classe où les élèves en situation de handicap peuvent enfin devenir de bons élèves, voire être « meilleurs que les autres ».

Les parents avancent exactement les mêmes arguments concernant l'établissement spécialisé. Les méthodes pédagogiques sont valorisées, même si finalement ces méthodes et ce qu'il se passe en classe n'est pas vraiment connu. Dans ce cas, c'est la confiance faite aux équipes qui sera mise en avant : *« il va faire sa quatrième en deux ans donc (...) ils lui font vraiment prendre son temps, mais c'est leur habitude de travailler donc (...) ils doivent savoir ce qu'ils font (...) ça de ce côté-là on [ne] remet pas en question »*.

L'échec scolaire est pointé comme particulièrement dévalorisant pour le jeune en situation de handicap, provoquant un manque de confiance en soi.

« Père : *Il était en échec scolaire tout le temps (...). Et ça c'est pénible quand même [d'être] en échec*

Mère : *D'être toujours le dernier, en échec (...)*

Père: *Après il a repris confiance*

Mère: *Il a le même niveau que les autres, même plus, meilleur que d'autres*

Père: *Ah oui oui*

Mère: (...) *voilà, au niveau [du] travail, il est (...) un des meilleurs de l'école ? Et ça c'est important pour [lui] (...)*

Père: [parce que] *toujours en échec... »*

L'éducation en établissement spécialisé permet ainsi d'inverser les résultats scolaires (d'élève en échec il devient l'un des meilleurs élèves), ce qui permet de passer de la dévalorisation à une possible estime de soi.

Cette estime de soi retrouvée apparaît par ailleurs comme un facteur favorisant les relations sociales jeunes, ce qui change le comportement et favorise le bien-être du jeune : « *il est [devenu] un enfant complètement différent, parce qu'il a des amis, des copains, des copines* ». Une socialisation plus « égalitaire » est en effet l'une des attentes fortes des familles dans le recours à une structure spécialisée.

La recherche de l'établissement incombe parfois aux seuls parents, qui doivent alors avoir recours à des adresses trouvées sur Internet, fournies des associations ou par une liste de la MDPH. Il s'avère toutefois que les parents peuvent être amenés à faire les démarches. Ceux-ci ont le sentiment d'être les seuls qui puissent faire bouger la situation de leur enfant : « *si on n'avait pas fait les démarches il serait encore à la maison* ».

Ces démarches se révèlent coûteuses en temps et en énergie, avec l'angoisse de voir leur enfant non accepté par manque de place ou par manque d'adéquation entre la pathologie et l'agrément de l'établissement.

- « *C'est nous qui avons fait les démarches auprès de soixante établissements* ».
- « *On n'avait pas de contact rien du tout (...) L'autre centre avant c'était un CMP, non je [ne] sais même pas si [la MDPH] nous a donné une liste. (...) Peut-être que [la MDPH] nous a donné une liste mais pendant (...) six mois il a fallu batailler, batailler, parce qu'en fait on a beau envoyer les dossiers ou quoi que ce soit, ils ont très peu de places donc il faut relancer en permanence et j'avoue ne pas avoir été tendre au téléphone quelquefois* ».

C'est parfois le désaccord avec la solution proposée qui incite les parents à entreprendre de leur côté des démarches pour trouver un autre établissement : *« On disait c'est pas sa place quoi [l'hôpital de jour], mais on nous proposait rien donc (...) on a fini par trouver [l'établissement] et deux ou trois autres »*.

Cette recherche de lieu de prise en charge et d'accompagnement pour l'enfant engendre un sentiment de solitude important chez les parents.

5.2.4. Investissement parental dans les apprentissages

Plus que pour leurs autres enfants, les parents s'investissent particulièrement auprès de celui ou celle en situation de handicap. Tour à tour éducateur, rééducateur, traducteur, accompagnateur... le parent assume des rôles diversifiés pour accompagner son enfant dans ses apprentissages ou sa vie sociale.

Il peut préconiser et conseiller un certain type de méthode :

« Ils voulaient lui mettre un crayon dans la main pour le faire dessiner mais je lui ai dit "il a jamais tenu un crayon de sa vie, il a aucune représentation dans l'espace", je lui dis faut vous mettre en relation avec [l'établissement] où il est pris en charge, il faut lui faire apprendre le braille ».

Les mères, dans le cas de ces entretiens, sont parties prenantes dans les apprentissages scolaires : *« au niveau de l'aide aux devoirs j'ai quand même passé beaucoup d'heures sur l'apprentissage de la lecture »* ; notamment une mère elle-même enseignante, qui cherche et trouve des méthodes pédagogiques ludiques pour faire récupérer les acquis scolaires de son fils : *« Au niveau mathématiques il avait tout perdu, donc voilà (...) nos week-ends c'était jouer aux dominos, rappeler, expliquer les règles et moi souvent à cette époque-là je dis si j'avais pas été enseignante en maternelle... (...) on joue avec lui (...) on lui explique (...) on lui explique et réexplique et réexplique »*.

Une mère interrogée ne se plaint pas de ce rôle, qu'elle estime au contraire naturel et lié à la responsabilité de parent envers son enfant :

« C'est un engagement et à partir du moment pour nous c'était évident, (...) à partir du moment où il n'y a pas nécessité médicale - Flore elle [n']a pas de traitement - et que nous on a à faire notre boulot entre guillemets de parents à l'éduquer, à l'élever, à la rééduquer ».

Les parents assument également un rôle de « traducteur » ou d'interprète dans le cas d'un trouble du langage :

« Au niveau verbalisation aussi, il a une difficulté à prononcer et il n'est pas compris par tout le monde. On sert aussi de traducteurs... ».

Ils sont également ceux qui vont permettre les sorties extra-scolaires, qui ne pourraient avoir lieu en-dehors de leur présence : « *Quand il avait piscine j'étais obligée d'y aller sinon ils le prenaient pas à la piscine...* ».

De même que la disponibilité demandée aux parents pour accompagner leur enfant dans son parcours de soin, cette disponibilité est également requise pour l'accompagnement de leur enfant dans ses apprentissages et dans sa scolarité.

5.3. Grandir...

5.3.1. Processus d'adolescence

Certains parents disent avoir du mal à considérer leur enfant comme un adolescent et non plus comme un enfant : « *Je pense que la plupart des enfants de [l'établissement] sont, (...) en fait dans la tête de tout le monde ce sont des enfants, les parents les considèrent comme des enfants* », voire à repérer le début de l'adolescence :

« *En fait, Louis a fait sa crise d'adolescence vers douze, treize ans, on a mis une bonne année à comprendre que c'était la crise d'adolescence (...). C'était des colères à longueur de journée, ça pouvait être jusqu'à dix colères dans la journée. On avait du mal à comprendre. Au centre ça se passait bien, chez nous ça se passait très mal* ».

D'autres parents ont tout à fait conscience du processus d'adolescence passé ou en œuvre chez leur enfant. Cette prise de conscience se note par les termes employés par les parents pour le nommer, quand il n'est plus perçu comme le « gamin » qu'il était :

- « *ça dépend aussi de la volonté du gamin.*

Père : *De l'ado.*

Mère : *De l'ado.* »

Ce processus se manifeste de différentes façons, avec des revendications d'autonomie qui n'existaient pas précédemment, une humeur difficile, ou des prises de risque, notamment vis-à-vis de la santé du jeune.

- « *A la maison il sait très bien que c'est moi qui va le réveiller le matin et lui donne les médicaments (Silence) et après y me dit laisse-moi faire, laisse-moi faire mais en attendant il dit rien quand je lui ramène* ».
- « *Il me dit, dorénavant (...) même les papiers [il] faudra que tu me laisses faire* ».

C'est parfois le parent qui a envie de voir son enfant prendre plus d'autonomie lorsqu'arrive l'adolescence :

« On arrive à douze ans aux problèmes peut-être de l'adolescence (...) qui fait que ça s'est un peu compliqué à la maison. Le conflit peut-être enfant maman ça s'est développé, peut-être que moi (...) j'avais un peu moins envie d'aider, je voulais qu'il fasse beaucoup plus de choses par lui-même »

L'humeur difficile et le vocabulaire peu amène signe la période de l'adolescence : *« Elle est affreuse, elle est affreuse, on la tuerait (...) puis elle vous répond mal, (...) elle a des passes où vraiment elle est pas agréable (...) ça je [ne] sais pas si c'est le handicap mais alors (...) c'est une horreur ! ».*

L'adolescence est aussi le moment des prises de risque et des transgressions, notamment avec une consommation d'alcool excessive, ce qui, dans le cas d'un jeune qui doit absolument suivre un traitement lourd, peut poser davantage de problème. Si cette transgression est connue, des parents ne se focalisent pas outre mesure sur cette question, d'une part en pensant qu'ils ne peuvent pas y faire grand-chose, d'autre part en estimant que leur enfant doit faire ses expériences d'adolescent.

