

« L'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap, du désir à la réalité »



Réalisé par : BONVIN Laure et FILLIEZ Jessica

Promotion : Filière Travail Social, Formation PT, orientation éducation sociale, 07

Sous la direction de : BOULE Christophe

Sierre, le 15 novembre 2010

Remerciements

Le travail de mémoire est un labeur de longue haleine, signifiant la fin de la formation et l'entrée en fonction dans la vie active, dans une profession que l'on a choisie et pour laquelle nous avons un profond respect.

Nous souhaitons remercier toutes les personnes qui nous ont accompagnées dans la réalisation de ce travail, par leurs conseils, leur soutien et leurs encouragements.

Nous remercions plus particulièrement :

Insieme, par Madame Nathalie Rey-Cordonnier,

L'office de l'enseignement spécialisé, par Monsieur Michel Délitroz,

Les familles que nous avons rencontrées, pour leur accueil, la qualité du récit de leurs expériences et leur collaboration,

Les professionnels rencontrés lors des entretiens exploratoires,

Les professionnels rencontrés lors des observations sur le terrain,

Monsieur Christophe Boulé, notre directeur de mémoire,

Nos familles et amis, pour leur patience, leur compréhension et leurs nombreux encouragements,



« L'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap, du désir à la réalité »

De nos jours, l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap est une pratique de plus en plus courante dans les écoles du Valais. Cela permet à ces enfants d'expérimenter la socialisation avec leurs pairs, à travers des activités où ils doivent apprendre à se respecter mutuellement.

Ces moments de partage sont considérés comme grande richesse autant pour les enfants en situation de handicap que pour leurs camarades de classe. Ouverture d'esprit, tolérance, découverte et acceptation de la différence sont autant de qualités que l'intégration scolaire d'un enfant en situation de handicap peut apporter aux autres enfants. Cette démarche intégrative apporte à l'enfant différent des sources de stimulations diverses, ainsi qu'un sentiment d'appartenance et un lieu propice aux échanges avec ses pairs.

Ce travail s'intéresse plus particulièrement à l'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap, dans les moments où il n'est plus en classe, soit lorsqu'il se retrouve dans la cour de récréation ou lorsqu'il rentre chez lui après une journée d'école.

En regard des difficultés rencontrées par les parents dans l'intégration sociale de leur enfant en situation de handicap, que remarquons-nous ? Pouvons-nous réellement parler d'intégration sociale ? Est-ce le rôle des parents de se charger de l'intégration sociale de leur enfant, en plus de toutes les autres contraintes rencontrées au quotidien ? Un éducateur social ne pourrait-il pas faire l'intermédiaire entre l'enfant en situation de handicap et ses pairs afin de créer ou renforcer les liens déjà existants ?

Il y a une véritable faille au niveau de l'intégration sociale des enfants en situation de handicap. Effectivement, notre recherche a révélé que nous pouvons réellement parler d'une bonne intégration sociale pour seulement un enfant (sur un échantillon de six), ce résultat n'est de loin pas satisfaisant. Nous sommes donc confrontées à un véritable manque de moyens, de solutions, pour permettre à ces enfants de créer des liens avec leurs pairs. Nous nous sommes également rendues compte que les représentations sociales des parents sur le handicap ainsi que les attitudes qu'ils adoptent pour y faire face ont une influence sur les comportements de leur enfant en situation de handicap et cela peut entraîner des répercussions sur l'intégration sociale de ce dernier.

Nous nous efforcerons de mettre en lumière les difficultés vécues par les parents et les enfants, dans un souci de pouvoir leur proposer un soutien adéquat. En effet, les informations récoltées tout au long de ce travail encouragent les professionnels à travailler autour de moyens novateurs afin d'améliorer les échanges de l'enfant en situation de handicap et de sa famille, avec la communauté avoisinante.

*«Pouvons-nous parler d'intégration tant qu'il n'y a pas intégration des cœurs et des esprits ?»
(Dan George, acteur canadien)¹*

Mots-clés :

Intégration sociale – handicap mental – enfant – scolarisation – ressentis des parents

¹ <http://www.evene.fr/citations/mot.php?mot=integration>, consulté le 12 novembre 2010

Table des matières

Concepts et cadre théorique – Hypothèses et objectifs de la recherche

RÉSUMÉ	3
1. PRÉSENTATION DU SUJET	9
1.1 NOS MOTIVATIONS	9
1.2 LE LIEN AVEC LE TRAVAIL SOCIAL	10
1.3 LA QUESTION DE RECHERCHE	10
1.4 LES OBJECTIFS	10
2. CONCEPTS THÉORIQUES	11
2.1 LA SOCIALISATION	11
2.1.1 LA SOCIABILITÉ	11
2.1.2 L'ADAPTATION AU GROUPE	12
2.1.3 LE JUGEMENT MORAL	12
2.1.4 LES INFÉRENCES SOCIALES	12
2.2 L'INTÉGRATION SOCIALE	13
2.2.1 LES TROIS NIVEAUX D'INTÉGRATION SOCIALE	14
2.2.2 LA VALORISATION DES RÔLES SOCIAUX	14
2.2.3 HANDICAP VERSUS INTÉGRATION	15
2.3 LE DÉVELOPPEMENT SOCIAL DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP	16
2.3.1 DÉMARCHE EXPLORATOIRE	16
2.4 L'INTÉGRATION SCOLAIRE : DÉFINITIONS, PROCESSUS ET FACTEURS	18
2.4.1 L'INTÉGRATION SCOLAIRE	18
2.4.2 LE PROCESSUS D'INTÉGRATION SCOLAIRE	18
2.4.3 LES FACTEURS À PRENDRE EN COMPTE LORS D'UNE INTÉGRATION SCOLAIRE	19
2.4.4 LA LOI SUR L'ENSEIGNEMENT SPÉCIALISÉ DU 25 JUIN 1986 ET LOI FÉDÉRALE SUR L'ÉLIMINATION DES INÉGALITÉS	21

2.5	LE HANDICAP	22
2.5.1	LA LOI FÉDÉRALE SUR L'ÉLIMINATION DES INÉGALITÉS FRAPPANT LES PERSONNES HANDICAPÉES (LOI SUR L'ÉGALITÉ POUR LES HANDICAPÉS, LHAND)	22
2.5.2	LES TROIS DIMENSIONS DE LA SITUATION DE HANDICAP	23
2.5.3	LES TYPES DE HANDICAP	24
2.6	LE HANDICAP MENTAL	25
2.6.1	LE DÉFICIT INTELLECTUEL	26
2.6.2	LA PRÉVALENCE	26
2.6.3	LES CAUSES	26
2.6.4	LES BESOINS DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP	27
2.7	LES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	28
2.7.1	LES QUATRE FONCTIONS PRINCIPALES DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES	28
3.	HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	29
4.	DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE	30
4.1	LE TERRAIN PRÉVU ET POPULATION CHOISIE	30
4.2	LES TECHNIQUES DE RÉCOLTE	32

Analyse des données récoltées

5.	ANALYSE DES DONNÉES – ENTRETIEN AVEC LES FAMILLES	34
5.1	ANAMNÈSE - POINT DE VUE FAMILIAL	34
5.1.1	L'ANNONCE DU HANDICAP AUX PARENTS	34
5.1.2	L'ANNONCE DU HANDICAP À L'ENTOURAGE	36
5.1.3	L'ACCEPTATION DU HANDICAP ET VIE AU QUOTIDIEN	37
5.1.4	LES ATTITUDES PARENTALES	39
5.1.5	MOYENS D'INTÉGRATION MIS EN PLACE PAR LA FAMILLE AVANT L'INTÉGRATION SCOLAIRE	40
5.1.6	SYNTHÈSE DE LA PARTIE ANAMNÈSE – 1 ^{ER} THÈME ABORDÉ AVEC LES FAMILLES	42
5.2	SOCIALISATION ET INTÉGRATION DE L'ENFANT DANS SON PARCOURS SCOLAIRE - POINT DE VUE FAMILIAL	44
5.2.1	L'ENTRÉE À L'ÉCOLE DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP	44
5.2.2	MOYENS MIS EN PLACE POUR FAVORISER LA CRÉATION DE LIENS ENTRE LES ENFANTS	46
5.2.3	LES RELATIONS SOCIALES ENTRE ENFANTS ORDINAIRES ET ENFANTS DIFFÉRENTS – EN DEHORS DE L'ÉCOLE	48

5.2.4	LES ATTITUDES DE L'ENFANT EN FONCTION DE SES CAPACITÉS COGNITIVES ET DE SA PERSONNALITÉ	50
5.2.5	SYNTHÈSE DE LA PARTIE SOCIALISATION ET INTÉGRATION DE L'ENFANT DANS SON PARCOURS SCOLAIRE – 2^E THÈME ABORDÉ AVEC LES FAMILLES	53
5.3	SOCIALISATION ET INTÉGRATION DE L'ENFANT AVEC LA COMMUNAUTÉ LOCALE - POINT DE VUE FAMILIAL	56
5.3.1	L'ARRIVÉE DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP AU SEIN DE LA COMMUNAUTÉ ET DÉMARCHES ENTREPRISES PAR LA FAMILLE POUR LA RECONNAISSANCE DE CET ENFANT	56
5.3.2	LES MOYENS MIS EN PLACE AU SEIN MÊME DE LA COMMUNAUTÉ LOCALE ET ATTITUDES DES ENFANTS ORDINAIRES VIS-VIS DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP	58
5.3.3	LES ATTITUDES PARENTALES VIS-À-VIS DE LA COMMUNAUTÉ LOCALE ET INFLUENCE DE LA FRATRIE DANS LES RELATIONS SOCIALES DE L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP	60
5.3.4	REPRÉSENTATIONS DES PARENTS FACE AUX EXIGENCES ET AUX ÉCHANGES DE LA COMMUNAUTÉ LOCALE ENVERS L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP ET COMPORTEMENTS DE CE DERNIER	62
5.3.5	SYNTHÈSE DE LA PARTIE SOCIALISATION ET INTÉGRATION DE L'ENFANT AVEC LA COMMUNAUTÉ LOCALE 3^E THÈME ABORDÉ AVEC LES FAMILLES	65
6.	ANALYSE DES DONNÉES – OBSERVATIONS EN COUR DE RÉCRÉATION	68
6.1	OBSERVATIONS ET CONSTATS POUR L'ENFANT A	68
6.2	OBSERVATIONS ET CONSTATS POUR L'ENFANT B	73
6.3	OBSERVATIONS ET CONSTATS POUR L'ENFANT C	77
6.4	OBSERVATIONS ET CONSTATS POUR L'ENFANT D	81
7.	LIENS AVEC LES HYPOTHÈSES ET OBJECTIFS DE DÉPART ET QUESTION DE RECHERCHE	87
7.1	RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE	92
7.2	EVALUATION DES OBJECTIFS POSÉS EN DÉBUT DE RECHERCHE	93
7.2.1	OBJECTIFS THÉORIQUES	93
7.2.2	OBJECTIFS DE TERRAIN	94
8.	PERSPECTIVES ET PLACE DU TRAVAILLEUR SOCIAL	95
9.	AUTOCRITIQUE DU TRAVAIL	97
9.1	AUTOCRITIQUE PERSONNELLE	97
9.2	CRITIQUE MÉTHODOLOGIQUE	98
10.	CONCLUSION	99

11. BIBLIOGRAPHIE	100
11.1 LIVRES, DOCUMENTS ET LOIS	100
11.2 PAGES INTERNET	101
11.3 REVUES SCIENTIFIQUES	101
11.4 PERSONNES RESSOURCES	102
11.5 BIBLIOGRAPHIE DES IMAGES INSÉRÉES DANS LE TRAVAIL	102

Annexes

ANNEXE A	104
ANNEXE B	105
ANNEXE C	108

Concepts et cadre théorique
Hypothèses et objectifs de la recherche



Le masculin ou le féminin est à entendre dans ce travail au sens neutre, s'appliquant aux deux genres.

1. Présentation du sujet

1.1 Nos motivations

Lors de notre première formation pratique, nous avons travaillé dans une institution pour enfants en situation de handicap. Celle-ci était séparée en trois secteurs : internat, classes et thérapies. Nous avons pu observer que certains enfants sont ou ne sont pas intégrés dans un processus de scolarité ordinaire et il nous paraît intéressant de pouvoir connaître les raisons du choix d'une intégration scolaire.

En effet, l'école est le premier lieu, hormis la famille, d'expériences et de socialisation pour le jeune enfant. C'est à ce moment que l'enfant doit apprendre à aller vers les autres, à partager, à respecter.

Nous savons qu'un enfant en situation de handicap, intégré dans une classe ordinaire, a pour objectif dans son projet personnalisé, l'intégration sociale. Mais qu'en est-il de cet aspect de socialisation lorsque l'enfant quitte les murs de l'école ? Est-il également intégré dans sa communauté locale ?

Par ailleurs, nous nous sommes interrogées sur la potentielle place d'un éducateur social, de son rôle, dans l'accompagnement d'un enfant en situation de handicap, au sein même de son environnement social (hors école, hors institution). Au terme de nos recherches, nous souhaiterions pouvoir déterminer si l'éducateur social pourra avoir un nouveau terrain d'action.

A nos yeux, la « normalisation » d'un enfant en situation de handicap (c'est-à-dire, faire qu'il soit comme les autres) a du sens lorsque l'on parle d'égalité des chances et que l'on cherche à éviter le phénomène de l'exclusion. Pourtant, il se peut que parfois, elle empêche de voir l'essentiel et de développer les meilleures méthodes d'accompagnement possibles, afin que ces enfants s'épanouissent pleinement. A la fin de notre travail, de nouvelles possibilités de prises en charge des enfants en situation de handicap pourront être envisagées.

Dans un premier temps, nous avons choisi de réaliser notre mémoire de fin d'études ensemble, parce que nous sommes toutes les deux très enthousiastes face au domaine du handicap. La cause de ces enfants nous tient particulièrement à cœur. Toutes les deux, nous souhaitons développer de nouveaux outils qui nous permettront, dans notre future pratique professionnelle, de travailler au mieux avec des enfants en situation de handicap.

De plus, nous avons, grâce à nos compétences différentes et complémentaires (l'une est plutôt critique dans ses propos, l'autre est plutôt tempérée), pu rester objectives et nous soutenir l'une et l'autre, afin de mener à bien notre travail.

1.2 Le lien avec le travail social

Pour un enfant en situation de handicap, nous pensons que l'intégration sociale prend naissance dans le processus d'intégration scolaire. Cependant, il est difficile pour un enseignant titulaire ou spécialisé de pouvoir étendre son travail au-delà de la classe.

Il nous semble donc intéressant de voir si l'éducateur social peut être l'acteur idéal pour créer ou assurer la continuité du lien à l'extérieur des murs de l'école. Celui-ci pourrait donc avoir un rôle de coordinateur avec la famille, mais également avec la communauté élargie de l'enfant en situation de handicap.

Notre rôle en tant que travailleurs sociaux est d'amener l'enfant en situation de handicap à une vie la plus normale possible, mais il est nécessaire de tenir compte des limites de chacun, de leurs difficultés, de leur environnement et de ne pas vouloir gommer à tout prix leur handicap ainsi que leur personnalité.

Il pourrait être intéressant de suivre et d'observer un enfant en situation de handicap, ainsi que sa famille, afin de cerner les difficultés quotidiennes auxquelles ils sont confrontés, dans une perspective d'enrichissement professionnel (connaissances sur le handicap, connaissances en matière de communication, de collaboration, d'empathie, de travail avec la famille, etc.).

C'est autour de ces constats que notre travail va s'articuler.

1.3 La question de recherche

Un enfant en situation de handicap, intégré scolairement dans une classe ordinaire, bénéficie d'un terrain propice à son intégration sociale. Cependant :

« Quelle intégration sociale de l'enfant en situation de handicap au-delà des murs de l'école ? »

1.4 Les objectifs

Objectifs théoriques :

- ✓ décrire les concepts et objectifs de l'intégration sociale
- ✓ décrire brièvement l'intégration scolaire en Valais
- ✓ décrire brièvement le développement psychologique de l'enfant en situation de handicap, ainsi que son processus de socialisation
- ✓ décrire brièvement le concept de représentations sociales
- ✓ rechercher des articles de lois

Objectifs de terrain :

- ✓ répertorier les difficultés d'un enfant en situation de handicap face à son intégration sociale dans sa communauté locale.
- ✓ valoriser les forces, qualités de l'enfant en situation de handicap, dans le processus d'intégration sociale.
- ✓ au terme de nos recherches et selon les résultats découverts, élaborer différents liens autour de l'enfant en situation de handicap à travers lesquels l'éducateur social aurait un rôle de coordinateur.

2. Concepts théoriques

Nous allons aborder les différents concepts théoriques autour desquels se base notre travail.

2.1 La socialisation

La socialisation est habituellement définie dans la littérature comme un « *Processus interactif et multidirectionnel qui suppose une transaction entre le socialisé et les socialisateurs ; loin d'être acquise une fois pour toute, elle implique des renégociations permanentes au sein de tous les systèmes de socialisation* » (Zaffran, 1997, p.77).

Depuis sa plus tendre enfance, déjà au sein du système familial, l'enfant héritera des diverses caractéristiques de son milieu d'appartenance (instinct, passions, croyances, valeurs, etc.). Il est important de relever que lorsque l'enfant changera de système, il devra évoluer avec de nouvelles stratégies pour créer sa place au sein même du groupe.

Les informations qui vont suivre, sont inspirées du cours du 20 février 2009 de M. Emmanuel Solioz. Ce dernier s'est référé à l'ouvrage de Deldime Roger et Vermeulen Sonia (1997).

Les *habiletés sociales* que l'enfant pourra acquérir dépendent de plusieurs facteurs, entre autre: du tempérament de l'enfant, de son développement psychomoteur et affectif, de la réceptivité de l'entourage, ainsi que de la qualité du lien d'attachement.

2.1.1 La sociabilité

En termes de **sociabilité**, l'enfant va passer par plusieurs étapes. Ainsi, on peut constater que vers l'âge de 6 ans, l'enfant sera capable de se préoccuper de ses camarades, de les respecter, il apprend que les autres ont également des qualités et il apprend aussi à être responsable vis-à-vis de ses pairs. Vers 8 ans, il aura la capacité de se mettre à la place des autres, il pourra devenir et prendre la place du meneur, de celui qui prend des initiatives. Ensuite, vers l'âge de 10 ans, il pourra acquérir les notions de coopération, d'autonomie, il restera meneur, mais avec un sens de l'organisation et un esprit d'équipe.

2.1.2 *L'adaptation au groupe*

Lorsque nous parlons de socialisation, nous pouvons également aborder le thème de ***l'adaptation au groupe***. En effet, un enfant, seul, isolé, ne pourrait pas évoluer en termes d'habiletés sociales. Il a besoin de côtoyer des personnes, de son village, de sa famille, de son groupe de sport, tout en tenant compte de son caractère et de sa manière d'approcher le monde.

2.1.3 *Le jugement moral*

Selon Piaget (cité ici selon Deldime Roger et Vermeulen Sonia (1997)), la notion de *jugement moral* apparaît entre l'âge de 6 et 12 ans. Peu à peu, l'enfant aura le sens de la coopération qui aboutit à l'autonomie, au respect mutuel des principes moraux. Nous parlerons aussi de responsabilité subjective, pour comprendre que l'enfant est capable d'égalitarisme, d'équité, de responsabilité collective, etc.

2.1.4 *Les inférences sociales*

Entre 5 et 11 ans, l'enfant va apprendre, selon Piaget (Deldime Roger et Vermeulen Sonia (1997)) à penser autrement. En effet, peu à peu il comprendra que son camarade peut penser différemment, à son tour il sera capable de considérer le point de vue de deux personnes, mais de manière séquentielle.

Il passera ensuite par une étape où il pourra saisir que sa pensée peut aussi être l'objet de la pensée de l'autre. Finalement, lorsqu'il sera en mesure de décrire une autre personne que lui-même, il sera capable d'insérer les qualités et les défauts dans son explication.

En résumé, nous pouvons observer que dans le développement d'un enfant entre 5 et 12 ans, les notions de collaboration, coopération, empathie, reconnaissance de l'autre, mode de communication, sont des habiletés qui rythment la vie de ces enfants dans le cadre scolaire, mais aussi dans le cadre familial et sociétal.

2.2 L'intégration sociale

Par définition, intégrer signifie : « *faire entrer dans un ensemble plus vaste* » (Zaffran, 1997, p.27). Ce terme, appliqué aux personnes en situation de handicap, signifierait que nous devrions leur permettre d'évoluer dans un milieu plus élargi que celui dans lequel elles vivaient auparavant. Dans le cas contraire, les termes d'exclusion et de ségrégation s'invitent inévitablement dans le thème de l'intégration.

De façon plus précise, l'intégration peut être définie comme : « *la manifestation d'un fait social très large afférent au statut, à la place et au rôle des personnes les plus vulnérables dans nos sociétés modernes. En un temps marqué par la fragmentation sociale, la frénésie de la réussite individuelle, la primauté de la marchandise sur le projet de vivre, elle nous interroge sur la responsabilité de celui qui entreprend, réussit et gagne à l'égard de celui qui ne peut entreprendre, réussir et gagner. Plus qu'un modèle éducatif, le concept d'intégration est en lui-même un puissant vecteur de conscientisation donc des aspirations de chacun à la liberté, à l'équité, à la reconnaissance et à la solidarité* » (Gardou, 1998, p.6).

L'objectif de socialisation cherche à faire vivre l'enfant en situation de handicap avec des enfants ordinaires, dans un milieu de vie ordinaire, afin de lui permettre de vivre en collectivité et d'aborder des aspects relationnels comme le partage, le respect, l'échange, notamment.

Dans le cadre d'une intégration scolaire, la classe qui accueille l'enfant en situation de handicap apparaît comme une petite société où chacun fait ses propres expériences. D'après les dires de Joël Zaffran (1997), c'est dans le quotidien et au travers des relations partagées et échangées, que les enfants ne cessent de tirer des enseignements notamment grâce aux nombreux enjeux sociaux face auxquels ils sont confrontés. Cela implique qu'ils doivent déployer énergie et stratégies afin de ne pas être mis à l'écart des autres. Là réside l'enjeu fondamental de l'identité : changer pour mieux s'adapter.

En ce qui concerne l'intégration sociale et scolaire, il s'agit tout d'abord d'un combat parental visant l'acceptation du handicap de leur enfant. Cette intégration aboutit à la présence de tous les acteurs (enfants, parents, professionnels de l'éducation), malgré les différences, dans tous les lieux consacrés à l'enfance.

« Tout l'enjeu de la relation réside donc dans la possibilité de réellement jouer ensemble. Pas question de faire semblant ou de faire une bonne action en passant un bon moment avec le copain handicapé. Jouer vraiment, rire, chercher l'autre pour jouer, être déçu quand le copain n'est pas là, voilà autant d'attitudes qui symbolisent cette relation authentique ».

(Luc Vanden Driessche, 2004, p.78)

2.2.1 Les niveaux d'intégration sociale

Zribi et Poupée-Fontaine (1996, p.170) proposent trois niveaux d'intégration sociale :

- ✓ **physique** : elle met en évidence le lieu de résidence ou le logement de la personne et révèle partiellement le niveau de l'intégration sociale de la personne.
- ✓ **fonctionnelle** : il s'agit de prendre connaissance de la possibilité d'apprentissage de la personne, plus particulièrement en lien avec les services collectifs (faire ses courses, aller à la banques, utiliser les transports publics, etc.
- ✓ **sociale** : c'est le niveau qui permet réellement à une personne et son entourage, de connaître son degré d'intégration sociale au travers des échanges qu'elle entretient avec sa communauté locale, son environnement, etc.

2.2.2 La valorisation des rôles sociaux

Selon Vaney (2006), un ensemble de facteurs vise à améliorer le statut et l'apparence des personnes en situation de handicap (comportements, habillement, habitudes de vie, etc.) et est susceptible de favoriser l'intégration sociale.

De plus, il est également important de tenir compte des surprotections sociales et physiques. En effet, si l'enfant en situation de handicap est protégé plus que nécessaire, il n'aura que rarement l'occasion de se diriger vers ses pairs afin d'établir des relations sociales.

La valorisation des rôles sociaux a pour but d'aider la personne en situation de handicap à comprendre sa position et ainsi à accéder à des statuts valorisés auxquels elle a droit. Pour atteindre cette compréhension de sa position, il est nécessaire de se poser les trois questions suivantes :

- ✓ « *Est-ce que le cadre dans lequel vit la personne, les objets qui l'entourent, les activités offertes, les droits et les devoirs, les termes et les attitudes employés correspondent à ce qui a généralement cours pour une personne de cet âge et du même sexe, dans la culture environnante ? (**Droit de ressemblance**).*
- ✓ *Est-ce que les faits inhabituels, peu valorisés, observés le cas échéant, sont le résultat d'adaptations dues aux véritables limites de capacités de la personne, à ses souhaits, à ses besoins ou plutôt à des procédures restrictives et stigmatisantes ? (**Droit à la différence**).*
- ✓ *Est-il possible et souhaitable d'améliorer ces procédures en se référant à un équivalent culturel valorisé et en travaillant au niveau de la personne et de son environnement (**adaptation réciproque**) ? » (Vaney, 2006, p.2).*

Pour finir, la valorisation des rôles sociaux doit s'insérer dans le fait que l'être humain est en perpétuel développement. Dès lors, il faut apprendre à ne plus s'attarder sur les difficultés des êtres que nous côtoyons, mais plutôt nous tourner vers leurs potentialités.

« Tout être humain, tout au long de sa vie, est en développement. Suis-je capable de voir cet autre individu comme une personne en devenir ou vais-je être ligoté par son passé et par le mien ? Si j'accepte l'autre comme quelque chose de figé, déjà formé par son passé, je continue ainsi à confirmer cette hypothèse limitée. Si je l'accepte comme « en devenir » je fais ce que je peux pour confirmer ou réaliser ses potentialités »

(Rogers, 1982 – cité par Vaney, 2006).

2.2.3 Handicap versus intégration (insertion, assimilation)

Il nous paraît évident que la personne en situation de handicap a besoin de son entourage, de sa communauté locale, du regard de ces derniers afin de pouvoir progresser, évoluer, et ainsi améliorer les liens créés. Nous pouvons vite nous rendre compte qu'en fonction de la réceptivité de la population environnante, la personne en situation de handicap rencontrera divers obstacles et difficultés, et malgré sa bonne volonté, elle pourra se retrouver "bloquée" temporairement dans l'une des deux premières situations suivantes, avant de pouvoir atteindre, idéalement la troisième situation.

Vaney (2006) décrit trois situations différentes d'intégration :

✓ *L'insertion : être parmi les autres*

Dans cette première situation, les rôles de la personne insérée sont différents de ceux de ses pairs, les appuis et adaptations sont inexistantes ou peu importants. C'est le droit à la différence, parfois malheureusement à l'indifférence car l'environnement ne se transforme pas (ou très peu), ne s'adapte pas à la personne.

✓ *L'assimilation : faire comme les autres*

Dans ce cas de figure, les rôles sont normalisés, des appuis sont fournis mais il y a peu ou pas d'adaptations. Les adaptations, les efforts ne sont pas réciproques mais généralement demandés unilatéralement à la personne. Le milieu ne se modifie pas, ne s'enrichit pas. C'est le devoir de ressemblance.

✓ *L'intégration : l'adaptation réciproque*

L'intégration est donc la situation idéale, toujours en recherche d'équilibre. C'est jouer, dans la mesure du possible, des rôles semblables ou complémentaires à ceux de ses pairs, grâce à des appuis et à des aménagements de l'environnement si nécessaire. L'adaptation et l'enrichissement sont réciproques. C'est un équilibre entre le droit et le devoir de ressemblance et la reconnaissance de la différence » (Vaney, 2006, p.1).

2.3 Le développement social de l'enfant en situation de handicap

Le développement social d'un enfant ordinaire passe par plusieurs étapes particulières et essentielles, ordonnées de manière bien précise, telles que : l'imitation, le jeu individuel, puis collectif, les comportements socialisés (respect de l'autre, partage, collaboration), la réduction de l'égoïsme, etc. Cependant, lorsque celui-ci est en situation de handicap, son parcours sera entièrement différent. En effet, suivant le degré de handicap, des difficultés se répercutent sur l'ensemble de son développement et face aux adaptations qu'il doit affronter.

Dès la naissance, un enfant en situation de handicap peut se retrouver dans une relation de surprotection avec ses parents et son entourage, ce qui ne facilitera pas son envol vers l'indépendance. Il faut comprendre par là que le champ, généralement ouvert à un enfant pour qu'il fasse ses propres expériences, se voit, chez l'enfant en situation de handicap, restreint.

Il est possible que certaines capacités sensorielles et intellectuelles d'un enfant en situation de handicap puissent être diminuées par rapport à un enfant ordinaire, ce qui lui rend difficile la tâche de découvrir son environnement. Il est donc ardu pour cet enfant d'apprendre et d'adapter ses comportements au niveau des échanges sociaux avec ses pairs.

« Comme l'a fait remarquer Piaget, un stade en prépare un autre et le passage se fait de lui-même si le stade précédent a bien été vécu. Ces facultés d'assimilation et d'accommodation interviennent dans tous les apprentissages. Or, l'enfant en situation de handicap éprouve des difficultés à transposer ce qu'il sait dans une situation inhabituelle ou perturbante. En réalité, il ne fait que reproduire des automatismes, au détriment de son autonomie et de son indépendance » (Terrettaz, 1996, p.23).

