

# Actes

## Séminaire du samedi 8 mars 2008

### Irsa – Bruxelles



Une initiative de la



[www.fondationlou.com](http://www.fondationlou.com)

En collaboration avec les associations et organismes suivants :

L'**AFrAHM** (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux) , l'**Etoile Polaire** (service d'accompagnement), le **GIP** (Groupe Interdisciplinaire - Interuniversitaire de Périnatalité ULB/UCL) , **Inforautisme asbl**, **RéCI** (Réseau de Coordination et d'Intervention pour l'Intégration des personnes présentant un handicap moteur), le **SAPHaM** (Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales) , le **SUSA** (Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme), l'association **Syndrome X-fragile**, le **Triangle** (service d'Accompagnement – Aide Précoce), le Service d'Orthopédagogie clinique de l'UMH.



## Sommaire des Actes du séminaire du Samedi 8 mars 2008

- **Allocution de bienvenue par Madame Evelyne Huytebroeck (1)** (page 3)  
Ministre en charge de la politique d'Aide aux Personnes Handicapées (Commission Communautaire Française - COCOF)
  - **Introduction de la journée et de ses objectifs (2)** (page 4)  
(Par Mr Luc Boland – Fondation Lou)
  - **« Témoignages autour du diagnostic » (3)** (page 7)  
(Lecture de témoignages par des acteurs)
  - **« Fonction, attente et absence d'un diagnostic » (4)** (page 13)  
(par Mme Claire Morelle – psychologue - Responsable du Groupe Handicaps Service de Santé Mentale Ch.-aux-Champs)
  - **La cellule « soutien psychologique » de St. Luc (5)** (page 18)  
(par Prof. Marie-Cécile Nassogne, Service de Neurologie Pédiatrique, Mme Estelle Mousset, Psychologue Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile, Mme Sonja Develter, Infirmière, Equipe Interface, Cliniques Universitaires Saint-Luc)
  - **La WAIMH World Association of Infant Mental Health (brève intervention) (6)** (page 25)  
(par Prof. D. Charlier- Mikolajczak -UCL, Chef du Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile Cl. Universitaires St-Luc)
  - **L'accompagnement des parents en Périnatal (7)** (page 26)  
(par Dr. Marie-Laure Gustin, Psychiatre - Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL - Pierre Viart, cardiopédiatre (HUDERF), Marie Dooms, infirmière néonatal. Cl. Univ. St-Luc)
  - **Des deux côtés du miroir (brève intervention) (8)** (page 30)  
(par Mme Véronique Leclercq, Infirmière en néonatalogie et maman d'un enfant IMC)
  - **L'approche d'un service d'aide précoce et d'accompagnement (9)** (page 32)  
(par Mme Violaine van Cutsem – Psychothérapeute familiale – Directrice du « Triangle - Bruxelles »)
  - **Le soutien, de parents à parents (10)** (page 35)  
(par Mr Etienne Oleffe – AFRaHM – parent d'un enfant trisomique)
  - **L'expérience de l'association "Une souris verte" à Lyon (brève intervention) (11)** (page 36)  
(par Mr. Nicolas Eglin – Association "Une souris Verte" - Lyon)
  - **« Annoncer le handicap », un guide méthodologique. (12)** (page 37)  
(par Mme Sabine Tielemans - Psychologue - Psychothérapeute systémique et familiale ; Mme Béatrice Allard - UMH)
  - **L'organisation et la structuration des « soins palliatifs ». (13)** (page 43)  
(par Mme Claire Borchgraeve - Secrétaire de l'asbl SEMIRAMIS, équipe multidisciplinaire et de soutien en soins palliatifs, membre du GAMP )
  - **Résumé des échanges avec les participants au séminaire (14)** (page 47)  
(Rapporteurs : Mme Marie-Claire Castermans – SAPHaM - et Mme Françoise Mombeek - RéCI)
  - **Observation à propos de la journée (15)** (page 50)  
(par le Dr. Marie-Louise Leclercq, Neuro-psychiatre - AP<sup>3</sup> – observateur)
  - **Evaluation par les participants au séminaire (16)** (page 51)
  - **Synthèse, conclusions et perspectives (17)** (page 55)  
(Par Mr. Luc Boland – Fondation Lou)
- 
- **Présentation des futurs groupes de travail (mise à jour)** (page 58)
  - **Liste et coordonnées des associations présentes au Forum du séminaire** (page 61)
  - **Bibliographie** (page 62)
  - **Remerciements** (page 64)

## Allocution de bienvenue (1) :

(Par Madame Evelyne Huytebroeck – Ministre en charge de la politique d'Aide aux Personnes Handicapées (Commission Communautaire Française - COCOF)

On le sait, vous le savez mieux que quiconque, plus la prise en charge d'un enfant est précoce, mieux les interventions médicales, paramédicales, sociales et humaines sont adaptées et plus les chances de l'enfant de progresser augmentent. Voilà pourquoi il est primordial que l'annonce du diagnostic se fasse au plus vite mais surtout au mieux, et accompagnée de propositions concrètes d'actions à entreprendre.

C'est la raison pour laquelle une des priorités de mon action politique en matière d'aide aux personnes handicapées à Bruxelles est l'information aux personnes en situation de handicap et à leur famille.

Diverses études, réalisées en 2006 dans le cadre de l'Observatoire de l'accueil et de l'accompagnement des personnes en situation de handicap (du Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées), ont en effet mis en évidence un important déficit d'informations au sujet des services et des ressources disponibles relevant tant du secteur de l'aide aux personnes handicapées que d'autres services hospitaliers ou sociaux généralistes. Ce manque est particulièrement insécurisant pour les proches au moment de choisir les structures et les services à solliciter.