« Avec le traitement il a pas le droit, mais (...) il boit quand même (...) mais il (...) fait attention (...) bon je pense il y a des moments il a dû dépasser ce qu'il fallait (...) qu'est-ce que vous voulez (...) que je fasse... »

La crise d'adolescence d'un jeune en situation de handicap se manifeste également par un rejet des signes de son handicap, symbolisé dans le cas d'une famille par le refus de la jeune fille à porter ses appareils auditifs.

« Je l'ai toujours obligée à mettre l'implant, bon maintenant elle fait ce qu'elle veut là le week-end elle le met pas donc ça gueule, tous les week-end, mais bon (...) elle dit qu'elle en a marre qu'elle se repose ».

Ce refus a pour conséquence d'irriter passablement sa mère, et cette jeune fille marque ainsi doublement sa position « adolescente », à la fois dans son refus des aides techniques, et dans la confrontation avec sa mère.

Il arrive également que les jeunes adolescents traversent une phase où la prise de médicament devient plus problématique, comme en témoigne l'une des mères interrogées : *« Il a toujours un traitement assez lourd (...) il a mis quelques années pour dire qu'il était épileptique hein (...) et maintenant il recommence à dire "je suis plus malade" (...) et ça c'est des passages auxquels je vois qu'il est pas bien, (...) il s'est dit par rapport aux autres, "là je prends des médicaments mais bientôt je vais les enlever" ».*

Une autre spécificité de la période adolescente pour les jeunes en situation de handicap réside dans la difficulté à accepter la présence de l'AVS à l'école, à une période de la vie où le jeune préfère se rapprocher d'un groupe de pairs que d'un adulte :

*« Alors évidemment (...) rentrant au lycée, “je ne veux plus d’AVS je suis grande !”
Sauf que je suis grande (...) le premier trimestre a été très très difficile ».*

C’est aussi le moment où l’établissement spécialisé peut être ressenti comme une contrainte : *« la dernière année il voulait tout lâcher, il voyait que ça [ne] lui plaisait pas ce qu’il faisait et que ça l’étouffait le centre ».*

Il arrive aussi que le moment de la préadolescence ou de l’adolescence soit un moment si conflictuel avec les parents - notamment en cas de famille monoparentale - avec des affrontements plus marqués, un corps de l’enfant qui grandit et parfois dépasse les parents en volume et en poids, que ce moment se conclut par un départ du jeune en établissement ou en internat, voire en famille d’accueil.

« Il avait besoin de reprendre des repères parce que tous les deux on s’étouffait, parce qu’après il faisait contre, contre moi, et [je n’y] arrivais plus parce qu’il avait grandi, il avait grossi ».

5.3.2. Entourage social du jeune

Certains jeunes entretiennent des relations satisfaisantes avec un groupe de camarades de leur âge : *« Il a des copains (...) beaucoup de copines (...) il a toujours été comme ça Arthur, parce qu’après il est charmant Arthur ».* Même si ces relations sont en nombre restreint, il s’agit néanmoins d’un « groupe » d’amis :

- *« [Il] y en a deux trois [amis] là et vous restez, (...) deux trois c’est un petit groupe voilà ».*
- *« Il s’est fait des copains comme tout jeune de 18 ans... »*

Une famille note des liens positifs entre leur enfant et les autres enfants du village.

« Mère : il a des copains ici Thomas, [des copains] de son âge... des petits voisins tout ça... voilà ils prennent le vélo, ils vont faire un tour

Père : Ils s’entendent très bien depuis toujours

Mère : Je pense aussi parce qu’on est là, ils s’en vont dans la campagne, ils vont faire du VTT... Ils peuvent [aller] un peu en ville aussi remarque bon... voilà ils ont des activités qu’ils peuvent faire ensemble ».

La situation de handicap n’est pas occultée, car les parents estiment que les activités avec les pairs sont limitées, par exemple leur enfant ne joue pas aux jeux sur écran – peut-être à cause de l’épilepsie du jeune bien que cela ne soit pas énoncé comme argument par les parents, qui disent simplement que leur enfant « n’est pas écran ». Cela pose évidemment la question des activités partagées, ou non, à cause de la situation de handicap. Mais si les activités sur écran risquent de ne pas pouvoir être partagées (*« quand ils passent des soirées ensemble maintenant, c’est un peu eux qui sont là-dedans et lui non, pas du tout »*), très vite les parents valorisent les activités communes, faire du VTT, jouer au rugby...

Toutefois, les relations sociales entre pairs représentent pour des parents le problème majeur de leur enfant en situation de handicap :

- *« ce qui est dur c'est ça, c'est de voir qu'il n'a pas, qu'il n'a pas ou très très peu de vie sociale (...). C'est le point le plus difficile encore maintenant ».*
- *« Le gros problème, en fait, c'est ça (...) Les sorties avec les copains en dehors du lycée sont très problématiques (...) ça [ne] se fait pas forcément, alors soit il n'en a pas envie, soit il a une appréhension de la chose, soit il est drogué aux jeux vidéo ; donc (...) voilà, c'est un peu compliqué la vie sociale je trouve »*

Les parents déplorent le manque de liens entre jeunes, et laissent percer une pointe d'inquiétude à ce propos.

« C'est un gros, gros manque parce qu'elle a dix-sept ans aujourd'hui et on se rend compte qu'en plus de ses difficultés d'apprentissage elle n'a pas (...) d'adolescence comme les autres (...) on l'a jamais laissée seule une demi-journée entière (...) pour faire les boutiques (...) parce qu'ici elle [n]a personne ».

Ils peuvent imputer cette situation au caractère ou au trouble du jeune :

- *« il a un peu de mal à se faire des amis et il est dans l'autoritarisme. (...) Vu comment il est autoritaire il a pas l'air (...) de se créer de liens (...) avec les autres enfants ».*
- *« Petit à petit le vide s'est fait autour de lui (...). C'est-à-dire qu'il a perdu tous ses amis (...) c'est une maladie qui fait peur ».*
- *« toute activité dans laquelle il va y avoir un environnement bruyant, c'est extrêmement compliqué pour lui »*

L'isolement social du jeune est également regardé comme une conséquence de l'éducation parentale, peu encline à inciter les relations sociales pendant l'enfance.

« Je l'ai bien incité quand il était plus petit à sortir (...) mais j'ai fini par plus le faire parce que (...) c'est des réflexions, il sait pas, il sait pas se tenir (...) donc voilà ça fait tout partie (...) du fait que l'enfermement oui on l'a peut-être provoqué aussi un petit peu ».

La perte du lien social est également imputée au déménagement, ou au changement de lieu de scolarisation du jeune

- *« Il a perdu tout son entourage, en plus (...) il y a eu des déménagements (...) mais (...) je pense que même si on n'avait pas déménagé ça [ne] changerait pas grand-chose ».*
- *« Au niveau groupe, groupe d'amis, copains tout ça, déjà voilà [il n'en] avai[t] pas beaucoup mais le peu qu'il avait, en fait, il a dû s'en séparer parce qu'il était scolarisé ailleurs »*

Des relations sociales entre jeunes peuvent néanmoins exister, dans le cadre des rencontres en établissements. Ce qui revient à constater que ces jeunes ont des liens privilégiés avec d'autres jeunes en situation de handicap, et beaucoup moins, voire pas du tout, avec des jeunes ordinaires. Des parents apprécient que leur enfant, une fois admis dans un établissement spécialisé, ait pu enfin nouer des liens d'amitié avec des jeunes de son âge, autour d'affinités communes.

« Mais à le refaire, moi je n'insisterai pas pour les laisser en école... pas spécialisée. (...) Parce que, entre eux quand même, je vois, il a des copains et des copines qu'il n'aurait pas eus, parce qu'à un moment donné il ne peut pas parler de la même chose que les autres. (...) Ils n'ont pas les mêmes centres d'intérêts, ils ne peuvent pas voilà, donc là... ils ont des copains (...) des copines comme tous les autres gamins (...) Qu'en milieu [ordinaire] avec les autres, il n'aurait pas eu ça ».

Il faut noter que ces jeunes nouent des liens, comme tous les autres, avec les jeunes qu'ils fréquentent quotidiennement : étant scolarisés dans un établissement, ils établissent des affinités avec leurs pairs au sein de l'établissement spécialisé.

« Il a des copains de [l'établissement] ou de l'accueil temporaire. A l'accueil temporaire il y retrouve des jeunes qui viennent (...) il élargit son réseau au-delà du cadre de [l'établissement]. Ici, il n'a jamais eu de copains. Ici, il a toujours été entouré d'adultes. »

En effet, les relations privilégiées avec des adultes, plutôt qu'avec des pairs, sont parfois les liens sociaux privilégiés des jeunes en situation de handicap, les adultes étant perçus comme plus attentionnés que des jeunes.