2.3.1 Démarche exploratoire

Nous avons rencontré Mme Nathalie Rey-Cordonier, Présidente de l'association Insieme Valais, lors de nos démarches exploratoires. Nous nous sommes donc entretenues avec elle sur le thème du handicap et de l'intégration sociale des enfants en situation de handicap.

Il est important pour nous de relever la richesse de l'entretien partagé avec Mme Rey-Cordonier, présidente de l'association Insieme Valais, mais aussi maman à plein temps de deux enfants en situation de handicap, souffrant d'une maladie orpheline.

Nous avons pu échanger avec elle sur les thèmes de l'intégration sociale et scolaire et voici ce qui en découle.

Il est important pour elle de relever le fait que l'intégration sociale et scolaire sont fondamentalement différentes, mais nécessaire l'une à l'autre. En effet, pour les parents d'enfants en situation de handicap, l'intégration rime avec la vie en générale, dans son vaste terme. Celle-ci se relie plus précisément avec le fait d'avoir des copains en situation de handicap ou non, qui plus est sur du long terme. Plus particulièrement, la vie sociale d'un enfant ne devrait pas s'arrêter à sa sortie de l'école, soit aux alentours de 16 heures. Les invitations aux anniversaires des camarades de classe, se révèlent être un bon indicateur pour observer le niveau d'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap.

Mme Rey-Cordonier se pose la question suivante : « *Jusqu'où l'école est-elle responsable de ces enfants en situation de handicap ?* » Elle fut étonnée de la réponse reçue. Effectivement, l'école ne s'occupe que de ce qui concerne l'école et non de ce qui se rapporte aux loisirs, ceux-ci étant le souci des parents.

Une intégration scolaire réussie ne signifie pas nécessairement que l'intégration sociale l'est aussi. En effet, c'est au cœur d'une cour de récréation que l'on observe les interactions sociales des enfants et que l'on peut constater leur appartenance ou pas à un groupe.

Selon les propos de Mme Rey-Cordonier, les enfants "ordinaires" ont besoin d'informations, de conseils et d'aide pour apprendre à découvrir le handicap et ensuite oser se risquer à entamer une relation avec un enfant en situation de handicap. Il serait donc nécessaire et judicieux que l'on apprenne aux enfants en général à jouer les uns avec les autres, mais aussi à accepter que parfois la vie en solitaire, soit découvrir les choses par soi-même et passer un court instant seul, est bénéfique.

Il ne faut pas oublier que les parents ont également besoin d'informations pour être ensuite pertinents auprès de leurs enfants et ne pas leur faire passer des messages tronqués ou erronés. Etant donné que l'effectif des classes change chaque année, il est nécessaire de renouveler chaque année les informations sur l'intégration de l'enfant en situation de handicap afin que tout le monde puisse être à l'aise.

En ce qui concerne la communauté locale, Mme Rey-Cordonier relève que, si l'enfant en situation de handicap est intégré dans une école en dehors de son village ou ne l'est pas du tout, alors il ne figurera pas sur les listes d'élèves et pourra ainsi vite être oublié pour des manifestations majeures, telles que 1^{ère} communion, confirmation, etc. Elle relève le fait qu'il est parfois plus difficile pour les membres de la famille, que pour l'enfant lui-même, d'accepter cette mise à l'écart.

2.4 L'intégration scolaire : définitions, processus et facteurs

2.4.1 L'intégration scolaire

Parler d'intégration scolaire, c'est tout d'abord permettre une scolarisation et une éducation commune les plus larges possibles des élèves en situation ou non de handicap. C'est aussi supposer que l'enfant passera par un changement majeur, c'est-à-dire d'une situation confortable où tous les repères lui sont connus à un lieu où tout est nouveau et à construire.

Bien entendu, ce concept concerne non seulement l'enfant en situation de handicap, mais aussi l'ensemble de la classe d'accueil (instituteurs, élèves, collègues, etc.). Tout un chacun est touché par le processus de l'intégration à différents niveaux.

2.4.2 Le processus d'intégration scolaire

Dès la naissance d'un enfant en situation de handicap, la famille est accompagnée soit par un médecin (pédiatre, neuropédiatre, etc.), et/ou par l'Office Educatif Itinérant. Celui-ci suit l'enfant dans les différentes étapes de son développement, ainsi que dans les diverses démarches d'intégration, en crèche par exemple. Plus tard, à l'âge de la scolarité obligatoire, le Service Educatif Itinérant passe le relais à l'Office d'Enseignement Spécialisé. Lors d'une réunion d'équipe pluridisciplinaire, réunissant les parents, un représentant de la commune de domicile, différents professionnels spécialisés (ergothérapeute, logopédiste, enseignant spécialisé, etc.), l'Office de l'Enseignement Spécialisé et parfois le Service Itinérant, les besoins spécifiques de l'enfant sont discutés et déterminés.

Le choix final d'une intégration pour le bien-être de l'enfant en situation de handicap appartient aux parents, après avoir été conseillés et informés des différentes possibilités offertes, par les professionnels du réseau, ainsi que par l'Autorité communale, responsable de tous les enfants de la commune.

2.4.3 Les facteurs à prendre en compte lors d'une intégration scolaire

En règle générale, selon les informations que nous avons pu récolter lors d'un entretien exploratoire auprès d'un enseignant de la Haute Ecole Pédagogique, une intégration scolaire nécessite la prise en compte de quelques facteurs pour être réussie :

- ✓ l'avis de l'enfant : dans l'idéal, il serait primordial de tenir compte de l'enfant, malgré les difficultés engendrées par son handicap ou non,
- ✓ l'adhésion de la communauté locale : il faut que les parents des autres élèves puissent appréhender sans crainte la venue d'un enfant "différent" dans la classe de leur enfant,
- ✓ la collaboration : il est nécessaire que le réseau mis en place puisse dialoguer et travailler dans un climat de confiance, dans le même sens sur la base du projet pédagogique, afin de répondre au mieux aux différents besoins de l'enfant,
- ✓ la communication : accueillir un enfant en situation de handicap dans une classe laisse supposer que les élèves, l'enseignant et l'enfant lui-même passeront par des moments plus difficiles ; il est donc primordial que chacun puisse s'exprimer sur la situation,
- ✓ le suivi de l'enfant : les chances de réussite de l'intégration seront plus élevées, si l'enfant, mais aussi les parents et la classe de ce dernier, peuvent bénéficier de la présence et de l'accompagnement d'un professionnel spécialisé (enseignant spécialisé ou éducateur spécialisé),
- ✓ l'expérience vécue : si l'établissement scolaire a déjà accueilli un enfant en situation de handicap et que l'expérience a été enrichissante et bénéfique pour l'enfant, les autres élèves et l'enseignant, alors une nouvelle intégration sera plus facilement acceptée,
- ✓ la motivation : il est nécessaire que les protagonistes soient convaincus et motivés par l'intégration scolaire, afin que l'enfant puisse se sentir soutenu et avancer au maximum de ses possibilités.
- ✓ moyens financiers et aménagements : l'intégration scolaire a un coût. S'il y a des ressources financières à disposition, des aménagements spécifiques aux besoins de l'enfant en situation de handicap pourront être effectués et ainsi lui permettre de développer pleinement son potentiel.

Si nous regardons ces différents facteurs sous un autre angle, nous nous rendons vite compte, qu'ils deviennent des éléments qui peuvent entraver la bonne marche de l'intégration. Ils peuvent être accompagnés d'autres difficultés telles que :

- ✓ le handicap de l'enfant : il peut être moteur, physique, sensoriel ou psychique et en fonction de son degré de difficultés, l'enfant peut avoir des comportements inattendus, qui peuvent parfois effrayer et parsemer d'obstacles le processus d'intégration,
- ✓ les barrières culturelles : comme dans tous les échanges humains, la différence peut parfois déranger ; nos idées et croyances peuvent être fondées sur des représentations qui nous empêchent d'évoluer vers des expériences innovantes,
- ✓ le forcing : même si la loi indique qu'un directeur d'école ne peut pas refuser une intégration scolaire au sein de son établissement, il nous apparaît judicieux de ne pas forcer les parties réfractaires, qu'elles soient scolaires ou parentales, mais plutôt de trouver une solution satisfaisante pour chacun, afin que l'enfant ne ressente pas d'hostilité et de tensions.

Il va de soi, que chacun de ces éléments a son poids dans le processus de socialisation de l'enfant en situation de handicap. Par exemple, si dans un même village, deux enfants sont nés avec une déficience intellectuelle, alors la communauté locale de part une expérience similaire déjà vécue, pourrait être plus ouverte à l'accueil de l'enfant en situation de handicap.

Nous pouvons aussi relever qu'à l'école comme dans la vie quotidienne le handicap de l'enfant s'avère parfois être une barrière. En effet, si l'enfant peine à communiquer avec l'entourage qu'il côtoie, alors son intégration scolaire comme sociale pourrait être plus délicate à s'accomplir.

Il nous paraît donc important de relever que certains des facteurs cités ci-dessus devront être pris en compte dans nos démarches de recherches et plus précisément dans l'élaboration de certaines de nos grilles d'observation.

2.4.4 La loi sur l'enseignement spécialisé du 25 juin 1986 et loi fédérale sur l'élimination des inégalités

En 1986, le terme d'intégration scolaire est apparu en Valais, grâce à la loi sur l'enseignement spécialisé qui a vu le jour la même année.

Loi du 25 juin 1986 sur l'enseignement spécialisé

Article 1 :

L'enseignement spécialisé se définit comme une prestation de services spéciaux à l'intention des jeunes qui en ont besoin. Elle fixe les mesures de prévention et celles propres à assurer l'éducation des jeunes ayant des difficultés et des handicaps qui entravent leur développement.

Article 2 :

... L'intégration totale ou partielle des élèves dans les structures ordinaires de formation est recherchée, tout en répondant aux besoins de tous les élèves de la classe...

La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand)

Article 20 :

1. Les cantons veillent à ce que les enfants et les adolescents handicapés bénéficient d'un enseignement de base adapté à leurs besoins spécifiques.

2. Ils encouragent l'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière par des formes de scolarisation adéquates pour autant que cela soit possible et serve le bien de l'enfant ou de l'adolescent handicapé.

D'après la loi sur l'enseignement spécialisé ainsi que quelques entretiens exploratoires menés sur le thème de l'intégration scolaire, nous avons pu construire l'avis suivant : les enfants en situation de handicap intégrés dans une classe ordinaire, bénéficient grâce aux contacts avec leurs pairs d'un contexte favorisant l'intégration sociale. Nous avons été amenées à nous demander de quelle manière la continuité des liens créés lors de l'intégration scolaire se poursuit une fois que l'enfant quitte l'école. A nos yeux, il nous paraît important que l'enfant puisse disposer d'un réseau social, afin de pouvoir échanger et exister autrement qu'à travers sa propre famille.

2.5 Le handicap

Selon l'OMS : « est handicapé un sujet dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises » (Organisation Mondiale de la Santé, p.4).

2.5.1 La loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées (Loi sur l'égalité pour les handicapés, LHand)

« Selon la Constitution fédérale, toute discrimination en raison d'un handicap corporel, ou psychique est interdite. La loi sur l'égalité des personnes handicapées a concrétisé ce droit fondamental dans le domaine scolaire en exigeant des cantons qu'ils encouragent l'intégration des enfants et adolescents handicapés dans l'école régulière par des formes de scolarisation adéquates pour autant que cela soit possible et serve le bien de l'enfant ou de l'adolescent handicapé »².

LHand

Article 1 :

1. La présente loi a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées.
2. Elle crée des conditions propres à faciliter aux personnes handicapées la participation à la vie de la société, en les aidant notamment à être autonomes dans l'établissement de contacts sociaux, dans l'accomplissement d'une formation et dans l'exercice d'une activité professionnelle.

Article 16 :

1. La Confédération peut mettre sur pied des programmes destinés à améliorer l'intégration des personnes handicapées dans la société.
2. Ces programmes portent notamment sur:
 - a. la formation;
 - b. l'activité professionnelle;
 - c. le logement;
 - d. le transport de personnes;
 - e. la culture;
 - f. le sport.
3. La Confédération peut participer aux programmes mis sur pied par une organisation d'aide aux personnes handicapées œuvrant au niveau national ou au niveau d'une région linguistique, notamment en lui accordant des aides financières.

² <http://www.agile.ch/t3/agile/index.php?id=725>, consulté le 26 août 2009

LHand (suite)

Article 18 :

1. La Confédération peut mettre sur pied des campagnes d'information afin de sensibiliser la population aux inégalités frappant les personnes handicapées et aux problèmes d'intégration qu'elles rencontrent et afin de présenter aux milieux concernés les différents moyens d'y remédier.

Comme nous pouvons le constater dans les articles de lois précédents, la LHand a pour but de prévenir, de réduire ou d'éliminer les inégalités qui frappent les personnes handicapées. Il nous paraît important de relever ici, qu'à notre avis, un enfant en situation de handicap privé de liens sociaux avec l'extérieur nous semble être touché par une forme de discrimination. Il nous paraît donc intéressant de souligner que d'après le sens de ladite loi, la Confédération et les cantons se révèlent être des acteurs importants de l'intégration sociale d'un enfant en situation de handicap. La Confédération se dit être engagée pour mettre sur pied des programmes destinés à améliorer l'intégration des personnes handicapées dans la société en collaboration avec l'aide des cantons et leur propre mode de fonctionnement.

Dans la deuxième partie de nos recherches, nous souhaitons découvrir si l'enfant en situation de handicap bénéficie de mesures particulières pour être intégré dans une structure de la communauté locale, telle que les clubs sportifs, les associations culturelles, etc.

2.5.2 Les trois dimensions de la situation de handicap

Selon Guidetti et Tourette (1999), la situation de handicap est traditionnellement divisée en trois dimensions :

- ✓ *« la déficience : il s'agit de la perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle représente toute perturbation, congénitale ou acquise, permanente ou temporaire de la structure et des fonctions normales du corps et de l'individu, toute maladie qui affecte de façon durable la croissance, le développement et le fonctionnement du sujet.*
- ✓ *« l'incapacité : il s'agit de la réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité donnée de la façon ou dans les conditions considérées comme normales pour un être humain. Elle peut être permanente ou temporaire, réversible ou non, progressive, stable ou régressive. Elle se caractérise par des modifications du comportement et des autres fonctions normalement attendues.*
- ✓ *« le handicap : il s'agit du désavantage qui, pour un individu donné, résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) » (Guidetti et Tourette, 1999, p.8).*

2.5.3 Les types de handicap

Selon Guidetti et Tourette (1999), il existe différents types de handicap :

Handicap moteur

- ✓ Handicap moteur d'origine cérébrale (IMC) : « *comme leur nom l'indique, les enfants IMC se caractérisent par d'importantes difficultés motrices qui peuvent altérer le maintien, la marche, les gestes de la vie quotidienne ou la parole, dans des proportions variables. Ces troubles sont dus à des paralysies, des faiblesses musculaires ou encore des raideurs musculaires. Ils sont décrits soit en fonction de la nature du trouble dominant, soit en fonction de la localisation de l'atteinte* » (Guidetti et Tourette, 1999, p.30-31). L'enfant IMC peut également se voir associer différents troubles à son handicap moteur, par exemple des troubles intellectuels, une épilepsie, des déficits sensoriels, des troubles du langage, etc.
- ✓ Handicap moteur d'origine non cérébrale : « *ces handicaps sont difficiles à dénombrer et très diversifiés dans leurs causes, ils limitent de manière variable l'autonomie de l'enfant, et s'accompagnent rarement de troubles associés. On distingue les handicaps temporaires, définitifs, évolutifs* » (Guidetti et Tourette, 1999, p.43).

Handicap sensoriel

- ✓ Déficiences auditives : « *la déficience auditive correspond à une insuffisance de l'acuité auditive, elle se définit en fonction de sa profondeur, de sa nature et de son étiologie. L'hypoacousie est une insuffisance de l'acuité auditive correspondant à la déficience auditive légère et moyenne. L'hypoacousie et la surdité sont des déficiences sensorielles "qui altèrent la qualité et l'intensité de la perception sonore et gênent par conséquent l'individu dans tous les domaines où l'audition joue un rôle et en particulier dans la vie relationnelle"(Deschamps et coll., 1981, p.128), dans son aspect le plus important, la communication verbale, où l'acquisition du langage va être impossible ou difficile* » (Guidetti et Tourette, 1999, p.55).
- ✓ Déficiences visuelles : « *il existe de nombreux troubles visuels et de gravité variable. L'OMS distingue les déficiences de l'acuité visuel, les déficiences du champ et les autres déficiences visuelles* » (Guidetti et Tourette, 1999, p.73).

2.6 Le handicap mental

Nous abordons le thème du handicap mental de façon plus détaillée car il se trouve au cœur de notre travail.

Historiquement, les termes utilisés pour parler des personnes atteintes d'un handicap mental ont beaucoup évolués. Au XIX^{ème} siècle, nous les surnommions idiots, débiles, ou encore imbéciles ou mongolien.

Désormais, en Suisse, c'est le terme de "personne en situation de handicap" qui prime. Mais relevons tout de même que *« chaque pays est libre d'adopter le terme le plus adéquat en fonction de ses particularités liées à sa langue et à sa culture en concertation avec les milieux concernés. Les termes qui sont généralement admis sont :*

- ✓ *personnes avec retard mental*
- ✓ *personnes handicapée mentales*
- ✓ *personnes présentant une déficience intellectuelle*
- ✓ *personnes en situation de handicap »³.*

Le handicap mental est une notion très vaste. Il est donc extrêmement difficile d'en donner une définition arrêtée. Nous ne le décrivons pas comme une maladie, mais plus globalement comme *« une atteinte au développement et à l'apprentissage qui se manifeste très diversement. Le développement se fait plus lentement que pour les autres personnes et les phases de celui-ci sont moins prévisibles »⁴*. Selon l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), le retard mental est *« un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales »⁵*.

³ http://www.asa-handicap-mental.ch/56/Handicap_mental.html, consulté le 31 juillet 2009

⁴ http://www.insieme.ch/fr/fr_handicap.html, consulté le 31 juillet 2009

⁵ http://fr.wikipedia.org/wiki/Retard_mental, consulté le 31 juillet 2009

2.6.1 Le déficit intellectuel

« Le déficit intellectuel (ou retard mental) est sans aucun doute une caractéristique essentielle qui survient avant l'âge de 18 ans. Celui-ci ne peut s'appliquer qu'au moment de la scolarité, quand l'évaluation du quotient intellectuel est possible. Avant cette période on utilise plutôt l'expression retard du développement. L'évaluation du QI permet de préciser le degré de retard mental.

Sachant que, dans les épreuves traditionnelles mesurant le QI (WPPSI-R 3 ans à 7 ans 3 mois, WISC-III 6 ans à 16 ans 11 mois, WAIS-III 16 ans 11 mois - 89 ans), un QI moyen est de 100. Un déficit intellectuel significativement inférieur à la moyenne renvoie à un QI qui se situe en dessous de deux écarts-types de la moyenne. Il existe quatre niveaux de retard mental :

- ✓ le retard mental profond (QI < de 20)
- ✓ le retard mental sévère (QI entre 21 et 34)
- ✓ le retard mental moyen (QI entre 35 et 49)
- ✓ le retard mental léger (QI entre 50 et 70).

2.6.2 La prévalence

Selon nos recherche, « le taux de prévalence du retard mental se situe approximativement autour de 1 à 3%. Mais ce chiffre est à prendre avec des pincettes, car il varie beaucoup selon les études compte tenu des différentes définitions utilisées, des différentes méthodes d'évaluation ainsi que des différentes populations étudiées. On estime qu'il y a 1,6 garçon pour 1 fille. (McLaren et Bryson, 1987)

Notons que 85% de la population ayant une déficience intellectuelle présente une déficience intellectuelle légère, 10% une déficience moyenne, 3 à 4% une déficience sévère et 1 à 2 % une déficience profonde »⁶.

2.6.3 Les causes

Les causes à l'origine du handicap mental sont elles aussi très variées :

- « **A la conception** : maladies génétiques (comme le syndrome de Down), aberrations chromosomiques, incompatibilité sanguine, etc.
- **Pendant la grossesse** : radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac, etc.
- **A la naissance** : souffrance cérébrale du nouveau né, prématurité, manque d'oxygène, etc.
- **Après la naissance** : maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatisme crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies, etc. »⁷.

⁶ http://fr.wikipedia.org/wiki/Retard_mental, consulté le 31 juillet 2009

⁷ <http://www.frbeiger.com/le-handicap-mental.html>, consulté le 31 juillet 2009

Malgré que nous connaissions de nombreuses causes, il demeure fréquent que nous ne puissions pas expliquer l'apparition d'un handicap mental. Et même lorsqu'un diagnostic est posé, il ne permet pas de connaître réellement les perspectives de développement de l'enfant atteint d'un handicap mental.

2.6.4 Les besoins de l'enfant en situation de handicap

Les besoins particuliers de l'enfant en situation de handicap sont très variés. Ceux-ci concernent beaucoup de domaines. Ses besoins doivent être pris en compte dans le projet pédagogique individualisé pour que les partenaires (enseignants, thérapeutes, etc.) puissent y répondre au mieux. Les besoins peuvent concernés :

- ✓ Le plan matériel (locaux, mobilier, aménagements des sanitaires...)
- ✓ Le plan des rythmes de vie (horaires adaptés, besoin de repos...)
- ✓ Le plan de l'accompagnement dans les activités de la vie quotidienne
 - Repères dans le temps et dans les espaces
 - Conscience du danger
 - Toilettage, propreté, habillage / déshabillage en autonomie
 - Transferts (lever, coucher, s'asseoir)
 - Déplacement avec ou sans aide
 - Gérer ses propres affaires (argent de poche, courrier, lecture, écriture)
- ✓ Le plan des activités (adaptation, contre-indication...)
- ✓ Le plan des modes de déplacement et de transport
- ✓ Le plan de la communication et du comportement

Au sujet du handicap mental, ce sont « *les opérations mentales qui peuvent poser problème : se situer dans le temps, l'espace, etc. L'enfant a besoin de temps pour apprendre, pour repérer un trajet ou effectuer une tâche. Il ne s'agit pas là d'adapter les diverses installations, mais plutôt de la nécessité d'une assistance : aide pour se repérer, faire ses choix, etc.* »⁸.

⁸ <http://www.ia22.ac-rennes.fr/jahia/webdav/site/ia22/shared/EPS/Connaitre%20l'enfant%20presentant%20un%20handicap.pdf>, consulté le 26 août 2009

2.7 Les représentations sociales

Nous avons trouvé intéressant d'aborder le thème des représentations sociales, car il nous semblait être un ancrage intéressant pour la suite de nos démarches, aussi bien pour les observations sur le terrain que pour les questionnaires. En effet, comme nous avons pu le voir précédemment, l'enfant en situation de handicap a besoin de la population environnante pour s'épanouir dans son intégration sociale et en fonction du regard de cette dernière, la démarche peut parfois s'avérer sinueuse.

Voici une définition des représentations sociales, selon Denise Jodelet, psychosociologue, directrice d'études, École des Hautes Études en Sciences sociales à Paris: « *le concept de représentation sociale désigne une forme de connaissance spécifique, le savoir de sens commun, dont les contenus manifestent l'opération de processus génératifs et fonctionnels socialement marqués. Plus largement, il désigne une forme de pensée sociale. Les représentations sociales sont des modalités de pensée pratique orientées vers la communication, la compréhension et la maîtrise de l'environnement social, matériel et idéal. En tant que telles, elles présentent des caractères spécifiques au plan de l'organisation des contenus, des opérations mentales et de la logique.*

Le marquage social des contenus ou des processus de représentation est à référer aux conditions et aux contextes dans lesquels émergent les représentations, aux communications par lesquelles elles circulent, aux fonctions qu'elles servent dans l'interaction avec le monde et les autres » (Jodelet, 1984, p.357-378).

2.7.1 Les quatre fonctions principales des représentations sociales⁹

Il est important pour nous de retenir que les représentations sociales ne sont pas seulement le fruit de certains préjugés ou imaginations de notre inconscient. En effet, chacun d'entre nous en fait usage car elles sont indispensables dans de nombreuses situations. Voici quatre fonctions des représentations sociales.

- ✓ **Une fonction de savoir** : elle permet d'expliquer et d'appréhender la réalité, afin de nous faciliter l'accès vers l'inconnu et ainsi favoriser la communication et les échanges avec les personnes qui nous entourent, connues ou non.
- ✓ **Une fonction identitaire** : celle-ci intervient dans le processus de socialisation, car elle permet de définir l'identité sociale de tout un chacun et donc ainsi de préserver l'unicité de tous.
- ✓ **Une fonction d'orientation** : cette fonction permet à l'individu d'orienter ses actions afin de pouvoir se dépasser et aller au-delà des capacités déjà expérimentées auparavant.
- ✓ **Une fonction justificatrice** : cette dernière a un rôle de jugement, en effet, elle nous aide à justifier nos choix, et ainsi nous pousse à continuer dans un même sens ou à changer de position.

⁹ http://www.psychologie-sociale.com/index.php?option=com_content&task=view&id=104&Itemid=34, consulté le 2 septembre 2009

3. Hypothèses de recherche

Les hypothèses citées ci-dessous, découlent principalement de l'entretien exploratoire mené avec Mme Nathalie Rey-Cordonier (voir point 2.3.1 du présent document), ainsi que des concepts théoriques parcourus et de nos différentes expériences professionnelles et personnelles. Elles nous seront utiles pour éclairer nos recherches et ainsi répondre à notre question de recherche.

H1 : Lorsque l'enfant en situation de handicap quitte son lieu de scolarisation, il n'est pas ou peu intégré par la communauté locale.

- ✓ H1.1 : La communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il fasse des efforts suffisants afin d'être intégré socialement (assimilation).
- ✓ H1.2 : La communauté locale ne s'adapte pas ou peu à l'enfant en situation de handicap (insertion).

H2 : Les contacts que les enfants du village entretiennent avec l'enfant en situation de handicap ne sont pas spontanés/naturels.

- ✓ H2.1 : Le manque de spontanéité dans les relations qu'entretiennent les enfants « ordinaires » est dû à la demande de l'adulte.
- ✓ H2.2 : les capacités cognitives ainsi que la personnalité de l'enfant en situation de handicap, peuvent avoir une influence sur la qualité de ses échanges avec les enfants ordinaires

Par communauté locale, nous entendons :

- ✓ *les pairs, camarades de classe de l'enfant en situation de handicap,*
- ✓ *toute personne ou groupe de personnes ayant une interaction quelconque avec l'enfant en situation de handicap,*

Les hypothèses reliées à la communauté locale seront vérifiées par le biais des entretiens avec les parents et de la vision de ces derniers sur le sujet, ainsi que par les observations des enfants effectuées en cour de récréation.

4. Démarche méthodologique

4.1 Le terrain prévu et population choisie

Lors de nos recherches, nous avons mené nos observations sur plusieurs terrains différents. En effet, dans un premier temps, nous nous sommes entretenues avec six familles dont un des enfants se trouve en situation de handicap, afin de savoir s'il est socialement intégré ou non.

Afin de trouver les familles nécessaires à notre démarche d'entretien, nous avons pris contact avec *Insieme Valais*, par le biais de Madame Nathalie Rey-Cordonnier qui nous a orienté vers plusieurs familles faisant parties de son association et susceptibles de répondre aux critères de notre recherche.

Voici quelques uns des critères de sélection des familles :

- ✓ La famille doit compter parmi ses membres un enfant en situation de handicap (handicap mental), âgé entre 6 et 18 ans (âge biologique),
- ✓ l'enfant en situation de handicap est ou a été intégré scolairement dans une classe d'enfants ordinaires,
- ✓ la famille doit être composée d'une fratrie (au moins deux enfants),
- ✓ l'enfant en situation de handicap doit faire partie d'une association ou d'un club, en lien ou non avec le handicap.

Dans un premier temps, nous avons pris contact avec ces familles afin de leur demander si elles étaient d'accord d'être partenaires de notre travail de Bachelor et de nous recevoir chez elles pour un entretien et parcourir ensemble les moments clés du processus de socialisation de l'enfant, de sa naissance jusqu'à aujourd'hui.

Avant notre venue, nous avons transmis aux parents concernés les questions de l'entretien, afin qu'ils puissent se préparer et être plus à l'aise en notre présence. De plus, une partie de notre grille d'entretien comprenait l'anamnèse de l'enfant. Des questions concernaient la naissance et les premiers instants de vie de l'enfant en situation de handicap ; il était donc nécessaire aux parents d'avoir un moment pour s'y replonger. Cette démarche a pu se faire entre le moment où les questions leur ont été envoyées et le moment où nous les avons rencontrés.

Certaines familles nous ont confié que ce n'était pas la première fois qu'elles participaient à ce type de démarches, mais qu'elles avaient rarement un retour sur le traitement et l'analyse des informations qu'elles confiaient. C'est donc important pour nous de leur transmettre notre travail de Bachelor afin d'honorer leur demande et de les remercier pour leur précieuse collaboration.

