

Handicap et inclusion, la théorie et le terrain

Le handicap et l'inclusion ? Une enquête de la Ligue des familles. Très bien. Mais sur le terrain, comment les parents le vivent-ils ?

● **Albert JALLET**

« **O**n vient de fêter ses 40 ans. Il y avait ses amis, sa famille. Tout le monde. Et c'est son frère Dominique qui a fait les boulettes pour les 150 personnes. Une super-fête. Le but, c'est qu'il soit heureux, non ? »

Jacqueline est la maman de David. David est trisomique.

Pour parler du handicap et de ses différentes facettes, elle a un recul certain et serin.

Le regard des autres ? « En 40 ans, l'évolution est énorme. Le regard des gens a vraiment changé. Mais il y a toujours des personnes qui ne connaissent pas et qui sont mal à

l'aise. C'est un effet miroir. »

L'encadrement des parents ? C'est une donnée essentielle qui a beaucoup évolué aussi : « Les 4 ou 5 premières années, je peux vous dire qu'on a ramé. Il n'y avait que les bonnes sœurs. C'était déjà ça mais... »

Un choc dès la naissance quand le médecin a dit : « On va vous aider à le placer. » Le sang des parents n'a fait qu'un tour. Ce n'est pas vraiment ce qu'ils attendaient.

« À ce moment-là, il y a l'avenir de l'enfant, mais aussi le nôtre. Alors on se renseigne, on cherche des interlocuteurs, des conseils. » Au départ, c'était

assez fermé, cantonné. Maintenant, cela s'est ouvert. On a beaucoup plus d'outils sous la main : services, documentation, colloque. Mais il y a 40 ans...

Avec les années qui passent, d'autres difficultés surgissent. Pour David, ça n'a pas été simple : David ne sait pas travailler, ne sait pas se concentrer. « Il y a aussi les centres occupationnels. On y fait un travail formidable. Mais je trouve que c'est là qu'il faut vraiment faire des efforts. Il est impératif que les éducateurs reçoivent de meilleures formations, des remises à niveau tant cela bouge. »

La maman animée d'un dynamisme intact poursuit :

« On ne se rend pas compte du potentiel d'ouverture des handicapés. Si on se limite au formaté, on ne progresse pas, on ne découvre pas. »

Et d'ajouter : « Les éducateurs doivent être mieux payés, c'est aussi une de leur travail. »

Pour elle, pas de secret : « C'est sur le terrain qu'il voit les résultats. Les grands organismes, c'est très bien, mais c'est trop institutionnel. Pas assez adapté. Dans ce secteur, il faudrait travailler beaucoup plus le sur-mesure. »

Et de conclure : « L'inclusion, c'est sur le terrain que ça se travaille, au cas par cas, jour après jour. » ■

« Notre boulot ? C'est chercher »

Pour Jacqueline, l'épanouissement de l'enfant passe par l'ouverture aux autres, à la culture, aux activités. Là aussi, les choses ont évolué : « Par exemple, il existe des petits fascicules pour les visites de musées. Et puis maintenant, on a internet. On peut faire des visites préalables pour se préparer. »

La musique, la cuisine, la nature ? « Tout ça, on a envie de leur faire découvrir mais il faut des personnes ressource. » Le travail des parents ? « C'est celui de

chercher tous ses interlocuteurs qui sont "adaptés" au handicap de l'enfant. Nous, on grandit avec lui. Quand on bute devant une difficulté, soit on la contourne soit il faut faire preuve de créativité. » Chercher, toujours chercher. **A.J.**

L'argent, un frein ?

L'argent peut-il être un obstacle à l'épanouissement de l'enfant handicapé ? Jacqueline réfléchit : « Oui, cela peut l'être. » Mais cela n'a pas été un frein majeur pour eux. Même s'ils ne roulent pas sur l'or. Mais là aussi, elle a ses idées : « Il faut

décloisonner les classifications. Il faut aller vers des budgets personnalisés. Du sur-mesure. » Mais tout cela est une question de moyen, aussi.

Tout comme pour les entreprises de travail adapté pour eux, c'est la crise également et ils rencontrent d'autant plus de difficultés.

Indicatif plutôt que représentatif

La Ligue des familles vient donc de publier une enquête intitulée « familles, handicaps et inclusion ». Le travail comporte deux volets. Le premier repose sur un

sondage auprès des citoyens francophones sur leurs rapports à la question du handicap, tandis que le second porte sur les familles avec un enfant souffrant d'un handicap. On notera, et c'est important, qu'au vu de la grande diversité des répondants, la Ligue des familles souligne que les résultats doivent être pris à titre indicatif et non représentatif. 400 personnes ont répondu au questionnaire relatif au premier volet tandis que 200 parents ont rempli le questionnaire du second volet.

Parents et temps de travail réduit

Cest évident : la présence d'un ou plusieurs enfants en situation de handicap au sein d'une famille a des conséquences importantes sur le quotidien de la cellule familiale...

Selon les publications de la Ligue, c'est d'abord et avant tout la vie familiale qui est impactée. Dur, mais logique. Après la vie de famille, c'est la vie professionnelle qui occupe la seconde marche du hit-parade des impacts liés à un en-

fant souffrant d'un handicap.