- *« Ma fille passait (...) toute sa jeunesse avec des adultes »*
- *« Je me suis dit qu'il aime bien quand il y a des adultes, quand il y a des sorties organisées avec des adultes donc, peut-être, entre jeunes chacun est un peu dans son coin et ils ne font pas spécialement attention au fait qu'il soit malentendant ».*
- *« Par contre elle pouvait être seule quoi (...) par rapport à ses pairs de son âge (...) peut-être rechercher plus la compagnie d'adultes par exemple (...) qui pouvaient être plus (...) attentionnés ».*

Les parents pointent également les relations pseudo-amicales de leur enfant, qui s'illusionne sur l'attention et l'affection que lui portent des jeunes ordinaires. Cela peut conduire à des situations douloureuses, tant pour le jeune que pour les parents.

« Il se retrouve dans des situations délicates quoi en fait ; il est avec un groupe de jeunes, il s'imagine qu'il va partir avec eux et puis en fait tout d'un coup il se retrouve tout seul (...) et puis voilà , (...) c'est arrivé plusieurs fois qu'il passe la nuit, là par exemple pour le premier janvier il a passé la nuit (...) tout seul à la gare ».

Comme pour les autres domaines de la vie, on note un investissement parental dans la socialisation de leur enfant, pour l'aider à se créer un réseau d'amis.

« Père : *Il a du mal à (...) proposer, à organiser, à sortir avec ses copains, [il] faut vraiment que sa mère le pousse beaucoup pour ça, c'est vrai. (...)*

Mère : *C'est rigolo, il y a des parents qui veulent les retenir à la maison et nous on veut qu'ils sortent ».*

5.3.3. Vie affective

La vie sentimentale et affective du jeune est envisagée par certains parents, mais sans être décrite comme une priorité. Si cela se passe bien, ils estiment que ce serait un atout pour la qualité de vie de leur enfant, mais ils ne semblent pas investir plus que cela la question.

- « *Pour moi l'important c'est les études mais c'est vrai que, si après dans une relation d'amitié (...) ou d'amour il arrive à s'épanouir (...) tant mieux pour lui ».*
- « *Il est câlin et affectueux. Mais je ne sais pas s'il est en mesure d'avoir une relation avec une fille et d'exprimer des besoins, des pulsions... je ne sais pas ce qu'il peut ressentir. (...) Ça ne nous tracasse pas plus que ça non plus. Ce serait bien pour lui, pour son bien-être... ».*

Il faut aussi prendre en compte la pudeur des parents pour aborder les informations relatives à la sexualité. Si les parents expriment leur gêne pour aborder ces questions avec leur enfant, en revanche certaines questions les tracassent, notamment sur la véracité et la solidité des liens affectifs qui pourront être noués entre personnes en situation de handicap.

« *On se pose des questions aussi par rapport à des choses beaucoup plus intimes. Si elle rencontre un petit copain (...) immature comme elle (...) il y a toutes ces questions (...), est-ce qu'il va se jouer d'elle parce qu'il va la sentir immature ou est-ce que ça va être un jeune aussi un peu en difficulté comme elle et du coup ils vont bien se trouver, bien s'épauler, (...) bien cheminer ensemble et du coup (...) ça va être super que l'un et l'autre puisse compter (...) en étant aimé et en étant différent en se sentant aimé, enfin c'est tout un tas de questions ».*

Les parents, comme pour tout jeune adulte, assistent parfois aux déceptions amoureuses de leur enfant : « *Il a eu des conquêtes avec les filles (...) il en a une quand même (...) une dernière qui lui a fait mal. (...) Elle venait à la maison et tout. (...) Finalement il a été déçu parce qu'elle est allée voir ailleurs ».*

5.3.4. Projet professionnel

Le projet professionnel apparaît comme le point capital pour l'avenir du jeune en situation de handicap, considéré comme plus important que sa vie sociale ou affective.

« Pour nous le plus important, il faut se faire un métier hein, si on veut réussir à s'en sortir, comme je lui dis hein, si t'as rien dans les mains à dix-huit ans et que t'as pas (...) de projet de vie ».

Pour une autre famille, c'est l'épanouissement global du jeune qui préoccupe les parents, davantage qu'une réussite professionnelle quelconque.

« C'est toujours ce qu'on a dit à nos enfants et aux autres aussi "Fais le métier qui te plaît parce que c'est super important de faire ce que tu as envie, que tu sois..." (...) Donc après c'est la même philosophie pour Thomas aussi hein, c'est tant mieux s'il arrive à rentrer à l'ESAT ».

Pour certains jeunes, en particulier pour les jeunes qui envisagent une vie professionnelle en milieu protégé, les professionnels des établissements spécialisés vont avoir un rôle majeur dans la construction et la réalisation du projet, à la fois pour déterminer l'orientation du jeune, comme pour démarcher les ESAT afin d'obtenir une place.

« C'est eux qui ont vraiment tout trouvé, ce n'est pas nous, hein, même [pour l'ESAT], c'est eux qui se sont démenés pour avoir la place. (...) Nous on savait qu'il aimait les chevaux, mais après ils nous ont dit "Il faut qu'il fasse ça" donc (...) c'est eux quand même qui font ça ».

5.3.4.1. Repérage des compétences par les parents

Pour d'autres jeunes, leurs compétences, en lien avec un avenir professionnel possible, sont repérées et mises en avant par les parents.

« L'idée qu'on avait c'était que après le CAP cuisine, on essaye de lui faire passer des compétences dans le domaine de l'accompagnement à la personne. On la voit bien dans une activité professionnelle (...) dans ce domaine-là quoi, ça, ça lui plaît et euh et puis après les stages ça se passe bien ».

Un père explique même combien son fils a des qualités supérieures aux autres personnes, en compensation ou en relation avec son trouble :

« Le corollaire de la dysphasie c'est qu'il a (...) une vision naturelle en 3D. (...) C'est une stratégie de contournement qu'il a développée, ça en fait partie, c'est au niveau neurobiologique, souvent c'est ce qui se passe, ils ont des qualités qui sont même supérieures, on a entendu même que dans certains pays c'était recherché parce qu'il y avait une façon de voir les choses différente. Dans le métier que tu cherches à faire c'est presque un avantage même, pas en France mais aux Etats-Unis par exemple ».

Une famille exprime quelque chose de plus confus, comme une difficulté à élaborer un projet professionnel, mais leur fils, qui était déjà engagé dans la vie active en tant qu'apprenti, doit désormais imaginer une autre vie avec les séquelles de sa maladie.

« Tout ce qui est ordinateur et tout ça il a vraiment heu pas perdu en fait enfin il se débrouille beaucoup mieux que nous et heu donc il est capable de faire des branchements d'aller chercher des trucs bon c'est sans doute pas autant qu'un jeune.(...) heu voilà donc heu voilà souvent il dit qu'il aimerait heu bon il voulait être heu lui il voulait être électricien ».

Il peut exister un décalage entre les rêves des jeunes et la réalité du monde professionnel. Les parents peuvent alors avoir un rôle de « retour au réel ».

« Malheureusement quand on a, au niveau scolaire quand on a des difficultés ben, en fait, le choix il est limité quand même hein (...) c'est un choix mais des fois c'est pas, c'est un choix obligé en fait, (...) si c'est ça qu'on veut faire, mais qu'on n'a pas les capacités intellectuelles de, eh ben on est obligés de l'abandonner ».

Ils se chargent alors d'accompagner leur enfant dans un choix de métier plus réaliste, correspondant à ce qu'ils imaginent possible pour lui en fonction de ses compétences.

- *« Elle veut rentrer dans la gendarmerie. (...) Je lui ai expliqué que elle avait un handicap dans l'armée en général les personnes qui ont un handicap c'est très, très, très, dur pour les faire rentrer ».*
- *« Parce que Flore avec son retard global est très immature donc “qu'est-ce que tu veux faire plus tard ?” “Institutrice” on ne va pas lui saper le moral en lui disant “tu pourras jamais l'être” mais on lui a fait comprendre que ça allait très, très, très, très difficile ».*

Face à l'impossibilité pour cette jeune fille de devenir professeur des écoles, métier de ses rêves, sa mère cherche à trouver un compromis pour qu'elle puisse rester dans le secteur qu'elle convoite tout en exerçant un métier en accord avec ses compétences : *« On lui a dit écoute “après la SEGPA si tu veux continuer (...) on va chercher euh une orientation pour essayer de voir un métier avec des petits” ».*

5.3.4.2. Investissement parental dans l'orientation professionnelle

Les parents restent encore très investis dans les démarches concernant l'orientation professionnelle : Cap emploi, *« on avait commencé à aller à Cap emploi »*, lieux de stages, carnet d'adresse professionnel... ils déploient leur énergie pour évoquer directement des compétences du jeune avec les maîtres de stages et font appel à leurs relations pour aider le jeune à trouver un débouché professionnel.

- *« 4^{ème} 3^{ème} il avait des petits stages à faire d'observation en milieu professionnel de une à deux semaines, il a fallu choisir quels milieux, on est allé sur les lieux d'abord pour savoir si ça se passait bien, s'il le sentait bien, ce qui était problématique... »*
- *« On avait trouvé par relation interposée un jeune auto-entrepreneur qui faisait de la publicité (...) sur des logiciels 3D (...) et quand j'ai vu ça je me*

suis dit, lui [Octave] qui est passionné de 3D, ça pourrait peut-être le remettre dans un contexte, il a fait un stage de trois semaines ».