Dans un deuxième temps, nous avons observé l'enfant en situation de handicap dans la cour d'école, lors des récréations et ceci dans le but d'examiner les interactions sociales qu'il partage avec ses pairs. Pour ce faire, nous avons collaboré avec l'Office de l'Enseignement Spécialisé, par l'intermédiaire de Monsieur Michel Délitroz. Avec son aide, nous avons contacté les commissions scolaires, directions et enseignants des écoles dans lesquelles les enfants de notre étude étaient intégrés, dans le but d'obtenir toutes les autorisations nécessaires pour les observer lors de trois récréations. Les contacts ont été pris par le biais d'un courrier rédigé par nos soins et envoyé par Monsieur Michel Délitroz.

Une fois les autorisations délivrées par les personnes mentionnées ci-dessus, nous avons organisé trois visites avec les enseignants spécialisés ou titulaires des enfants.

Nous avons apprécié les moments d'entretiens avec les enseignants, car ils nous ont renseignés sur les comportements et les habitudes de l'enfant en situation de handicap, lors des récréations. Cela a été d'autant plus enrichissant que ces moments de rencontre précédaient nos observations et nous permettaient d'avoir un point de départ et un mode d'organisation plus efficace. La période de la récréation ne dure jamais plus d'un quart d'heure et l'observation se devait d'être systématique pour recueillir le plus d'éléments possibles.

Cependant, nous nous demandons tout de même si notre démarche était réellement adaptée du point de vue de l'observation de l'enfant. En effet, nous avons pu constater que malgré notre discrétion, certains enfants plus sensibles que d'autres ont vite repéré que nous étions là dans le but de les regarder et nous avons l'impression que cela a parfois pu les gêner.

4.2 Les techniques de récolte

Nous avons commencé nos recherches par **des entretiens exploratoires**, afin d'avoir un aperçu de l'état actuel de l'intégration scolaire et du processus de socialisation. Pour ce faire, nous avons pris contact avec l'Office de l'Enseignement Spécialisé, la Haute Ecole Pédagogique de St.-Maurice ainsi que l'association Insieme Valais.

Par la suite, nous avons élaboré **un canevas d'entretien** (Annexe A) que nous nous sommes permises de tester auprès d'une maman ayant un enfant en situation de handicap, afin de connaître la pertinence des questions posées et de modifier, au besoin, nos questions d'entretien.

Ce dernier avait comme contenu global, l'anamnèse de l'enfant en situation de handicap ainsi que les différentes étapes de sa socialisation et de son intégration dans le cadre scolaire et extra-scolaire. Nous nous sommes intéressées aux différents obstacles que chacun peut rencontrer face à une intégration sociale, mais également aux satisfactions qu'elle engendre. Il est important pour nous que l'intégration sociale puisse aider l'enfant en situation de handicap à s'épanouir, à partager de nombreux moments avec ses pairs, à étendre son réseau social. En d'autres termes, savoir si l'intégration sociale répond aux besoins de l'enfant en situation de handicap.

Au terme des entretiens menés avec les six familles, nous avons procédé à la retranscription de ces derniers et nous avons effectué un tri des informations reçues avec l'aide de tableaux récapitulatifs créés par nos soins et selon nos besoins. Un exemple de ce tableau est disponible en annexe (Annexe B).

A la suite de nos entretiens avec les familles, nous avons évolué dans nos démarches grâce à **des observations** de chaque enfant que nous avons effectuées dans les cours de récréation, sur la base de **carte réseaux** (Annexe D). Nous avons à disposition une **grille d'anecdote** (Annexe D) afin de saisir chaque moment clé vécu par l'enfant en situation de handicap.

Analyse des données récoltées



5. Analyse des données – entretiens avec les familles

Comme expliqué précédemment, nous avons rencontré six familles dont un de leurs enfants se trouvait en situation de handicap. Après analyse des comptes-rendus des entretiens menés, voici en plusieurs chapitres, les grandes tendances et les résultats de nos investigations.

L'analyse est divisée en trois grands thèmes. Le premier, l'anamnèse qui prend en compte le point de vue de la famille (parents et fratrie) ainsi que de l'entourage proche ; le second, basé sur la socialisation et l'intégration de l'enfant, retraçant son parcours scolaire et finalement le troisième traitant des relations que l'enfant en situation de handicap entretient avec la communauté locale (intégration et socialisation). Ces grands thèmes seront divisés en différents sous-chapitres, afin de permettre au lecteur de suivre au mieux le déroulement de l'entretien.

5.1 Anamnèse - point de vue familial

5.1.1 *L'annonce du handicap aux parents*

Dans notre recherche, nous souhaitons connaître la manière dont les familles ont reçu et vécu l'annonce du handicap de leur enfant, car ces instants nous paraissent être déterminants dans le parcours de vie de ce dernier. En effet, nous pensons que cela a une influence sur l'acceptation du handicap de l'enfant par les parents et par conséquent, une influence sur les relations entretenues par l'enfant lui-même avec les autres. Nous avons abordé avec eux les aspects suivants de l'annonce :

- ✓ la manière dont le handicap a été annoncé,
- ✓ les premières réactions des parents,
- ✓ les personnes vers lesquelles ils se sont tournés,
- ✓ les besoins ressentis pour accompagner au mieux cet enfant différent.

De notre échantillon, nous pouvons mentionner deux catégories de familles, celles à qui le handicap a été annoncé à la naissance, car la différence est visible physiquement (trisomie 21), et celles à qui l'annonce s'est faite plus tardivement, car le handicap n'était pas visible dès les premiers instants de vie de l'enfant (autisme ou maladie orpheline rare).

Quel que soit le moment où l'annonce est faite, les familles relèvent, dans quatre cas sur six, que selon elles, la nouvelle n'a pas été expliquée de manière adéquate. En effet, parfois le jargon médical peut être difficilement compréhensible dans ces moments-là.

De plus, deux familles sur six nous racontent que leur médecin n'a pas pris le temps de leur expliquer le handicap, mais qu'elles ont constaté l'agitation de l'équipe médicale, autour d'elles, sans en connaître la raison, mais en sachant tout de même que quelque chose n'allait pas. Cet épisode a été vécu comme déstabilisant et inquiétant pour les parents.

« *Vous savez ce que c'est les mongols ?* » est un début d'explication du handicap d'un enfant qu'une mère a reçu de son médecin peu de temps après l'accouchement. Si l'on considère que l'accouchement en soi est déjà une étape non sans contrainte pour une mère, entendre une annonce de ce genre dans les minutes qui le suivent est d'autant plus douloureux.

Nous pouvons donc relever que le manque de tact de certains médecins est aussi une variable qui rend l'annonce du handicap délicate.

Apprendre que son enfant est différent et handicapé a été pour l'unanimité des parents un grand choc. Pour certains d'entre eux, les termes de « *descente aux enfers* » ont été utilisés.

Nous pouvons donc constater que dans un moment comme celui-là, la charge émotionnelle des parents est fortement mise à l'épreuve et nous pouvons imaginer que le soutien de l'entourage apparaît comme nécessaire et évident. A la question « *Quelles ont été les premières personnes vers lesquelles vous vous êtes tournées ?* », les parents ont tendance à répondre qu'ils se sont dirigés vers leurs propres parents. Nous pourrions interpréter cela comme un retour aux sources, un passage où l'aide et l'avis des parents est rassurant comme lorsque nous étions enfants.

Finalement, par rapport à l'aspect des besoins ressentis pour accompagner au mieux l'enfant différent, deux tendances sont observables. Si la moitié d'entre eux aurait eu besoin d'explications plus claires, d'un mode d'emploi pour pallier au manque de connaissance en matière de handicap, pour avoir des réponses précises quant aux attitudes à adopter vis-à-vis des difficultés rencontrées par l'enfant, l'autre moitié ne savait tout simplement pas de quoi elle avait besoin, car elle se sentait totalement perdue et démunie face au handicap et à son évolution. Une maman raconte :

« *On a besoin de temps, d'avoir des professionnels vraiment bien informés, extrêmement empathiques, extrêmement compréhensifs, qui comprennent bien leur sujet, qu'ils soient renseignés et documentés* ».

5.1.2 L'annonce du handicap à l'entourage

A leur tour, les parents ont été amenés à expliquer le handicap de leur enfant à leur entourage. Nous avons abordé avec eux les aspects suivants :

- ✓ la manière dont la différence a été annoncée,
- ✓ les craintes, les peurs engendrées par l'annonce,
- ✓ les réactions de l'entourage,
- ✓ les attitudes de l'entourage avec l'enfant.

Chacune des six familles a affirmé ne pas avoir eu peur d'annoncer la nouvelle à leurs proches, mais se sont plutôt demandés de quelle façon ils allaient réagir. L'annonce a été faite naturellement en utilisant des termes simples, sans toutefois parler de handicap, mais plutôt d'un enfant différent, avec ses compétences et ses difficultés.

Même si nous avons tendance à croire que, dans ces moments, l'entourage est réceptif et compréhensif, les réponses données par les familles laissent apparaître, trois tendances :

Le déni est l'une des premières réactions rencontrées et la plus remarquée dans notre échantillon. En effet, dans le cas de trois familles sur six, l'entourage pense encore aujourd'hui que le handicap est momentané et qu'il va disparaître au fil du temps ou du moins qu'il va s'estomper. Nous pouvons donc remarquer que pour cet entourage-là, il a été difficile d'accepter une telle nouvelle et un changement de cette envergure.

L'annonce de la différence peut parfois entraîner de véritables coupures de liens avec l'entourage le plus proche. Ceci est le cas pour deux des familles rencontrées qui ont vécu une rupture avec une ou plusieurs personnes de leur entourage pour lesquelles il était impensable ou peut-être impossible d'accepter un enfant handicapé dans leur propre famille. Est-ce une manière d'accepter la nouvelle ou s'agit-il d'un rejet des proches concernés ?

La troisième tendance se révèle plus positive et montre que certains parents reçoivent le soutien nécessaire pour l'accompagnement de leur enfant en situation de handicap et que ce dernier est aimé et fait partie à part entière de la famille au sens large.

Pour mieux illustrer cette troisième tendance, voici la réaction d'un grand-père et d'une grand-mère à l'annonce du handicap de leur petite-fille :

« Mais qu'est-ce que ça change pour nous ? Elle pourrait se faire renverser sur un passage piéton, être dans une chaise, droguée, mais qu'est-ce que ça va changer ? Ils l'ont vraiment prise comme elle était, d'une manière inconditionnelle et c'était très rassurant pour nous ».

5.1.3 L'acceptation du handicap et vie au quotidien

Vivre au quotidien avec un enfant en situation de handicap est une réalité que tout un chacun peut difficilement cerner en prenant en compte toute sa complexité. C'est également un sujet qui ne peut indéniablement pas être séparé du thème de l'acceptation du handicap de l'enfant.

Avec les familles, nous avons abordés les sujets suivants, afin de les comprendre au mieux :

- ✓ le handicap de l'enfant au quotidien,
- ✓ le positionnement de l'entourage face à ce handicap,
- ✓ les ressentis, le rôle de la fratrie,
- ✓ la place de l'enfant en situation de handicap au sein de la famille
- ✓ les difficultés rencontrées par la fratrie
- ✓ les réseaux communs de l'enfant et de ses frères et sœurs.

A la suite de ces quelques questions posées, deux tendances se dégagent assez rapidement sur le sujet de l'acceptation du handicap.

En effet, trois familles sur six, se considèrent comme une famille normale et vivent bien les choses. Elles reconnaissent toutefois que leur quotidien n'est pas tout à fait similaire à celui d'autres familles, mais il est impossible pour elles de se poser régulièrement des questions sur la normalité du fonctionnement de leur famille, car à force cela les empêcherait de vivre bien.

« Alors on le vit tout simplement, on se pose pas de questions, parce que si on se posait des questions tout le temps, ça serait juste infernal, donc pour nous on est une famille normale, simplement notre normalité est un petit peu différente de celle des autres familles, mais on a une vie tout à fait normale avec des contingences qui sont les nôtres ».

Les trois autres familles ont rencontré plus de difficulté dans l'acceptation du handicap de leur enfant et se considèrent comme des familles à part, des familles proches de l'exclusion, de part leur impossibilité à faire la même chose que tout le monde, à cause de l'incapacité de leur enfant à participer à certaines activités. Certains parents relèvent que tout n'est pas dû au handicap de l'enfant, mais parfois à un manque d'organisation, de temps et de motivation.

« Notre vie n'est pas comme la vie des autres personnes. Ce n'est pas facile, il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas faire, on est vraiment coincés pour beaucoup de choses, mais on fait comme on peut ».

Ces deux tendances concernent les ressentis des parents. Si l'on aborde la question de l'acceptation du handicap du côté de la fratrie, on peut aussi relever deux catégories.

Il y a d'une part, les frères et sœurs qui le vivent bien, qui ne font pas de distinction entre leur frère ou sœur en situation de handicap et un autre enfant. Ceci est souvent lié au fait que l'enfant handicapé est l'aîné de la famille et ainsi la fratrie a toujours côtoyé le handicap et appris à vivre avec.

«Je crois que lui-même dans sa relation avec sa sœur il est bien, c'est un lien qui est comme un autre frère et une sœur, ils se bagarrent mais ils s'adorent ».

D'autre part, il y a les enfants qui vivent très bien les choses aujourd'hui, mais pour qui c'était plus difficile lorsqu'ils étaient plus petits. Les parents expliquent que c'était pénible pour eux, car ils pensaient être seuls dans ce cas-là et que ce n'était pas toujours évident de comprendre les comportements ou réactions de l'enfant en situation de handicap.

La majorité des parents relèvent que les frères et sœur de l'enfant en situation de handicap ont un instinct de protection très développé. Ils font constamment preuve de grande finesse à l'égard de l'enfant différent et accordent à ce dernier une place à part entière au sein de la famille. Dans cinq cas sur six, la fratrie partage des réseaux communs avec l'enfant en situation de handicap. Il s'agit surtout des copains qui viennent jouer à la maison, des amis de la famille, des copains de quartiers.

Si l'on aborde le thème de la prise en charge au quotidien, les parents nous expliquent que la famille proche se montre disponible pour s'occuper de l'enfant en situation de handicap, mais souvent la personne prenant le relais a peur de mal faire, de ne pas savoir comment réagir face à certains comportements, de ne pas être adéquate avec l'enfant en situation de handicap. Souvent cette peur est infondée, car les parents assurent que l'entourage a toujours un comportement tout à fait normal et sain.

5.1.4 Les attitudes parentales

Les attitudes parentales sont, selon nous, un autre élément tout aussi important dans le parcours intégratif de l'enfant. Effectivement, nous pensons que les comportements adoptés vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap peuvent influencer de manière certaine les relations que l'enfant entretient avec ses pairs.

Lors des entretiens, voici les aspects que nous avons cherché à explorer :

- ✓ les exigences envers l'enfant en situation de handicap, en comparaison avec le reste de la fratrie,
- ✓ les comportements adoptés avec l'enfant, depuis sa plus tendre enfance,
- ✓ l'évolution de leur comportement en fonction de l'âge de l'enfant,
- ✓ les démarches faites pour amener leur enfant handicapé à aller vers d'autres enfants « ordinaires »,
- ✓ les démarches entreprises vis-à-vis d'autres enfants « ordinaires » pour les encourager à venir vers leur enfant en situation de handicap.

Quatre familles nous ont confié qu'il était totalement impossible d'avoir les mêmes exigences envers l'enfant handicapé qu'avec le reste de la fratrie, simplement parce que les compétences ou la possibilité de réflexion, ne sont de loin pas les mêmes chez un enfant en situation de handicap que chez un autre enfant. Malgré cela, ils relèvent tous que des exigences, des règles et des limites ont été posées, mais celles-ci restent à la portée de l'enfant handicapé, selon ce qu'il peut et sait faire.

A la question : « *Avez-vous les mêmes exigences envers lui qu'envers les autres enfants ?* » Voici la réponse d'une maman :

« Alors non, c'est impossible, tout simplement parce que les compétences ne sont pas les mêmes. Alors il y a des exigences très claires qu'on a pour les deux, par contre elle sera tout à fait incapable de faire des choses que son frère faisait à son âge, mais c'est vraiment une question de capacité et non pas de surprotection ».

Les comportements adoptés avec leur enfants sont variés et multiples. Néanmoins, une grande tendance se dégage. Beaucoup de parents vivent « *en fonction* » de leur enfant handicapé et ceci dans un souci de protection et/ou de prévoyance. Leurs comportements se modifient en fonction des besoins grandissants de leur enfant.

Les relations entretenues avec leur enfant en situation de handicap évoluent avec l'âge. C'est un élément auquel il faut s'adapter. Effectivement, lors de l'entrée dans l'adolescence, les besoins, les envies, les attentes des jeunes changent ou se transforment et prennent d'autres proportions que lors de l'enfance.

C'est cette période qui inquiète ou pose le plus de questions aux parents rencontrés :
« *C'est maintenant que ça se complique !* »

En ce qui concerne les démarches entreprises pour amener, aider, leur enfant à aller vers les autres ou au contraire encourager les autres enfants à venir vers le leur, trois types de réponses ont émergé.

Dans un premier temps, deux familles sur les six interrogées ne parviennent pas à dépasser leur rancœur envers les autres enfants. Il leur est totalement impensable de tenter de mettre en relation leur enfant avec d'autres. Ayant vécu des situations difficiles émotionnellement, ces parents ont préféré « *couper les ponts* » et laisser faire les choses de par elles-mêmes sans provoquer de rencontres, dans un souci de protection, « *Si un enfant embête le mien, après je ne peux plus... Je ne l'accepte plus* » !

Trois autres familles nous confient qu'elles ne ressentent pas le besoin d'encourager les autres enfants à venir vers le leur, ce qui est totalement paradoxal avec la démarche d'intégration qu'elles souhaitent pour leur enfant. Peut-être pensent-elles que les sollicitations doivent venir exclusivement du reste de la communauté ? Mais nous verrons plus tard qu'il est nécessaire que plusieurs acteurs (parents, enfant et communauté) soient partenaires afin d'obtenir l'intégration la meilleure possible pour leur enfant en situation de handicap.

Le troisième type de réponse nous a été dévoilé par une famille qui trouve à tout point de vue nécessaire et important de créer des liens entre les enfants « *ordinaires* » et ceux en situation de handicap. C'est, pour cette famille, primordial de montrer un exemple aux enfants, afin qu'ils disposent de repères, afin que la peur de la différence puisse s'apaiser.

5.1.5 Moyens d'intégration mis en place par la famille avant l'intégration scolaire

Dans ce dernier volet du premier grand thème, nous souhaitons découvrir si les familles interviewées avaient mis en place des moyens spécifiques pour faciliter ou du moins engager des relations, créer des réseaux avec l'environnement, installer un processus de socialisation et ceci bien évidemment dans le souci de l'intégration sociale de leur enfant en situation de handicap.

Pour se faire nous avons investigué les aspects suivants :

- ✓ la spontanéité dans les relations entretenues par l'enfant handicapé,
- ✓ les moyens spécifiques mis en place pour la construction de réseaux extérieurs à la famille,
- ✓ les étapes parcourues dans la réalisation de la mise en place de ces moyens,
- ✓ les difficultés rencontrées.

La plupart des familles nous raconte que leur enfant va de manière spontanée vers les autres personnes, principalement si celles-ci ne lui sont pas inconnues (quatre sur six).

Il faut, ici, tenir compte du type d'handicap de l'enfant. Effectivement, certains handicaps ne favorisent pas le contact avec l'autre ou alors enferment l'enfant dans son propre monde. C'est par exemple le cas de l'autisme.

Les familles rencontrées dans le cadre de nos recherches avaient toutes un lien en commun. Chacune d'entre elles fait partie de l'association Insieme Valais (association valaisanne de parents de personnes handicapées mentales). Celle-ci permet, non seulement aux parents de se rencontrer et d'échanger sur leur vie au quotidien avec le handicap, et aux enfants de se retrouver entre eux, de lier des amitiés, lors de camps par exemple.

D'autres parents parlent aussi de Sport Handicap. Nous pouvons remarquer que toutes ces familles recherchent de nouveaux liens pour leur enfant dans des associations liées au handicap, malgré cela, certains parents nous ont tout de même révélé qu'au départ, il n'était pas évident de se reconnaître dans ces associations, même si, désormais, ils s'y sentent bien et reconnus.

Généralement, ce processus s'est fait de manière un peu hasardeuse : un prospectus reçu par la poste, une discussion avec une personne rencontrée, un conseil du médecin traitant, etc. Nous pouvons donc constater que l'amorçage de cette démarche s'est rarement fait de manière spontanée par les parents. Un aiguillage a été nécessaire. Ceci s'explique certainement par le fait que ce n'est pas quelque chose d'évident pour les familles, car ce processus demande une certaine acceptation du handicap. D'ailleurs, une maman nous confie que « *le cheminement a été long* ».

Malgré cela, aucune difficulté n'a été relevée par rapport à la mise en place de ces moyens spécifiques. Les associations citées sont très ouvertes et les familles y sont accueillies « *à bras ouverts* ».

Certaines autres familles, nous disent qu'elles préfèrent privilégier le contact naturel et spontané. Elles ne cherchent pas à créer de réseaux d'amis, externes à la famille.

5.1.6 Synthèse de la partie anamnèse – 1^{er} thème abordé avec les familles

INDICATEURS	MOTS-CLÉS	LIENS AVEC LES HYPOTHÈSES	EXEMPLE
Annonce du handicap	<ul style="list-style-type: none"> - Choc qui empêche de se projeter dans l'avenir - Besoin de recevoir des explications claires - Soutien familial - Rupture de lien - Dénî 	<p><i>Liens avec l'hypothèse H 1.2 :</i></p> <p>Manque d'adaptation de la part du corps médical, vocabulaire médical pour annoncer la nouvelle.</p> <p>Attendre des parents qu'ils soient spécialistes du handicap avant même de l'avoir côtoyé.</p>	<p>« Vous savez ce que c'est les mongols ? »</p>
Acceptation du handicap	<ul style="list-style-type: none"> - Trois familles se considèrent comme normales et vivent bien les choses. - Trois familles se considèrent comme étant proches de l'exclusion. - Instinct de protection et grande sensibilité chez la fratrie. 	-	<p>«Notre vie n'est pas comme la vie des autres personnes. Ce n'est pas facile, il y a beaucoup de choses qu'on ne peut pas faire, on est vraiment coincés pour beaucoup de choses, mais on fait comme on peut ».</p>

<p>Attitudes parentales</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Exigences différentes avec l'enfant en situation de handicap, pour des raisons de capacités - Surprotection - Repli sur soi - Rancœur - Souhaite une intégration naturelle et attendent que les choses se fassent - Attitudes proactives - Rôle d'intermédiaire 	<p><i>Liens avec l'hypothèse H 1.1 :</i></p> <p>Certains parents attendent de la communauté locale qu'elle fasse les démarches nécessaires pour intégrer l'enfant en situation de handicap.</p> <p>On observe donc deux acteurs en attente l'un de l'autre et rien ne peut se passer.</p>	<p><i>« Alors non, c'est impossible, tout simplement parce que les compétences ne sont pas les mêmes. Alors il y a des exigences très claires qu'on a pour les deux, par contre elle sera tout à fait incapable de faire des choses que son frère faisait à son âge, mais c'est vraiment une question de capacité et non pas de surprotection ».</i></p> <p><i>« Si un enfant embête le mien, après je ne peux plus... Je ne l'accepte plus »</i></p>
<p>Moyens d'intégration mis en place par la famille</p>	<ul style="list-style-type: none"> - L'enfant va de manière spontanée vers les autres. - Les associations sont utilisées pour faire de nouvelles connaissances et créer de nouveaux liens. - Difficulté de se reconnaître dans une association pour personnes handicapées. 	<p>-</p>	<p><i>« le cheminement a été long. »</i></p>

5.2 Socialisation et intégration de l'enfant dans son parcours scolaire - point de vue familial

5.2.1 L'entrée à l'école de l'enfant en situation de handicap

La deuxième facette de notre recherche se base sur la socialisation et l'intégration de l'enfant en situation de handicap, à son entrée à l'école et tout au long de son parcours scolaire. Tout d'abord, nous avons souhaité connaître comment cette découverte de l'enfant en situation de handicap s'était faite du côté des enseignants, des autres élèves ainsi que de leurs parents. Tout comme dans le premier thème traité, nous nous sommes principalement intéressées à ce moment important qu'est l'annonce.

Nous avons abordé les aspects suivants de l'annonce aux enseignants, enfants et parents:

- ✓ comment et par qui l'intégration a été préparée,
- ✓ la manière dont le handicap a été annoncé,
- ✓ les premières réactions des enseignants, des autres élèves et de leurs parents.

Dans un premier temps, nous avons découvert que les enfants en situation de handicap des six familles rencontrées, sont intégrés de trois manières différentes.

Tout d'abord, la grande majorité est intégrée dans les classes ordinaires avec un enseignant titulaire et un enseignant spécialisé. Le taux de travail de ce dernier est fixé par l'Office de l'Enseignement Spécialisé et répond au mieux aux besoins de l'enfant handicapé. Il n'est donc pas présent à cent pourcent dans la classe, mais travaille en étroite collaboration avec le titulaire.

Le deuxième type de classe se rapproche du précédent, sauf qu'il concerne un éducateur social et non un enseignant spécialisé. Nous avons rencontré ce cas de figure seulement dans une famille. Effectivement, il s'agit d'un enfant en situation de handicap qui est intégré une demi-journée par semaine dans l'école de son village, le reste du temps il se trouve en institution spécialisée. C'est cet établissement-même qui s'occupe de son intégration. Une éducatrice sociale de l'institution a été mandatée pour suivre l'intégration de cet enfant, car son handicap ne lui permet notamment pas de se retrouver seul et livré à lui-même dans une classe ordinaire.

Le dernier type de classe comprend un ou deux enseignants spécialisés et uniquement des enfants en situation de handicap (en effectif réduit). Il s'agit là d'une intégration non pas au sein d'une classe, mais plutôt au sein d'un bâtiment scolaire.

Deux tendances ressortent en ce qui concerne l'annonce de la venue d'un enfant en situation de handicap au sein de la classe. Trois familles sur six nous racontent que l'annonce à l'enseignant s'est faite par eux-mêmes.

En effet, les parents ont entamé eux-mêmes les démarches nécessaires pour l'intégration de leur enfant. Puis les services spécialisés, tels que l'Office de l'Enseignement Spécialisé (OES) ou encore le Service Educatif Itinérant (SEI) ainsi que les enseignants spécialisés mandatés ont pris la relève et se sont chargés de préparer l'intégration de l'enfant.

L'autre moitié des familles explique que ce sont les services spécialisés, en collaboration avec les enseignants spécialisés, qui se sont chargés de la totalité des démarches (annonce, mise en place du projet pédagogique et intégration).

Du côté des enfants, l'annonce s'est faite soit par l'enseignant titulaire, ou alors, dans le cas isolé expliqué ci-dessus, par l'éducatrice sociale présente pour l'intégration de l'enfant en situation de handicap, soit par l'intervention d'un des parents de l'enfant. D'ailleurs, une maman nous explique qu'ils avaient transmis à l'enseignant un livre sur la trisomie. Le handicap était raconté à travers l'histoire d'un lapin. C'était quelque chose de tout à fait abordable pour les autres petits élèves.

Très peu de parents sont réellement au courant des réactions des camarades de l'enfant lors de l'annonce du handicap. Aucun retour ne leur a été fait. Leurs réponses se basent principalement sur ce qu'ils peuvent observer maintenant au quotidien et non pas lors de l'annonce proprement dite. Les principales réactions des enfants sont de la gentillesse ou au contraire de la méchanceté, parfois de la pitié ou alors de l'ignorance.

« Il y a toujours des enfants plus gentils que d'autres, qui comprennent mieux, qui vont les aider, qui sont plus proches ou à la limite, qui ont parfois de la pitié, ou qu'on n'arrive pas à cerner... »

Nous avons pu déceler que la plupart des enfants apprécient la venue de l'enfant en situation de handicap dans leur classe, car lors de la présence de l'enfant « différent », le rythme de la classe est beaucoup moins soutenu. Les matières enseignées, à ce moment-là, permettent à l'enfant en situation de handicap de pouvoir au maximum participer à la classe, il s'agira alors d'un programme un peu plus souple, comme par exemple : le chant, le dessin, les temps de jeux, etc.

Qu'en est-il des parents des autres élèves de la classe. Une première catégorie des familles interviewées nous expliquent que les autres parents ont été avertis de la venue de leur enfant en situation de handicap principalement lors des réunions de parents, soit par le biais de l'enseignant de la classe, soit par leur propre intervention.

Dans une deuxième catégorie, nous pouvons constater que les familles résidentes de petits villages, n'ont pas eu l'occasion d'expliquer le handicap de leur enfant, car tout le monde se connaît et les autres habitants du village ont été rapidement mis au courant de la nouvelle par le bouche à oreille. L'enfant en situation de handicap était donc déjà connu avant son entrée à l'école.

Nous supposons aussi que les enfants, lorsqu'ils rentrent de l'école après leur premier jour de classe, s'empressent de raconter à leurs parents comment leur rentrée s'est déroulée. Comment omettre de parler de ce petit garçon ou de cette petite fille différent(e) qui fera partie de sa classe ? Une réaction, positive ou négative, ne peut qu'avoir lieu.

D'ailleurs, les réactions des autres parents ne se font pas de manière directe et franche, mais plutôt de façon indirecte. Les plus grandes craintes ressenties chez ses parents concernent principalement le rythme et la qualité de travail de leur enfant. Ils ont peur que la venue d'un enfant en situation de handicap ralentisse la progression de leur progéniture dans leurs apprentissages et que celui-ci perturbe le travail de l'enseignant et qu'il manque de temps pour s'occuper des autres enfants.