Il apparaît comme étant difficile aux personnes handicapées et à leurs proches de rassembler des informations pertinentes, précises et complètes sur les structures d'aide offertes. La demande d'information et de suivi, clairs et surtout centralisés, quant aux différentes démarches administratives et juridiques permettant l'accès aux services, revient sans cesse dans les propos tenus par les personnes interrogées.

Voilà pourquoi différents ateliers de concertation se sont déroulés à l'initiative de l'Observatoire du Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées, en vue d'échanger les pratiques en la matière, de créer un véritable réseau de soutien aux familles et aux personnes handicapées et au final, de formuler aussi des recommandations pour l'action publique.

Une première concrétisation de ces ateliers a été l'organisation d'une journée de réflexion, sorte d'essai de mise en réseau entre le secteur hospitalier IRIS et le secteur associatif, dont font partie les services d'accompagnement et les services d'aide précoce, maillons incontournables dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap et de leurs familles.

Mais sans attendre la finalisation des travaux de ces ateliers, j'ai entamé diverses actions en Région bruxelloise, d'une part, afin de garantir un meilleur accueil des personnes et de leur famille dans les services, et plus spécifiquement au Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées (réorganisation du premier accueil par exemple) et, d'autre part, afin de garantir de meilleurs outils d'informations (nouvelle brochure, site internet plus accessible et plus lisible).

Je veillerai également à permettre à mon secteur de s'outiller plus adéquatement (soutien pour la création de brochures par exemple), certains m'ayant déjà interpellée en ce sens.

Enfin, la survenue d'un handicap induit également un coût humain important pour l'enfant et pour sa famille, sans parler du coût financier à long terme. **J'ai donc interpellé à ce propos par lettre ouverte les présidents de parti, Monsieur Yves Leterme ainsi que Laurette Onkelinx, afin de mieux soutenir à long terme les familles, en leur octroyant par exemple des aides concrètes liées au statut des aidants proches.**

*« Que l'annonce du handicap ait lieu avant ou après la naissance de l'enfant, sa révélation aux parents ne doit pas être pensée comme un moment ponctuel. Cette épreuve, souvent liée à la difficulté de faire " le deuil de l'enfant parfait ", peut durer plusieurs années. La mission de l'ensemble des professionnels des secteurs médical et associatif concernés consiste à mettre en place les dispositifs destinés à alléger la souffrance des parents, puis à les aider à construire le projet de vie de leur enfant »* (Texte extrait de Vivre ensemble, le journal de l'UNAPEI, qui regroupe des associations françaises de bénévoles, parents et amis, et des professionnels d'horizons divers).

Voilà le - vaste ! - chantier qui démarre ce jour et qui se donne comme objectif d'élaborer des dispositifs de soutien. Je vous le souhaite constructif et porteur !

Je vous remercie.

## **Introduction de la journée et de ses objectifs (2) :**

(Par **Luc Boland** – Fondation Lou)

Un enfant est né ou va naître. Un enfant que les parents ne peuvent qu'imaginer parfait. Comment peut-il en être autrement ? Qui concevrait un enfant sans ce credo élevé au rang d'assurance ?

Tout enfant né ou à naître est une projection.

Le jour annoncé de sa naissance sera le plus beau, un premier aboutissement. L'enfant à venir sera habité de mille vœux, de mille potentialités. Il sera ce que ses parents auraient souhaité de mieux pour eux-mêmes. Il sera une deuxième chance.

Cependant, il arrive que ce jour de la naissance, mais parfois avant, durant la grossesse, ou après, des mois après, les parents soient projetés dans un monde inconnu de souffrance et de douleur, avec une violence inconcevable qu'un seul mot suffit à déclencher : le handicap.

Ce jour du diagnostic (ou celui du constat d'un problème irréfutable mais non défini) va plonger les parents dans une impression d'irréalité, de chaos, d'hébétude, voire de paralysie ou de déni.

« Ce n'est pas possible », « Pourquoi notre enfant ? », « Pourquoi nous ? ».

L'enfant « concret » va briser l'enfant rêvé et déconstruire le futur imaginé par ses parents en les plaçant au bord d'un vide sidéral. Comment admettre l'inadmissible ? Comment pouvoir entendre des mots reniés par l'essence même de la procréation ?

Tous les témoignages vécus concordent pour dire que le moment de l'annonce provoque une sidération, une incapacité de la part des parents d'entendre et surtout de digérer les explications du médecin. Des foules de questions concrètes ou d'inquiétudes légitimes, des émotions incontrôlées ou des sentiments divers vont venir s'entrechoquer de manière chaotique dans leur tête : l'injustice, la révolte, la peur, le découragement, la dépression, la culpabilité, la honte, voire le déni...

L'avenir de ces parents est comme cet horizon, vaste et aux multiples perspectives, que soudain des œillères viendraient à fermer, ne laissant plus qu'entrevoir un mince filet de lumière, comme une ligne tracée, étroite et sans alternative. Dès l'instant où les œillères du handicap s'imposent à leur vie, l'éclairage devient autre. Le monde extérieur, les événements et le temps prennent un relief différent pour ces parents. L'approche existentielle est profondément modifiée et provoque de manière perverse une incommunicabilité qui s'installe avec le reste de la société. L'échelle des valeurs n'est plus la même. Ainsi, par exemple, les moindres petites contrariétés qui peuvent miner une vie ordinaire, apparaîtront dérisoires aux yeux de parents d'un enfant avec un handicap ou, a contrario, une charge encore plus lourde, voire insupportable.

cet état émotionnel et cette réalité, il faut ajouter aussi le sentiment d'abandon, tantôt bien réel quand il s'agit de l'entourage ou de la famille qui disparaît ou se fait rare, tantôt exacerbé par les limites de la médecine et l'absence de solutions, voire de réponses.