- *« Je joue franc jeu à chaque fois j’ai dit “Flore est en SEGPA, elle a un handicap cognitif euh” et après je rassurais “elle est relationnelle, elle a pas de troubles du comportement euh elle est pleine de vie, euh elle ne se met pas en danger elle en met pas en danger les autres elle va plutôt rester à observer ou en retrait” bon voilà et elle a fait des stages qui lui ont permis de faire des choix par élimination ».*

5.4. Impact du handicap de l'enfant sur la vie familiale

5.4.1. Vie professionnelle

La disponibilité demandée aux parents pour les parcours de soins oblige certains parents à cesser temporairement ou diminuer leur temps de travail.

- *« Je me suis arrêtée un an et demi pour Arthur ».*
- *« J’ai été obligée de m’arrêter plusieurs fois deux mois ».*
- *« Je me suis mise à temps partiel quand il est né ».*

Il est à noter que, dans le cadre de ces entretiens, cette diminution du travail, classiquement dévolue aux mères, ne les concerne pas exclusivement mais implique également les pères.

- *« On s’est mis à temps partiel tous les deux (...) Je m’y suis mis quand il avait 4 ou 5 mois ».*
- « Père : J’ai eu un aménagement du temps de travail ».*

Paradoxalement, la situation de chômage peut être accueillie avec soulagement.

- *« Heureusement à ce moment-là son père a perdu son travail finalement c’était quand même une bonne chose, (...) il le prenait la semaine, moi je le prenais le week-end ».*
- *« Quand il est tombé malade [mon épouse] ne travaillait pas. (...) Elle était en recherche d’emploi donc ça tombait, entre guillemets, bien »*

Ceux qui n’ont pas interrompu leur activité professionnelle signalent avoir été particulièrement soutenus par leur famille : *« On a eu la chance d’avoir mes parents quand même, donc on n’a jamais arrêté de travailler, enfin on n’a pas eu besoin d’arrêter de travailler »*, ou évoluer dans un environnement professionnel flexible et arrangeant : *« J’ai la chance de pouvoir... m’adapter avec mes collègues, voilà si j’ai besoin de prendre trois jours-là enfin... heureusement, merci mes collègues ».*

5.4.2. Entourage familial

5.4.2.1. Grands-parents

Selon les grands-parents et les familles, ceux-ci vont s'occuper plus ou moins de leur petite-fille ou petit-fils en situation de handicap.

Certains grands-parents montrent à leur famille une difficulté à assumer le handicap ou la maladie.

- « *Mes parents enfin ma mère en particulier ne peut pas (...) faire face quoi. (...) ça les met, enfin ils sont dans une angoisse telle que c'est pas possible* ».
- « *Avoir une petite-fille différente c'est pas non plus (...) réjouissant donc (...) on [n'] est pas du tout soutenu* ».

D'autres représentent un soutien importante pour leur famille, jusqu'à emménager au domicile des parents pour apporter une aide constante, ce qui avec le recul peut être interrogé.

« J'avais maman qui m'aidait, (...) qui était présente, c'est une ancienne instit donc elle a (...) fait beaucoup de choses. Mais finalement (...), maintenant a posteriori on se dit elle était peut-être trop présente. Si elle est venue vivre à la maison c'était en rapport avec le handicap de Thibault pour nous soulager de toutes façons ».

Du « trop peu » d'aide à une aide peut-être trop envahissante, la place et le rôle des grands-parents sont bousculés par la situation de handicap de l'enfant et s'avèrent moins ordinaires que pour les autres petits-enfants.

5.4.2.2. Fratrie

Frères et sœurs n'ont pas tous la même perception de la situation de handicap et n'ont pas occupé le même rôle familial.

Certains semblent comprendre le surinvestissement parental pour leur pair en situation de handicap et en rajoutent même en devenant un auxiliaire parental attentionné et compétent, voire en devenant un « traducteur très personnel » dans le cas d'un jeune dysphasique : « *Nous on ne comprenait rien, c'est [son frère] qui comprenait* » dira une mère.

- « *Quand on a eu Louis, [son frère aîné] avait 12 ans. Il a grandi avec, sans le délaisser, je pense que ça l'a marqué. En plus, on a voulu le protéger et ne pas lui parler du handicap pendant deux, trois ans. (...) C'est vrai qu'il a grandi plus vite que prévu, il ne nous a pas causé de souci, il n'a pas fait sa crise d'ado, c'est un jeune qui n'aime pas les conflits. Il a été gentil avec son frère, il a mûri plus vite quoi* ».
- « *Elle se rendait disponible ou elle disait "oh maman, t'expliques mal, je vais m'en occuper" ou des fois elle faisait faire les devoirs* »

D'autres expriment leur jalousie, « *Elle trouvait qu'on s'occupait tout le temps de lui* », et les parents continueront alors à passer davantage de temps avec leur enfant malade ou en situation de handicap, mais en l'expliquant aux enfants de la fratrie pour qu'ils se sentent moins délaissés.

« *[La sœur] me dit "si c'est pour s'intéresser à moi eh ben je veux être malade", je lui dis "dis pas ça parce qu'Arthur ne veut pas être malade", je dis "personne ne veut être malade" ».*

Les parents considèrent comme naturel d'accorder plus d'attention à l'enfant qui a le plus besoin de soins, celui qui a ou a eu une pathologie grave, même s'ils peuvent essayer de faire attention à ne pas trop marquer de différence.

- « *Certes, (...) les psys, ils ont peut-être dû me reprocher que je m'occupais trop d'Aurélien voilà, que je le maternais trop, mais bon quand on a des enfants en difficulté, et que l'autre est autonome et se débrouille, même au niveau scolarité il n'a jamais fallu trop la suivre, heu je trouve normal en tant que parent de, le temps qu'on peut avoir pour les aider, de le consacrer à Aurélien qui était en difficulté que Juliette qui faisait ses devoirs de façon autonome».*
- « *C'est vrai que l'attention était très portée sur lui et que c'était très difficile pour les autres »*
- « *[On a] fait attention à [la sœur] qui venait derrière, pour ne pas la laisser de côté quoi. C'est vrai, quand vous avez un enfant malade, un enfant malade qui sort de sa maladie mais qui reste avec des séquelles, il est toujours le centre de la famille, quoi qu'il arrive (...). Donc on a toujours fait attention 1) à ce qu'il ne soit pas le roi (Rires) et 2) à ce qu'elle suive aussi derrière et qu'ils soient au même niveau ».*

Un père évoque toutefois les différences éducatives qui ont pu exister entre l'enfant en situation de handicap et le reste de la fratrie : « *c'est-à-dire qu'il y a des mesures spéciales des, des tolérances spéciales, des adaptations spéciales, des encouragements spéciaux et ça c'est, selon moi c'est très visible* ».

Les parents remarquent la difficulté de la fratrie à parler du frère ou de la sœur en situation de handicap à leurs ami.e.s, mais ne se mobilisent pas pour faire évoluer cet état de chose, au contraire ils peuvent parfois permettre des sorties ou des activités hors de la maison pour éviter la possible gêne de la rencontre enfant en situation de handicap/camarades de la fratrie.

« *Arrivée en sixième je lui dis maintenant t'es grande si t'avais envie de voir tes copines tu prends un peu d'argent et puis tu vas au cinéma vous passez un petit moment ensemble mais heu (...) tu vas chez les autres* ».

Parfois plus que les parents, qui reconnaissent surprotéger leur enfant en situation de handicap, les membres de la fratrie vont être sensibles aux signes d'évolution de leur pair. Ainsi, une mère explique que sa fille aînée l'encourageait à laisser

d'avantage d'autonomie à son frère en situation de handicap : *« tu t'occupes trop d'Aurélien, tu le couves trop, surtout là il grandit, mais laisse-le faire, c'est bon, il est grand ».*

5.4.3. Vie sociale des parents

5.4.3.1. Entourage amical ordinaire

Des familles évoquent une vie sociale ordinaire, avec un entourage amical satisfaisant et proche.

- *« Père : On est quatre ou cinq couples où on a...*

Mère : Des enfants du même âge et puis... voilà

Père : Et ça se passe oui »

- *« Nos amis, nos vrais amis sont restés ».*

Les problèmes, lorsqu'ils sont mentionnés, concernent la situation de handicap de l'enfant, mais pourraient concerner des adolescents ordinaires : *« On a eu des invités l'autre jour à la maison, (...) il a été désagréable comme tout »* et n'entravent pas le lien social et les invitations des parents.

5.4.3.2. Entourage associatif

Les familles impliquées dans des associations évoquent le soutien important qu'elles y ont reçu.

« Ce qui m'a vraiment, mais vraiment beaucoup aidée, c'est d'aller aux réunions de France épilepsie ».

