

“Les parents ont besoin de souffler”

insieme Neuchâtel lance un projet de halte-garderie pour enfants handicapés en bas âges. L’objectif est double: offrir un service de relève pour les parents et promouvoir l’intégration. Deux aspects primordiaux aux yeux de Sylvie Augier Rossé et Danièle Crelier qui soulignent que les structures actuelles, du moins à Neuchâtel, ne répondent plus aux besoins.



L’objectif de Danièle Crelier (à g.) et Sylvie Augier: ouvrir une halte-garderie pour enfants handicapés.

Propos recueillis par: France Santi / Photo: Xavier Voirol

Sylvie Augier Rossé (SAR), conseillère animatrice à insiême Neuchâtel et Danièle Crelier (DC), intervenante en éducation précoce spécialisée font partie du groupe de travail qui planche actuellement sur la création d’une halte-garderie d’un type nouveau: mixte, elle accueilleraient enfants mentalement handicapés et non handicapés. Entretien entre bilan et visions d’avenir.

Vous lancez aujourd’hui l’idée de créer une halte-garderie pour les enfants mentalement handicapés en bas âges. Pourquoi un tel projet?

DC: Dans la pratique d’intervention en éducation précoce spécialisée, certaines de mes collègues avaient déjà auparavant proposé pour un temps des rencontres entre des parents et leurs enfants handicapés. J’ai remarqué qu’il y avait le besoin de créer un groupe de parole et d’échange dans le haut du canton. J’ai mis ce groupe sur pied avec l’aide de collègues du service éducatif itinérant. Puis, constatant qu’un jour ces familles se retrouveraient sans lieu de rencontre parce que notre service ne

peut pas travailler avec des enfants de plus de 7 ans, je me suis approchée d’insiême Neuchâtel. Et c’est dans ce nouveau groupe qu’au fil des discussions, le manque réel de soutien pour les enfants en bas âges nous est apparu.

SAR: Nous avons alors eu l’idée du projet de halte-garderie. Car il faut savoir que dans le canton de Neuchâtel, il n’existe pas de prise en charge spécifique pour les enfants jusqu’à 3 ans. La Fondation des Perce-Neige n’accueille en effet les enfants que dès l’âge de 4 ans.

Il existe pourtant des crèches. N’est-il pas possible d’utiliser ce réseau?

DC: Le problème, c’est que souvent les crèches refusent de prendre un enfant handicapé. Et quand elles acceptent, elles ne le font généralement pas à plein temps.

Pourquoi?

DC: Il y a d’abord un manque de place généralisé qui concerne tout le monde. Et plus spécifiquement, on

constate un manque de personnel. Un enfant handicapé demande une attention particulière. Il devrait compter pour deux. Sa présence exige donc plus de personnel. A ce problème s'ajoute celui du savoir-faire. Les éducatrices et éducateurs de crèches ne savent pas comment s'occuper de ces enfants aux besoins particuliers. Et c'est particulièrement vrai pour les enfants polyhandicapés ou lourdement handicapés qui ont le plus de peine à trouver une place adéquate.

Les structures existantes ne répondent donc pas aux attentes des jeunes parents.

SAR: Les chiffres de l'enquête que nous venons de mener sont parlants. Selon les données récoltées, seuls 48% des parents sondés ont confié leur enfant handicapé à une garderie. Et seuls 9% d'entre eux ont pu le faire à plein temps... C'est peu! Je soupçonne que les pourcentages sont plus élevés dans la population en général. Et en ce qui concerne la qualité de la prise en charge, les difficultés sont réelles: notre enquête fait ressortir que 20% des parents qui ont fait appel à une crèche ont vécu des expériences négatives.

Pouvez-vous mieux définir les besoins des parents aujourd'hui? Que veulent-ils?

DC: Quand je demande aux mamans ce qu'elles souhaitent ou auraient souhaité pour les aider, elles évoquent les groupes de paroles, mais aussi les garderies, les services de garde après ou avant l'école, les devoirs accompagnés, les centres de jour, les cantines... Bref, tout ce qui pourrait leur donner du temps. Ce qui est très important! Car je rencontre des mamans qui me racontent qu'elles ont dû faire le deuil de leurs désirs personnels pour s'occuper de leur enfant. Et certaines situations peuvent devenir lourdes et mener à l'isolement social d'une famille.