Une maman se confie à ce sujet :

« On n'a jamais eu de remarques, mais ça m'est venu aux oreilles qu'il y avait des mamans qui disaient que ces enfants ne devraient pas être intégrés... »

5.2.2 Moyens mis en place pour favoriser la création de liens entre les enfants

Les enfants ont parfois la réputation d'être durs entre eux, ceci parce que chacun doit faire sa place au sein d'une masse d'enfants, ce qui est de plus en plus difficile. Lorsqu'un d'entre eux est en situation de handicap cela rend les relations parfois plus délicates (moqueries, critiques, exclusion, etc.). Etant conscientes de cela, nous nous sommes alors demandées si des moyens spécifiques avaient été mis en place dans le cadre de l'école, afin d'éviter ces situations. Lors des interviews, nous nous sommes intéressées aux aspects suivants :

- ✓ les moyens intermédiaires mis en place pour favoriser le lien,
- ✓ la participation des parents dans cette mission,
- ✓ l'influence de ces moyens sur la création du lien,
- ✓ la continuité du lien.

Le moyen le plus régulièrement mis en place est la présence d'un enseignant spécialisé dans la classe. Ce dernier suit et surtout soutient l'enfant en situation de handicap au sein de la classe. Il prépare un programme adapté à l'enfant et définit son projet pédagogique. Son rôle est de répondre au mieux aux besoins (cognitifs, affectifs et sociaux) de l'élève accompagné. L'enseignant spécialisé prend soin aussi de créer et d'organiser des activités de groupe pour favoriser la création de liens entre enfants ordinaires et différents. Il prend également le temps d'expliquer le handicap de l'enfant à ses camarades afin que ceux-ci puissent avoir un regard positif sur la différence.

Dans le cas de l'enfant cité ci-dessus, nous retrouvons l'éducateur social. Celui-ci joue un rôle similaire à l'enseignant spécialisé, sauf qu'il ne dispense pas de cours. Il suit et soutient l'enfant au sein de la classe. Il l'accompagne dans cette démarche de socialisation, d'intégration et tente au mieux de créer du lien avec les autres élèves présents, par le biais de jeux, d'activités de groupe ludiques.

Nous avons pu découvrir lors de nos investigations qu'un système de coaching avait été mis en place dans certaines classes. Celui-ci se fait par les enfants eux-mêmes. C'est un élève ou un groupe d'élèves de la classe qui, lorsque l'enseignant spécialisé ou l'éducateur social sont absents, s'occupent de l'enfant en situation de handicap. Le coach se doit alors de suivre, soutenir, contrôler, guider, l'enfant handicapé. C'est un système qui apparemment se met en place de plus en plus souvent. Cela permet aux enfants ordinaires de côtoyer le handicap, de se familiariser avec celui-ci et surtout de créer un lien avec cet enfant différent.

En ce qui concerne la continuité des relations, grâce à ces moyens, nous pouvons relever trois tendances. La première, révélée par la majorité des familles rencontrées, est que ces moyens sont importants et indispensables pour la création de liens entre les enfants. Les parents affirment même que rien ne serait pareil s'ils n'étaient pas mis en place et ils vont jusqu'à dire qu'il serait fort probable que leurs enfants ne puissent tout simplement pas créer de liens avec leurs camarades de classe.

« Mais ces moyens, ils sont indispensables à la création et la continuité du lien, c'est très important d'avoir quelqu'un qui soit là en plus de l'enseignant. Vous savez l'enseignant n'a pas un rôle facile là-dedans, il a un programme à suivre, il a des individus qu'il est invité à gérer avec des difficultés qui sont propres à chacun, plus un enfant pas tout à fait comme les autres. »

La deuxième tendance, nous est racontée par une maman qui relève un petit bémol à ce genre de démarche. Selon elle, il est évident qu'il y a un décalage entre les enfants de la classe et l'enfant handicapé. Cela signifie pour elle que les relations sont tronquées. L'enfant en situation de handicap considèrera son coach comme un ami, un copain, alors que celui-ci remplit simplement sa mission de coaching sans pour autant ressentir un sentiment d'amitié pour l'enfant handicapé.

« Du coup, pour lui, dans sa classe, il a des copains et des copines. Mais pour eux, non. Alors oui, effectivement, ils se côtoient, mais il y a un décalage ».

La troisième tendance, qui se rapproche fortement de la deuxième, ressort de l'expérience d'une autre maman. Pour elle, ces moyens sont peut-être adéquats et indispensables dans le domaine de l'école, mais malheureusement rien n'est mis en place pour la continuité du lien au moment où l'enfant en situation de handicap rentre à la maison. Dès l'instant où il quitte l'école, plus rien ne se passe.

« Mais je pense que finalement, on a pas de continuité de lien... Parce que dans le cadre scolaire tout va bien, mais comme mon mari le dit, quand on est au seuil de la porte de l'école, c'est fini ! »

Quoi qu'il en soit, les parents souhaitent relevé que l'intégration de leur enfant en situation de handicap dans une classe ordinaire, se révèle être une véritable richesse pour les camarades de l'enfant. En effet, ça leur permet d'avoir un autre regard sur le handicap, une ouverture à la différence.

5.2.3 Les relations sociales entre enfants ordinaires et enfants différents – en dehors de l'école

Comme nous l'avons vu dans le point précédent, la continuité du lien entre les camarades de classe et l'enfant en situation de handicap, lorsque ceux-ci quittent l'école, est remise en question. C'est une probabilité que nous avons envisagée lors de la préparation de nos entretiens, puisque nous avons préparé des questions abordant le thème des relations sociales de l'enfant en situation de handicap avec ses camarades, en dehors des murs scolaires.

Nous avons abordé les aspects suivants de ce thème :

- ✓ la fréquence des relations entretenues entre l'enfant handicapé et ses camarades,
- ✓ les invitations aux anniversaires, autant de l'enfant en situation de handicap que de ses camarades,
- ✓ les invitations pour aller jouer chez un camarade ou inviter un camarade à jouer,
- ✓ les réactions, émotions provoquées par ces rencontres entre les enfants.

Dans un premier temps, nous parlerons ici des relations entretenues entre l'enfant en situation de handicap et ses camarades.

Nous pouvons constater que la majorité des familles relèvent que la fréquence des échanges était plus élevée lorsque leurs enfants étaient plus petits. Cela est dû à plusieurs facteurs différents, tels que devoirs et travaux scolaires à la maison, activités extrascolaires, temps à disposition, etc. Nous pouvons imaginer que la différence entre un enfant en situation de handicap et un enfant ordinaire se creuse avec les années.

De ce fait, lorsque l'enfant handicapé est en bas âge, la différence est moins frappante et il est considéré par les autres comme un enfant normal. Nous pouvons aussi relever le fait que dans la période de la petite enfance, l'enfant est encore innocent, apprend à découvrir le monde et ses jugements commencent tout juste à se construire et cela peut également être considéré comme un facteur qui facilite les relations sociales de l'enfant handicapé et de ses camarades.

« Ces relations étaient très différentes avant, parce que quand les enfants sont plus jeunes ils ont très peu de devoirs, voir pas du tout, donc ils ont plus de temps pour jouer, se rencontrer, ils ont aussi moins d'activités extrascolaires. Donc les rencontres se font beaucoup plus facilement et fréquemment. Tandis qu'au fur et à mesure que le temps passe, il y a moins de temps, parce que chacun a ses activités, il y a les devoirs et dans un cas particulier comme celui de notre enfant, les devoirs ça prend beaucoup de temps. »

Les compétences et capacités de l'enfant en situation de handicap sont également un facteur déterminant dans ses échanges avec ses camarades. Elles peuvent être liées au caractère de l'enfant ou à son handicap. En effet, chacun de ces enfants différents a reçu à sa naissance un lot de capacités, de compétences et de difficultés qui lui est propre, en plus du handicap découvert. Si l'enfant est timide, par exemple, il sera pour lui plus difficile d'aller vers les autres. Par contre, si l'enfant est né autiste, ça peut tout simplement être insignifiant pour lui d'avoir des échanges avec les autres, puisque l'on sait que c'est une caractéristique de l'autisme. Les relations avec les autres camarades seront donc plus difficiles à gérer pour un enfant autiste que pour un autre.

Dans une majorité de cas, les familles affirment que si leur enfant n'a pas souvent de contacts avec d'autres enfants en dehors de l'école, c'est parce qu'elles habitent un quartier où il y a peu ou pas d'enfants. Nous constatons donc que c'est encore un autre facteur qui entre en jeu.

Dans un deuxième temps, abordons le thème des invitations que reçoit l'enfant en situation de handicap et de celles qu'il fait, avec l'aide ou non de ses parents.

Nous retrouvons ici une fois de plus la question de l'âge de l'enfant. En effet, dans le cas de deux familles sur six, l'enfant était plus souvent invité chez d'autres lorsqu'il était plus petit. Est-ce lié une fois de plus au fait que lorsque l'enfant handicapé est plus petit la différence est moins frappante et moins dérangeante ?

Dans deux cas sur six, les enfants en situation de handicap ne sont que très peu voire même pas du tout invité chez d'autres enfants, mais cela ne semble pas les déranger outre mesure. C'est pour les parents que c'est plus difficile d'accepter que leur enfant différent n'a pas ou peu de contact avec des enfants ordinaires, n'a peu ou pas de copains. Nous pouvons remarquer que dans ces trois cas, les parents n'invitent pas non plus d'enfants ordinaires chez eux.

Dans un cas sur six, l'enfant en situation de handicap est invité aux anniversaires, par exemple, mais c'est les parents qui refusent d'y aller, car ils estiment que le handicap de leur enfant ne lui permettrait pas d'éprouver du plaisir à participer à cette fête. De plus, ils auraient peur que leur enfant puisse déranger les réjouissances.

« Avant mon enfant était beaucoup invité aux anniversaires, mais c'est moi qui n'y allais pas. Je téléphonais aux mamans pour leur expliquer que ce n'était pas très évident. Je n'étais pas vraiment certaine que mon enfant en retirerait quelque chose. »

Finalement, dans un cas sur six, les relations et échanges de l'enfant en situation de handicap avec ses camarades sont plus ou moins fréquents et nous pouvons constater cela notamment avec le facteur d'indice des invitations aux anniversaires.

L'enfant de cette famille est souvent invité chez d'autres enfants pour participer à un goûter d'anniversaire, mais nous pouvons également constater que les parents de cet enfant mettent toutes les chances de leur côté en faisant le pas dans le sens inverse, c'est-à-dire en invitant les camarades de leur enfant chez eux, également pour un goûter d'anniversaire.

« Quand il a son anniversaire, alors là c'est clair qu'on fait une fête et qu'on invite du monde et jusqu'à maintenant il n'y a jamais personne qui a refusé de venir parce qu'il était différent, ça fonctionne très bien. »

Lorsque nous abordons avec les parents la question des émotions ressenties au moment où leur enfant est invité à jouer dehors, à aller chez un autre enfant ou à un anniversaire, ils répondent à l'unanimité que ça leur procure un grand bonheur, un immense plaisir, que ça leur réchauffe le cœur et qu'ils sont extrêmement reconnaissants envers les enfants qui respectent et apprécient le leur. D'ailleurs, ils remercient à chaque fois très chaleureusement l'enfant qui a un geste ou un mot gentil envers leur enfant en situation de handicap.

5.2.4 Les attitudes de l'enfant en fonction de ses capacités cognitives et de sa personnalité

Dans notre rencontre avec les familles, nous avons abordé la question des attitudes que leur enfant en situation de handicap peut avoir dans les relations qu'il entretient avec son entourage ou d'autres personnes. Il nous paraissait évident que les capacités cognitives de l'enfant étaient un facteur déterminant de ces dites relations et nous avons souhaité aborder les aspects suivants avec les parents, afin de confirmer ou infirmer notre hypothèse :

- ✓ les réactions, les attitudes dans les relations de l'enfant en situation de handicap,
- ✓ les plaintes, les déceptions émises par l'enfant,
- ✓ les demandes exprimées par l'enfant,
- ✓ les émotions manifestées.

Dans cette recherche, nous avons pu découvrir qu'effectivement le type de handicap et par conséquent les capacités cognitives reliées à celui-ci, ont une influence sur les attitudes et réactions repérées dans les relations entretenues par les enfants en situation de handicap.

En effet, certains d'entre eux ont un quotient intellectuel très inférieur à la moyenne et ils se retrouvent vite limités dans leurs capacités à entretenir une relation avec d'autres enfants ou d'autres personnes. Ce sont des enfants pour qui tout va beaucoup trop vite et dès lors ils se sentent en total décalage et se mettent d'eux même en retrait afin d'observer les jeux des autres enfants, plutôt que d'y participer. Certains parents nous ont fait remarquer que cette manière de participer passivement à un jeu peut convenir à leur enfant et leur procurer du plaisir.

Pour d'autres, l'humeur du jour est un facteur déterminant pour les relations au quotidien. En effet, tout comme chacun de nous, ces enfants doivent gérer au quotidien des difficultés qui leurs sont propres et il y a des jours où la tâche est plus délicate que d'autres. Nous pouvons donc constater que si l'enfant n'est pas dans un bon jour, il sera plus difficile pour lui d'être ouvert à la relation et à accueillir les autres.

Parfois, le handicap induit des réactions physiques qui sont susceptibles d'engendrer de la peur chez les interlocuteurs de l'enfant en situation de handicap. Ces comportements varient en fonction du type de handicap, mais il arrive régulièrement que la joie d'un enfant en situation de handicap se manifeste par des mouvements extrêmes du corps, des cris et cela provoquera l'étonnement chez la personne qui constate ces attitudes.

« Le problème c'est que ce sont des émotions gérées autrement que nous, ce sont des mouvements du corps, des bras, il est content, mais ça fait souvent fuir les autres. »

Lorsqu'il ne s'agit pas de facteurs physiques, ces réactions peuvent être alors mentales. Nous ne parlons alors plus de peur, mais plutôt d'agacements. Une maman illustre très bien cette situation :

« Il a des fois des réactions qui peuvent être versatiles, Il peut se fâcher pour quelque chose de totalement anodin et ça va engendrer une incompréhension de la personne en face de lui, il peut être très décontenancé et moi, ce que je redoute toujours, c'est que ses copains en aient marre de ses réactions et ne l'invitent plus à jouer. »

Cinq enfants sur six ne se sont jamais plaints de ne pas avoir de copains qui viennent les chercher, ou qui les invitent à jouer. Nous supposons que cela est lié au fait que l'enfant en situation de handicap n'a pas les capacités cognitives de se rendre compte de cette situation et de ce qu'elle signifie réellement.

L'un des enfants en situation de handicap se plaint quelque fois, mais c'est toujours lorsqu'il se compare à son grand frère : *« Pourquoi lui il a et pas moi ? »* Sa maman nous explique que, pour elle, il s'agit là de la crise de l'adolescence (le jeune en question à 17 ans), car avant il n'exprimait pas ces choses-là.

En ce qui concerne les demandes émises par les enfants pour aller chez leurs camarades, la moitié des familles nous répondent que leur enfant n'a jamais demandé cela. L'autre moitié nous confie qu'effectivement cela a déjà pu arriver.

Trois tendances surgissent dans cette demande. L'une lorsque l'enfant en situation de handicap émet un véritable souhait d'aller à la rencontre des autres (l'enfant se réjouit et montre son envie, il aime la compagnie des autres), la deuxième est moins claire que la précédente ; nous ressentons cette envie de sortir non pas pour aller côtoyer d'autres enfants, mais plutôt pour assouvir un besoin d'indépendance. La troisième tendance est liée à la crainte des parents. En effet, il est très difficile pour certains d'entre-eux de lire sur le visage des autres enfants la gêne ou la pitié qu'ils ont pour le leur. C'est pour cette raison qu'ils auront tendance à freiner les relations de leur enfant en situation de handicap avec les autres enfants, en trouvant des prétextes pour éviter de peiner leur propre enfant.

5.2.5 Synthèse de la partie socialisation et intégration de l'enfant dans son parcours scolaire – 2^e thème abordé avec les familles

INDICATEURS	MOTS-CLÉS	LIENS AVEC LES HYPOTHÈSES	EXEMPLE
<p>Entrée à l'école</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 1 intégration dans le bâtiment scolaire - 1 intégration dans des classes spécialisées - 4 intégrations dans une classe ordinaire - Annonce de la présence de l'enfant en situation de handicap faite dans une réunion de parents - Peu ou pas de remarques négatives émises 	-	<p><i>« On n'a jamais eu de remarques, mais ça m'est venu aux oreilles qu'il y avait des mamans qui disaient que ces enfants ne devraient pas être intégrés... »</i></p>

<p>Moyens d'intégration mis en place à l'école</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Enseignant spécialisé - Éducateur social - Coaching par les enfants ordinaires - Intégration = richesse pour les enfants ordinaires 	<p><i>Liens avec l'hypothèse H 2.1 :</i></p> <p>Les moyens mis en place sont humains et c'est souvent sur la demande de l'adulte que les enfants participent à un temps de jeu.</p> <p>Les capacités de l'enfant ne lui permettent pas toujours de prendre les choses en main, la présence de l'adulte est donc nécessaire.</p>	<p><i>« Mais ces moyens, ils sont indispensables à la création et la continuité du lien, c'est très important d'avoir quelqu'un qui soit là en plus de l'enseignant. »</i></p>
<p>Relations sociales de l'enfant en situation de handicap hors école</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Fréquence des échanges plus élevée lorsque l'enfant était plus petit. - Activités extrascolaires et devoirs laissent moins de temps pour les rencontres. - 4 enfants en situation de handicap ne sont que très peu voire pas du tout invités chez d'autres enfants, mais leurs parents ne reçoivent pas non plus leurs camarades chez eux. - 2 enfants en situation de handicap sont invités chez d'autres enfants et leurs parents invitent également leurs camarades chez eux. 	<p><i>Liens avec l'hypothèse H 2.2 :</i></p> <p>Les capacités cognitives de l'enfant l'empêchent parfois de pouvoir réellement saisir les enjeux de ses relations avec les autres.</p> <p>Les enfants en situation de handicap ne se plaignent pas forcément de ne pas avoir de camarades qui viennent les chercher pour partager un moment de jeu.</p> <p>Les parents sont plus touchés et blessés par l'absence de lien entre leur enfant et ses pairs.</p>	<p><i>« Avant mon enfant était beaucoup invité aux anniversaires, mais c'est moi qui n'y allais pas. Je téléphonais aux mamans pour leur expliquer que ce n'était pas très évident. Je n'étais pas vraiment certaine que mon enfant en retirerait quelque chose. »</i></p> <p><i>« Ces relations étaient très différentes avant, parce que quand les enfants sont plus jeunes ils ont très peu de devoirs, voir pas du tout, donc ils ont plus de temps pour jouer, se rencontrer, ils ont aussi moins d'activités extrascolaires. »</i></p>

Attitudes de l'enfant en fonction de ses capacités cognitives et de sa personnalité

- Se met en retrait
- Tout va trop vite pour qu'il puisse participer
- Il est observateur et non acteur
- Trois enfants n'ont jamais émis le souhait d'aller jouer chez d'autres, alors que trois autres oui.

Liens avec l'hypothèse H 2.2 :

L'enfant en situation de handicap peut parfois avoir des réactions qui effraient les autres enfants car ceux-ci ne parviennent pas à les comprendre.

Dès lors nous pouvons une fois de plus relever que le type de handicap ainsi que certains comportements de l'enfant en situation de handicap ont une influence sur les relations qu'il entretient avec les autres.

« Il a des fois des réactions qui peuvent être versatiles, Il peut se fâcher pour quelque chose de totalement anodin et ça va engendrer une incompréhension de la personne en face de lui, il peut être très décontenancé et moi, ce que je redoute toujours, c'est que ses copains en aient marre de ses réactions et ne l'invitent plus à jouer. »

5.3 Socialisation et intégration de l'enfant avec la communauté locale - point de vue familial

5.3.1 *L'arrivée de l'enfant en situation de handicap au sein de la communauté et démarches entreprises par la famille pour la reconnaissance de cet enfant*

Précédemment, nous avons pu observer les réactions qui ont été provoquées par la venue de l'enfant en situation de handicap au sein de la famille et de l'entourage. Il s'agit maintenant de se placer du côté de la communauté locale. Nous entendons, par ce terme, le voisinage, le village ou encore les sociétés du village et des alentours. Afin d'être renseignées au mieux sur cette question, nous avons abordé les aspects suivants avec les parents :

- ✓ les remarques émises par les gens du village à la suite de l'annonce du handicap,
- ✓ le ressenti des parents à l'attitude des gens à leur égard,
- ✓ l'envie, l'énergie mise pour que leur enfant en situation de handicap puisse faire partie à part entière de la société, les démarches entreprises et les obstacles/réussites rencontrées,
- ✓ les sollicitations des amis à la suite de l'arrivée de l'enfant,
- ✓ l'invitation ou non des enfants à diverses sorties entre amis,
- ✓ l'aide apportée par les amis de la famille pour créer ou maintenir le lien avec la communauté locale.

Généralement, les habitants d'un même village se connaissent relativement bien et dès qu'un événement inattendu ou à forte charge émotionnelle se produit au sein de la communauté locale, il ne passe pas inaperçu. Il provoque alors des réactions pouvant être positives comme négatives.

Lors des entretiens avec les familles, plusieurs parents nous ont confié avoir reçu des remarques ou réactions positives de la part du voisinage. En effet, beaucoup de personnes ont eu de la peine à croire qu'un enfant handicapé était né près de chez eux, dans une famille sympathique et appréciée au village. Les parents nous ont expliqué que certains habitants éprouaient de la pitié pour eux et disaient avoir mal au cœur pour les jeunes parents.

L'autre moitié des familles, a essuyé des réactions et des remarques négatives. Selon les dires des parents, cela se traduisait par un changement de trottoir de certains villageois. Nous pouvons parler dans ces cas-ci de gêne ou encore de pitié. Ces éléments n'ont pas aidé à l'intégration de l'enfant en situation de handicap et de sa famille. Nous tendons ici vers une certaine forme d'exclusion.

Dans d'autres cas, plusieurs mamans nous ont confié ne pas avoir eu de réelles remarques, du moins pas directement. Ce sont des bruits de villages, des rumeurs qui leur sont revenus aux oreilles par d'autres personnes, parfois mal intentionnées.

Une maman nous explique que des remarques, il y en a et qu'il y en aura toujours. Lorsqu'elles viennent de personnes averties du sujet cela ne la dérange pas vraiment, mais lorsque cela vient de personnes qui ne savent pas de quoi elles parlent, c'est pour elle très agaçant et déplacé :

« Ca m'énerve un peu quand j'entends ce genre de réflexion. La plupart du temps ça vient de gens pas très intelligents et en plus de ça c'est les seuls qui se permettent de faire des commentaires, les autres n'en font pas ou alors ils font savoir avec beaucoup de finesse qu'ils connaissent la situation dans laquelle on vit, parce qu'eux-mêmes y ont été confrontés, ils savent ce que ça représente. Mais les commentaires : ah mais qu'est-ce qu'il a votre enfant, mais c'est grave ? Il y en a, il y en a, mais ma fois on se blinde un peu avec le temps et puis au départ c'est blessant, c'est vexant, c'est tout ce qu'on peut imaginer et puis après ça dépend de l'état d'humeur dans lequel on est. »

En ce qui concerne les démarches entreprises par les parents pour la participation de leur enfant au sein de la communauté locale, une maman nous confie que leur enfant a les capacités nécessaires pour être évoluer au sein de la société, mais qu'il a besoin d'un peu d'aide.

« Alors oui, ça c'est très clair. Je crois que tout notre attitude ne vise qu'à ça. Tout ce qu'on a fait jusqu'à maintenant c'est que pour ça, parce qu'on sait que notre enfant a suffisamment de compétences pour pouvoir s'insérer dans la société, on pense qu'il est capable de mener à terme une vie avec une autonomie certaine, probablement avec une légère supervision, même pas forcément. »

Pour les autres familles, l'envie, l'énergie est manifestée par les parents de l'enfant, mais il leur est impossible de s'y consacrer à cent pourcent, pour diverses raisons, telles que :

- ✓ le manque de courage face aux démarches à effectuer. Cela peut être révélateur de la peur du refus, de l'exclusion,
- ✓ la crainte que le handicap ne dérange. Dès lors, certains parents préfèrent garder leur enfant au domicile, plutôt que de prendre le risque de chambouler une organisation et de déranger d'autres participants,
- ✓ la protection de leur enfant, très demandeur de la compagnie des autres en tout temps, mais souvent confronté au refus.

Quoi qu'il en soit, l'envie est là, mais les parents sont quelque peu démunis face à la façon de gérer cela.

Au sujet des sollicitations des amis envers la famille, quatre familles sur six nous ont dit qu'ils n'avaient perçu aucun changement, que leurs amis étaient restés les mêmes. Il est clair que les rencontres ont une fréquence moins active qu'auparavant, mais cela n'est pas lié au handicap, mais à la naissance d'un enfant, puis d'autres, le rythme de vie n'est tout simplement plus le même.

Lors des sorties ou invitations familiales, l'enfant en situation de handicap est toujours convié, à même titre que les autres enfants de la fratrie, sauf dans le cas où les parents se réservent le loisir de sortir entre adultes, ce qui est tout à fait normal.

Une autre famille, nous explique que leurs relations ont diminué, car depuis que leur enfant en situation de handicap a grandi, ils préfèrent refuser les invitations de peur de déranger leurs hôtes.

Cinq familles sur six nous expliquent que leurs amis ne les ont pas aidés à créer ou à maintenir un lien avec la communauté locale et ceci simplement parce qu'ils estiment qu'ils ne rencontrent pas de difficulté dans cette démarche. C'est donc un choix de leur part et comme l'explique bien une maman :

« Il faut vivre ce genre de chose pour comprendre, pour se rendre vraiment compte. On ne peut pas se mettre dans la peau de ces parents tant qu'on n'a pas été concerné. »

Certains parents expliquent également que pour franchir ces étapes de liens avec la communauté, il est plus facile pour eux de solliciter l'aide de leur famille plutôt que celle de leurs amis. Faire appel à des associations spécialisées dans le domaine du handicap, comme *Insieme Valais, Cérébral Valais, etc.* n'est pas chose évidente.

5.3.2 Les moyens mis en place au sein même de la communauté locale et attitudes des enfants ordinaires vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap

Dans cette partie nous nous sommes vivement intéressées aux relations entretenues par l'enfant en situation de handicap avec son voisinage et les réactions suscitées auprès de ses interlocuteurs et de ses pairs. Voici les questions abordées avec les familles de notre échantillon :

- ✓ la fréquence des liens partagés entre les enfants « ordinaires » et l'enfant en situation de handicap,
- ✓ les moyens mis en place pour permettre « ces rencontres » entre les enfants,
- ✓ les invitations des autres enfants,
- ✓ les comportements des enfants « ordinaires » envers l'enfant en situation de handicap et leurs échanges.

Ce qui ressort après nos entretiens avec les six familles respectives, c'est qu'il est difficile pour elles de parler de liens, car leur enfant en situation de handicap ne partage pas de relations assez fortes avec d'autres personnes pour employer ce terme. C'est pour cette raison qu'ils préfèrent utiliser le terme de contacts, connaissances plutôt que de liens. Les liens forts se forment vers neuf/dix ans.

Effectivement, les enfants se croisent, se regardent, mais tout cela reste très superficiel, il n'y a pas de suite. Par là même, nous ne pouvons pas dire qu'il existe une fréquence, tout cela est beaucoup trop irrégulier et plutôt rare. Trois familles mettent l'accent sur le fait que lorsque leur enfant en situation de handicap était plus petit, la fréquence des échanges était alors plus marquée.

En ce qui concerne les moyens mis en place, les réponses sont des plus variées. Certains parents ne voient pas l'utilité de mettre en place des moments de jeux entre les enfants ou autres moyens pour favoriser la création de liens et l'intégration sociale de leur enfant en situation de handicap. Un parent explique qu'ils ne mettent en place aucun de ces moyens simplement parce que leur enfant est quelqu'un de très joviale, que les liens se créent naturellement, mais paradoxalement à cela, il explique que les autres enfants ont peur de sa fille, qu'ils la rejettent et que très peu d'échanges se font.

Une maman nous explique qu'elle a trop de rancœur envers les autres enfants ordinaires et qu'il n'est pas possible pour elle, du moins pour le moment, d'accepter de mettre en place des activités pour relier son enfant en situation de handicap avec ses pairs. Elle ne souhaite pas donner l'occasion aux autres enfants de profiter de la faiblesse du sien. De nouveau, la question se pose : avons-nous la même vision de l'intégration ?

Une autre famille nous confie qu'elle prend du temps pour tout ce qui est goûté d'anniversaire, mais qu'elle ne met pas réellement en place des moments de jeux ou d'autres moyens spécifiques pour créer des échanges entre les enfants. D'autres profitent de se tourner vers des associations comme *Insieme Valais*, qui font partie du domaine du handicap, se sentant à l'aise, reconnus et compris, les liens peuvent se créer plus facilement.