Elles y ont trouvé une information sur le trouble ou la maladie qu'elles n'avaient pas eue par d'autres vecteurs d'information (professionnels de santé, école) : *« C'est de comprendre le handicap, en fait le handicap déjà on n'arrivait pas à comprendre qu'il n'apprenne pas à l'école ».*

Toutefois, on peut aussi faire l'hypothèse que les parents qui contactent une association ont déjà fait un certain chemin dans la prise de conscience du handicap de leur enfant, ce qui peut faciliter la réception des informations données, au moins au moment choisi par les familles.

« Quand on a eu (...) le terme dysphasie, en fait on s'est rapproché de l'Association Avenir Dysphasie. (...) Ça a été beaucoup d'informations, enfin ça nous a mis euh vraiment dans le monde de tout ça quoi ».

Les associations sont considérées comme un lieu d'échanges de savoirs entre parents, mais aussi un espace de lien social.

« Je trouve que c'est important de voir d'autres familles, ça permet d'échanger, de parler à des gens qui comprennent votre, entre guillemets, vos problématiques de la vie quotidienne, et puis de donner des astuces à une famille ou de prendre l'astuce d'une autre famille enfin, non c'est pas mal d'échanger on [ne] reste pas dans son coin en solitaire ».

5.4.4. Relations avec les établissements

Outre la prise en charge médicale, paramédicale et l'accompagnement éducatif, les professionnels des établissements exercent un rôle de médiation entre la famille et les lieux de socialisation, notamment avec l'école.

« Depuis que le SESSAD est intervenu, ça s'est très bien passé avec les enseignants puisqu'il y avait un intermédiaire qui faisait tampon entre la famille et l'école, donc nous on n'intervenait plus, et (...) depuis qu'il y a eu ce service là, ça a été bien, ça s'est bien passé ».

Les parents expliquent cette facilité de communication entre établissements et école par la connivence de « professionnels », qui pourraient alors avoir un langage commun pour mieux comprendre et faire comprendre ce qui concerne l'enfant en situation de handicap, et qui auraient également davantage de temps à disposition pour les échanges.

- *« Ils sont quand même au quotidien plus proches des profs que nous parents on peut l'être, parce qu'ils interviennent directement (...) dans les écoles (...) Nous on [ne] peut pas être autant au quotidien avec les profs pour rappeler les difficultés ».*
- *« Le SESSAD n'intervient pas en tant que parent mais en tant que professionnel. (...) Ils interviennent en tant que professionnels qui parlent à des professionnels, donc leur parole (...) est mieux acceptée. »*

Ainsi, les professionnels du SESSAD sont considérés comme porteurs d'une parole plus neutre, moins chargée d'affect, qui permettrait de remettre à une juste place, professionnelle, les propos concernant l'enfant, et donc d'améliorer les relations entre l'école et la famille.

Toutefois, trop de connivence entre professionnels peut nuire au sentiment de participation de la famille, qui se sent alors dépossédée des informations mais surtout des prises de décision concernant son enfant : *« j'ai (...) rencontré aussi dans les petites classes (...) l'orthophoniste qui était copine avec (...) la maîtresse et l'AVS, vous arrivez la réunion était déjà faite quoi, et vous [n'] avez plus qu'à signer le papier ».*

Les parents évoquent les relations très fortes qui s'établissent entre leur enfant et certains professionnels de soins, notamment les orthophonistes que certains jeunes ont rencontrés plusieurs fois par semaine durant des années :

- « *Il y a une très grande affection avec [s]on orthophoniste et puis elle [l]e connaît depuis longtemps, six ans maintenant et elle est très à l'écoute et elle a bien su cerner Octave, pour ça c'est bien* ».
- « *C'est sa confidente, c'est sa deuxième maman je dis (Rires)* ».

L'atout de l'établissement spécialisé réside également dans l'organisation d'activités extra-scolaires réalisées par les éducateurs, ainsi que sur l'éducation à l'autonomie dans la vie quotidienne :

- « *A l'âge ado il y a aussi des activités avec les éducateurs donc ça c'était vraiment la solution à la prise en charge* ».
- « *Surtout qu'il s'autonomise dans tous les trucs de la vie quotidienne. (...) Il ne fait rien à la maison* ».

Les parents, qui parfois ont conscience de leur attitude de surprotection mais la jugent nécessaire de par la situation de handicap, délèguent ainsi aux équipes éducatives des établissements le soin de compenser leur difficulté à « lâcher » leur enfant et à l'accompagner vers l'autonomie de la vie quotidienne : « *On est arrivés à un point où, eh bien, est-ce qu'il sait se servir de sa fourchette et de son couteau à quatorze ans, heu... non* ». Les familles pensent que cette autonomie est primordiale, même si elles n'arrivent pas à la mettre en place dans leur foyer et qu'elles font souvent « à la place » de leur enfant ; elles sont donc tout à fait en accord avec le relai éducatif dispensé par les professionnels.

« *Mère : Heureusement qu'il est parti là-bas parce qu'après ils l'ont aidé à grandir quand même (...) Parce qu'en fait après on se rend pas compte qu'on leur fait tout*

Père : (...) *tu lui fais tout*

Mère : *Oui (...) On les protège trop* ».

Les parents apprécient tout particulièrement la présence de l'équipe pluridisciplinaire, d'une part pour le suivi de leur enfant et la possibilité qu'il a de pouvoir bénéficier du nombre de séances de rééducation dont il a besoin, et de pouvoir moduler le nombre de ses séances au fil du temps, et d'autre part pour la proximité des professionnels. Une mère apprécie tout particulièrement que sa fille puisse être entendue dans le choix des professionnels qui interviennent auprès d'elle.

« *Là en plus on se sent libre d'accepter ou pas, (...) l'enfant a le droit de dire que son orthophoniste, que son prof de logico-math ou que la psychomotricienne lui convient et qu'elle veut continuer une année supplémentaire avec, ou elle a le choix de dire bon ça fait trois ans que j'ai la même orthophoniste et j'aimerais bien changer donc ça c'est super le jeune est entendu* ».

Globalement les parents expriment leur confiance vis-à-vis des professionnels des établissements et sur les choix concernant leur enfant.

« Mère : *Je dirais que c'est vraiment eux qui ont... qui ont fait le mieux pour Thomas*

Père : *[C'est eux] qui décident*

Mère : *Nous on est...*

Père : *On valide enfin*

Mère : *On valide*

Père : *On dit si on est d'accord mais c'est eux qui nous disent ce qu'il faut, en fait*

Mère : *Oui mais... c'est vraiment eux qui ont... enfin nous on est, je [ne] peux pas dire qu'on soit acteurs hein ?*

Mère : *Oui, oui vraiment c'est eux qui ont carte blanche (...)*

Père : *De toute façon, on leur fait confiance »*

La confiance existe, donc, même si les termes utilisés laissent entrevoir une forme de fatalisme : « *il fallait bien qu'on leur fasse confiance...* ».

5.5. Préconisations suggérées par les familles

5.5.1. Concernant l'information

Sur ce que les parents eux-mêmes pourraient demander savoir, certains parents se sont sentis trop démunis pour pouvoir le formuler, comme une insatisfaction diffuse qui ne trouverait pas à s'incarner dans une demande précise :

- « *On attendait peut-être autre chose, qu'ils nous proposent autre chose mais on [ne] savait pas comment le formuler* ».
- « *C'est pas toujours évident non plus de demander toujours de l'aide, (...) donc faut savoir, et dire, oui être capable de dire (...) voilà j'ai un problème j'ai besoin d'aide* ».

Les parents regrettent un manque d'information concernant le trouble, en particulier une information ciblée destinée au jeune directement concerné : « *personne, jamais un médecin n'a posé de diagnostic (...) ni lui a expliqué ce que c'était que sa maladie.* »

Une meilleure connaissance partagée du trouble permettrait, selon une mère, de déculpabiliser les mères, encore suspectées d'être à l'origine du trouble de leur enfant pour une « faute » qu'elles auraient commises pendant la grossesse, par exemple. Alors qu'une fois le diagnostic posé, la mère peut s'affranchir de ces soupçons.

« *Donc à partir ce moment-là, moi j'avoue que je me suis sentie un peu plus légère, parce que jusque-là (...) on nous demandait (...), on me demandait – je trouve qu'on incrimine beaucoup les mamans, “est-ce que vous avez désiré cet enfant ou est-ce que vous avez pris des médicaments ? Comment s'est passée votre grossesse ?”.*

Tout est axé sur la mère comme si, parce que vous avez un enfant différent, c'était de votre faute et j'ai eu (...) des rendez-vous avec mon mari où lui n'était pas du tout, du tout, du tout questionné alors ça je vous assure que moralement (...), il faut tenir ».

Le soupçon touche aussi les jeunes, dont le handicap n'est pas forcément visible. Or en cas de problème ou d'altercation, des parents craignent qu'on ne croît pas leur fils s'il essaie d'expliquer sa situation.

- ✓ Ces parents souhaiteraient donc que leur fils puisse avoir un « papier », une carte, pour dire « je suis différent ».

L'information, c'est aussi pour les familles une meilleure sensibilisation au handicap pour tenter de diminuer les regards ou les réflexions désagréables.