A cette épreuve se double encore d'une mise en péril du couple et de la famille, selon les réactions des uns et des autres ; de l'homme étranger à la grossesse ou de la femme qui a porté cet enfant ; de leur faculté de dialoguer, de partager leur souffrance et se soutenir mutuellement. Un défi.

Signe qui ne trompe pas, il est frappant de constater le nombre de couples confrontés à une telle expérience de vie et dont la relation ne survit pas à cette épreuve.

Abandonnés à eux-mêmes et à cette charge émotionnelle, nombre de parents n'arrivent pas à remonter la pente et embrasser cette nouvelle vie qui s'impose à eux.

Cette situation dilapide l'énergie du père et/ou de la mère pour l'enfant. Elle est aussi préjudiciable à l'enfant car ressentie par lui. Ce n'est pas parce qu'un enfant est handicapé –même mental-, qu'il n'est pas à même de percevoir la tension, l'angoisse, la tristesse (...) de ses parents.

Ce constat dépasse largement ce cadre, tant il est évident : un enfant ne peut se sentir bien si ses parents vont mal.

Comment passer du « Pourquoi » (l'origine) au « Pour Quoi » (vers quoi) ?

Comment aborder une nouvelle vie à laquelle rien ni personne n'a préparé ces parents ?

Comment aborder ce bouleversement majeur qui s'inscrit dans la perte, la rupture des rêves et des espoirs d'avenir ?

Comment enfin dépasser cette charge émotionnelle négative ?

Si un grand nombre de parents finissent par redresser la tête, ils le feront à des rythmes bien différents les uns des autres, selon leur contexte de vie, leur caractère, l'environnement et le soutien qu'ils auront reçus.

Ce n'est finalement qu'en renonçant à ce qu'ils avaient espéré pour leur enfant et rêvé à travers lui que les parents pourront reconstruire leur vie. Le deuil se fera, bien que jamais accompli, car la blessure se ravivera à chaque obstacle ou limite atteinte. Il les accompagnera, leur vie durant, à chaque confrontation avec un monde dans lequel ils vivront la différence, l'inadaptation et l'exclusion.

Ainsi sont ces mères courage qui élèvent seules leur enfant handicapé, ces familles soudées et souvent repliées sur elles-mêmes, ces parents militant pour les droits de leur enfant, ces parents qui n'ont finalement pas le choix et qui répondent, à l'injustice de la vie, par le juste amour.

De l'autre côté du miroir, de nombreux témoignages de professionnels issus des milieux médicaux, sociaux ou psychologiques, nous sont parvenus. Des médecins racontent combien le devoir d'annoncer un diagnostic de handicap est aussi une épreuve. Douloureuse. Le sens même de leur métier est à chaque fois remis en jeu. A l'opposé de leur vocation de soigner et guérir, ils se retrouvent confrontés aux limites humaines, à devoir annoncer le deuil.

Comment aider ces professionnels qui se retrouvent face aux attentes des familles, du monde médical, du monde social, et sans doute aussi de leur seule vocation ? Comment les aider dans leur pratique à vivre ces moments émotionnellement éprouvants ? Quel équilibre adopter entre l'empathie, et, a contrario, un nécessaire recul ?

Les médecins et le personnel soignant ou social ne sont que peu ou pas formés, et donc peu ou pas préparés. Peu d'heures de cours est dispensé sur l'ensemble des études universitaires de médecine à propos de la gestion humaine avec le patient.

Il nous a été rapporté qu'aujourd'hui encore, en Belgique, des annonces de diagnostic de handicap sévère sont communiqués par téléphone à des parents.

A ce jour, au niveau du soutien moral et psychologique des parents, des initiatives existent bel et bien, ci et là, mais elles sont souvent méconnues, parfois insuffisantes, laissant, ailleurs, une majorité de parents au bord de la route. Rien de structurel n'est envisagé, en dehors d'initiatives locales, émanant de milieux hospitaliers, d'associations de parents d'enfants handicapés, de services sociaux, de services d'aide précoce et d'accompagnement, etc.

Aujourd'hui encore, de nombreux parents, complètement anéantis ou déboussolés par un diagnostic, sont lâchés dans la nature sans aucune forme de suivi ni même de proposition en ce sens.

Quant à l'absence de diagnostic et les périodes parfois interminables de suspicions ou d'examens, il n'existe tout simplement aucun accompagnement.

Face à cette problématique, de nombreuses questions peuvent être posées, mais l'une d'elles ressort, telle une évidence : à qui revient le rôle d'accompagner les parents dans cette aventure singulière ? ... Et son corollaire : quelle structure ou quel mode de fonctionnement devrait être mis en place pour cet accompagnement ?

La solitude des parents face au diagnostic, l'angoisse en l'absence de celui-ci, l'absence d'un soutien et d'un suivi devraient être une priorité dans la problématique de la prise en charge du handicap, ne serait-ce que pour le meilleur développement et épanouissement possible de l'enfant.

S'il n'y a pas de « recettes » préétablies pour annoncer le handicap et s'il n'existe pas d'annonce heureuse, l'impossible doit être entrepris pour aider les parents à survivre, à vivre ensuite, et un jour à se battre pour une nouvelle vie. Mais cette vie ne prendra tout son sens que dans la prise de conscience de la compétence et du rôle des parents.

Elle prendra sens aussi dans la reconnaissance de l'humanité et dans le respect de l'altérité de leur enfant, car, au-delà du handicap, l'enfant est une personne trop souvent stigmatisée par sa différence. De l'importance, ici aussi, d'une réflexion sur la communication faite aux parents autour du diagnostic. L'enfant est présenté avec son handicap comme on présenterait une bouteille à moitié vide, dont manque une part. Cette focalisation, pour indispensable qu'elle soit, conditionne le regard porté sur l'enfant. Il importe donc de poser et d'encourager une autre « présentation » de l'enfant avec un handicap.