L'étonnement, le rejet, la peur sont des attitudes que les enfants ordinaires peuvent avoir envers les enfants en situation de handicap. Mais pas seulement, certains ont des échanges, des attitudes tout à fait normales, comme nous l'explique si bien une maman :

« Les liens échangés sont normaux, c'est-à-dire qu'ils peuvent être aussi bien amicaux que conflictuels, il se bagarre parfois avec certains gosses et il faut parfois intervenir, mais c'est comme on ferait dans une situation avec un enfant sans difficulté particulière. »

Effectivement, une famille a pu remarquer que les attitudes des autres enfants sont plus adéquates et considérées comme étant positives si les enfants se connaissent déjà.

Une autre maman nous confie qu'elle ne peut pas constater ce genre de chose :

« Des échanges, il n'y en a pas. C'est seulement dans un cadre précis, celui de l'école, et c'est bien parce qu'ils n'ont pas le choix. Mais là, l'échange se passe bien. »

5.3.3 Les attitudes parentales vis-à-vis de la communauté locale et influence de la fratrie dans les relations sociales de l'enfant en situation de handicap

De notre point de vue, les attitudes des parents dans le processus d'intégration de l'enfant en situation de handicap, au sein de la communauté locale est un facteur important dont il faut tenir compte. Les expériences vécues, positives comme négatives, peuvent avoir une influence certaine sur les relations de l'enfant avec ses pairs et son voisinage. De plus, comme nous l'avons constaté précédemment, l'enfant n'a pas toujours les compétences nécessaires pour aller vers les autres et il a besoin de l'aide d'un adulte, souvent de l'aide des parents. C'est pour cette raison que nous avons cherché à savoir quelles sont les attitudes des parents face à l'intégration sociale de leur enfant, vis-à-vis de la communauté locale (ouverture, repli sur soi, etc.). Nous nous sommes permises d'aborder avec eux les questions suivantes :

- ✓ la fréquence des sorties, participation aux fêtes de village,
- ✓ l'évolution de la fréquence de ces sorties,
- ✓ les attitudes des parents vis-à-vis de la communauté locale, pourraient-elles être différentes,
- ✓ les enfants de la famille participent-ils aux mêmes loisirs,
- ✓ dans ces loisirs partagent-ils les mêmes amis,
- ✓ le rôle des frères et sœurs dans les loisirs de l'enfant en situation de handicap.

Lorsque nous avons abordé la question de la fréquence des sorties et de la participation aux fêtes de villages, plusieurs réponses différentes nous ont été données. En effet, il y a d'abord les parents qui sortaient peu ou pas avant l'arrivée de l'enfant en situation de handicap, mais maintenant, ils participent à un maximum de fêtes, manifestations et sorties, car leur enfant prend du plaisir à le faire.

Il y a, à l'inverse, ceux qui sortaient énormément avant l'arrivée de l'enfant et qui le font moins aujourd'hui. Simplement, parce que l'arrivée d'un enfant handicapé ou non, change le rythme de la famille, mais aussi parce que les parents ont moins de plaisir à le faire, car les sorties demandent beaucoup d'organisation et de préparation et ils ont toujours cette crainte que l'enfant ne perturbe ou dérange l'assemblée.

Nous avons également rencontré le cas d'une famille pour qui il est très difficile de voir la réalité en face. En effet, lors de plusieurs questions à la suite, les parents nous affirment qu'ils n'ont aucun problème de liens, que leur enfant et eux-mêmes sont parfaitement intégrés, qu'ils font tout comme tout le monde, mais dans une autre question, ils affirment le contraire en expliquant que leur enfant ne vit que très peu ou pas d'échanges avec les autres. Ceci nous apparaît comme une forme de déni et cela empêche les parents d'avancer et d'amener leur enfant vers les autres.

Lorsque nous nous permettons de demander aux parents pourquoi et comment ils pensent que la fréquence de leurs sorties a évolué voici les éléments de réponses que nous pouvons observer.

Il y a tout d'abord les parents qui expliquent que s'ils sortent moins souvent, c'est parce qu'ils sont mal organisés, qu'ils rencontrent des problèmes de garde pour leurs enfants, etc. Ils font donc ressortir que la difficulté vient de leur côté mais pas de celui de la communauté locale. Nous retrouvons la moitié des familles qui sortent plus qu'avant, qui nous racontent qu'elles sont mieux organisées qu'auparavant et que cette meilleure organisation leur permet de sortir plus et d'en faire profiter toute la famille. Il y a également le cas d'une famille qui souhaite faire découvrir le monde tel qu'il est à leur enfant. Ils participent donc régulièrement à des manifestations ou fêtes, afin que leur enfant en situation de handicap ne soit pas à l'écart de la population et dans le but qu'ils puissent s'épanouir dans les découvertes faites lors de chaque sortie.

Les parents expliquent bien que de leur point de vue, ils pensent que s'ils participaient moins aux fêtes de villages et autres manifestations, la société serait moins réceptive et attentive à l'enfant en situation de handicap. Pour eux, il est important de montrer l'enfant en situation de handicap tel qu'il est, au fil des années. Nous avons eu la chance de rencontrer une famille qui est réellement pro active et qui fait tout dans l'unique but que leur enfant soit bien intégrée et qu'elle puisse trouver sa place au sein de la société. Ils font donc des efforts considérables, mais ils relèvent le fait que la société le leur rend bien.

Si nous abordons avec les parents la question des loisirs de leurs enfants, très vite la majorité d'entre-eux nous explique qu'ils ne partagent pas les mêmes réseaux, ni les mêmes loisirs, pour une raison de compétences, mais aussi pour une question de différence d'âge. Pour eux, leur enfant en situation de handicap côtoie les frères ou sœurs de leurs propres frères ou sœurs, mais on ne peut pas parler de liens ou de réseaux sociaux. Quoi qu'il en soit, le rôle protecteur de la fratrie ressort très fortement pour toutes les familles, lorsque l'enfant en situation de handicap est confié à ses frères et sœurs pour un moment de jeux avec leurs amis.

5.3.4 Représentations des parents face aux exigences et aux échanges de la communauté locale envers l'enfant en situation de handicap et comportements de ce dernier

Dans le point précédent, nous nous sommes placées du côté des parents et de leurs relations avec la communauté locale. Ci-après, nous nous permettrons d'aborder avec eux la question dans un sens inverse, à savoir, qu'attend la communauté locale de leur enfant en situation de handicap ?

Pour obtenir une vaste réponse à cette question, nous avons abordé avec eux le thème du rôle de la communauté locale face au handicap de l'enfant par le biais des questions suivantes :

- ✓ le rôle de la communauté locale pour l'épanouissement de l'enfant en situation de handicap,
- ✓ les attentes de la communauté locale vis-à-vis de l'enfant,
- ✓ l'effort d'intégration de l'enfant en situation de handicap,
- ✓ les comportements, manifestations de l'enfant en situation de handicap.

Au sujet des attentes de la communauté locale vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap, trois représentations se dégagent. Il y a d'abord, en grande majorité, dans quatre cas sur six, les familles qui pensent que la communauté n'a aucune attente vis-à-vis de leur enfant. Du moins, elles ne sont pas clairement visibles pour eux.

Nous pouvons ensuite constater qu'une famille pense que la communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il ne dérange pas et la dernière famille nous explique que pour elle, on attend de l'enfant qu'il se fonde dans la masse, qu'il fasse comme les autres.

Par rapport à ces deux dernières tendances, voici les réactions et avis des parents. Une famille en particulier trouve très positif que l'on demande à l'enfant de se fondre dans la masse et de faire comme les autres, car cela le stimule, l'amène à faire de son mieux et il est donc poussé aux limites de ces compétences. Cela lui permet donc de faire et d'acquérir de nouveaux apprentissages.

« Comme on essaie de pousser notre enfant au maximum, on est très contents quand ils attendent de lui la même chose que des autres enfants parce qu'il est capable de faire beaucoup de chose, même si on sait que pour lui cela demande des efforts considérables, on pense qu'il est capable de faire beaucoup de chose. »

L'autre famille qui pense que la communauté locale attend de l'enfant qu'il ne dérange pas, est également en accord avec cette attente. En effet, la maman de l'enfant en situation de handicap nous explique qu'elle attend de la communauté locale qu'elle soit tolérante et pour elle c'est une tolérance qui doit aller dans les deux sens et qui doit être partagée par les deux parties pour le bien-être de l'enfant.

La majorité des familles s'aperçoit qu'avec les années le handicap est de mieux en mieux connu, mais il reste tout de même encore un peu tabou et la population en général ressent de la gêne face au handicap et ne trouve pas les mots pour l'exprimer.

Pour cette raison, les familles ont fait le choix de se tourner vers les associations et institutions spécialisées dans le handicap, car elles retrouvent d'autres parents et enfants qui sont dans le même cas qu'eux et les échanges peuvent se faire en toute simplicité et soulagent parfois les peines de chacun.

Dans trois cas sur six, les parents relèvent le fait que s'ils ont décidé d'intégrer scolairement leur enfant, c'est dans le but de faire connaître le handicap, quel qu'il soit, aux autres enfants de l'école, afin de leur apporter une ouverture à la différence et de les sensibiliser à l'intégration des personnes souvent en marge de la société. Leur permettre de poser des questions, de faire leurs propres expériences avec le handicap, feront de ces enfants des jeunes, puis des adultes sensibles et respectueux de la différence.

D'après la majorité des parents, chacun des enfants en situation de handicap retire de nombreux avantages lorsqu'il a la chance de pouvoir participer aux activités de la communauté locale. En effet, cela lui permet de trouver une place, un rôle dans la société, où alors il est stimulé et poussé au maximum de ses compétences, comme nous l'avons vu plus haut. Au regard d'un parent, l'une des difficultés rencontrées pourrait être qu'un jour l'enfant en situation de handicap se lasse d'être toujours le dernier, d'être souvent incapable de faire la même chose que les autres et qu'il s'en rende compte. Cela serait alors blessant et tragique.

« Alors les avantages c'est la stimulation, parce que quand il passe quelques jours avec des cousins/cousines ou d'autres enfants en vacances, il revient en faisant plein de choses qu'il ne faisait pas avant. Parce que de voir les autres faire, ça lui donne envie de faire, alors au début, il n'ose pas trop et après il essaie et arrive. Il est super fier de nous montrer qu'il arrive, donc ça c'est extraordinaire. »

« Les difficultés qui pourraient arriver, c'est si un jour il se lasse ou qu'il commence à souffrir d'être toujours le dernier, d'être toujours incapable de faire certaines choses que les autres font quand même. »

Si nous nous intéressons maintenant aux ressentis de l'enfant quand à sa participation directe ou indirecte à la communauté locale, les parents nous affirment que chacun des enfants prend énormément de plaisir à participer aux fêtes, à rencontrer de nouvelles personnes. En effet, ils aiment côtoyer la population, ils sont curieux des gestes et attitudes de chacun.

Cependant, les parents relèvent également le fait, que l'enfant apprécie de rentrer à la maison après une journée chargée en stimulations, car il se fatigue rapidement et cela s'en ressent sur son humeur. Les réactions varient aussi d'un type de handicap à un autre.

Quoi qu'il en soit, l'enfant prend toujours énormément de plaisir à exprimer, raconter à son entourage les activités qu'il a faites, pour autant que son handicap le permette. Parfois, certains enfants sont plus réservés et préfèrent garder pour eux ce qu'ils ont vécu. Cela est plutôt lié à la personnalité de l'enfant et ce phénomène est souvent repérable à la période de l'adolescence.

5.3.5 Synthèse de la partie socialisation et intégration de l'enfant avec la communauté locale 3^e thème abordé avec les familles

INDICATEURS	MOTS-CLÉS	LIENS AVEC LES HYPOTHÈSES	EXEMPLE
<p>Arrivée de l'enfant en situation de handicap au sein de la communauté locale</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Réactions positives et réactions négatives de la part des habitants de la communauté locale. - Face à ces réactions les parents ont trois attitudes visibles : <ul style="list-style-type: none"> ✓ Investissement massif pour l'intégration de l'enfant ✓ Repli sur soi, démobilité, crainte du regard des autres, ✓ Protection de l'enfant 	<p><i>Liens avec l'hypothèse H 1 :</i></p> <p>L'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap est une préoccupation quotidienne des parents, qui se disent démunis quand aux moyens à disposition et aux attitudes à adopter pour améliorer les relations de leur enfant.</p>	<p><i>« Mais les commentaires : ah mais qu'est-ce qu'il a votre enfant, mais c'est grave ? Il y en a, il y en a, mais ma fois on se blinde un peu avec le temps et puis au départ c'est blessant, c'est vexant, c'est tout ce qu'on peut imaginer et puis après ça dépend de l'état d'humeur dans lequel on est. »</i></p> <p><i>« Tout ce qu'on a fait jusqu'à maintenant c'est que pour ça, parce qu'on sait que notre enfant a suffisamment de compétences pour pouvoir s'insérer dans la société, on pense qu'il est capable de mener à terme une vie avec une autonomie certaine, probablement avec une légère supervision, même pas forcément. »</i></p> <p><i>« Il faut vivre ce genre de chose pour comprendre, pour se rendre vraiment compte. On ne peut pas se mettre dans la peau de ces parents tant qu'on n'a pas été concerné. »</i></p>

<p>Attitudes des enfants entre eux au sein de la communauté locale</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Difficile de parler de liens car les relations ne sont pas assez fréquentes. Les parents préfèrent parler de contacts. - Étonnement, peur, parfois même rejet - Echanges normaux, moments de complicité et dispute 	<p>-</p>	<p>« Des échanges, il n’y en a pas. C’est seulement dans un cadre précis, celui de l’école, et c’est bien parce qu’ils n’ont pas le choix. Mais là, l’échange se passe bien. »</p> <p>« Les liens échangés sont normaux, c’est-à-dire qu’ils peuvent être aussi bien amicaux que conflictuels, il se bagarre parfois avec certains gosses et il faut parfois intervenir, mais c’est comme on ferait dans une situation avec un enfant sans difficulté particulière. »</p>
<p>Attitudes parentales vis-à-vis de la communauté locale</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Deux familles sortaient pas ou peu avant l’arrivée de l’enfant en situation de handicap et le font plus régulièrement maintenant car leur enfant y prend beaucoup de plaisir. - Quatre familles sortaient énormément avant l’arrivée de l’enfant en situation de handicap et le font moins aujourd’hui car leur rythme de vie à changer. 	<p>-</p>	<p>-</p>

Représentations des parents face aux attentes de la communauté locale envers l'enfant en situation de handicap

- Attentes peu claires et non définies, deux familles ne parviennent pas à les identifier.
- Deux familles estiment que la communauté locale attend de leur enfant qu'il ne dérange pas.
- Deux autres familles pensent que la communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il se fonde dans la masse, qu'il soit comme les autres.
- Les familles acceptent ces attentes car elles estiment qu'elles peuvent stimuler et faire progresser l'enfant en situation de handicap.
- Les familles attendent de la communauté locale qu'elle soit tolérante. Dès lors, elles acceptent le fait que la population en général puisse attendre de l'enfant qu'il ne dérange pas, conscientes que la tolérance doit être réciproque.

Liens avec l'hypothèse H 1 :

Les parents estiment que la communauté locale attend de leur enfant qu'il soit comme les autres, qu'il ne dérange pas et qu'il fasse lui-même les efforts nécessaires pour aller à la rencontre des autres.

Ces attentes sont considérées comme positives par les parents, mais ils souhaitent tout de même que la communauté locale prenne l'enfant en situation de handicap dans son ensemble avec une normalité qui est la sienne et les difficultés qui s'y associent.

« Comme on essaie de pousser notre enfant au maximum, on est très contents quand ils attendent de lui la même chose que des autres enfants parce qu'il est capable de faire beaucoup de chose, même si on sait que pour lui cela demande des efforts considérables, on pense qu'il est capable de faire beaucoup de chose. »

« Alors les avantages c'est la stimulation, parce que quand il passe quelques jours avec des cousins/cousines ou d'autres enfants en vacances, il revient en faisant plein de choses qu'il ne faisait pas avant. Parce que de voir les autres faire, ça lui donne envie de faire, alors au début, il n'ose pas trop et après il essaie et arrive. Il est super fier de nous montrer qu'il arrive, donc ça c'est extraordinaire. »

« Les difficultés qui pourraient arriver, c'est si un jour il se lasse ou qu'il commence à souffrir d'être toujours le dernier, d'être toujours incapable de faire certaines choses que les autres font quand même. »

6. Analyse des données – observations en cour de récréation

Dans la deuxième partie des nos investigations sur le terrain, nous nous sommes concentrées sur l'observation directe des enfants encore intégrés dans un centre scolaire. Nous avons donc suivi quatre enfants, à trois reprises, lors de leur récréation, afin d'examiner les interactions entre eux et les autres enfants présents dans la cour. Pour ce faire, nous avons utilisé les outils suivants : une carte réseau pour chaque enfant, lors de chaque récréation, agrémentée d'une anecdote pour expliquer les interactions rencontrées sur ladite carte.

Cette partie analytique sera divisée en trois parties pour le compte-rendu de chaque enfant, séparément. En effet, pour chaque profil, nous ferons ressortir les caractéristiques cognitives, sociales, ainsi que la personnalité de l'enfant, avant de passer à l'analyse quantitative et qualitative des interactions relevées grâce aux cartes réseaux élaborées pour chacun d'eux. Pour finir, nous essaierons d'établir un rapprochement entre le profil des parents rencontrés et les comportements et relations de leur enfant en situation de handicap.

6.1 Observations et constats pour l'enfant A

6.1.1 Profil de l'enfant A

L'enfant A est âgé de 10 ans et est le cadet d'une fratrie de deux enfants. Il souffre d'un syndrome rare et mal connu que nous ne nommerons pas par souci de confidentialité. A la connaissance des parents, seuls trois cas existent en Suisse. Il n'est pas toujours visible physiquement et est caractérisé par un retard de développement qui n'est pas forcément lié à un retard mental, l'enfant peut progresser avec un QI tout à fait normal, alors que d'autres auront un retard mental léger à modérer. Dans le cas de l'enfant A, le retard mental est léger.

De plus, le temps nécessaire pour atteindre des objectifs, est plus élevé chez ces enfants que chez les autres. Ils se fatiguent beaucoup plus rapidement que les autres et ont donc besoin de plus de temps pour se reposer et récupérer. Ce syndrome est généralement synonyme d'un retard de langage important, suffisant pour entraîner des frustrations extrêmes chez les enfants qui en souffrent, car ils savent très clairement ce qu'ils ont envie d'exprimer, mais les mots pour le dire ne parviennent pas à s'échapper de leur bouche.

A la suite des entretiens menés avec les parents, nous arrivons à ressortir quelques caractéristiques de la personnalité de leur enfant. En voici quelques-unes pour l'enfant A.

Il apprécie la compagnie des gens et aime aller à l'extérieur pour partager des moments de jeux avec d'autres enfants. D'ailleurs, il demande régulièrement à aller chez ses camarades. C'est un enfant qui est tout de même assez timide et qui est également peureux. En effet, lorsque autour de lui des enfants crient, pleurent ou se bousculent, il se mettra instinctivement de côté, afin de les observer et de se sentir en sécurité.

Cet enfant préfère jouer avec des camarades plus jeunes que lui, car les jeux des plus jeunes vont moins vite et sont plus faciles à comprendre et à mettre en pratique. Il peut y participer et ne pas se sentir inférieur aux autres.

De plus, il est important de relever, selon les dires des parents, que sa timidité l'empêche de prendre des initiatives au niveau des échanges avec les autres.

En effet, s'il souhaite fortement convier un ami pour un temps de jeu chez lui, il aura besoin de l'aide d'un adulte, car il n'ira pas de façon autonome sonner à la porte d'un camarade ou prendre le téléphone pour l'appeler. Rappelons que cela peut être expliqué notamment par les difficultés de langage, liées au syndrome dont il est atteint.

6.1.2 Analyse quantitative et qualitative des échanges

Lors de nos observations de l'enfant A durant trois récréations, nous avons pu remarquer une homogénéité de son comportement à partir du moment où il se retrouvait dans la cour.

En effet, il se réservait la première moitié de la récréation, soit environ dix minutes, afin de savourer son goûter et observer les groupes potentiels vers lesquels il pourrait ensuite se diriger afin de participer à leurs jeux.

Nous pouvons imaginer que l'âge et les jeux du groupe d'enfants revêtaient à chaque fois une importance primordiale dans le choix que faisait A de le rejoindre ou non. Nous avons remarqué que lors de chaque interaction, que nous allons expliquer ci-après, l'enfant s'insérait dans un groupe d'enfants plus jeunes que lui.

La deuxième partie de la récréation était donc consacrée à l'approche d'un groupe d'enfants, ce qui pouvait parfois prendre du temps et qui ne lui laissait finalement que deux ou trois minutes disponibles pour le jeu.

Les résultats quantitatifs des interactions de l'enfant A avec ses pairs récoltés lors des trois récréations peuvent se résumer comme suit :

- ✓ à trois reprises, A a fait l'effort d'aller de lui-même vers un groupe d'enfant, après avoir passé du temps à l'observer,
- ✓ lors de ces trois approches, il a été capable de s'insérer deux fois dans un groupe,
- ✓ il a discuté et joué avec des enfants du groupe lors de ces insertions, nous pouvons donc parler ici d'échanges réciproques,
- ✓ lors d'une récréation, l'enfant A s'est approché d'un groupe de jeunes filles, mais s'est contenté de les regarder car il n'a pas réussi à s'insérer dans le jeu ; aucun échange de parole n'a eu lieu,
- ✓ à aucun moment un adulte n'est intervenu d'une manière ou d'une autre dans les échanges de A avec ses pairs,
- ✓ pour chaque interaction, la prise de contact est toujours l'initiative de A, à aucun moment un enfant n'est venu spontanément vers lui pour l'inviter à jouer.

Dans le cas où l'enfant n'a pas réussi à s'insérer dans le jeu, nous pouvons constater, grâce à l'anecdote complétant l'observation, que le groupe d'enfants faisait des roues, des pirouettes, des exercices de gymnastique qui semblaient assez difficiles et que ses compétences l'ont empêché de réaliser les mêmes exercices. Cependant, l'enfant semblait avoir du plaisir à admirer ces pirouettes et s'est contenté de sourire pour montrer son contentement. Dès lors, nous pouvons imaginer que cette activité d'observation était suffisante pour occuper le temps de sa récréation et lui procurer une satisfaction.

Lorsque l'enfant A a été en interactions avec d'autres enfants, nous avons pu remarquer que les jeux partagés étaient plus enfantins (tirer sur une corde, se regarder dans la vitre et faire des grimaces, etc.), mais cela amusait beaucoup tous les enfants qui y participaient, y compris A. Cela se manifestait par des sourires, des éclats de rires, des échanges de paroles.

Il est difficile de relater la qualité des échanges, du moins de échanges verbaux, car il n'a pas été possible pour nous d'entendre tout ce que les enfants se disaient. Or, comme expliqué ci-dessus, nous avons pu observer des sourires et à aucun moment nous n'avons remarqué de rejet ou de comportement de rejet de la part des pairs de l'enfant en situation de handicap. Nous pouvons donc en déduire que la qualité des échanges de A avec ses camarades est bonne.

De plus, nous souhaitons relever qu'il fait lui-même les démarches pour aller vers les autres et s'intégrer, alors qu'en ce qui concerne les liens créés à l'extérieur de l'école, il est généralement épaulé par ses parents pour la prise de contact avec d'autres enfants. Au cours des échanges, à l'école, A se débrouille seul pour être en interaction avec les autres. Nous pouvons également relever ici, que l'enfant A est capable de dépasser sa timidité lorsqu'il est en terrain connu. En effet, dans la cour de récréation il est en mesure de prendre l'initiative d'aller vers les autres, car l'environnement lui est habituel.

Une interprétation possible pourrait être que dans la cour de récréation, les enfants sont disponibles et qu'il n'a pas besoin d'aller les chercher chez eux ou les appeler ; il lui suffit de s'approcher du groupe, d'observer et, à un moment ou un autre qu'il choisit, s'insérer dans le jeu. Cela nécessite tout de même un effort conséquent pour l'enfant, mais il le fait sans aide de l'adulte.

6.1.3 Parallèle attitudes sociales parent et attitudes sociales enfant

Les parents de l'enfant A mettent tout en œuvre afin qu'il puisse bénéficier de la meilleure intégration sociale possible. En effet, ils nous avaient confié lors de notre entrevue que toutes leurs démarches, leur énergie ne visait qu'à l'intégration de A, car ils savent que celui-ci a les compétences nécessaires pour partager des interactions sociales avec autrui.

Pour ce faire, les parents essaient au maximum d'anticiper tout ce qui pourrait arriver, afin de préparer l'enfant aux changements. De plus, étant conscients que leur enfant est de nature timide, ils vont l'aider à appeler un camarade pour venir partager un temps de jeux à la maison ou encore l'aider à téléphoner à un ami pour une visite. Nous pouvons donc remarquer que les parents de A préparent un espace de rencontre propice aux échanges. Lorsque les enfants s'y retrouvent, c'est à eux d'entrer en jeux.

Dans le cas de l'école, la préparation de l'espace de rencontre n'est pas nécessaire, puisque les enfants sont tous réunis dans la cour. Par contre, dans un premier temps, l'enfant A doit faire la démarche de choisir un enfant avec qui il pourrait potentiellement partager un moment de jeu et dans un deuxième temps, après une observation de quelques minutes, il doit prendre l'initiative de s'insérer dans le jeu de son camarade et il doit le faire de manière autonome, car même si un enseignant ou deux sont présents pour la surveillance de la récréation, l'adulte n'intervient pas dans les échanges entre les enfants durant ce moment, sauf en cas de dispute.

L'enfant A, tout comme ses parents, prend l'initiative d'aller lui-même à la rencontre des autres, plutôt que d'attendre passivement que ceux-ci viennent à lui. Cela lui permet donc d'avoir des échanges avec d'autres et de passer des moments de convivialité dans la cour de récréation, comme en dehors de l'école.

De plus, nous remarquons que les parents de A préparent toujours une rencontre en étant attentifs à ce que l'enfant A ne rencontre pas de grandes difficultés. Nous pouvons imaginer que A, de par son temps d'observation avant de rejoindre un groupe d'enfant pour s'y insérer, suit un canevas similaire. Il repère les groupes d'enfants avec lesquels il pourrait se sentir bien et être capable de réaliser le jeu en cours.

Nous pouvons donc considérer que les parents de l'enfant A ont des attitudes stimulantes et de médiation entre leur enfant et son environnement et cela semble favoriser l'intérêt et les initiatives de A envers les autres. Chacun des membres de la famille est acteur de l'intégration de l'enfant A et n'attend pas passivement que l'environnement, les autres viennent à eux. Ils se donnent les moyens nécessaires pour créer des liens avec la population et les pairs de A.

6.1.4 *Lien avec les hypothèses*

Voici les hypothèses avec lesquelles nous pouvons établir un lien avec la matière citée-ci-dessus :

- ✓ la communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il fasse des efforts suffisants afin d'être intégré socialement.

En effet, nous avons pu remarquer que lors des trois récréations où nous avons suivi A dans sa cour de récréation, il a, à chaque reprise, fait l'effort d'aller vers les autres, mais jamais nous n'avons vu un enfant venir spontanément vers lui. Pourtant, lorsque le contact est pris et que A s'insère dans le jeu, tout se déroule relativement bien, les échanges et sourires sont réciproques.

- ✓ le manque de spontanéité dans les relations qu'entretiennent les enfants « ordinaire » est dû à la demande de l'adulte.

Dans le point 6.1.2, nous avons relevé qu'à aucun moment, un adulte n'est intervenu dans les relations entretenues entre A et ses pairs. L'enfant A a donc dû se débrouiller seul pour créer des contacts et s'insérer dans des groupes d'enfant et les échanges ont été réciproques et spontanés.

Nous nous permettons de rappeler ici, que nous n'avons observé les enfants qu'à trois reprises, dans leur cour de récréation respective. De ce fait, nous avons jusqu'ici plutôt ressorti des tendances que des généralités ou des affirmations.

6.2 Observations et constats pour l'enfant B

6.2.1 Profil de l'enfant B

B est le cadet de trois enfants et est intégré au cycle d'orientation, avec un autre enfant en situation de handicap, du même village que lui. A l'âge de deux ans, l'enfant B ne parlait toujours pas et ses parents, inquiets, sont allés consulter leur médecin de famille. Celui-ci les a rassurés en leur affirmant qu'il n'y avait rien d'alarmant. C'est lorsque l'enfant a été placé en crèche, deux ans plus tard, que les doutes se sont renforcés. Le handicap de B, retard mental léger, a été décelé lors de son entrée à l'école, à l'âge de cinq ans.

Le handicap n'est pas visible physiquement. Il est capable de réaliser toutes sortes d'activités, telles que l'équitation, le tennis, le ski, etc., mais de par son handicap, le rythme de B dans la réalisation de ces différentes activités est plus lent que celui des autres enfants.

L'enfant B rencontre quelques légères difficultés de langage, mais est capable de se faire bien comprendre. En effet, il a les capacités nécessaires pour s'exprimer et entretenir une conversation avec autrui. Il a également de bonnes capacités de lecture.

D'après notre entretien avec les parents de B, leur enfant est très affectueux et aime donner et recevoir des marques de tendresse. C'est aussi un enfant très souriant, qui est de nature très calme et tranquille.

Sa maman nous confie que son enfant est tout de même assez peureux et qu'il lui arrive de se bloquer lors de certaines situations comme la gymnastique à l'école, où il pourrait avoir peur de recevoir une balle ou de trébucher. Cela peut parfois l'amener à rester dans son coin, plutôt que de participer activement, avec le reste du groupe, à la gymnastique.