« C'est le regard des autres sur les handicapés qui est pénible. (...) C'est surtout ça, après heu pffff et quel que soit l'âge hein en maternelle il y a des réflexions, en élémentaire il y a des réflexions. (...) Les gens de l'I qui se déplacent (...) ils vont parler surtout aux enfants de la classe, ils [ne] vont pas parler à tous les enfants de l'école (...) alors du coup heu même si les enfants de la classe sont, comprennent le handicap parce qu'on leur a fait travailler par exemple pour les malvoyants le colin-maillard, (...) vous prenez que un dixième, là ils [n']étaient que 200 élèves dans l'école [ce n']est pas une grosse école ».

- ✓ C'est pourquoi les parents préconisent des actions de sensibilisation plus conséquentes et, à l'école par exemple, non limitées aux seuls enfants de la classe mais à l'ensemble des enfants de l'école.

5.5.2. Concernant les démarches administratives

Les parents regrettent l'absence de passerelle dans les démarches. Ainsi, un jeune garçon, suite à un accident à l'âge de quinze ans (méningite puis épilepsie grave) demeurera deux ans à son domicile sans scolarisation :

« Il est resté de seize ans à dix-huit ans heu sans rien, juste à la maison avec une, deux séances d'orthophonie par semaine, ça faisait pas beaucoup. (...) parce que normalement les enfants malades ont le droit [à des cours à domicile] (...) sauf que comme il était apprenti (...) - on avait fait tout le dossier, quelqu'un devait venir - et puis au dernier moment ils se sont rendus compte (...) qu'en fait il ne dépendait pas de l'Education Nationale ».

Les démarches administratives sont vécues comme des moments de solitude, difficiles et constamment à renouveler : *« Pour aider Flore (...) dans sa scolarité (...) à chaque fois c'est des dossiers, c'est des combats, c'est du temps de perdu, enfin voilà, (...) je me sens très seule dans mes démarches ».*

- ✓ C'est pourquoi les parents préconisent un encadrement pour les démarches à effectuer.

Certains parents, plutôt que de se sentir accompagnés, se sentent au contraire jugés par les services administratifs : *« On a fini par faire une demande de curatelle, ça a été très dur hein, on a l'impression qu'on nous dit : "mais vous êtes de mauvais parents" ».*

Dans certains cas les services administratifs sont perçus comme des services hostiles, garants de leurs intérêts mais pas de ceux des parents et de leur enfant en situation de handicap.

« On sent qu'il y a toujours cette idée "Si on peut éviter de leur donner ça, ce serait pas mal". On sent toujours ce truc derrière... On vient de se rendre compte de quelque chose, le forfait cécité, on ne l'a plus depuis 2012 et on ne sait pas pourquoi. C'est en refaisant le dossier avec l'assistante sociale de [l'établissement], on s'est rendu compte que ce forfait n'était plus mentionné depuis 2012. On est allé chez l'ophtalmo qui nous a dit "mais bien sûr qu'il y a toujours droit" ».

Les parents ressentent une grande lassitude à faire et refaire régulièrement des dossiers administratifs alors que la situation de leur enfant n'a pas évolué : *« Toutes ces choses, ça nous fatigue. (...) C'est un combat quotidien, ça rajoute à vivre le handicap au quotidien. Comme il est multi handicaps il faut justifier tout le temps de l'évolution. Mais, comme nous dit l'ophtalmo, Louis il peut y voir plus mal, mais la cécité elle est là, il n'y verra pas mieux dans 20 ans ! Mais il faut quand même refaire sans cesse des dossiers pour dire où il en est ».*

Ils dénoncent quelques absurdités administratives, par exemple une prise en charge de transport acceptée pour le domicile de la mère mais pas pour celui du père alors que les parents sont séparés, ce qui occasionne pour l'enfant et le père des trajets supplémentaires, ou encore les prestations suspendues car personne n'avait averti une famille qu'il fallait refaire un dossier administratif, avec pour conséquence un retard de six mois non rattrapable.

5.5.3. Concernant le soutien aux parents

L'irruption du handicap ou d'une maladie bouleverse radicalement la vie familiale, et peut engendrer de profonds changements, y compris dans la façon de concevoir la vie : *« ça a complètement changé (...) tes perspectives (...) tes ambitions personnelles. (...) ça change ton échelle de valeur. (...) Vous n'avez pas du tout les mêmes priorités, mais surtout (...) on se recentre sur les choses graves, enfin importantes ».*

C'est la solitude des parents qui est mise en avant, laissés sans soutien ni suivi particulier :

- *« Nous on a un peu été lâchés dans la nature. Manque d'informations... sur les structures, sur les aides. Je me rappelle, tout au début quand on est sorti de [l'hôpital], le petit dans la poussette, nous deux sur le devant de l'hôpital et "qu'est-ce qu'on fait maintenant ?". C'est un peu ça... ».*

- « En gros, on se prenait une claque et après il fallait se débrouiller... »
- « Les moments difficiles c'est tous ceux où on est dans le doute de, et on se retrouve seuls ».

La solitude des parents est une difficulté majeure qu'ils relèvent concernant leur propre vécu de la situation de handicap, un « parcours du combattant ». Solitude sociale mais également solitude face aux choix qui engagent l'avenir de leur enfant. Les parents peuvent alors ressentir un sentiment de culpabilité s'il s'avère que leur choix ne convient pas à leur enfant.

Ainsi, la question de l'orientation laisse une large responsabilité aux parents, qui manquent d'information et qui ne savent pas trop où porter leur préférence ; s'il n'est pas toujours facile de savoir par anticipation quelle orientation sera la meilleure pour l'enfant, la situation de handicap oblige à des choix parfois plus tranchés et avec moins de possibilités de retours, avec certaines complications administratives qui peuvent se surajouter.

« On a eu éventuellement une piste où on aurait pu le basculer en SEGPA plutôt que de le laisser scolarisé en ULIS collège. Parce qu'en fait avec les AVS s'il partait en SEGPA, il n'avait plus d'aide, il faisait partie d'une scolarité standard et il ne pouvait plus bénéficier du statut de handicapé au niveau de la MDPH et plus d'aides scolaires (...) donc on s'est posé la question : Est-ce que oui ? Est-ce que non ? Et puis en fait (...) ça a été abandonné, donc il a perduré en Ulis collège »

Ces parents regrettent leur choix car au final la scolarisation de leur fils en ULIS collège ne se déroule pas comme ils l'auraient souhaité.

La solitude de la famille au moment du choix est exacerbée en cas de désaccord sur l'orientation. Dans ce cas elle assume seule le poids du conflit avec plusieurs administrations représentant une certaine autorité sur l'avenir de leur enfant.

« On s'attelait à quelque chose de difficile puisqu'on n'allait pas dans le sens ni de l'orientation (...) de l'école ni de la psy ni de la maison du handicap, donc là ça a été un combat, c'est-à-dire que, il a fallu que nous nous battions en tant que parents pour dire "il y a des places à [établissement] (...) mais on ne veut pas de [l'établissement]", donc là euh ça a été la guerre, ça a été la guerre on a été convoqué à l'école plusieurs fois, convoqué par la psy "c'est comme ça et puis c'est tout, c'est difficile pour vous à avaler mais euh, euh on connaît notre travail euh, euh si vous refusez financièrement vous serez obligés de payer l'orthophoniste, vous serez obligés de payer (...), vous n'aurez plus de transport, vous n'aurez plus ceci, vous n'aurez plus cela", des menaces ».

D'autres sont satisfaits à *posteriori* de leur choix, en reconnaissant qu'il s'agissait d'un pari ou d'une prise de risque.

« Globalement moi je pense qu'on est content quoi d'avoir fait ces choix là même si à un moment c'était vraiment très, très challengé. (...) Au niveau des choix à faire euh, sur le moment on a l'impression qu'on prend un choix très important entre par

exemple l'IM-pro ou (...) rester dans l'intégration et finalement bon euh c'est peut-être pas non plus si noir et blanc l'un et l'autre quoi (...). Finalement après peut-être qu'on pousse d'un côté mais l'autre aurait peut-être aussi apporté d'autres choses quoi (...). C'est euh vis-à-vis des parents c'est vrai que c'est pas, enfin il y a beaucoup de moments où [ce n'] est pas facile quoi de faire ce type de choix (...). Parce que ça implique euh voilà tout l'avenir ».

- ✓ Les parents préconisent donc un encadrement lors des périodes de transition et lors des décisions d'orientation.

5.5.4. Concernant les établissements

La vie de ces parents d'enfant en situation de handicap, lorsque celui-ci est orienté en établissement spécialisé, est ponctuée de recherches régulières de la structure ou de « l'établissement suivant ». Cette recherche représente un investissement parental lourd, très anxiogène, au fur et à mesure que l'enfant grandit et au fil des démarches effectuées.