C'est pour toutes ces raisons que la Fondation Lou a décidé que son premier objectif sera de s'attaquer à cette problématique. La volonté est claire : associer tous les acteurs, mutualiser les énergies, lancer une vaste réflexion et apporter au final des propositions et actes concrets.

Enfin, bien qu'absente de l'ensemble de l'énoncé de ce séminaire, car il est hélas impossible d'embrasser toute la problématique en une fois, la fratrie d'un enfant avec un handicap ne sera pas absente des réflexions et surtout des groupes de travail. Leurs réactions émotionnelles, leur isolement parfois et le lourd tribut qu'ils payent par la place qu'occupera le frère ou la sœur ayant un handicap, sont autant d'épreuves de vie durant lesquelles ils se retrouvent souvent sans aucune aide ou soutien moral.

Que ce soit dans l'accompagnement, les travaux de sensibilisation ou le site internet, une place leur sera faite.

En vous remerciant pour votre attention et votre intérêt.

Luc Boland  
Administrateur délégué et Président de la Fondation Lou

Texte rédigé sur base :

- de documentations, films et livres dont :

- « *Parents d'enfant handicapé* »  
(par Charles Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon, éditions Erès)
- « *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité* »  
(par Charles Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon, éditions Erès)
- « *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* »  
(par Patrick Ben Soussan, Pédopsychiatre à Marseille, éditions Erès)
- « *Naissance d'un enfant porteur d'un handicap* »  
(par Violaine Van Cutsem, psychologue à Bruxelles, éditions AP3)
- « *Diagnostic de handicap* »  
(Vidéo par Olivier Raballand - Rémy Viville, Association « D'un monde à l'autre », Nantes)
- *Dossier « annonce du handicap »*  
(acte du colloque du 22-11-94. Association « Grandir Ensemble », Bruxelles).
- « *Votre enfant est différent* » - *Information et conseils pratiques*  
(UNAPEI - Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis - France).
- « *Handicap, même pas peur !* »  
(Sylvie Boutaudou, Sophie Lebot - éditions Milan)
- « *Grandir dans un monde différent* »  
(Olivier Raballand - éditions D'un monde à l'autre)

- de nombreux témoignages de parents et médecins émanant :

- du travail de communication de la Fondation Lou  
(« *Le journal de Lou* » sur internet et le DVD « *Lettre à Lou* »)
- du groupe de réflexion préparant ce séminaire.
- de témoignages récoltés sur des sites internet dont :
  - <http://www.enfantdifferent.org/>
  - <http://www.adapei70.org/>
  - <http://parents.free.fr/temoignages.htm>

## Témoignages "autour du diagnostic" (3) :

(Lus par les acteurs : Thierry De Coster, Eric De Staercke , Philippe Drecq, Gudule, Sophie Linsmaux, Nathalie Laroche, Nicole Shirer, Céline Vandermeulen)

Quel est le vécu de chacun : des parents aux frères et soeurs, du médecin généraliste au neuropédiatre, du psychologue à l'assistant(e) social(e) ; du diagnostic anténatal au diagnostic tardif, de l'absence de celui-ci parfois... ?

Des phrases, des instantanés.

### VECUS DU DIAGNOSTIC

**Le père de Pierre :** "J'allais être l'homme le plus heureux du monde, avec le plus beau bébé du monde et je me suis retrouvé sur un ring, le médecin avait des gants en face de moi. Il a frappé. Pierre est porteur d'une Spina Bifida. J'étais K.O., en sang, en sueur. Quand j'ai repris mes esprits, il y avait Pierre qui criait."

**Dr Yvette G., Pédiatre :** "Souvent les gens pâlisent, rougissent. Ils ont des manifestations somatiques, des manifestations émotionnelles, ils se mettent à pleurer ou on sent que leur voix ne peut plus sortir, ils sont arrêtés dans leur discours. Et là, on ressent très bien le moment de bascule où le parent a compris. Et si on en ajoute, si on essaye d'expliquer encore plus la pathologie, etc., là, les parents n'entendent plus, on le sent très bien avec un peu d'expérience qu'il est temps d'arrêter. Au calme, on attend, on arrête, on se reverra, on redonne un rendez-vous."

**Mr L. Petit, Psychologue :** "Plus l'annonce va être brutale, c'est-à-dire à un moment où les parents ne s'y attendent pas du tout, plus il va y avoir un effet de sidération de l'esprit, c'est-à-dire une incapacité à avancer. Et ça fait comme un blocage, un petit peu comme dans une maison : si vous allumez toutes vos lumières et si votre compteur n'a pas la puissance nécessaire, c'est le noir. Eh bien, ça fait pareil, donc, il y a une incapacité à penser et les parents vont s'obstiner à rester sur une phrase et on aura beau leur expliquer plein, plein de choses, ils n'entendront pas."

### L'ABSENCE DE DIAGNOSTIC

**Une maman :** "Je suis la maman de Christina de 8 ans, dysphasique. Vers l'âge de 2 ans et demi j'ai parlé à mon pédiatre de ma fille qui ne parlait pas du tout, obtenant la réponse que plusieurs parents reçoivent : « Elle ne parle pas ? Mais c'est normal, laissez-lui le temps... Cela viendra.... Elle décrochera d'un coup... » . Personne ne nous prenait au sérieux."

**Chantal :** "Léo est né grand prématuré et les médecins ont laissé planer le doute : il sera peut-être normal, peut-être handicapé. Puis il y a eu une succession d'annonces à chaque progrès qu'il ne faisait pas. Des mots qui pèsent."

**Claire :** "Les mots qui nous ont le plus manqué pour cicatriser ? Que des médecins avouent enfin « Nous ne savons pas », pour qu'on puisse entamer un dialogue sur le reste : les progrès de notre fille."