L'enfant B a de la peine à exprimer ses sentiments, autant positifs que négatifs. En effet, dans certains cas de frustrations ou de rejets de la part de ses pairs, il ne pleurera ou ne montrera jamais sa déception. La maman nous confie qu'il ne sait pas se défendre, il aura tendance à « s'écraser », se mettre en retrait.

Pourtant, c'est un enfant qui aime la société, le contact et il apprécie aller à la rencontre d'autrui ; d'ailleurs, il le fait de manière spontanée, sans que ses parents n'aient besoin de l'encourager. Selon eux, si l'interlocuteur comprend l'enfant, et que ce dernier se sent accepté, le contact se crée rapidement et facilement. B s'adapte naturellement aux diverses situations auxquelles il est confronté.

Malgré tout, B s'entend mieux et crée plus facilement des contacts, des échanges avec des enfants plus jeunes, plus petits que lui. Cela est probablement dû à son retard mental comme l'expliquent ses parents. Effectivement, B a treize ans, mais selon ses parents, mentalement il a l'âge d'un enfant de huit ou neuf ans.

Les jeux des plus jeunes sont donc plus adaptés à ses capacités mentales. Selon la maman, B apprécie également la présence de l'adulte.

Il demande quelque fois à aller chez les autres, mais c'est une requête ponctuelle, plutôt orientée vers ses pairs en situation de handicap.

6.2.2 Analyse quantitative et qualitatives des échanges

Lors des trois récréations durant lesquelles nous avons observé B, nous avons relevé les points suivants.

L'enfant B recherche la présence, lors des récréations, de l'autre enfant en situation de handicap (handicap plus lourd que celui de B), du même village que lui. Ces deux enfants partagent régulièrement les moments de récréations, ils sont intégrés dans la même classe.

La plupart du temps, B passe la première partie de sa récréation à se promener dans la cour de l'école en attendant son autre camarade en situation de handicap. On peut remarquer que leurs relations peuvent parfois être tumultueuses et l'autre enfant laisse de côté B, et s'insère, au plus vite, dans un autre groupe pour bien marquer l'exclusion de B.

Nous relevons aussi que l'enfant B adopte des positions de retrait dans la cour, toujours posté un peu à l'écart des autres enfants. Est-ce pour pouvoir mieux observer ce qui se passe ou est-ce une forme de repli sur soi ?

En ce qui concerne les résultats quantitatifs des interactions de B, voici ce que nous pouvons relever après avoir passé trois récréations à l'observer :

- ✓ Lors d'une récréation, trois enfants s'approchent de B et discutent avec lui,
- ✓ B entre en contact avec eux et dans son discours, leurs exprime une demande précise. Un véritable échange a lieu entre les quatre enfants (dans un laps de temps très court),
- ✓ B a des interactions répétées avec le deuxième enfant en situation de handicap. Lorsque ce dernier ne l'ignore pas, ils peuvent avoir de véritables échanges verbaux et non-verbaux (B fait des grimaces, l'autre réagit en riant),
- ✓ lors d'une autre récréation, B fait l'effort d'aller vers un groupe de fille où se trouve l'autre enfant en situation de handicap. Il ne parvient pas à s'immiscer dans le groupe et ne trouve par conséquent aucune réponse, aucun contact,
- ✓ nous ne retrouvons à aucun moment, la présence d'un adulte qui intervient auprès de B ou des enfants avec lesquels il s'entretient.

Nous pouvons donc relever que B parvient à établir des moments d'échanges avec les autres et peut donc communiquer de façon adéquate avec eux. Par contre, il ne s'agit jamais de moment de jeux. C'est lorsque B se retrouve avec le deuxième enfant en situation de handicap qu'ils partagent des moments ludiques. Lorsque ces deux enfants se trouvent ensemble, nous pouvons remarquer que les autres enfants *leurs tournent le dos et les laissent à l'écart*. Nous avons le sentiment que lorsque ces deux enfants sont ensemble, ils ne vont pas non plus chercher d'autres interactions avec leurs pairs « ordinaires ».

La présence de cet autre enfant en situation de handicap est un véritable repère pour B. Lorsqu'il sort de l'école, il l'attend. Il ne passe que très peu de récréations sans lui. Nous pouvons supposer qu'ils se retrouvent de part leurs différences : celles-ci les rapprochent et leur apportent sans doute une certaine force.

Nous pouvons observer que dans le cadre précis qu'offre l'école, B crée de lui-même des échanges avec les autres et ses autres camarades de classe lui répondent et entrent aussi en contact avec lui, même si ce sont des moments plutôt furtifs. Malgré cela, entrer en interaction avec ces autres enfants n'est pas quelque chose d'évident pour B et il se retrouve régulièrement seul dans la cour de récréation ; parfois B est ignoré par ses autres camarades.

6.2.3 Parallèle attitudes sociales parent et attitudes sociales enfant

La maman de B ressent une forte rancœur vis-à-vis des enfants ordinaires, les explications qui nous ont été données sont que cette mère ressent son enfant victime du regard des autres et surtout, qu'elle porte en elle la crainte que les autres enfants profitent de la situation et rendent « perdant » son enfant. Par conséquent, elle ne parvient pas à accompagner son enfant et faire les démarches nécessaires pour lui permettre de partager des temps de jeux ou des goûters d'anniversaire. Pour elle, l'effort ne se ferait sans doute pas de la même manière dans le sens inverse et elle ne souhaite pas que les enfants puissent profiter des avantages que l'on retire à un anniversaire ou lors d'autres activités mises en place pour B (hypothérapie lors d'une période de 50 minutes à l'école, par exemple). Cette maman est consciente que de par son comportement, elle ne favorise pas la création de liens entre son enfant et d'autres, mais pour l'instant, elle n'a pas les moyens de faire autrement.

Elle perçoit aussi le fait qu'elle est un frein dans l'intégration de son enfant et ceci notamment à cause de la crainte qu'elle ressent à l'inscrire dans une société, de peur que tout ne se déroule pas de façon adéquate. Nous sentons une réelle angoisse des parents face à la situation d'échec dans laquelle pourrait se retrouver l'enfant en situation de handicap au cas où son intégration se passerait mal.

La mère de l'enfant explique que B se retrouve déjà souvent en situation d'échec, en classe, par rapport à ses autres camarades, et que ce ne serait pas sain de vouloir encore le pousser vers d'autres activités, extrascolaires, où il pourrait également rencontrer des difficultés.

La famille confie qu'elle invitera plus facilement d'autres enfants en situation de handicap pour des moments de jeux ou des goûters d'anniversaire. Nous sentons aussi cette influence dans les comportements de B au sein de la cour d'école (attendu et est toujours en compagnie de l'autre enfant en situation de handicap). L'enfant B, tout comme sa famille, ont fait du handicap un repère sûr où ils savent qu'ils ne prennent pas le risque d'être jugés par le regard des autres.

B est capable de communiquer et ose émettre des demandes à ses pairs ordinaires, alors que ses parents avaient émis certains doutes quand à cette capacité.

Nous distinguons donc certaines similitudes entre la position parentale (maternelle) vis-à-vis de l'intégration et le comportement social de leur enfant et sa façon de créer des liens avec ses pairs. D'une certaine manière, nous pouvons relever qu'ils sont dans l'attente de l'autre et ne cherchent pas réellement à produire l'effort d'intégration sociale, qui est beaucoup trop dur psychologiquement pour eux. Ils sont alors observateurs plutôt qu'acteurs de l'intégration de leur enfant.

6.2.4 Lien avec les hypothèses

Nous pouvons ici faire un lien avec les deux sous-hypothèses suivantes :

- ✓ la communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il fasse des efforts suffisants afin d'être intégré socialement
- ✓ la communauté locale ne s'adapte pas ou peu à l'enfant en situation de handicap.

En effet, les enfants de la cour vont difficilement vers B pour initier des échanges, ils ne s'adaptent pas ou peu à lui. Dans le sens inverse, nous avons pu observer que B a une position de retrait lors des récréations et cela ne favorise pas la création de liens. Par conséquent, nous pouvons considérer que B ne fait pas les efforts suffisants attendus par ses pairs pour être intégré.

6.3 Observations et constats pour l'enfant C

6.3.1 Profil de l'enfant C

L'enfant C est la cadette d'une famille de deux enfants et à six ans et demi. C est intégré à l'école de son village une demi-journée par semaine, depuis trois ans et est actuellement en première primaire. Au sujet de son handicap, aucun diagnostique n'a été réellement posé, toutefois, d'après les informations données par ses parents, C présente des troubles du comportement, liés à des traits autistiques plus ou moins importants, soit :

- ✓ l'altération qualitative des interactions sociales,
- ✓ l'altération qualitative de la communication,
- ✓ des intérêts restreints et stéréotypés.

Les parents de C nous ont confié que leur enfant ne recherche pas ou peu le contact avec les autres, mais que lorsqu'il se retrouve en interaction de courte durée, le plaisir peut être lu sur son visage, marqué par un sourire. Parfois, il arrive qu'il se dirige de lui-même vers une personne, lui adresse un sourire ou lui prend le bras. Il n'a pas totalement l'accès au langage et ne s'exprime d'ailleurs que par des onomatopées, des babilllements ou des cris. Il n'est donc pas possible d'engager une conversation avec lui. Il a cependant un mode de communication non-verbal qui permet à son entourage de le comprendre : sourire, rires, pleurs, cris stridents, retrait, repli sur soi, etc. Au niveau des comportements stéréotypés, balancements et automutilations sont très fréquents. De plus, il arrive régulièrement à l'enfant C de pincer ou griffer les personnes qui sont présentes à ses côtés.

C a besoin de stabilité pour ne pas se sentir perturbé et désorienté. Cependant, il trouvera toujours de quoi s'occuper dans un endroit qui lui est inconnu. Son handicap ne se voit pas physiquement. Au contraire, c'est un enfant charmant qui attire les regards de sympathie des passants.

6.3.2 Analyse quantitative et qualitatives des échanges

Il est important de relever ici que lors des récréations de C, un groupe de trois enfants de sa classe, a la responsabilité de l'enfant C, de jouer avec lui et de le surveiller (système de coaching). Ces enfants sont soutenus et aidés par la présence de l'éducatrice responsable de l'intégration scolaire de C.

Les récréations se déroulent toutes selon le même schéma. C, accompagné du groupe d'enfants responsables de lui, rejoint la cour de l'école. C prend son goûter en se promenant dans la cour, puis les coachs tentent de mettre un jeu en place, avec l'aide de l'éducatrice, afin de créer un contact, une interaction avec lui.

Les enfants-coachs changent toutes les semaines. Selon l'éducatrice sociale responsable de l'intégration scolaire, c'est un plaisir pour eux de pouvoir participer à cette mission. Tous les enfants de la classe apprécient énormément C et font preuve d'une grande gentillesse à son égard. Cependant, ils leur arrivent parfois d'oublier de veiller sur C lors de certaines récréations, car les tentations et les jeux sont nombreux sur une cour.

Voici ce que nous avons pu observer en termes quantitatifs :

- ✓ Lors de deux récréations, malgré les jeux proposés par les coachs et l'éducatrice, C n'est pas preneur. Il n'est pas captivé et fuit le groupe d'enfants,
 - C est dans son monde et ne se soucie pas de ce qui l'entoure ou il est peut-être gêné par les nombreux stimuli de la cour de récréation,
- ✓ à une reprise, les coachs captivés par leur propre jeu, oublient qu'ils ont la responsabilité de surveiller C et ne se rendent pas compte que celui-ci a déserté les lieux,
- ✓ durant une récréation, l'éducatrice maintient C assis entre ses jambes, les autres enfants s'installent autour d'eux et commencent à chanter des chansons. Cette fois, C est bien présent et preneur de l'activité.
 - C leur répond par des sourires, des balancements au rythme des chants, il tape dans ses mains ou sur les jambes de l'éducatrice.

Aucun enfant ne vient donc spontanément vers C. L'intervention de l'adulte est à chaque fois nécessaire. Sans ce système de coaching, nous pouvons nous demander si ces liens existeraient, étant donné que C ne va pas de lui-même vers les autres.

Lorsque l'enfant C a été en interaction avec les autres enfants, nous avons pu constater deux tendances dans ses comportements :

- ✓ soit il fuit et tente de se retrouver dans un endroit plus calme, où il y a moins de stimuli, de bruit. Il ne semble retirer alors aucun plaisir de l'approche de ses camarades,
- ✓ soit il participe à l'échange et y prend un certain plaisir, traduit par des sourires, des balancements, etc.

6.3.3 Parallèle attitudes sociales parent et attitudes sociales enfant

Comme nous l'avons relevé précédemment, C, de par son handicap, n'est que très rarement en interaction avec ses pairs et il est donc difficile de créer des moments de jeux entre eux.

Les parents de C nous ont confié qu'ils n'invitent pas d'autres enfants à venir chez eux car ils ne voient pas le plaisir que pourrait en retirer C. Lorsqu'il y a trop de monde autour de lui, il se sent désorienté et peut se mettre à pincer les personnes qui l'entourent.

Lorsque C était petit, il était régulièrement invité aux anniversaires de ces camarades. Désormais, de peur de déranger, ses parents refusent d'y aller, d'une part parce que dans certaines situations le handicap de C n'est pas facile à gérer et d'autre part parce qu'une fois de plus, ils ne sont pas certains que C en retirerait un avantage. Quoi qu'il en soit, les parents essaient de prendre C dans toutes leurs sorties, dans un souci de ne pas cacher le handicap, de ne pas cacher leur enfant en situation de handicap car ils n'en ont pas honte.

Nous pouvons constater que les parents de C, montrent un véritable effort pour l'intégration sociale de celui-ci, car ils s'adaptent à leur enfant et essaient de trouver une forme d'intégration qui correspond à ses capacités et ses besoins.

La maman de l'enfant C nous explique qu'elle se montre reconnaissante envers les petits camarades de classe de son enfant pour leur gentillesse et leur patience avec lui, et elle le leur montre par de petites attentions, comme par exemple des petits chocolats pour chacun pour leur souhaiter un joyeux Noël. Elle ressent un réel besoin de trouver au mieux les gestes capables de remercier ces enfants qui, au fil des années d'intégration scolaire, prennent soin de son enfant en situation de handicap.

Il n'est pas évident, ici, d'établir des similitudes entre le profil des parents et celui de l'enfant C et cela est dû en grande partie à son handicap, qui l'empêche d'avoir des comportements ou des actions observables vis-à-vis de ses pairs. En effet, nous ne pouvons pas dire qu'il est acteur de son intégration, mais il essaie de faire au mieux de ses possibilités avec des difficultés et des compétences qui lui sont propres.

Malgré tout, nous pouvons observer qu'il y a une forme d'intégration sociale qui est mise en place autour de l'enfant C, grâce aux efforts conséquents de ses parents, notamment dans le cadre de l'intégration scolaire et des moyens auxiliaires utilisés durant ce temps. Il est également important de relever que l'enfant C est reconnu dans sa communauté locale, car ses parents le sont aussi.

6.3.4 Lien avec les hypothèses

Dans le cas de l'enfant C, nous pouvons faire lien avec les trois hypothèses suivantes :

- ✓ la communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il fasse des efforts suffisants afin d'être intégré socialement,
- ✓ le manque de spontanéité dans les relations qu'entretiennent les enfants est dû à la demande de l'adulte,
- ✓ les capacités cognitives ainsi que la personnalité de l'enfant en situation de handicap, peuvent avoir une influence sur la qualité de ses échanges avec les enfants ordinaires.

En effet, comme nous l'avons constaté dans le point précédent, les parents de C font des efforts relativement importants, afin que leur enfant en situation de handicap puisse faire partie, à sa manière, de la communauté locale.

Ensuite, nous avons pu remarquer que dans la cour de récréation, C est le seul enfant qui bénéficie de la présence, du soutien de l'adulte dans ses contacts. Les échanges qu'il partage avec ses pairs ne sont pas spontanés, car ils se mettent en place grâce à l'investigation de l'adulte, mais sans l'éducatrice, aucun échange n'aurait lieu. Nous pouvons donc relever que dans certains cas, il vaut mieux que l'enfant puisse partager des moments de jeu avec ses camarades, même si ceux-ci ne sont pas forcément empreints de spontanéité.

Pour finir, nous nous retrouvons ici dans un cas très clair, où le handicap et les capacités cognitives de l'enfant, tant ses difficultés que ses compétences, ont une influence sur la qualité des échanges de C avec ses pairs. En effet, les caractéristiques de l'autisme montrent qu'il est difficile pour cet enfant d'entretenir des relations sociales de qualité avec ses pairs et qu'il doit fournir des efforts conséquents lorsqu'il est amené à faire partie d'un groupe de jeu.

6.4 Observations et constats pour l'enfant D

6.4.1 Profil de l'enfant D

L'enfant D est l'ainé d'une famille nombreuse et est âgé de 13 ans. Il souffre du syndrome de Down¹⁰, aussi appelé trisomie 21. Nous savons que ce syndrome entraîne des déficits cognitifs, mais il est souvent associé à d'autres difficultés. Dans le cas de D, une malformation cardiaque et intestinale, ainsi qu'un trouble de l'audition ont été diagnostiqués à la naissance. Aujourd'hui, après de longs traitements hospitaliers, l'enfant D a été soigné et n'est plus embarrassé par ces nombreuses difficultés, mais nous pouvons tout de même constater qu'il n'a pas eu un début de vie facile, du point de vue de sa santé.

Généralement, dans le cas de la trisomie 21, les acquisitions de la marche ou du langage, par exemple, sont retardées. Or, les parents de D l'ont énormément stimulé lorsqu'il était petit. En effet, le temps passé dans les hôpitaux n'était pas gaspillé à ne rien faire, au contraire, il était utilisé pour permettre à D d'acquérir de nouvelles connaissances et cela par le biais de livres, par exemple. Dès lors, les parents de D nous racontent que leur enfant connaissait les couleurs, les animaux et leurs cris, cela avant les enfants de son âge.

Voici quelques traits de caractère de l'enfant D que nous pouvons relever de notre entretien avec ses parents. D est un enfant avec lequel on peut avoir une discussion, il a un grand sens de l'humour, mais il a à la fois un caractère sociable et solitaire. Cette dernière facette de sa personnalité se caractérise de manière suivante : il est très souvent dans son petit monde, il se parle à lui-même et il apprécie être tranquille. Cependant, lorsqu'il se retrouve dans un environnement où les personnes sont connues, il apprécie la compagnie des gens et se montre très sociable. Ses parents nous font remarquer qu'il peut arriver que dans ces moments-là il arrive aussi qu'il soit dans son petit monde, mais les parents interrompent ce comportement.

En ce qui concerne les relations sociales de D, les parents nous expliquent qu'il demande rarement à aller chez d'autres enfants ou à en inviter chez lui et que lorsqu'il se retrouve en interaction avec d'autres, ceux-ci ne vont pas l'ignorer, mais ils ne vont pas non plus jouer avec lui.

De plus, lorsque nous avons abordé la question de l'intégration scolaire et des camarades de jeu avec les parents, ils nous ont confié que pour eux, leur enfant n'a pas d'ami ou de copain dans le cadre de l'école, que ce sont plutôt des contacts, parce que les enfants se côtoient, mais il n'y a pas de réel échange. Ils relèvent également que le terme ami peut être utilisé dans le cadre des relations qu'il entretient avec d'autres enfants en situation de handicap.

¹⁰ http://www.t21.ch/t21_description.htm#intelligence, consulté le 3 août 2009

6.4.2 Analyse quantitative et qualitatives des échanges

Le temps de récréation de l'enfant D était plus long que celui des autres enfants. En effet, nous avons pu l'observer à trois reprises, durant 25 minutes. Il est important pour nous de relever que deux autres enfants en situation de handicap sont intégrés dans le même centre scolaire que D et ils ont à peu près le même âge.

Les récréations de D se sont déroulées selon un schéma relativement similaire d'une fois à l'autre. En effet, nous avons pu remarquer qu'il lui faut un temps relativement conséquent pour se préparer à la sortie de la classe. De plus, nous l'avons observé durant le mois de mars qui était rigoureux et beaucoup d'habits étaient nécessaires pour ne pas avoir froid à la récréation.

Une fois que D se retrouvait dans la cour, relativement grande, il se promenait d'un bout à l'autre en dansant ou en courant. Après avoir fait le tour de cette cour, il revenait toujours dans un coin, entouré de baies vitrées, où il pouvait continuer à danser, chanter. Nous avons pu constater que dans ces moments, D était dans son monde et parlait tout seul.

Après un premier quart d'heure de récréation, la sonnerie retentissait pour faire rentrer une partie des classes, alors que les autres pouvaient encore profiter des dix minutes restantes. Souvent à ce moment, les enfants venaient se mettre en rang pour regagner la classe, près de l'endroit où jouait D. Il a parfois profité de ce moment pour se rapprocher d'un enfant ou d'un autre, afin de jouer brièvement avec lui. Lors de la deuxième sonnerie de la fin de la récréation, D pouvait rester dans la cour, avec deux autres enfants en situation de handicap, car chacun d'eux devaient se rendre à diverses thérapies.

Si nous nous penchons maintenant sur les résultats quantitatifs des interactions de l'enfant D avec ses pairs, voici ce que nous avons pu relever lors des trois récréations durant lesquelles nous l'avons observé :

- ✓ à une reprise, D n'a pas eu de contact verbal, visuel ou physique avec d'autres enfants, il est resté seul dans son coin et se parlait à lui-même,
- ✓ lors d'une récréation, D a partagé un jeu et des échanges verbaux avec trois enfants, dont deux en situation de handicap. Les échanges étaient réciproques et c'est sur l'investigation de D qu'ils ont eu lieu,
- ✓ à une autre reprise, alors que l'enfant D était dans son coin, une balle est arrivée à ses pieds et il l'a gardée un moment pour jouer, cela a fortement déplu au groupe de jeunes garçons qui l'avaient avant lui, et un d'entre eux s'est dirigé vers D, l'a pris par le bras, lui a enlever la balle, puis l'a repoussé,
- ✓ à aucun moment un adulte n'est intervenu d'une manière ou d'une autre dans les échanges de D avec ses pairs,
- ✓ lors des échanges qui ont eu lieu, la prise de contact était l'initiative de D, sauf dans le cas où le garçon s'est dirigé vers lui pour reprendre ce qui lui appartenait.

Nous pouvons constater ici que les échanges entre l'enfant D et ses pairs se font plus rarement que pour les enfants précédents dans l'analyse des enfants précédents. Cependant, nous avons pu remarquer que dans les moments où D était dans son monde, qu'il dansait, chantait et qu'il semblait discuter avec des personnes imaginaires, il avait l'air heureux et ne semblait pas être dérangé par l'absence d'interactions avec d'autres enfants.

Dans le cas où il a rencontré un conflit avec un autre enfant, nous avons observé que nous pouvons imaginer que lors de cet échange, il était dans son monde et que lorsqu'il a pris la balle, il n'a pas saisi qu'elle arrivait d'un autre jeu. Dès lors, nous pouvons imaginer son incompréhension face au mécontentement et à la colère du garçon.

Lors de la récréation où D a partagé un jeu avec trois autres enfants, nous avons pu remarquer qu'il s'agissait de liens solides. En effet, D prenait dans les bras un garçon de la classe, dansait avec lui, puis celui-ci à son tour reprenait D dans ses bras, avant de commencer un nouveau jeu avec les deux autres enfants en situation de handicap. Ce jeune homme faisait preuve de grande sensibilité et de beaucoup d'humour et cela lui permettait de partager des moments de jeux conviviaux avec les trois enfants intégrés.

6.4.3 Parallèle attitudes sociales parent et attitudes sociales enfant

Lors de notre entrevue avec les parents de D, ceux-ci nous ont confié, lorsque nous avons abordé le thème des attitudes parentales, par le biais de la question : *amenez-vous, aidez-vous votre enfant à aller vers les autres*, qu'ils ne l'obligent pas à le faire, parce qu'ils savent qu'il est plutôt solitaire. Dès lors, ils lui demanderont de saluer les personnes rencontrées mais ne le forceront pas à entamer une interaction avec autrui si ce n'est pas le souhait de l'enfant.

De plus, ils nous ont expliqué qu'ils n'ont pas entrepris de démarches particulières pour la participation de leur enfant au sein de la communauté locale. En effet, pour eux, ça doit se faire de manière naturelle et spontanée, s'il y a des interactions tant mieux, s'il n'y en a pas, tant pis.

Après les observations de D en cour, nous avons constaté qu'il prend les choses dans le même sens que ses parents. En effet, il ne semble pas être dérangé par le fait qu'aucun enfant ne vienne vers lui pour jouer à la récréation, cela lui permet d'être dans son monde et de faire des jeux ou activités qui lui conviennent. Par contre, s'il prend l'initiative d'aller de manière spontanée vers d'autres enfants pour partager un moment de jeu, il y prend du plaisir et ça se voit de par son sourire et sa capacité à jouer avec les autres.

Que les relations aient lieu ou non, l'enfant a, quoi qu'il en soit, la capacité de trouver son bonheur, que ce soit dans des échanges avec des personnes imaginaires ou avec des enfants réels.

6.4.4 Lien avec les hypothèses

Au regard des observations faites ci-dessus, nous pouvons observer que les enfants présents dans la cour de récréation ne se montrent pas disponibles pour d'éventuelles interactions avec D. En effet, bien que D n'ait pas forcément un désir marqué et observable en matière d'interactions et de moments de jeux avec ses pairs, nous avons pu constater que s'il ne fait pas l'effort d'aller vers un autre enfant, il est seul dans son coin et dans son monde et personne ne se soucie de lui. Nous pouvons donc faire un lien ici avec l'hypothèse 1.2 :

- ✓ la communauté locale ne s'adapte pas ou peu à l'enfant en situation de handicap. Cette dernière est donc confirmée.

Si nous nous penchons maintenant sur la corrélation entre l'hypothèse 2.2 (ci-dessous) et les observations faites ci-dessus, nous pouvons remarquer que D apprécie être dans son monde et que celui-ci doit être différent de celui des autres enfants qui se trouvent en cour de récréation. Dès lors, nous pouvons penser qu'il y a un décalage certain entre D et ses camarades d'école.

- ✓ les capacités cognitives ainsi que la personnalité de l'enfant en situation de handicap, peuvent avoir une influence sur la qualité de ses échanges avec les enfants ordinaires

D'un autre côté, nous sommes interpellées par le fait que D soit seul dans un coin de la cour de récréation et qu'il semble être satisfait par ce moment où il peut s'évader dans un monde qui lui est propre, où il peut danser, chanter, etc. Il semble être heureux dans ces moments et nous avons l'impression que rien ne pourrait changer cela, car même dans le cas où il s'est fait repousser par le groupe de jeunes garçons, il leur a sourit et ne s'est pas laissé décontenancé. Quel est donc le rôle d'un enseignant ou d'un éducateur dans ce cas ? Faut-il laisser l'enfant en retrait des autres ou faut-il créer un besoin là où il n'y en a pas forcément un ?

6.5 Synthèse de toutes les observations effectuées

Après avoir établi un profil de chaque enfant et analysé leurs résultats séparément, nous trouvons intéressant de faire ressortir ici, les similitudes ou différences que nous pouvons observer pour les quatre enfants.

Si nous partons du profil des enfants, nous pouvons remarquer clairement que chacun d'eux est différent, de part son handicap, mais également de par sa personnalité et son caractère. Si deux d'entre-eux, soit C et D, apprécient être dans leur petit monde, sans nécessairement rechercher de contacts avec leurs pairs, les deux autres, soit A et B, malgré leur timidité, retirent un grand plaisir des échanges qu'ils peuvent entretenir avec les autres enfants de leur cour de récréation respective.

Dans le profil des enfants A et B, nous avons pu relever qu'ils avaient besoin de plus de temps que leurs pairs pour atteindre des objectifs spécifiques ou réaliser certaines tâches. Dans la cour de récréation, nous avons pu analyser que ces deux enfants ont besoin d'observer ce qui se passe autour d'eux avant de pouvoir rejoindre un groupe ou un autre enfant et d'essayer de s'y insérer.

Du point de vue de l'analyse quantitative et qualitative de ces observations, nous pouvons relever les points communs suivants. Pour les enfants A, B et D, à aucun moment nous n'avons pu noter la présence d'un adulte dans les relations et échanges établis entre les enfants. Les interactions observées étaient, pour la majorité, des prises d'initiatives de A, B et D. Dans le cas de B et D, d'autres enfants en situation de handicap sont intégrés dans leur école et nous avons pu remarquer qu'il était alors plus facile pour eux d'avoir des échanges avec des enfants se trouvant dans une situation proche de la leur.

Nous pouvons également noter que lorsque l'enfant en situation de handicap, soit A, B, C ou D, ne parvient pas à s'insérer dans un groupe d'enfants, c'est souvent lorsque le jeu va trop vite et qu'il est trop compliqué pour lui ou alors qu'il ne parvient pas à comprendre la totalité des informations circulant dans son environnement et cela l'empêche de participer de manière active au jeu proposé par un groupe d'enfants.

Durant nos observations, nous n'avons pas relevé la présence de moyens spécifiques pour permettre aux enfants en situation de handicap d'avoir des échanges avec leurs pairs. Seul C bénéficiait d'un système de coaching. Cette méthode nous a semblé porter ses fruits, car lorsque C était ouvert et disponible pour partager une interaction avec ses camarades, un jeu était mis en place et lorsqu'il ne semblait pas vouloir participer à l'activité proposée, son choix était respecté et il vaquait à ses occupations durant la récréation.