La Ligue des familles a ainsi demandé aux parents participants si, en raison de la situation de handicap ou des besoins spécifiques de leur enfant, ils avaient déjà dû renoncer à travailler, prendre une pause carrière ou réduire leur temps de travail.

Et les résultats sont éloquentes. Sur les 197 participants à cette enquête, 142 (72,1 %) ont réduit leur temps de travail, 111 (56,3 %) ont renoncé à travailler et 79 ont pris

une pause carrière d'au moins six mois (40,1 %). Des parents ayant éventuellement cumulé plusieurs choix.

Ensuite, et en matière de besoins des parents, ce sont les services publics qui viennent en tête de liste, comme l'accueil de la petite enfance, institutions, écoles, etc. Viennent également les services à la personne (gardes d'enfant, babysitting, soutien scolaire en dehors de l'école etc.) suivis de soins (para) médicaux pour l'enfant en situation de handicap... ■

Bien : l'accès aux lieux publics

Selon l'enquête de la Ligue des familles, il est des secteurs où des améliorations à l'égard des personnes souffrant d'un handicap sont réellement perçues au fil des ans.

Environ six personnes sur dix (62 %) pensent ainsi que ces dernières années, l'accessibi-

lité des lieux publics pour les personnes en situation de handicap s'est améliorée, une proportion qui est un peu plus élevée chez les personnes souffrant de handicap. En revanche, une personne sur trois (33 %) pense que ce n'est pas le cas. Mieux donc, mais il reste sans doute des choses à faire...

On pointera enfin le fait que les hommes sont plus positifs que les femmes (83,7 % de « oui » contre 59 %).

Autre évolution à tendance positive relevée par les personnes interrogées : l'accès à la culture. Quasiment la moitié des personnes interrogées a perçu des améliorations dans

le domaine de l'accès à la culture (49,5 %). Là aussi, par contre, trois personnes sur dix pensent que l'accès à la culture n'a en rien été amélioré (29,8 %). ■

Mitigé : l'accès aux loisirs

En matière de droit à une aide (financière, humaine et matérielle) pour les personnes souffrant d'un handicap, les choix sont répartis de manière quasi égale quant à la perception d'une évolution favorable de la situation en la matière entre les « oui » : 32 %, les « non », 34,8 %, et les « sans avis » :

33,3 %.

Cette quasi-égalité se retrouve lorsqu'il s'agit d'abord l'amélioration de l'accueil de la petite enfance, où les avis sont à nouveau très partagés : 36,3 % de « non », 31 % de « oui » et 32,8 % « sans avis ». On notera que pour cette thématique, les personnes handicapées sont

moins positives que les autres (15,6 % de « oui » contre 32,3 % pour les autres).

Enfin, l'évolution de l'accès aux loisirs pour les personnes souffrant d'un handicap reste également un point mitigé.

Seule une petite majorité relative de personnes a une vision positive des évolutions

(41 % de « oui » et 36,8 % de « non »). Les personnes en situation de handicap sont également moins positives : 28,1 % de « oui » dans ce groupe contre 42,1 % pour les autres. ■

Problème : l'accès à l'emploi

En matière d'accès à l'éducation, près d'une personne sur deux (49,3 %) pense que la situation ne s'est pas améliorée dans ce domaine. En revanche, un peu plus d'un tiers de l'échantillon (34,8 %) trouve la situation meilleure qu'il y a quelques années.

Dans le même ordre d'idée, l'accès à l'emploi constitue un sérieux problème pour les per-

sonnes souffrant d'un handicap. Le chiffre parle d'ailleurs de lui-même : plus de 55 % des personnes interrogées, une majorité, estiment qu'il n'y a pas eu d'évolutions en la matière. Et ceux qui pensent l'inverse dépassent à peine la barre des 17 %.

Les données du dernier « Baromètre de la diversité – emploi » du Centre pour l'égalité

des chances confirment que le marché de l'emploi est plus difficilement accessible pour les personnes porteuses de handicaps. En 2011, par exemple, le taux d'emploi des personnes handicapées était de 34,6 % alors que la moyenne belge s'élevait pour la même année à environ 56 %.

Autre point noir relevé : l'accès à la « vie citoyenne ». Ceux

qui pensent que la situation s'est améliorée dans ce domaine ne représentent que 22,3 % des participants. 43,5 % des participants pensent que la situation dans ce domaine n'a pas connu d'évolution positive... ■

55 %. La proportion de familles qui ont des problèmes financiers liés au handicap d'un enfant.

HANDICAP

38 %

sont des troubles de l'apprentissage

CHIFFRE

2

familles sur 3 sont concernées

ÉDUCATION

95 %

disent que l'éducation fait partie des priorités

SENTIMENT

82 %

pensent que handicap signifie exclusion

MINORITÉ

10 %

sans handicap dans leur entourage

EMPLOI

55 %

pensent que l'accès à l'emploi n'a pas évolué

RESSENTI

83 %

n'éprouvent pas de gêne dans la famille