**Julie :** "Qui aurait pu nous annoncer quelque chose ? La maladie de notre fille n'est pas connue. Il s'agit probablement d'un accident génétique. Et son handicap s'est révélé petit à petit."

**Carole :** " «Peut-être qu'un jour, en passant la porte, votre fille présentera un signe qui nous fera penser à une maladie particulière » : ces paroles décourageantes d'un généticien me sont restées en mémoire."

**Dr Georges P., Pédiatre :** "Les parents vont se trouver en grand désarroi, dans la discordance qu'il y a avec l'information médiatique qui dit que pratiquement toutes les maladies sont découvertes, qu'on peut faire tout, voire même que l'on peut tout guérir, ce qui n'est pas vrai. En même temps, la réalité est que, parfois, on met beaucoup de temps à la diagnostiquer."

## L'ANNONCE NON DITE OU DIFFEREE

**Francis :** "C'est lorsque le diagnostic est tombé, une épilepsie "blanche" liée à des lésions cérébrales, que nous avons fait le lien avec les " lésions "parencéphaliques multikystiques périventriculaires" mentionnées sur le carnet de santé, mention sur laquelle personne ne nous avait spécialement renseignés. Plus tard, lors de l'examen du 9<sup>ème</sup> mois, la définition s'est précisée lorsque la pédiatre s'est excusée d'avoir dû cocher la case "Infirmitté motrice cérébrale". Jusqu'ici, rien de bien méchant, il y avait juste de "petites" zones du cerveau qui avaient été abîmées."

**Monsieur B. :** "Ils n'ont jamais utilisé le mot handicap. Jamais. D'où notre difficulté actuelle pour l'accepter, ils ne nous ont jamais prononcé ces termes-là. C'était :« atteinte du système nerveux central ». En plus, il y avait d'autres mots utilisés beaucoup plus complexes."

**Maryline :** "Je me souviens du changement d'attitude de la première psychologue qui lui a fait passer son premier test de quotient intellectuel. Enjouée et sympathique à l'accueil, effondrée et résignée à l'issue du testing. Incapable finalement de nous apporter beaucoup d'éléments concrets, si ce n'est que « Sébastien demanderait beaucoup de stimulations », « que ce serait difficile », et qu'il devait au moins faire de la logopédie ». Un premier diagnostic de retard mental nous a été transmis par la poste le jour de Noël : un bilan Q.I. désastreux sans explications complémentaires. "

## VECU SUITE

**Denis :** "Vendredi, le médecin m'a appelé au bureau et m'a dit : « Bonjour, voilà, j'ai les résultats pour votre fille, c'est bien le syndrome d'Angelman, nous avons rendez-vous lundi, non, mardi ». Donc, annonce très sèche, brut de décoffrage, très professionnel en même temps. "

**Françoise :** "J'ai tout de suite vu qu'il se passait quelque chose. J'étais effondrée. Le pédiatre a dit qu'il y avait une suspicion de trisomie, puis il a disparu derrière une plante verte."

**Dr Thierry S., Psychiatre-Psychothérapeute :** "Par rapport au vécu du corps médical, on peut parler d'une perte de contact avec le patient ou les parents, l'impression d'une solitude extrême. On pourrait dire que dans certains cas, il peut y avoir des épisodes de dépersonnalisation comme on dit en psychiatrie."

**Dr Michèle L., Pédiatre :** "Je n'ai jamais eu un seul cours de psychologie quel qu'il soit. Je ne suis pas sûre que, jusqu'à ces dernières années, il y ait eu beaucoup de changements. Donc, on apprenait avec nos « maîtres », c'était du compagnonnage ! Je crois que l'on apprend un peu par émulation. Mais cela dépend du tempérament de chacun : entre l'expérience des autres, son propre tempérament et puis après l'expérience personnelle. Ainsi, on évolue au fil des années."

**Un papa :** "J'ai compris que la brutalité du langage qui nous avait atterrés ne traduisait ni méchanceté, ni indifférence. Le médecin avait peur. Peur pour nous et peur de ses propres émotions. "

**Dr Albert D., généticien :** "Je crois que c'est le problème de toute mauvaise nouvelle, et je ne crois pas qu'il y ait de bonnes façons d'annoncer une mauvaise nouvelle. C'est-à-dire que la façon dont on va s'y prendre est sûrement très importante, mais ça n'occultera pas que derrière, il y a une mauvaise nouvelle qui, elle, va rester."

**Une maman :** "Ce qui m'a permis selon moi en partie de m'accrocher, c'est cette perception d'impuissance partagée finalement. En tout cas, c'est ainsi que je ressens les choses. En le regardant, j'ai pensé à ce moment précis que ce médecin aurait préféré être ailleurs. Que cela semblait aussi pénible pour lui d'avoir à dire ce qu'il avait à nous dire, qu'à nous de l'entendre. Finalement, toutes les personnes qui étaient dans ce bureau m'apparaissaient être dans la même galère d'une situation désespérée à laquelle il y avait pourtant lieu de faire face. Chacun avec son vécu, chacun avec ses attentes et ses contraintes,... mais nous, parents, nous n'étions pas seuls."

**Dr Thierry S., Psychiatre-Psychothérapeute :** "Je crois que pour annoncer une mauvaise nouvelle comme on dit, il est important de pouvoir assumer la continuité d'une relation, c'est à dire : « Je vous dis quelque chose qui ne va pas nous séparer, ni même tuer la relation que nous avons ensemble, quelque chose qui va vous décevoir, vous attrister, vous mettre en colère ». « C'est OK », comme dit un de mes collègues canadiens « vous avez le droit d'avoir des émotions, vous avez



même le droit de m'en vouloir temporairement, de vous assommer comme ça. Et je suis là et je reste là pour être avec vous dans ce moment-là ». C'est facile à dire, très difficile à faire, certainement."