Lors des différents échanges observés, nous avons remarqué que c'est généralement l'enfant en situation de handicap qui prend l'initiative d'aller vers ses pairs.

Les camarades de classe de ces enfants ne sont pas de réels instigateurs dans les démarches à entreprendre pour la prise de contact. Cependant, à partir du moment où les différents acteurs des interactions sont en place, nous n'avons constaté que très peu d'hostilité entre les enfants. En effet, nous avons plutôt observé des enfants ouverts à la différence, conscients et sensibles aux difficultés rencontrées par l'enfant en situation de handicap mais cherchant souvent à mettre en lumière leurs compétences à travers des jeux auxquels tous pouvaient participer.

Si nous nous intéressons maintenant à la comparaison des profils des parents et des profils des enfants, nous pouvons relever que lorsque les parents nous décrivaient comment ils imaginaient leur enfant lors des récréations, ils se sont rarement trompés. En effet, au terme de nos observations, nous avons pu remarquer que le comportement de l'enfant en situation de handicap était proche de celui décrit par ses parents lors de nos entretiens avec ces derniers.

De plus, nous pouvons également constater que les attitudes de l'enfant sont souvent similaires à celles de leurs parents. Dans le cas de A, où beaucoup d'énergie est investie pour l'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap, des attitudes favorisant l'intégration sont observées chez les parents de A et lui-même.

Dans la situation de B, les parents se trouvent plus à l'aise lorsqu'ils se retrouvent avec des personnes concernées aussi par le handicap, car ils se sentent mieux compris et peuvent partager leurs expériences. Dans la cour de récréation, B recherche aussi la compagnie de son ami qui est également en situation de handicap.

Lors des entretiens menés avec les familles, certains parents nous confiaient avoir parfois des attitudes freinant ou empêchant la création de liens entre leur enfant en situation de handicap et ses pairs. Ces attitudes se traduisaient par le refus d'une invitation à un anniversaire, de peur que l'enfant ne dérange ou dans d'autres cas, le refus d'inviter chez soi des enfants ordinaires par crainte de non-réciprocité vis-à-vis de l'enfant en situation de handicap. Dans la cour de récréation, les enfants sont livrés à eux-mêmes et doivent faire leurs propres expériences sans l'aide ou les conseils d'un adulte. Dès lors, nous avons pu remarquer que sur les quatre enfants observés, chacun d'eux, à sa manière, est capable de partager une interaction avec d'autres enfants.

7. Liens avec les hypothèses et objectifs de départ et question de recherche

Lors de l'élaboration de notre travail de Bachelor, nous avons émis différentes hypothèses, découlant des concepts théoriques développés en première partie, ainsi que de nos entretiens exploratoires avec différents professionnels, soit de l'éducation ou de l'enseignement, mais aussi avec des parents d'enfant en situation de handicap.

Tout au long du développement de notre analyse, soit des entretiens avec les familles, soit des observations des enfants en cour de récréation, nous avons établi des parallèles avec nos hypothèses de départ. Voici ce que nous pouvons en retenir.

Pour l'hypothèse **H1** et son prolongement, nous souhaitons rappeler une fois encore que par le terme de communauté locale, nous entendons les pairs, camarades de classe de l'enfant en situation de handicap, ainsi que toute personne ou groupe de personnes ayant une interaction quelconque avec l'enfant en situation de handicap. De plus, nous souhaitons attirer l'attention du lecteur sur le fait que nous n'avons pas eu l'occasion d'interroger la communauté locale sur sa vision de l'intégration sociale d'un enfant en situation de handicap. Les propos que nous lui associons sont tirés des entretiens menés avec les familles, ainsi que des observations des enfants en cour de récréation.

H1 : Lorsque l'enfant en situation de handicap quitte son lieu de scolarisation, il n'est pas ou peu intégré par la communauté locale.

Les six familles que nous avons rencontrées, nous ont confié que l'intégration sociale de leur enfant en situation de handicap est une préoccupation de tous les jours. Nous avons pu constater que pour chacune d'elle, le mot intégration a une signification différente et que la majorité d'entre-elle est démunie et manque de moyens, de solutions pour aider leur enfant à créer des liens avec ses pairs du voisinage.

Dès lors, nous pouvons vérifier l'hypothèse générale **H1**, car les parents nous ont exprimé leurs difficultés et grâce aux questions posées lors de nos entretiens, nous avons pu constater que sur les six enfants en situation de handicap, seul un d'entre-eux bénéficie d'une bonne intégration sociale. Cet enfant est invité chez ses pairs lors des anniversaires ou pour des moments de jeu et les invite en retour, il est capable d'initier des relations avec ses camarades lors de récréations, sans l'aide de l'adulte. Même si notre échantillon ne constitue qu'un nombre très faible de la population, un résultat d'un enfant bien intégré sur six, n'est pas satisfaisant. Observons les sous-hypothèses de **H1**, pour mieux comprendre ce qui se passe.

H1.1 : La communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il fasse des efforts suffisants afin d'être intégré socialement (assimilation).

La première tendance que nous pouvons retenir est que cette hypothèse est infirmée, voire même inversée. En effet, au départ, nous imaginions que la communauté locale attendait de l'enfant qu'il fasse des efforts suffisants pour être intégré.

Cependant, nous nous sommes rendu compte, que dans certains cas, les parents attendent un effort de la communauté locale pour qu'elle intègre leur enfant en situation de handicap.

Dès lors, si les deux parties sont en attente d'efforts des uns et des autres, que chacun des acteurs reste en retrait et que personne ne prend les devants pour une construction de l'intégration sociale, rien ne sera possible.

Dans d'autres cas, nous avons pu remarquer, à travers le discours de certains parents, que selon eux, la communauté locale attend de l'enfant en situation de handicap qu'il ne dérange pas, qu'il soit comme les autres, qu'il soit normal. Face à cette attente, certains parents se montrent satisfaits, car ils estiment que cela pourra faire progresser leur enfant et le pousser au maximum de ses capacités. Si à travers la recherche de cette normalité la communauté locale ne perd pas de vue les capacités et difficultés de l'enfant, nous pouvons imaginer que l'enfant pourrait participer à des activités de jeu et de loisirs adaptées et il pourrait alors évoluer au sein d'une société, avec des individus lui permettant de développer un sentiment d'appartenance à un groupe.

Ce n'est malheureusement pas le cas pour l'instant, puisqu'à plusieurs reprises, nous avons pu remarquer que l'enfant doit faire ses preuves et prendre l'initiative d'aller à la rencontre des autres s'il veut avoir une chance de participer à différents échanges.

H1.2 : La communauté locale ne s'adapte pas ou peu à l'enfant en situation de handicap (insertion).

Cette sous-hypothèse signifie que la communauté locale se montre indifférente à l'enfant en situation de handicap, qu'il soit présent ou non, c'est pareil. Au cours de nos entretiens et de nos observations, nous n'avons pas rencontré cette situation où la communauté locale se montre insensible, nous pouvons donc dire que cette hypothèse est infirmée, car les mentalités évoluent et les parents nous ont confié, que selon eux, le handicap est de moins en moins tabou, même s'il reste un sujet délicat. Cependant, nous souhaitons tout de même relever un exemple d'une situation apparue à plusieurs reprises dans les cours de récréation, qui pourrait tendre à une éventuelle confirmation de notre supposition de départ.

Dans le cas de trois enfants sur les quatre observés, nous avons pu constater que les démarches entreprises pour créer des liens et partager des échanges, sont presque toujours la prise d'initiative des enfants en situation de handicap. Les autres enfants des cours de récréation ne cherchent pas à jouer avec l'enfant différent. Ils attendent que les choses se fassent, mais à aucun moment ils n'ont pris les devants pour aller à la rencontre de l'enfant en situation de handicap.

Nous pouvons donc constater que dans les cas où l'enfant en situation de handicap est capable de prendre l'initiative d'aller vers les autres, des interactions pourront avoir lieu. En revanche, lorsque l'enfant n'a pas cette capacité et qu'il a plutôt tendance à rester dans son coin, pour être dans son monde, les échanges seront plus difficiles à mettre en place.

Au terme des liens établis avec l'hypothèse H1 et son prolongement, nous constatons que l'énoncé des sous-hypothèses H1.1 et H1.2 doit être redéfini. En effet, nous n'avons pas été à la rencontre de la communauté locale et ces hypothèses ont été vérifiées à travers les propos des parents sur leur vision des attentes de la communauté locale, ainsi que par l'observation des enfants en cour de récréation.

Les hypothèses suivantes peuvent être formulées :

- ✓ Les attitudes sociales des parents et ce qu'elles répercutent sur le comportement social de leur enfant ont un impact sur l'intégration.
- ✓ Les représentations des parents à l'égard de la communauté peuvent entraîner des attitudes de repli sur soi et de retrait sur leur sociabilité.

H2 : Les contacts que les enfants du village entretiennent avec l'enfant en situation de handicap ne sont pas spontanés/naturels.

Pour vérifier cette hypothèse, nous nous sommes une fois de plus basée sur les propos des parents recueillis lors des différents entretiens, ainsi que sur les observations menées en cour de récréation.

Nous avons pu remarquer qu'il était difficile pour certains parents de nous donner des réponses au sujet des contacts de leur enfant en situation de handicap avec les enfants du village ou de l'école, car ils constatent qu'ils sont assez rares. Cependant, nous souhaitons relever le fait que les quatre enfants que nous nous sommes permis d'observer en cour de récréation ont tous, d'une manière ou d'une autre, des interactions avec les autres enfants de la cour.

Il est difficile pour nous de dire si cette hypothèse est vérifiée ou infirmée, parce que dans les relations entretenues par les enfants en situation de handicap avec leurs camarades du voisinage, nous avons pu observer à plusieurs reprises que souvent les parents sont les initiateurs des démarches à entreprendre pour que leur enfant puisse avoir un contact avec un autre. Dans ces cas précis, l'enfant en situation de handicap n'est pas acteur de sa vie sociale et ses échanges avec les autres ne sont pas spontanés ou naturels, puisqu'ils se font à la demande et avec l'aide de l'adulte. Cependant, comme nous avons pu l'observer, il est parfois indispensable pour certains enfants qu'ils puissent être aidés par leurs parents ou d'autres personnes, car ils n'ont pas les capacités nécessaires pour créer eux-mêmes des liens avec d'autres enfants.

Par contre, dans le cadre de la cour de récréation, les enfants sont livrés à eux-mêmes et n'ont pas le choix que d'aller vers les autres pour s'insérer dans un groupe et partager un moment de jeu, puisqu'aucun adulte n'intervient et que les pairs de l'enfant en situation de handicap ne vont pas d'eux-mêmes à sa rencontre. Dans ces moments, les interactions des enfants entre eux sont spontanées car l'enfant en situation de handicap est acteur de son intégration, c'est lui qui choisit le moment où il a envie d'aller vers les autres et vers qui il souhaite se diriger, il choisit de participer au jeu ou non.

H2.1 : Le manque de spontanéité dans les relations qu'entretiennent les enfants est dû à la demande de l'adulte.

Comme nous l'avons vu ci-dessus, l'enfant en situation de handicap peut avoir un comportement différent quand il est à l'école ou à la maison. En effet, au domicile, les parents sont prêts à tout pour que leur enfant bénéficie de la meilleure qualité de vie possible et de ce fait, c'est de manière instinctive et naturelle qu'ils aident leur enfant à créer des liens avec d'autres.

A l'école, les enseignants sont présents pour surveiller la cour de récréation mais n'interviennent pas dans les échanges qui ont lieu entre les enfants. Cela est positif puisque nous avons pu remarquer que de ce fait, les enfants sont obligés de se débrouiller par eux-mêmes et cela leur permet de développer leur autonomie et leurs capacités.

De plus, nous comprenons bien que les enseignants n'interviennent pas auprès des enfants, car il y a aussi des enfants sans handicap particulier qui sont à l'écart des autres et qui ont de la peine à intégrer des groupes, et ce ne serait pas possible, durant le temps de récréation qui est relativement court, d'aider l'ensemble de ces enfants à oser aller vers les autres. Cependant, nous imaginons bien que si les difficultés sont récurrentes lors de chaque récréation, les enseignants, à ce moment, interviendront.

Au niveau des moyens mis en place pour favoriser la création de lien entre les enfants, nous avons remarqué à de nombreuses reprises que le moyen le plus utilisé est l'adulte. En effet, c'est souvent sur l'incitation d'une personne ou d'une autre (enseignant spécialisé, parents, éducateur social) que les enfants vont prendre le temps de partager un moment de jeu avec l'enfant en situation de handicap. Nous nous rendons bien compte que dans certains cas ces moyens sont nécessaires, car l'enfant en situation de handicap n'a pas forcément les capacités pour prendre en main ses échanges avec les autres.

Nous pouvons donc relever que les échanges se font de manière plus spontanée ou naturelle lorsque l'enfant prend l'initiative de créer des liens avec d'autres plutôt que lorsqu'un adulte intervient pour soutenir l'enfant dans ses démarches.

Dans l'analyse de l'hypothèse H2.1, nous observons que c'est majoritairement l'enfant en situation de handicap qui prend l'initiative d'aller à la rencontre des autres. Nous pouvons donc également émettre une nouvelle hypothèse sous ce point, soit :

- ✓ les enfants ordinaires ne vont pas spontanément vers leurs pairs en situation de handicap. C'est sur l'initiative de l'enfant en situation de handicap et par la mise en place de jeux de l'adulte que les échanges peuvent avoir lieu.

H2.2 : les capacités cognitives ainsi que la personnalité de l'enfant en situation de handicap, peuvent avoir une influence sur la qualité de ses échanges avec les enfants ordinaires

Lorsque nous avons construit cette hypothèse nous avons utilisé le terme de quotient intellectuel plutôt que de capacités cognitives et personnalité de l'enfant. Nous avons choisi de changer nos mots, car l'indicateur quotient intellectuel ne nous semblait pas approprié. En effet, dans le cas de certains handicaps, nous avons pu lire que le quotient intellectuel n'est pas un chiffre fixe, mais qu'il peut évoluer avec l'âge et les compétences de l'enfant. Par ailleurs, lors d'une évaluation du quotient intellectuel, le chiffre exact n'est que rarement divulgué aux parents. Raisons pour lesquelles nous avons plutôt pris en compte les capacités cognitives et la personnalité de l'enfant. Remarquons également que chacun de nous dispose d'un nom, d'un prénom et parfois même d'un numéro d'immatriculation de véhicule qui permet de nous identifier sur la route, mais cela ne définit pas qui nous sommes et ce que nous sommes capables de faire.

En ce qui concerne la vérification de notre hypothèse. Nous avons pu observer que dans certains cas, l'enfant n'a pas les capacités nécessaires pour inviter des camarades chez lui pour un temps de jeu ou un anniversaire, soit parce qu'il est timide, soit parce qu'il ne sait pas comment s'y prendre. Il est donc plus difficile pour lui d'avoir des interactions avec ses pairs.

Dans les cas où l'enfant en situation de handicap est capable d'entretenir des relations avec d'autres enfants, il arrive parfois qu'il ait des réactions imprévisibles et qu'il exprime ses émotions différemment des autres enfants et cela peut engendrer de la peur ou de l'agacement chez ces derniers.

Nous avons également rencontré le cas du handicap, qui par ses critères et ses caractéristiques, empêchent l'enfant d'avoir des contacts avec ses pairs, c'est le cas de l'autisme, par exemple.

Nous pouvons donc constater qu'à travers ces différentes situations, que nous parlions de handicap, de capacités cognitives, de caractère ou de personnalité, l'enfant peut rencontrer, à un moment ou un autre, des difficultés dans la création de lien qui sont étroitement liées aux indicateurs cités précédemment. Relevons également le fait qu'il pourrait en être de même pour chacun d'entre nous. En effet, il arrive parfois que notre humeur ou notre personnalité ait une influence sur nos relations.

7.1 Réponse à la question de recherche

« Quelle intégration sociale de l'enfant en situation de handicap au-delà des murs de l'école ? »

Au terme de notre étude, nous pouvons nous rendre compte que parmi les six familles rencontrées, un seul enfant est véritablement bien intégré. Ce résultat, malgré que notre échantillon soit minime, n'est pas satisfaisant. Nous constatons, par conséquent, un réel besoin dans ce domaine.

Quoi qu'il en soit, l'intégration sociale de leur enfant en situation de handicap est une préoccupation quotidienne pour les parents. Malgré l'envie et les efforts fournis par les familles, celles-ci restent démunies et manquent de moyens relationnels pour aider et favoriser les liens de leur enfant en situation de handicap.

Nous pouvons observer une carence. Lorsque l'enfant en situation de handicap quitte l'école, il se retrouve seul. Ceci n'est pas normal. Les liens et interactions créés dans l'enceinte de l'école devraient perdurer au-delà des murs de celle-ci. Sans cela, nous ne pouvons pas parler d'intégration sociale en tant que telle.

Il est nécessaire d'apporter des solutions à ces situations difficiles que rencontrent les nombreuses familles composées d'un enfant en situation de handicap. Tout un chacun a le droit d'avoir des interactions avec autrui et que celles-ci soit durables et fiables.

En d'autres termes, il n'est pas évident de parler d'intégration sociale pour les enfants en situation de handicap (mental) et ceci peut dépendre de divers facteurs cités plus haut, comme notamment : le type de handicap, les capacités cognitives, la tolérance et l'ouverture d'esprit des pairs ou encore simplement l'absence de moyens pensés, développés et mis en place pour œuvrer dans ce sens.

7.2 Evaluation des objectifs posés en début de recherche

Au début de cette recherche, nous nous étions fixées des objectifs théoriques ainsi que des objectifs de terrain. Ce chapitre est consacré à leur évaluation.

7.2.1 Objectifs théoriques

- ✓ décrire les concepts et objectifs de l'intégration sociale,
- ✓ décrire brièvement le concept des représentations sociales,
- ✓ décrire brièvement le développement psychologique de l'enfant en situation de handicap, ainsi que son processus de socialisation.

Ces trois objectifs sont atteints. Effectivement, nous avons dans la première partie de ce travail, rechercher et commenter différents concepts liés au large thème de l'intégration sociale. Nous nous sommes aussi entretenues avec Mme Rey-Cordonier, présidente de l'association *Insieme Valais*, qui, de par son expérience, nous a apporté beaucoup de compléments aux questions que nous nous posions.

Les représentations sociales, le développement psychologique de l'enfant en situation de handicap ainsi que son processus de socialisation, sont des thèmes qui ont été abordés au début de notre Travail de Bachelor. Ces aspects n'ont pas seulement été développés en termes de concepts théoriques, puisqu'ils ont pris une dimension réelle tout au long de notre étude et nous ont permis de pouvoir collaborer avec les familles et échanger avec elles sur leurs expériences. Cette première partie dédiée aux concepts et cadre théorique a été nécessaire et importante pour l'ensemble de notre travail de Bachelor.

- ✓ décrire brièvement l'intégration scolaire en Valais,
- ✓ rechercher les articles de lois.

Ces deux objectifs sont également atteints. Un chapitre a été consacré à l'intégration scolaire. Nous avons aussi développé une facette de la législation en termes d'intégration scolaire, avec plusieurs extraits de lois que nous avons mis en évidence dans les différents chapitres. C'est principalement lors de nos entretiens exploratoires auprès de M. Délitroz, responsable de l'enseignement spécialisé et conseiller pédagogique pour la région du Valais central, et de M. Delévaux, professeur/chargé d'enseignement à la Haute Ecole Pédagogique de Saint-Maurice (responsable de l'enseignement spécialisé), qu'un point de vue valaisan a pu être mis en évidence dans nos recherches.

7.2.2 Objectifs de terrain

- ✓ répertorier les difficultés d'un enfant en situation de handicap face à son intégration sociale dans sa communauté locale,

Lors de nos observations dans les cours d'école, nous avons analysé les nombreuses difficultés auxquelles l'enfant en situation de handicap est lors des échanges avec ses pairs. Celles-ci ont aussi été énoncées par les parents lors de nos rencontres pour les entretiens.

- ✓ valoriser les forces, qualités de l'enfant en situation de handicap, dans le processus d'intégration sociale,

Dans la mesure du possible, nous nous sommes positionnées du côté de l'enfant en situation de handicap, dans le but de démontrer que l'intégration sociale est nécessaire pour tous les enfants. Les enfants en situation de handicap que nous avons observés ont montré de réelles compétences dans la création de liens avec autrui, puisque rappelons-nous que c'est majoritairement ces derniers qui initiaient les contacts.

Pour comprendre le processus vécu par l'enfant en situation de handicap, il a fallu apprendre à le connaître brièvement à travers les entretiens avec les familles, mais aussi à travers nos observations, tenir compte de son handicap mais mettre en lumière ses nombreuses capacités, sans juger ses difficultés.

- ✓ au terme de nos recherches et selon les résultats découverts, élaborer différents liens autour de l'enfant en situation de handicap à travers lesquels l'éducateur social aurait un rôle de coordinateur.

Un chapitre de ce mémoire est exclusivement réservé aux différentes pistes d'actions que pourrait entreprendre un travailleur social qui souhaite soutenir un enfant en situation de handicap dans une démarche d'intégration sociale. Tout au long de notre travail nous nous sommes questionnées sur la place et le rôle de l'éducateur social dans ce processus d'intégration et nous estimons qu'il a sa place à prendre et à défendre dans ce domaine.

8. Perspectives et place du travailleur social

En regard des résultats que nous avons évoqués au cours de notre analyse et lors des liens établis avec nos hypothèses de recherche, il nous paraît important de dégager dans ce point, des ébauches de pistes d'action, afin d'apporter un soutien pour l'intégration sociale des enfants en situation de handicap et de leurs parents.

Dans un premier temps, nous souhaitons relever ici, deux grandes questions que nous nous posons encore au terme de notre travail.

En effet, lors de nos entretiens avec les familles, nous avons pu constater que les parents doivent assumer de nombreuses tâches incombées par le handicap de leur enfant, cela leur prend énormément de temps, de sorte qu'ils accumulent parfois une grande fatigue ou lassitude et que malgré toute leur bonne volonté, il leur est difficile de déployer encore de l'énergie pour prendre la relève dans l'intégration sociale de leur enfant, lorsqu'il rentre de l'école. Est-ce le rôle des parents de se charger de cette intégration et de faire l'intermédiaire et le médiateur dans les relations de leur enfant avec l'extérieur ou pourrions-nous déléguer ce travail à un éducateur social ? Celui-ci pourrait être envisagé comme un intermédiaire entre l'enfant en situation de handicap et ses pairs, afin de créer ou renforcer les liens déjà existants.

Lors de nos observations en cour de récréation, nous avons pu remarquer que certains enfants ne montrent pas forcément le besoin d'être en interaction avec d'autres, ils se sentent bien dans leur monde. Dès lors, nous nous demandons quelle réaction doit adopter un éducateur social dans une situation comme celle-ci ? Doit-il amener l'enfant à aller vers ses camarades, bien qu'il n'en montre pas l'envie ou le désir, car c'est lors de l'enfance que les contacts se créent et que l'enfant peut faire ses expériences, ses apprentissages avec ses pairs, dans un souci de comportement social adéquat le jour où il sera adulte, mais en prenant le risque qu'il puisse un jour se retrouver exclu ou rejeter et que cela le fasse énormément souffrir ? Ou alors doit-on respecter le choix et le comportement de l'enfant et le laisser vaquer à ses occupations qui semblent le satisfaire pleinement et être attentif aux moments propices aux interactions pour l'aiguiller et sans vouloir forcer les choses à tout prix ?

Lorsque nous nous penchons sur l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap, en fonction des capacités cognitives de certains, l'école a tendance à expliquer qu'elle met en place une intégration sociale plus qu'une intégration scolaire. Dès lors, nous pensons qu'il pourrait être intéressant qu'une leçon de socialisation sur les relations humaines et leurs coutumes puisse être mise en place dans les écoles, à raison de deux fois ou trois fois par mois, pour sensibiliser les enfants à l'exclusion et au rejet. En effet, la socialisation de l'enfant est une étape importante du développement, mais pourtant aucune information ou explication n'est donnée aux enfants à ce sujet, dans le cadre de l'école. Ceci pourrait être bénéfique pour chacun des élèves, car il est important de relever qu'il n'y a pas seulement des enfants en situation de handicap qui sont exclus. Nous pourrions imaginer que ces leçons soient données par un éducateur social.

Si nous nous plaçons maintenant du côté des parents et de l'enfant en situation de handicap et de leur intégration dans la communauté locale, nous pourrions envisager qu'un éducateur puisse jouer le rôle d'intermédiaire entre ces différents acteurs. En effet, ce rôle de coordinateur permettrait de créer ou d'assurer la continuité du lien à l'extérieur du cadre scolaire. Il serait alors un soutien à la famille dans les difficultés qu'elle peut rencontrer dans son quotidien. Il est important pour nous de faire remarquer ici que l'éducateur ne doit pas créer les contacts pour l'enfant, mais bien avec l'enfant, afin que celui-ci soit acteur de sa vie sociale et qu'il puisse développer de nouvelles compétences et capacités en terme de relations sociales.

Pour ce faire, nous pouvons imaginer, que l'éducateur social pourrait se déplacer de quartier en quartier, le mercredi après-midi ou le week-end, afin de repérer un éventuel besoin de soutien dans l'intégration sociale d'un enfant en situation de handicap. Si est besoin est repéré, il pourrait essayer de mettre en place des temps de jeu et y faire participer les enfants du quartier, y compris l'enfant en situation de handicap. Dès lors, chacun des enfants du voisinage profiterait d'une animation mise en place, mais devrait se débrouiller pour construire des interactions sociales avec les autres, à nouveau dans un souci que chacun soit acteur de ses démarches.

A l'heure actuelle, nous savons qu'il existe des camps ou séjours organisés principalement durant les week-ends et réservés exclusivement ou presque aux enfants en situation de handicap. La création d'un même genre de camp mais également ouvert aux enfants « ordinaires » serait une alternative intéressante pour l'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap.

Dans notre recherche, nous avons pu remarquer la détresse et la douleur de certains parents quant à l'intégration sociale de leur enfant en situation de handicap. Il serait donc nécessaire de leur apporter un soutien, par exemple par le biais de groupe de paroles réservés aux parents d'enfant en situation de handicap, mais également en reconnaissant leur rôle de parents et d'acteur principaux et essentiels pour le bien-être de l'enfant, en travaillant avec eux pour l'intégration sociale de leur enfant. Pour ce faire, il serait important de faire un travail sur les représentations sociales des parents et ce qu'elles répercutent sur leur enfant, car celles-ci se révèlent parfois être des barrières à une bonne intégration sociale.

En effet, dans certains cas nous avons pu remarquer que les attitudes de repli sur soi de certains parents entraînent un comportement similaire chez l'enfant en situation de handicap, alors que dans le cas de la famille qui est bien intégrée, nous avons pu observer des attitudes proactives et celles-ci stimulent l'enfant en situation de handicap qui est à son tour capable de montrer des comportements d'ouverture aux autres, afin de pouvoir créer des liens sociaux.

D'autres possibilités pourraient être encore envisagées, mais quoi qu'il en soit, nous pensons réellement que l'éducateur social, en collaboration avec des enseignants, des animateurs socioculturels ou des associations, a un rôle important à jouer dans l'intégration sociale de l'enfant en situation de handicap.

9. Autocritique du travail

9.1 Autocritique personnelle

Dans l'ensemble, la réalisation de notre travail de Bachelor s'est relativement bien déroulée. Nous pensons que cela est dû au fait que nous avons réalisé notre mémoire à deux et que notre collaboration a été efficace. En effet, malgré l'emploi du temps et les obligations de chacune, nous sommes tout de même parvenues à trouver des moments où nous réunir pour avancer dans notre travail.

Le travail de Bachelor est un ouvrage de longue haleine et qui demande certains sacrifices. Nous sommes conscientes que réaliser notre mémoire à deux a été bénéfique et notre motivation s'en est sentie renforcée dans les périodes de doutes et de lassitude.

Au regard de notre parcours de ces seize derniers mois de labeur, nous souhaitons ici faire une rétrospective des points positifs et négatifs de notre travail.

Si l'on se penche un instant sur le processus réalisé nous pourrions avoir tendance à croire que le temps qui nous a été nécessaire pour élaborer ce mémoire est long. Pourtant, si nous observons en détail ces nombreux mois de collaboration, nous pouvons relever que notre dernière formation pratique qui a duré cinq mois, nous a empêché de progresser de manière régulière. En effet, la mise sur pied d'un contrat tripartite et des objectifs qui en découlent, ainsi que les responsabilités attribuées dans la réalisation de ces derniers, ne nous ont guère laissé de temps pour nous retrouver et travailler ce mémoire. Cependant, nous pouvons relever que grâce à une bonne organisation, nous avons tout de même réussi à réaliser l'intégralité de nos observations dans la cour de récréation et par conséquent mettre un point final à nos objectifs de terrain, soit les entretiens avec les familles et les observations directes lors des réactions.

Au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, nous nous sommes vite rendues compte que nous devrions revoir nos exigences à la baisse. Effectivement, nous avons prévu, dans un troisième temps, de nous entretenir avec des clubs sportifs et culturels et autres sociétés susceptibles d'accueillir parmi eux des enfants en situation de handicap. Etant donné la masse de données récoltées lors des entretiens et des observations et du temps pris pour les amasser, il n'a pas été possible de réaliser cette troisième partie. Elle pourra faire l'objet d'une nouvelle recherche.