Tout se passe comme si la palette d'offres était trop restreinte...

SAR: Les structures ouvertes aux enfants handicapés ont environ trente ans de retard. Les parents d'enfants handicapés se trouvent aujourd'hui dans la situation vécue par tous les parents, il y a trente, quarante ans de cela, quand il y avait juste le jardin d'enfants, l'école et c'est tout!

L'offre est donc en décalage avec le réel mode de vie?

SAR: Tout à fait. Aujourd'hui, les parents d'enfants handicapés, comme les autres, ont besoin de temps pour souffler, pour s'occuper des autres frères et sœurs, pour travailler. Ils ont donc besoin des crèches, mais aussi des ateliers d'activités, de prises en charges avant et après les cours, par exemple les ateliers ou les accueils parascolaires, etc. Dans notre enquête, ils sont 57% à dire qu'ils feraient recours à de telles structures si elles existaient.

Cela ne paraît pas très élevé... Les parents ont-ils de la peine à "faire appel", à recourir à des aides?

SAR: Ce taux peut paraître bas, mais quand on pense que notre sondage était non pas anonyme mais nominatif et que la question demandait clairement si la personne ferait réellement appel à une telle structure, il est en fait très élevé. Il faut en effet oser avouer que l'on aurait besoin d'aide.

DC: Il y a en effet aussi peut-être un sentiment de "culpabilité" qui freine les parents. Ils se demandent s'ils ne sont pas de mauvais parents, s'ils font appel à un service. Et ils ont parfois de la peine à "lâcher". Non parce qu'ils ne veulent pas être aidés, mais parce qu'ils ont peur de laisser leur enfant à la première personne venue. C'est pourquoi il est primordial d'avoir des gens de contact, de pouvoir établir une relation de confiance.

Un autre aspect important de votre projet est la mixité. La garderie accueillerait autant des enfants handicapés que non handicapés. La question de l'intégration est primordiale?

SAR: C'est clair. Et avec ce projet, le processus d'intégration est inversé. En général, quand on parle d'intégration scolaire, ce sont toujours les enfants handicapés qui doivent s'intégrer. Ils doivent toujours faire deux pas pendant que les autres n'en font qu'un seul. Avec cette crèche, c'est le contraire, nous demandons aux autres de faire deux pas.

Vous pensez que la demande existe de la part des autres parents?

SAR: Nous avons visité des crèches mixtes, comme La Coccinelle à Fribourg ou le jardin d'enfants Ensemble à Genève, et force est de constater que ces structures n'ont aucun problème à trouver des enfants non handicapés. Les parents sont parfois de prime abord surpris, mais une fois qu'on leur explique le fonctionnement du lieu, qu'on leur dit qu'il y a des éducateurs spécialisés, cela se passe bien.

Qu'est-ce qui est le plus important dans ce projet, l'intégration de leur enfant ou la possibilité de souffler?

SAR: Je dirais que cela dépend des situations. Schématiquement, plus le handicap est léger, plus la question de l'intégration prend le dessus. A contrario, plus le handicap est lourd, plus les parents ont d'abord besoin de pouvoir souffler.

Il semble qu'il faille secouer un peu le monde politique pour qu'il propose de nouvelles structures.

DC: Oui, mais ce n'est pas facile de faire changer les choses. On ne sait pas à qui s'adresser. Surtout maintenant où politiciens et représentants des institutions pataugent un peu avec la mise en place de la RPT.

SAR: C'est vrai que c'est un peu le chaos. Mais je suis d'un naturel optimiste. Et je crois que le chaos actuel marque le début d'une révolution. D'ailleurs, la fondation du canton a soutenu notre enquête et lance elle-même des études pour mieux cerner les besoins réels de sa population. La réflexion est lancée. ■

ENQUÊTES

Les résultats de l'enquête menée par insiême Neuchâtel en collaboration avec Cerebral seront disponibles au service conseil d'insiême Neuchâtel dès fin septembre. L'association neuchâteloise possède également les résultats de l'enquête menée sur le besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile. Etude réalisée par la Haute Ecole de santé ARC. Contact: insiême Neuchâtel, tél. 032 926 85 60, e-mail: info@insieme-ne.ch