**Marie S., infirmière-puéricultrice :** "Pour moi, ça a toujours été douloureux, un verdict sans appel. J'ai vu carrément à ce moment-là des mamans qui m'ont pleuré sur l'épaule. Et bien tant pis, on est là pour ça à ce moment-là. Franchement, je m'interdis de partir à ce moment-là."

**Un pédiatre :** "Après annonce du diagnostic d'une trisomie 21, un dialogue s'instaure avec la maman en pleurs. Le papa avait jusque-là gardé le silence puis nous interrompt : "Vous allez m'en débarrasser et si vous ne le faites pas, je m'en occuperai moi-même !"

Après une longue réflexion et un séjour du bébé en néonatalogie, les parents décident d'accueillir leur enfant chez eux. Ils habitaient à plus de 100km de la maternité. Je n'eus plus que des nouvelles indirectes de l'évolution. Mais un an plus tard, je reçus une lettre de remerciements avec une photo..."

**(Un couple – L'homme) :** "Le diagnostic avait eu la cruauté d'être irréversible. Nous ne pouvions l'entendre. Nous propositions encore plus d'amour, de soins, de stimulations, de manière répétitive, presque obsessionnelle, sans imaginer un seul instant que c'était inutile. Notre quête de thérapies et remèdes était notre bouée dans la tempête. Nous plaidions une cause perdue devant le médecin qui, petit à petit, renonça à nous faire entendre raison. Jusqu'au jour..."

**Dr. B. Neuropédiatre :** "Aujourd'hui, les parents arrivent dans mon cabinet avec des dossiers épais glanés sur Internet concernant le diagnostic de leur enfant. Certes, le langage médical est ésotérique (p. ex. : un mal à la tête se dira "céphalée") et notre rôle est d'employer des mots de tous les jours, mais il y a un réel glissement du champ de compétences des uns et des autres. Les parents ont de plus en plus tendance à nous demander des comptes entre ce qu'ils ont lu sur Internet et ce qui leur a été dit. "

#### CULPABILITE PARENTALE / SOLITUDE / ASSOCIATIF

**Anonyme (Femme) :** "Au moment où j'ai su que mon enfant avait un handicap visuel, j'ai vraiment ressenti une confusion de sentiments. J'étais vraiment triste, je n'arrêtais pas de penser "Pourquoi mon bébé ?". Je me sentais coupable d'avoir fait un peu de diabète ou même encore d'avoir fumé".

**Un médecin :** "J'ai souvent remarqué des éléments de culpabilité dans le discours parental (plus souvent chez la maman que chez le papa...) : "Qu'ai-je bien pu faire pour avoir un tel malheur?" - "J'étais trop âgée" – "J'ai refusé l'amniocentèse, ça devait m'arriver"..."

Il me faut alors systématiquement reprendre les éléments objectivement, mais cela nécessiterait un long accompagnement psychologique."

**Anonyme (Homme) :** "Le diagnostic étant définitivement posé, il a fallu ensuite informer les proches, famille, amis, qui, pour certains, nous ont soutenus, mais pour un grand nombre, ont disparu de notre environnement. A chaque fois une épreuve où l'on se ramasse la projection des autres et qui ne donne qu'une envie : se 'reclure' loin de tous et du monde extérieur."

**Une maman :** "Ce jour-là, nous ne savions pas encore que nous étions entrés dans une spirale de toutes les peurs : les nôtres quant à l'avenir, celle de notre petite fille handicapée quant à sa perception de la vie liée à son handicap, celle de son petit frère, né sans problème trois ans plus tard mais dans la peur que l'histoire se répète."

**Anonyme (Femme) :** "Une solitude intérieure m'accompagne de plus en plus : je suis seule face à ma fille qui, à 12 mois, ne se tient toujours pas assise toute seule, elle sourit à peine ...et toujours pas de diagnostic. Seule pour faire face à la famille et ses maladroites, qui au début vient « voir », puis au fil du temps ne préfère plus nous voir. Trop dérangeant sans doute.

Seule pour ne pas tout accepter, car les médecins ouvrent aussi leur parapluie.

Seule, pour mon mari qui, face à cette enfant, ne sait pas quoi faire. L'approche de son enfant handicapée n'est ni innée, ni évidente. Il n'ose pas et, désespéré, il préfère feindre l'indifférence tellement la douleur est forte, vive, permanente, intraduisible."

**Anonyme (Femme) :** " Les jours qui ont suivi la naissance, nous aurions bien aimé rencontrer d'autres personnes ayant vécu une histoire similaire mais nous n'avons trouvé personne. Nous nous sentions seuls".

**Un papa :** " Je ne voulais pas entendre parler d'association. J'avais peur d'être confronté à la réalité, au futur de mon enfant".

**Anonyme (Femme) :** "Le diagnostic m'a mis dans une solitude totale. Ce n'est que quelques années plus tard, au hasard d'une demande en halte-garderie pour permettre à ma fille d'être en contact avec d'autres enfants, que s'est produite une rencontre. « LA » rencontre avec une directrice de crèche qui m'a prise sous son aile, a accepté Coline quelques heures par semaine. Elle m'a demandé de quelle prise en charge elle bénéficiait. Je n'ai pas su quoi lui répondre puisqu'il n'y en avait aucune. Elle fit son carnet d'adresses, me conseilla, me prit des rendez-vous avec mon accord. Ce fut le début d'un second souffle. Quelqu'un nous a tendu la main. L'horizon s'est éclairci car nous ne nous sentions plus seuls."