Nous souhaitons tout de même relever le fait qu'au terme de l'élaboration de nos concepts théoriques, nous avons dû redéfinir le thème de notre travail de Bachelor, car celui-ci était déjà traité par un professeur de l'Université de Fribourg. Nous avons appris cela lors d'un entretien exploratoire mené auprès de l'Office de l'Enseignement Spécialisé de Sion. Il a donc été nécessaire pour nous de redémarrer d'autres recherches théoriques pour étoffer notre nouveau sujet. Lors de ce moment de réorientation, nous avons dû faire preuve de courage pour redémarrer presque à zéro notre travail qui était déjà, à ce moment, bien avancé du point de vue théorique.

9.2 Critique méthodologique

En ce qui concerne les outils utilisés soit, l'entretien, la grille récapitulative de l'entretien, l'observation, l'anecdote et la carte réseau, chacun a été testé avant d'être employé. Cela nous a permis de nous rendre compte que notre première grille récapitulative de l'entretien n'était pas adaptée et adéquate pour nous permettre de l'utiliser lors de la partie analyse de notre travail de mémoire. Par conséquent, nous avons dû en créer une autre, cette fois adaptée plus précisément à nos besoins. Nous estimons que nos outils ont été pertinents, ils étaient adaptés aux recherches que nous avons menées et nous ont donc permis de mener à terme notre travail.

Lors des entretiens menés avec les familles, nous avons fait usage d'un dictaphone, afin de ne louper aucun moment clé de leur discours et dans le but de leur accorder une oreille attentive. Cependant, nous avons quelque fois pu remarquer que la présence de cet appareil a pu les gêner ou les déranger. Malgré cela, ils nous ont tous donné leur accord signé pour que nous les enregistrions. Dans certains cas, nous avons pu nous rendre compte que le domicile de la famille n'était pas forcément le lieu idéal pour mener un entretien. En effet, il est arrivé que la présence de la fratrie, du téléphone ou même de la télévision perturbe le bon déroulement de la rencontre. Peut-être aurions-nous dû privilégier un endroit de rendez-vous neutre et plus officiel.

En ce qui concerne les observations, nous avons pu remarquer que lors de notre immersion dans les cours de récréation, certains enfants étaient aussi gênés de nous voir, même si nous avons tenté de faire preuve d'une grande discrétion. Une fois de plus, nous pouvons relever que ces enfants sont très sensibles et qu'ils sentent bien les choses, car même si personne ne les avait mis au courant de notre venue, ils ont très vite repéré que nous étions là pour eux.

En ce qui concerne la retranscription des entretiens, nous aurions peut-être dû ne saisir que les passages qui nous paraissaient importants pour la partie analyse, plutôt que de retranscrire mot à mot, silence après silence, l'intégralité de l'entretien mené.

Au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, nous nous sommes vite rendues compte que nous devrions revoir nos exigences à la baisse. Effectivement, nous avons prévu, dans un troisième temps, de nous entretenir avec des clubs sportifs et culturels et autres sociétés susceptibles d'accueillir parmi eux des enfants en situation de handicap, afin d'avoir le point de vue de la communauté locale sur l'intégration sociale de ces enfants. Etant donné la masse de données récoltées lors des entretiens et des observations et du temps pris pour les amasser, il n'a pas été possible de réaliser cette troisième partie, bien que cela aurait été très intéressant.

10. Conclusion

Ce travail a été très enrichissant même s'il a confirmé une faille au niveau de l'intégration sociale des enfants en situation de handicap. En effet, constater l'isolement de ces derniers même lors des récréations, ainsi que le désarroi de certains parents face à cette constatation, a été un véritable crève-cœur.

Cependant, nous restons optimistes, car tout reste à faire dans ce domaine. Nous espérons que les éducateurs sociaux ou les services spécialisés qui auront parcouru ce travail de Bachelor se sentiront concernés par la question de l'intégration sociale des enfants en situation de handicap et que certains d'entre eux auront l'ambition d'œuvrer pour le bien de ceux qui vivent une intégration difficile.

Nous souhaitons encore une fois remercier chaleureusement les familles qui nous ont accueillies chez elles. Même si l'intégration sociale de certains des enfants rencontrés n'est pas optimale, nous sommes conscientes et admiratives des efforts fournis par les parents pour le bien-être de leurs enfants. Nous espérons que les démons de l'intégration sociale, qui rongent certaines familles, pourront un jour être combattus et laisser place à plus de sérénité.

Aujourd'hui, il serait intéressant de prolonger cette étude en partant de la vision de la communauté locale. Quel regard porte la communauté locale sur le handicap ? Quels sont ses préjugés sur celui-ci ? Quel est son point de vue vis-à-vis des familles composées d'au moins un enfant en situation de handicap ? Il reste encore tant de perspectives, de continuités possibles à ce travail... Peut-être notre travail de mémoire, pourra donner envie à d'autres étudiants de poursuivre cette recherche et ce combat pour l'intégration sociale des enfants en situation de handicap.

Pour l'instant, chacune de nous a pris une voie professionnelle plutôt éloignée de la question de l'intégration sociale des enfants en situation de handicap. Cela est peut-être dû au fait que nous nous sommes senties parfois impuissantes et démunies face aux difficultés rencontrées par les parents et les enfants. Dès lors, nous avons choisi un domaine capable de nous donner confiance et assurance et de vivre des expériences qui nous permettront un jour de revenir au combat avec les compétences nécessaires pour le faire, car quoi qu'il en soit, cette problématique reste présente en chacune de nous.

11. Bibliographie

11.1 Livres, documents et lois

- BONVIN Delphine et MARET Elise, Travail rendu dans le cadre de la formation HEP : "*Comment envisager l'intégration des enfants handicapés dans une école qui se veut de plus en plus performante ?*", 2006, 13 pages
- DELDIME Roger et VERMEULEN Sonia, "Le développement psychologique de l'enfant", 1997, De Boeck Université : Bruxelles, 7^{ème} édition, 241 pages, ISBN-10 : 280414707X, ISBN-13 : 978-2804147075
- GILLIG Jean-Marie, "*Mon enfant aussi va à l'école, la scolarisation des enfants et adolescents handicapés en 20 questions.* ", 2007, Editions Erès, 175 pages, ISBN : 978-2-7492-0789-6
- GUIDETTI Michèle et TOURETTE Catherine, "*Handicaps et développement psychologique de l'enfant*", 1999, Editions Armand Colin, 167 pages, ISBN : 2-200-25024-x
- JODELET Denise, "*Représentations sociales : phénomènes, concepts et théorie*", 1984, Paris, Presses Universitaires de France, 424 pages, ISBN : 2-130-42102-4
- LANTIER N., VERILLON A., AUBLE J.-P., BELMONT B., WAYSAND E., "*Enfants handicapés à l'école, des instituteurs parlent de leurs pratiques*", 20054, Editions L'Harmattan, 245 pages, ISBN : 2-7384-2236-5
- LERJEN Natacha, "*L'intégration scolaire pour un enfant en situation de handicap*", 2006, Haute école santé-social Valais, Mémoire de fin d'étude pour l'obtention du diplôme HES d'éducatrice sociale, 83 pages
- Règlement d'exécution de la loi sur l'enseignement spécialisé du 25 février 1987
- STURNY-BOSSART Gabriel, BESSE Anne-Marie, "*L'école suisse – une école pour tous ? Scolariser ensemble les enfants non-handicapés et handicapés*", 1995, Editions SZH/SPC, 136 pages, ISBN : 3-908264-98-7
- TERRETTAZ Jean-Luc, "*Réponds-moi quand je me cause ! Interactions entre enfants atteints d'un handicap mental vivant en institution*", 1996, Centre de formation pédagogique et sociale de Sion, pour l'obtention du diplôme d'éducateur spécialisé, 111 pages
- ZAFFRAN Joël, "*L'intégration scolaire des handicapés*", 1997, Editions L'Harmattan, 219 pages, ISBN : 2-7384-5118-7
- ZRIBI Gérard et POUPEE-FONTAINE Dominique, "*Dictionnaire du handicap*", 1996, Editions ENSP, 276 pages, ISBN : 2-85952-617-X

11.2 Pages Internet

- Association d'aide aux personnes avec un handicap mental :
http://www.asa-handiap-mental.ch/56/Handicap_mental.html, consulté le 31 juillet 2009
- Association Insieme :
http://www.insieme.ch/fr/fr_handicap.html, consulté le 31 juillet 2009
- Autisme :
http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=18&Itemid=100, consulté le 3 août 2009
- Comprendre la déficience mentale :
<http://www.frbeiger.com/le-handicap-mental.html>, consulté le 31 juillet 2009
- Citations :
<http://www.evene.fr/citations/mot.php?mot=integration>, consulté le 15 octobre 2010
- L'encyclopédie libre :
http://fr.wikipedia.org/wiki/Retard_mental, consulté le 31 juillet 2009
- Psychologie sociale :
http://www.psychologie-sociale.com/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=95, consulté le 2 septembre 2009

http://www.psychologie-sociale.com/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=34, consulté le 2 septembre 2009
- Trisomie 21 ou syndrome de Down :
http://www.t21.ch/t21_description.htm#intelligence, consulté le 3 août 2009

11.3 Revues scientifiques

- GARDOU Charles, S.N.A.P.E.I., des intentions aux actes, "*L'intégration scolaire des enfants handicapés au seuil d'une nouvelle phase. Ou comment passer des intentions aux actes*", http://iievenian.edres74.acgrenoble.fr/IMG/Article_Charles_GARDOU_Des_intentions_aux_actes_1998.pdf, 1998, consulté le 3 juillet 2009
- VANDEN DRIESSCHE Luc, Cliniques pratiques, "*Intégration et jeu de vie, liens d'amitiés et éveil psychique de l'enfant handicapé mental*", http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=LETT_055_0073, 2004, consulté le 1^{er} septembre 2009
- VANEY Louis, "*Introduction au concept de valorisation des rôles sociaux(VRS)*", 2006, Université de Genève, document Word, infos.cefca.ch/index.php?dlm/2/16, consulté le 1^{er} septembre 2009

11.4 Personnes ressources

- M. **Olivier Delévaux**, responsable Enseignement spécialisé, professeur/chargé d'enseignement, rencontré le jeudi 9 juillet 2009, à St-Maurice
- M. **Michel Délitroz**, responsable enseignement spécialisé et conseiller pédagogique, région Valais central, rencontré le lundi 13 juillet 2009, à Sion
- Mme **Nathalie Rey-Cordonier**, présidente de l'association Insieme Valais, rencontrée à plusieurs reprises

11.5 Bibliographie des images insérées dans le travail

- Image 1 – page de titre
http://www.arrondissement.com/userImgs/documents/images_articles/2994.gif, consulté le 2 octobre 2010
- Image 2 – page de titre concepts théoriques
<http://www.solenndonnio.com/wp-content/uploads/2009/03/lunettes-et-livres-150x150.jpg>, consulté le 2 octobre 2010
- Image 3 – page de titre analyse des données
http://www.assecuris.fr/media/fotolia_4599026_xs_097501500_1529_26022009.jpg, consulté le 2 octobre 2010

Annexes

Annexe A

Exemple canevas d'entretien – 1^e partie - Anamnèse

Canevas d'entretien

● **Anamnèse** de la socialisation de l'enfant en situation de handicap, jusqu'à son entrée à l'école :

- ***Annonce du handicap aux parents***
 1. De quelle manière vous a-t-on annoncé le handicap de votre enfant ?
 2. Quelles ont été vos premières réactions ?
 3. Quelles ont été les premières personnes vers lesquelles vous vous êtes tournés ?
 4. De quoi aviez-vous besoin lors de cette annonce ?

- ***Annonce du handicap à l'entourage***
 5. Comment avez-vous annoncé à votre entourage que votre enfant était différent ?
 6. Aviez-vous peur ? Quelles étaient vos craintes ?
 7. Comment votre entourage a-t-il réagi ?
 8. Quelles attitudes votre entourage a avec votre enfant ?

- ***Acceptation du handicap de l'enfant pour les parents + entourage***
 9. Comment vivez-vous au quotidien le handicap de votre enfant ?
 10. Comment se situe votre entourage face au handicap de votre enfant ?

- ***Attitudes parentales (surprotection, normalité, ...)***
 11. Depuis sa plus tendre enfance, quel est le comportement que vous avez avec votre enfant ?
 12. Avez-vous les mêmes exigences envers lui qu'envers les autres enfants ?
 13. Amenez-vous, aidez-vous votre enfant à aller vers les autres ?
 14. Encouragez-vous les autres enfants à aller vers votre enfant en situation de handicap ?
 15. Votre comportement évolue-t-il avec l'âge de l'enfant ?

Annexe B

Exemple de tableau récapitulatif d'entretien – 1^e partie - Anamnèse

Tableau récapitulatif de l'entretien

Famille : *****	Enfant : *****	Age : ** ans	Date : *****
Handicap : *****		Durée entretien : *****	

Anamnèse

Questions	Hypothèses	Types intégration			Commentaires
		N°	N°	N°	
		insertion	assimilation	intégration	
<i>Annonce du handicap aux parents</i>					
1	H1 (H1.1)				"Très mal ! Ils ont fait venir le pédiatre et celui-ci a annoncé à mon mari, en dehors de la salle d'accouchement, il n'avait aucun tact. Et la sage-femme a entendu qu'il annoncé cela tellement mal, qu'elle est venue vers moi, et puis elle m'a demandé si je savais ce que c'était la trisomie, car ils pensaient que notre enfant était trisomique".
2	H1				"Comme ça nous a été annoncé, on était sûrs qu'il n'allait pas survivre, donc en fait on ne le laissait pas deux secondes".
3	H1				"La famille".

Questions		Hypothèses		Types intégration			Commentaires
N°	N°	insertion	assimilation	intégration			
4	H1				"Non... Alors, pour moi, la sage-femme, elle a été très bien ! C'est le pédiatre qui n'a pas été bien avec mon mari".		
<i>Annonce du handicap à l'entourage</i>							
5	H1 (H1.1, H1.2)				"Mon mari a téléphoné à tout le monde et il leur a dit qu'il était différent, tout simplement. On n'en connaissait pas, donc on en avait déjà vu, on savait ce que c'était, mais ce qu'on s'est dit nous, lorsqu'il est né c'était : "On ne veut rien savoir des autres trisomiques, on veut faire notre propre expérience, avec le nôtre."		
6	H1 (H1.2)				"Notre famille, on savait qu'ils allaient l'accepter et par rapport à l'entourage, c'est là qu'on s'est dit qu'on allait reconnaître les amis ! Et puis on les a tous gardé" !		
7	H1 (H1.1, H1.2)				"Tristes pour nous, mais bien" !		
8	H1 (H1.1, H1.2)				"On a eu des soucis par rapport aux autres, car c'est le préféré, c'est le chouchou ! Il n'inspire pas du tout la pitié, les gens l'aiment bien" !		
<i>Acceptation du handicap parents+entourage</i>							
9	H1				"Bien, mais je trouve que ce n'est pas toujours facile. Il devient adolescent. On doit faire pour son avenir... Donc c'est maintenant que ça se complique".		
10	H1				-		

Questions		Hypothèses		Types intégration			Commentaires
N°	N°	insertion	assimilation	intégration			
<i>Acceptation du handicap parents+entourage</i>							
11	H1						"Il a eu beaucoup été stimulé, mais il a aussi été très souvent malade. Il a eu un parcours assez compliqué".
12	H1						"Oui, mais en fonction de ce qu'il peut et sait faire ! On a des exigences, mais à sa portée".
13	H2 (H2.1)						"Oui, mais il est assez solitaire. On ne l'oblige pas. On lui fait dire bonjour et s'il est bien, il reste".
14	H2 (H2.1)						"Pas forcément, non. Sans plus. Je vais leur montrer, s'ils me posent une question, je vais leur expliquer, mais sinon... Non..."
15	H1						Il a beaucoup changé !

Annexe C

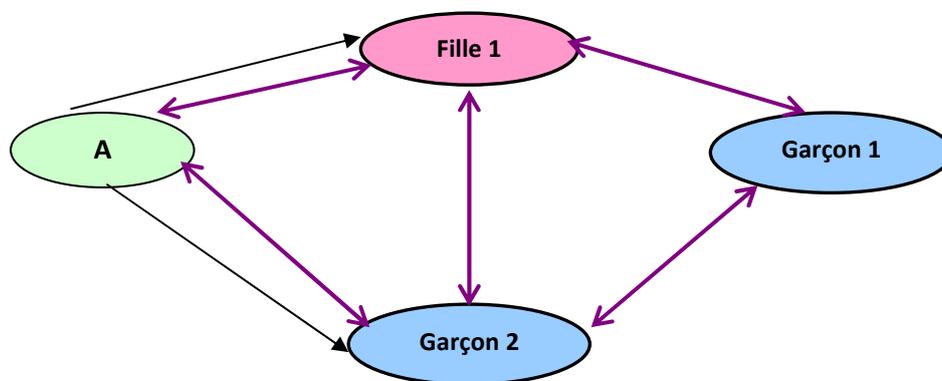
Anecdotes et observations de l'enfant A

Observation 1 :

Situation : A, le garçon 2 et la fillette jouent à tirer une corde.

Durée : environ 1 minutes 30.

prise de contact : 
 échanges, discussions : 



Anecdote

Observateur : Laure Bonvin	Observé : A
Date : 02.03.2010	Heure : 9h50 à 10h10
Action : Jeu – tirer à la corde	Lieu : cour de récréation

OBSERVATIONS

Champ relationnel : La cour de récréation

Réalité défi : A se dirige vers deux garçons et une fille plus petits (plus jeunes) que lui.

Réaction :

A s'approche vers le groupe de trois enfants.
 A s'insère dans le groupe et se mêle au jeu.
 A attrape la corde et tire dessus avec les deux petites filles, contre le petit garçon.

Action des autres personnes présentes :

Deux enfants lui parlent et jouent avec lui.

Réaction immédiate :

A sourit et va au bout du jeu : attraper la corde entièrement et la redonne ensuite à la fille et aux deux garçons.

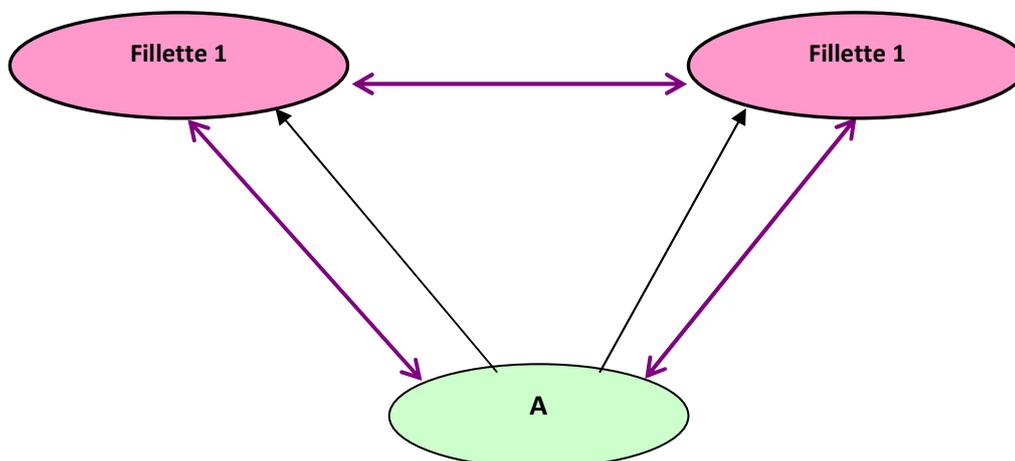
Réaction à long terme :

Un des deux petits garçons s'en va, suivi de l'autre. La fille reste et échange une parole avec A.
 Julie se lève et s'en va.

Observation 2 :

Situation : A et deux fillettes s'amuse à se regarder dans une vitre.

Durée : 5 minutes



Anecdote

Observateur : Laure Bonvin	Observé : A
Date : 09.03.2010	Heure : 9h50 à 10h10
Action : Interaction entre deux filles et A	Lieu : cour de récréation

OBSERVATIONS

Champ relationnel : La cour de récréation

Réalité défi : A se dirige vers deux filles plus petites (plus jeunes) que lui.

Réaction :

A communique avec elles.

Une des petites filles laisse tomber quelque chose au sol. A l'aide à chercher l'objet.

A sourit, rigole, avec ces deux petites filles.

Action des autres personnes présentes :

A et les deux filles parlent ensemble et rigolent.

Réaction immédiate :

A est en interaction avec les deux petites filles.

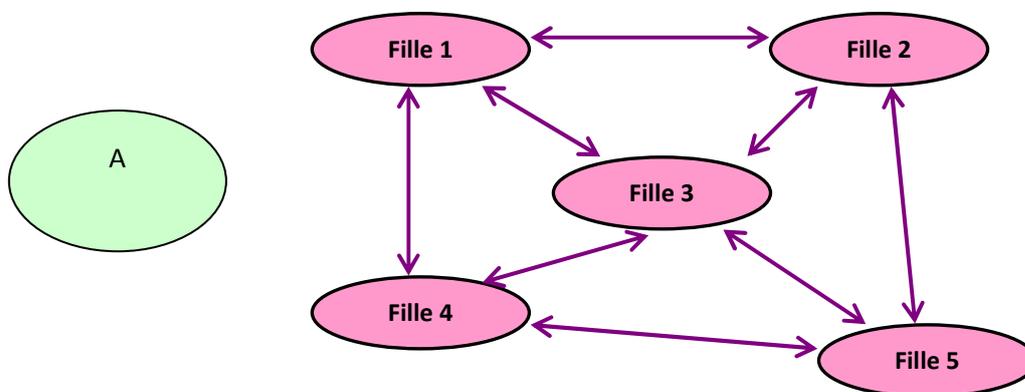
Réaction à long terme :

L'interaction prend fin après 5 minutes. Une troisième fille arrive (plus âgée que A). A se retire.

Observation 3 :

Situation : A observe les filles qui font des pirouettes

Durée : 5 minutes



Anecdote

Observateur : Laure <u>Bonvin</u>	Observé : A
Date : 16.03.2010	Heure : 9h50 à 10h10
Action : Des filles font de la gymnastique	Lieu : Cour de récréation

OBSERVATIONS

Champ relationnel : La cour de récréation

Réalité défi : A se dirige vers plusieurs filles qui s'amuse à faire des cabrioles, de la gymnastique.

Réaction :

A reste en retrait, observe les filles.
A rigole de leur cabrioles.

Action des autres personnes présentes :

Les filles continuent à faire de la gymnastique sous le regard de A.

Réaction immédiate :

A rit et s'amuse de les voir faire.

Réaction à long terme :

Le jeu des filles s'interrompt. A s'en va.

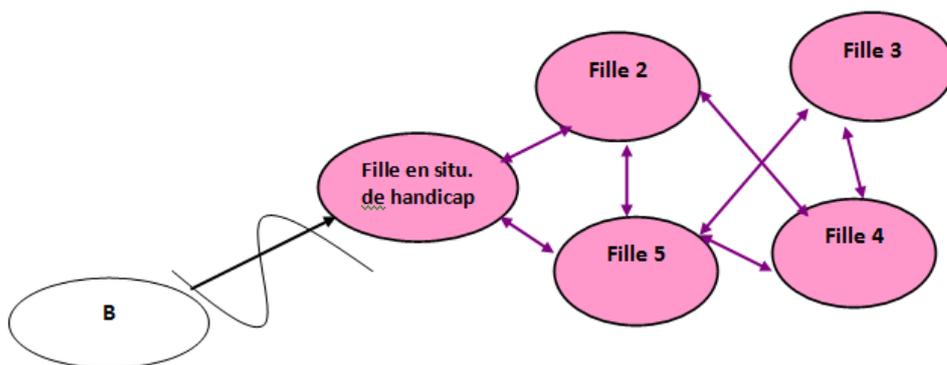
Anecdotes et observations de l'enfant B

Observation 1 :

Situation : B, se dirige vers un groupe de cinq filles, dont une est aussi en situation de handicap. Mais les filles ne s'intéressent pas à B. La fille en situation de handicap s'éloigne sans parler à B puis rejoint les autres filles. B reste seule.

Durée : environ 5 minutes.

prise de contact : 
échanges, discussions : 



Anecdote

Observateur: Laure Bonvin	Observé : B
Date : 23.03.2010	Heure : 9h33 – 9h47
Action : suit une amie	Lieu : Cour de récréation

OBSERVATIONS

Champ relationnel : Cour de récréation

Réalité défi :

B se balade dans la cour, il se dirige vers son amie (fille 1) qui se trouve avec plusieurs autres filles.

Réaction :

La fille 1 s'en va du groupe sans même s'intéresser à B.

Action des autres personnes présentes :

Aucune réaction n'est remarquée. Indifférence.

Réaction immédiate :

B suit la fille 1.

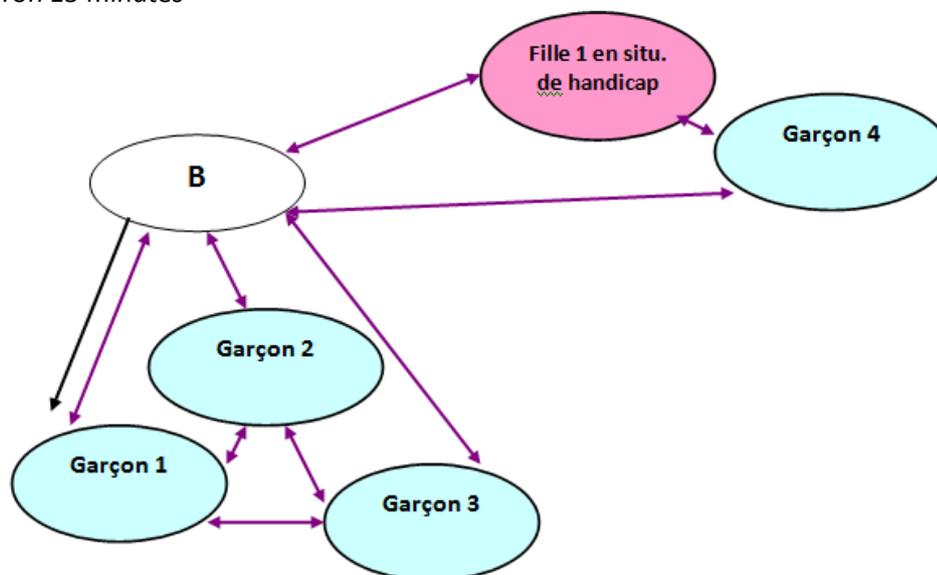
Réaction à long terme :

Tout le monde rentre en classe.

Observation 2 :

Situation : B attend la fille 1 devant la porte avec 3 autres garçons. Il leur demande de l'aide pour fermer sa veste. Lorsque la fille 1 revient avec un garçon, les trois autres s'en vont. Le reste de la récréation, B, la fille 1 et le jeune restent ensemble et discutent, tout en savourant leur goûter.

Durée : environ 15 minutes



Anecdote

Observateur: Jessica Filliez	Observé : B
Date : 30.03.2010	Heure : 9h33 – 9h47
Action : Discussion dans un groupe	Lieu : Cour de récréation

OBSERVATIONS

Champ relationnel : Cour de récréation, au centre d'un groupe de trois garçons, en attendant son amie

Réalité défi : 3 garçons viennent discuter avec B, alors que celui-ci attend son amie qui a été chercher un goûter pour la récréation.

Réaction : B discute avec ces derniers et leur demande de l'aide pour fermer sa veste, car il a de la peine à le faire.

Action des autres personnes présentes : Les trois garçons discutent avec B et s'en vont dès le retour de la fille 1 avec un autre enfant.

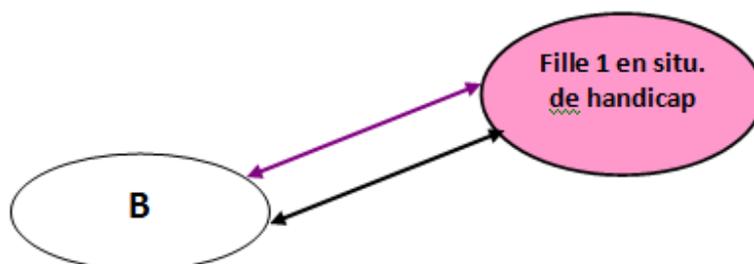
Réaction immédiate : Les garçons lui ont aidé à fermer sa veste.

Réaction à long terme : /

Observation 3 :

Situation : B et Fille 1 se mettent dans un coin en retrait des autres, discutent et rigolent beaucoup.

Durée : environ 10 minutes



Anecdote

Observateur: Jessica Filliez	Observé : B
Date : 12.04.2010	Heure : 9h33 – 9h47
Action : Partage avec son amie	Lieu : Cour de récréation

OBSERVATIONS

Champ relationnel : Cour de récréation, dans un coin, en retrait des autres enfants.

Réalité défi : B discute et rigole avec son amie, fille 1.

Réaction : Fille 1 est amusée par les grimaces et blagues de B. Il rigole à son tour.

Action des autres personnes présentes : Les autres enfants de la cour ne semblent pas se soucier d'eux.

Réaction immédiate : Ils discutent, rigolent.

Réaction à long terme : Lorsque la cloche sonne, ils regagnent les vestiaires pour se changer et aller en classe.