- *« Et là on est à la recherche d'un établissement adapté pour adultes foyer de vie ».*
- *« C'est vraiment un parcours du combattant pour les parents, [il] faut vraiment se battre pour obtenir une place. (...) C'est dramatique (Rires). »*
- *« Le hasard, ou je sais pas comment dire, a voulu que j'entende parler d'une SEGPA (...) donc comme on avait été lâchés par tout le monde, (...) j'ai pris la voiture j'ai pris rendez-vous (...) dans ce collège ».*

Une difficulté rencontrée pour l'accueil en établissement réside dans l'obligation d'avoir posé le diagnostic du jeune pour qu'il puisse bénéficier d'une place. Or le diagnostic n'est pas toujours aisé à établir, ce qui entraîne par ricochet une attente, qui peut durer des années, pour l'admission en établissement.

« Pour rentrer (...) il fallait que (...) le diagnostic soit posé depuis au moins deux ans. (...) C'était pas le cas, (...) donc on a attendu et puis au bout de ces deux ans (...) on a eu un premier rendez-vous ».

Si certains parents se réjouissent de la prise en charge par les établissements, ils déplorent de ne pas avoir de solution en ce qui concerne les week-ends et les vacances.

- *« On le retrouve identique à lui-même le week-end. (...) C'est vrai qu'on souffle la semaine mais le week-end c'est... »*
- *« Ce qui est dur maintenant, c'est heu, ce qui est dur maintenant, c'est justement plutôt les week-ends quoi, parce que finalement là-bas [au sein de l'établissement] il a une vie presque normale ».*

5.5.5. Concernant la prise en charge

Une mère évoque la difficulté liée à la recherche de la pathologie de sa fille : « *Le gros problème c'était qu'on ne savait pas exactement ce qu'elle avait. On [ne] savait pas si c'était une déficience euh, euh liée à son, à un QI très bas ou si c'était parce qu'elle entendait mal ou si c'était parce qu'elle n'arrivait pas juste sur le plan phonologique, on savait que c'était des problèmes d'apprentissage et de, de, de retard mais euh à quel degré exactement quoi, on ne savait pas* ».

- ✓ C'est pourquoi les parents insistent sur l'importance de la formation des médecins.

La complexité de la prise en charge du trouble (errance diagnostique, manque de relais spécialisés) est accentuée lorsque vient s'ajouter la complexité de l'adolescence du jeune, et qu'aucun établissement de soin ne peut répondre à cette double facette :

« *Au départ il a été suivi par la pédo, comme il avait, l'âge aussi, (...) à chaque fois on nous disait "ben c'est compliqué parce que c'est pas un enfant" (...) c'est pas un adulte, c'est pas, et pour les ados il y a rien, donc ça c'était le plus gros, la plus grosse difficulté quand même* ».

6. Pour compléter : analyse des entretiens réalisés avec les jeunes

Douze entretiens ont été réalisés avec les jeunes concernés par cette étude et volontaires pour échanger sur leur vie actuelle et future ; leurs parents avaient répondu dans un premier temps à un entretien (analysé ci-dessus).

Genre		Statut du handicap		Type d'établissement d'accueil			Age de l'enfant			Total
Hommes	Femmes	Non rare	Rare	IJA	Maison d'Enfants	SESSAD	(14-16) ans	(16-18) ans	18 ans et plus	
7	5	6	6	6	4	2	1	4	7	12

Ces entretiens ont pour objectifs de recenser le ressenti, le vécu quotidien mais aussi les difficultés et leviers rencontrés par les jeunes en situation de handicap (rare *versus* non rare), notamment concernant les établissements dans lesquels ils sont accueillis, l'autonomie, la scolarité, les loisirs, les relations (fratrie / professionnels, spécialistes / famille / amis...) et le projet de vie future.

Synthèse des entretiens réalisés avec les enfants (en cours d'analyse)

Des adolescents...

- Les jeunes ne se plaignent pas, selon eux, tout va bien (c'est plutôt positif), si ce n'est qu'ils disent avoir un emploi du temps chargé (trop d'activités ? les déplacements également sont épuisants pour eux).

Différences de prises en charge...

- Une différence de vécu, ressenti, selon l'établissement dans lequel ils sont. L'IJA semble très apprécié contrairement à d'autres établissements, malgré le fait d'être en Internat, souvent pour les activités proposées, notamment scolaires et ludiques :

«Qu'est-ce que ça t'a apporté le centre et aujourd'hui l'IJA ? – Le centre, rien du tout. L'IJA la locomotion, plus de classe, euh, plus apprendre, pleins de trucs (...) Je fais de l'espagnol, des maths, de l'anglais, du français, de la techno. A L. je faisais que du français et des maths » (Noélia, HR).

-Un autre jeune dira que s'il a changé d'établissement c'est parce que le premier ne lui apprenait pas assez à être autonome.

- La question de l'autonomie, c'est-à-dire apprendre à se débrouiller seul en société, est en effet très présente.

-« Ah, qu'est-ce qui m'a aidé à C., l'autonomie (...), c'est quelque chose d'essentiel. (...) L'autonomie, c'est des choses faire euh apprendre à faire seul » (Pierre, HR).

- La présence d'un.e auxiliaire de vie est très importante pour le jeune lorsqu'il est à la maison, à condition que cette personne soit là pour « étayer » le jeune, lui apprendre à devenir autonome et non tout faire à sa place ou faire simplement le ménage (cf. entretien avec Pierre et ses parents).

- La demande de faire des activités scolaires :

- par exemple, Noélia dit qu'elle fait de l'espagnol, des maths, du français, de l'anglais et de la techno mais qu'il aimerait aussi apprendre le braille ;

- autre plainte liée à la médiathèque : *"ce qu'ils ont c'est des trucs pour les petits"=>* adapter davantage le matériel à leur âge.

-Les aides, ressources, dans le parcours scolaire :

- *« J'avais des difficultés en maths et ça m'a aidé d'avoir **un logico-maths** (...) et une **orthophoniste** pour m'aider en français (...) et pendant ces deux ans au lycée, j'avais aussi une AVS »* (Fanny, NR).

Relations sociales...

- Contrairement aux représentations de leurs parents, les jeunes ne semblent pas avoir de difficultés particulières pour se faire des amis ; en tout cas, ils ne l'expriment pas en ce sens.

- Les relations semblent être davantage faciles avec les adultes, les professionnels, qu'avec les pairs (HR et NR).

-« Comment se passent les relations avec les professionnels qui s'occupent de toi ? – Bien, mieux qu'avec les jeunes, que certains jeunes parce que certains jeunes ils m'énervent » (Noélia, HR).

-Les relations avec les autres jeunes au sein de la structure, en internat principalement, ne sont pas toujours évidentes ; quelques jeunes interrogés font part des conflits plus ou moins violents surgissant à l'internat.

Fanny (NR) signale que c'est mieux pour elle de revenir vivre à la maison depuis qu'elle a son CAP, car l'internat lui a semblé un peu difficile : « *chaque fois, y'avait des conflits* ».

-Par ailleurs, les relations entre pairs se font davantage au sein d'un même groupe, dans l'établissement d'accueil plutôt qu'à l'école. Les contacts semblent se faire beaucoup à l'aide des réseaux sociaux ou du téléphone (skype, facebook, etc.), ce qui permet des échanges avec les amis malgré la distance quelque fois.

-« *Je l'ai toujours comme copain, on ne se voit pas mais on a toujours des contacts* » (Fanny, NR).

- Les relations avec la fratrie ne semblent pas toujours évidentes mais cela se retrouve dans toute famille et ce d'autant plus entre adolescents (et filles/garçons). On peut imaginer que le fait qu'ils soient en internat peut soulager quelque peu les frères et sœurs restés à la maison et que les retrouvailles permettent de créer un lien fort entre eux...

Projets de vie...

- Les questions sur l'orientation et les projets professionnels sont difficiles à aborder avec le jeune lui-même, qui a peut-être tout simplement des difficultés à se projeter (comme tout adolescent). Un jeune HR dit vouloir aller dans une "école pour adulte", ce qui montre la volonté pour eux de rester dans un cadre qu'ils connaissent et de leur prise de conscience de leurs besoins d'être encadré, leur envie de continuer d'apprendre à progresser, etc.

- « Est-ce que tu penses à comment tu aimerais vivre plus tard ? »

-« *Dans un appartement, j'aimerai bien ou une maison plate, où il n'y a pas de besoin de monter descendre les escaliers (...), où il y a un jardin, comme ça j'aurai un chien* » (Noélia, HR).

-« *dans une maison, avec un travail* » (Guillaume, HR).

- « *pour m'aider dans la vie, (...) je préfère avoir un chien guide et une maison jumelée (...) c'est pareil qu'une maison mitoyenne, ce sont des maisons qui se touchent, tu as un petit bout de terrain, un petit bout de jardin (...) et tu as des voisins (...)* » (Delphine, HR).

-La prise en charge des soins et l'évolution de la maladie font partie des enjeux de l'orientation du jeune, de sa vie future :

« *Là, je suis sur liste d'attente pour tester pour voir si je peux être opérable* » (Gaël, NR). De plus, Gaël dit souhaiter vivre dans un lieu où il puisse être autonome, avoir un travail tout en bénéficiant des soins dont il a besoin.