**Nathalie, maman d'une fille polyhandicapée de 8 ans :** "On comprend alors aisément l'importance du mouvement associatif pour des parents qui vivent quasiment tous les mêmes situations. Pour ma part cela fait 2 ans que j'adhère à l'association."

## LE COUPLE

**Un médecin :** "Il m'arrive souvent d'avoir peur pour ces couples que je rencontre. L'expérience m'a montré les destructions que la présence d'un enfant handicapé peut produire dans une famille. De même, il est fréquent que les réactions du père et de la mère soient très différentes."

**Une maman :** "Personne à ce moment-là ne se doutait que Lise était atteinte du syndrome de Rett et qu'une régression aussi brutale que la perte de l'habileté manuelle pouvait se produire. Notre incertitude allait durer trois ans. Nous traversons une période de troubles familiaux : le père de Lise vivait très mal le handicap de sa fille, la situation de notre couple se détériorait et je commençais à envisager une séparation. Nous n'allions pas bien, et Lise le ressentait. "

**Agathe :** "Notre couple s'est « handicapé ». Nous nous sommes focalisés sur notre enfant à l'affût du moindre progrès et on a oublié le reste : l'homme, la femme, le couple, la vie. En quelque sorte, nous avons fait une parenthèse sur notre vie, notre futur. Nous nous sentions devoir être chacun le pilier de cet édifice fragile, ne nous permettant pas de montrer nos incertitudes, nos doutes, nos colères."

## LA FRATRIE

**Eva (enfant) :** "Je crois que c'est vraiment vers 6 ans que j'ai commencé à comprendre qu'il n'était pas tout à fait normal et que cela pouvait être parfois dur pour moi. J'ai commencé à être légèrement jalouse de lui, en fait. "

**Laure - 23 ans :** "Jamais je ne me suis sentie en droit de dire que j'en avais marre de mon frère handicapé et que je ne l'aimais pas. Je me serais sentie encore plus coupable. Pourtant mes parents ont toujours dit qu'ils pouvaient entendre mes sentiments négatifs, et ils ne m'ont jamais délaissée, que du contraire. Mais voilà, ils ne se sont pas rendus compte qu'il m'était impossible de dire combien je souffrais de ne pas avoir un frère normal, combien cela me posait problème de devoir m'expliquer avec mes copines et puis mes copains. "

**Mathilde :** "C'était en primaire. Les gens ne me croyaient pas. Pour moi, mon frère est aveugle, c'est un fait, je ne peux rien faire « pour », j'allais pas le dire en larmoyant. Je le disais simplement, mais eux me répondaient : « Arrête de mentir, c'est pas vrai ». Parfois leurs parents trouvaient cela limite choquant. Quand je leur disais que j'avais un petit frère aveugle, ils réagissaient : « Oh, le pauvre ! ». Directement : « Le pauvre » ! Pourquoi le pauvre ? Il est heureux dans ce qu'il a et dans ce qu'il vit."

## REACTION POSITIVES

**Jean-Claude :** "Je peux parler de la façon dont mon propre handicap m'a été annoncé. Trois jours après mon accident, à mon réveil du coma, ma mère s'est penchée vers moi en me tenant la main et, dans un large sourire rempli de larmes, elle m'a dit d'une voix rassurante : « Ne t'inquiète pas, Jean-Claude, la chirurgie esthétique donne de bons résultats. » Ces mots si abrupts venant de ma mère sont encore là dans un coin de ma mémoire. Les paroles qui sauvent. "

**Anonyme (Femme):** "Je me souviens du premier neurologue qui a répondu à nos questions, après un parcours de six mois. Il nous a dit : « Vous n'êtes pas seuls. » Ces mots ont eu un impact colossal. Ensuite, avec des documents d'imagerie médicale, il nous a permis de visualiser les lésions cérébrales de notre fille, et cela nous a beaucoup aidés."

**Marie, maman de Jérôme :** "Alors que je me réveillais après avoir subi une anesthésie, seule, il est venu vers moi et m'a pris la main en me disant qu'il trouvait que mon bébé avait un faciès particulier. C'est moi qui ai prononcé le nom de trisomie qu'il n'osait dire. Pour moi, le plus difficile était à venir car j'allais devoir annoncer la nouvelle à mon mari, mes filles et le reste de la famille. Quand mon mari est arrivé tout content d'avoir un fils, il n'a pas exprimé sa souffrance, il a simplement dit « nous l'éleverons comme les autres ». Cela a été pour moi d'un grand réconfort de savoir qu'il l'acceptait sans retenue. "

**Marie S., infirmière-puéricultrice :** "Je les incite vraiment à beaucoup, beaucoup s'occuper de ce bébé. De participer beaucoup aux changes, à la prise des biberons et leur montrer qu'il sait faire des choses, ce bébé, qu'il est capable de petites performances à son niveau."

**Jean-Éric :** "« Il va falloir l'aider. Vous êtes les seuls à pouvoir le faire » : cette déclaration d'un médecin nous a fait reprendre le dessus. Et puis, surtout, nous avons cicatrisé quand nous nous sommes dit que le polyhandicap était la faute à pas de chance et qu'il fallait arrêter de chercher des causes."

**Une maman :** " C'était bien la première fois que quelqu'un me disait que ce n'était pas de ma faute, que même si mon fils était autiste ou handicapé, ce n'était pas de ma faute ! Cette phrase me tournait dans la tête et me faisait du bien, un bien aussi immense que j'en avais les larmes aux yeux."

**Dr Albert D., généticien :** "C'est quelque chose de très important à dire : vous avez un enfant. Certes, il a une maladie génétique, mais il ne faut pas essayer de réduire cet enfant - ou plus tard cet adulte aussi - à sa maladie."