Différences selon le statut du handicap (HR *versus* HNR) ?

- Les jeunes en situation de Handicap Rare semblent avoir plus de difficultés quant à l'autonomie au quotidien et savent l'exprimer (peur par exemple de ne pas savoir se déplacer seul à l'extérieur de l'établissement => souvent dû au handicap visuel, donc cela doit dépendre du type de handicap plutôt que du fait qu'il soit rare ou non rare) ; les jeunes en situation de handicap Non Rare disent ne pas avoir de besoin particulier pour être autonome.
- Enfin, les différences sont subtiles entre les enfants en situation de handicap non rare et ceux en situation de handicap rare ; ces différences dépendent sûrement davantage du type de handicap, plutôt que du fait qu'il soit associé ou non, ainsi que du lieu de vie des parents (présence ou non de l'entourage ; éloigné d'une grande ville...).

Pour conclure...

L'exploitation des différents résultats de cette recherche a permis d'enrichir la production de connaissances sur les situations de vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leurs familles, afin d'appréhender plus précisément leurs besoins et d'identifier toutes les sources de restriction de leur participation sociale, mais aussi de repérer les effets « capacitants » de l'environnement.

Cette recherche, relativement ambitieuse, présente un caractère novateur et original et ce, pour plusieurs raisons.

Par son approche développementale et psychodynamique apportée par la psychologie, elle se démarque des approches précédentes essentiellement orientées par la sociologie, la psychopathologie, les sciences de l'ingénieur, dont les sciences et technologies de l'information et de la communication et les sciences biomédicales (ONFRIH, 2011, p.20) ;

Elle a mis l'accent sur le point de vue des enfants et adolescents et de leurs parents afin de rendre compte au plus près de l'expérience des acteurs concernés ; ce qui est relativement rare dans les travaux actuels.

- elle a proposé une démarche comparative (handicap rare/handicap non rare) afin de mettre en exergue les spécificités du handicap rare ;
- La méthodologie mixte articule approches quantitative et qualitative et apporte ainsi une valeur ajoutée à la recherche.

L'exploitation des différents résultats a permis :

- la production de connaissances sur les situations de vie quotidienne des personnes en situation de handicap rare et de leurs proches, afin d'appréhender précisément leurs besoins et d'identifier toutes les sources de restriction de leur participation sociale et de définir les leviers favorisant le développement de conditions de vie les plus favorables à ces personnes et à leurs proches, dans différents espaces de vie ;
- la proposition d'un certain nombre de préconisations dont l'ambition est de constituer un support pour l'aide à la décision dans le domaine de la santé publique en général et du handicap rare en particulier.

Les temps de restitution croisés aux différents participants et les débats qu'ils vont susciter feront partie intégrante de l'exploitation des résultats.

Références bibliographiques

- Albrecht, G. L., Ravaud, J. F., & Sticker, H. J. (2001). L'émergence des « disability studies »: état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- Arrêté du 2 août 2000, portant sur la définition du handicap rare, paru au J.O. n°186 du 12 août 2000.
- Arneton, M., Courtinat-Camps, A., Geay, B., & Bois, C. (2016). Intérêts et limites des suivis de cohorte pour comprendre les situations de handicap de l'enfant. *Spirale – Revue de Recherches en Education*, 57, 109-119.
- Azéma, B., & Martinez, N. (2009). Etude sur les maladies rares : attentes et besoins des malades et des familles. Analyse des données de l'enquête régionale Languedoc-Roussillon. *Rapport de l'étude du CREAI Languedoc-Roussillon*.
- Azéma, B., Barthele, E., & Baumlin, M. (1997). *Etude sur les handicaps rares en Languedoc Roussillon (enfants et adolescents)*. Montpellier, CREAI Languedoc Roussillon.
- Ballester, H., de Léonardis, M., Hugon, M., Julien, Ch., & Lescarret, O. (2011). Les parents d'enfants présentant un handicap rare : représentations et évaluation des besoins. *Rapport de recherche* Laboratoire PDPS Université Toulouse, CREAI, IJA.
- Baubion-Broye, A., Malrieu, Ph., & Tap, P. (1987). L'interstructuration du sujet et des institutions. *Bulletin de psychologie*, XI, 379, 435-447.
- Baubion-Broye, A., Dupuy, R. & Prêtreur, Y. (2013, à paraître). *Penser la socialisation en psychologie. Actualité de l'œuvre de Philippe Malrieu*. Toulouse : Erès.
- Blanc, P. (2011). La scolarisation des enfants handicapés. *Rapport au Président de la République*.
- Borgetto, M. (2010). La loi du 11 février 2005. Une avancée décisive pour les personnes handicapées. (Sous la dir. de) D. Chastenet et A. Flahault. *Handicaps et innovation. Le défi de compétence*. Rennes : Presses de l'EHESP.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press, Cambridge.
- Céleste, B. (2009). La sexuation des jeunes enfants trisomiques dans un contexte d'intégration scolaire. *Dialogue*, 185, Erès.
- Chossy, J-F. (2011). *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées*. Rapport au Premier Ministre.
- CNSA (2009a). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares (2009-2013)*.

- CNSA (2009b). *Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares* (2009-2013), synthèse.
- Collectif (2013). *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives*. Expertise collective : synthèse et recommandations. Paris : Inserm.
- Courtinat-Camps, A. (coord.), Arneton, M., Geay, B., Girault, C., Joselin, L., Puustinen, M., Fontanaud, S. & Clément, P. (2017). Les enfants à besoins éducatifs particuliers de 0 à 2 ans : analyses secondaires de données longitudinales (issues de ELFE et de Génération 2011). *Rapport Terminal*. Recherche financée par le GIS IReSP – INSERM (convention HPA-S5-03).
- Courtinat, A., & de Léonardis, M. (2010). Contextes de scolarisation et expérience scolaire chez des collégien(ne)s à haut potentiel. *Enfance*, 1, 99-109 (numéro spécial sur le haut potentiel coordonné par le Pr. Jacques. Grégoire).
- Courtinat, A., de Léonardis, M., & Massé, L. (2009). Contextes de scolarisation et estime de soi chez des élèves à haut potentiel. *Revue Québécoise de Psychologie*, 30(1), 1-24.
- Creswell, J.W. (2013). *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage Publications.
- Dietrich, P., Loison, M., & Roupnel, M. (2010). Articuler les approches quantitative et qualitative. Dans S. Paugam (dir.), *L'enquête sociologique* (pp. 207-222). Paris : PUF.
- Donzelot, J. & Epstein, R. (2006). Démocratie et participation : l'exemple de la rénovation urbaine. *Esprit*. n°326, 5-34.
- Ebersold, S. (2011). L'inclusion des étudiants handicapés dans l'enseignement tertiaire et dans l'emploi, Paris : OCDE.
- Ebersold, S. (2010). Les rapports entre pauvreté, handicap et inégalités sociales. *Conférence Santé Publique, précarité et handicap*, Maison de l'UNESCO Paris, 28 sept.
- Ebersold, S. (2009a). Capital identitaire, participation sociale et effet d'affiliation. In Guerdan, Viviane et alii., *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (pp.61-72). Berne, Peter Lang SA.
- Ebersold, S. (2009b). Inclusion. *Recherche et formation*, 61, 71-83.
- Ebersold, S., & Bazin, A.L. (2005). *Le temps des servitudes. La famille à l'épreuve du handicap*. Rennes : PUR.
- Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellect Disability Research*, 46, 158-167

- Guerdan, V. (2009). La participation : un paradigme incontournable. In V. Guerdan, G. Petitpierre, J-P. Moulin, M-Cl. Haelewyck (Eds). *Participation et responsabilités sociales*. Peter Lang/SA Éditions Scientifiques Internationales.
- Hugon, M., Villatte, A., & de Léonardis, M. (2011). Pratique théâtrale et rapport au savoir : Approche comparative entre lycéens pratiquant le théâtre et lycéens « tout venant ». *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, 40(1), 87-106.
- Malewska-Peyre, H., & Tap, P. (1991). *La socialisation de l'enfance à l'adolescence*. Paris : PUF.
- ONFRIH (2011). Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Paris : La Documentation Française.
- Rapport DAS/RVAS sur les handicaps rares – décembre 1996.
- Ravaud, J.F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap*, n°81, pp. 64-84.
- Ravaud, J.F. (2001). Vers un modèle social du handicap: l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In R de Riedmatten (Ed.). *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser "le handicap"*(pp.55-68). Genève : Médecine et Hygiène.
- Safont-Mottay, C. & Lescarret, O. (2008). Education familiale et mobilisation scolaire des adolescents de milieu défavorisé. In G. Pithon C. Philip-Asdih & S-J. Larivée (Eds). *Construire une communauté éducative. Un partenariat famille-école-association* (pp.91-110). Bruxelles : De Boeck.
- Scelles, R., Ciccone, A., & Korff-Sausse, S. (2007). *Cliniques du sujet handicapé*. Ramonville Saint-Agne : Erès.
- Stiker, H-J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Grenoble : PUG.