**Une maman :** "Merci de me donner ce coup de couteau avec autant de douceur. Merci de couper le fil de l'espoir. Merci de m'obliger - enfin - à faire face à la vie telle qu'elle est, avec son lot de malheurs et d'espoirs brisés. Maintenant, je n'ai plus d'excuses, il me faut accepter mon enfant comme il est, pour ce qu'il est, et lui déclarer l'amour que je lui porte malgré son imperfection, parce que c'est MON enfant."

**Un enfant :** "Des fois, en fait, je me dis : « Mais pourquoi c'est arrivé ? », mais je tourne la page comme dit papa. La technique que papa m'a apprise, c'est : quand tu penses que c'est comme ça, il faut que tu lui fasses un gros câlin et cela passe !"

## PHILO ENFANT PARFAIT & CONCLUSION

**Marie S. infirmière :** "On montre toujours des bébés magnifiques, des accouchements presque sans douleurs et même des prématurés, des histoires qui se terminent toujours bien ! Ben oui, mais dans la réalité, ce n'est pas ça, il y a malheureusement encore toujours des problèmes, malgré tous les moyens que l'on a, qui sont énormes et qui ont permis un progrès énorme – ça, il ne faut pas le contester non plus -. Je me souviens d'une maman qui m'a dit : « Ben oui, ma soeur, ma belle-soeur ont des bébés magnifiques, ça se passe bien ; mes amis ont des bébés magnifiques, mes collègues de travail... Et puis moi, voilà ! Je croyais avoir mérité mieux ! ». Ça fait mal quand on entend cela!"

**Un enfant :** "Ma soeur est handicapée, bon ben, ce n'est pas très grave, c'est comme ça."

**Un Echographiste :** "J'ai l'impression de plus en plus, que l'enfant normal, l'enfant idéal ou l'enfant rêvé est devenu un droit ; non pas une chance, mais un droit. On n'a plus le fatalisme de nos grand-mères : « Ben il est là, il est là, il est comme il est et puis point final »."

**Une maman :** "Tant que nous avons vécu notre fille : comme amputée de l'intelligence, comme la victime d'une monstrueuse injustice, non seulement nous ne l'avons pas reconnue dans sa vérité à elle, mais nous l'avons empêchée de se reconnaître elle-même à la façon qui lui est propre, d'épanouir toutes les possibilités que porte en elle une personne handicapée."

**Louis-Georges (un papa) :** " Avec des très grands prématurés, il y a des enfants qui restent et d'autres qui partent, ce sont des images qui restent attachées toute sa vie et donc, on a conscience aussi de la chance qu'on a de l'avoir. Donc, il y a des soucis, on essaye de faire face, mais il est là."

**Frédérique R. :** "Bon, on s'est consolé, et puis il faut repartir maintenant. En même temps, c'est ce qui m'énerve un peu chez les gens qui me disent toujours que je suis courageuse. Ça m'exaspère ! Qu'est-ce qu'on fait, on prend Lena et on la jette ? On n'a pas le choix, il faut continuer à vivre, la vie est belle comme elle est !"

**Catherine C. Sage-Femme :** "Qu'est-ce qui rendrait les choses plus faciles? Ce n'est pas spécialement de faire quelque chose au niveau de l'annonce, mais c'est d'intégrer le handicap et le reconnaître dans la société. Ce n'est pas l'annonce en elle-même qui est le vrai problème."

Ce document a été réalisé sur base de plus d'une centaine de témoignages recueillis par différentes associations en préparation à ce séminaire et un travail de recherche\*. La recherche et la synthèse ont été réalisées par Cinzia Agoni Tolfo (Inforautisme) et Luc Boland (Fondation Lou) avec l'aide de Maryline Vincent (APEPA).

En dehors de certains témoignages issus de la vidéo d'Olivier Raballand et de Rémy Viville ("*L'annonce du handicap – Un nouveau départ*"), les noms et prénoms des personnes non consultées ou qui ont préféré rester anonyme ont été changés.

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 47).

\* Principales sources & Bibliographie :

- *La vidéo "L'annonce du handicap – Un nouveau départ"*  
(film produit par l'association SOS Discrimination et TLM Production, distribué par les éditions d'un Monde à l'Autre, Nantes)
  - <http://www.editions-ma.com/>
- Les témoignages reçus suite au travail de communication de la Fondation Lou (« *Le journal de Lou* » sur internet et le DVD « *Lettre à Lou* »)
  - <http://www.a-lou.com>
  - <http://www.fondationlou.com>
- Des témoignages trouvés sur des sites internet dont :
  - <http://www.enfantdifferent.org/>
  - <http://www.adapei70.org/>
  - <http://parentsh.free.fr/temoignages.htm>
- *Le livre « Parents d'enfant handicapé »*  
(par Charles Gardou, Docteur en sciences humaines à Lyon, éditions Erès)

## « Fonction, attente et absence d'un diagnostic » (4) :

(par Mme Claire Morelle - psychologue - Responsable du Groupe Handicaps Service de Santé Mentale Chapelle-aux-Champs)

### Un diagnostic - Pour quoi ? Pour qui ?

Les médecins ne sont pas toujours en mesure de poser un diagnostic sur les troubles et les particularités d'un enfant. Pour les parents, cette absence de diagnostic peut être source d'une grande inquiétude et d'une grande frustration qui peuvent se transformer en colère ou en perte de confiance vis-à-vis du corps médical.

Toute cette souffrance des parents autour de l'absence d'un diagnostic est d'une certaine manière la partie émergée d'un iceberg : qu'est-ce qu'un diagnostic rassurerait en eux ? Quels sentiments peuvent-ils ainsi mettre à jour et élaborer pour avancer dans leur travail de deuil ?

Avec ou sans diagnostic, des parents se lancent dans des recherches, navigant sur la toile ou prenant de multiples contacts afin de trouver réponse à leurs questions. En quoi ces recherches peuvent-elles les soutenir ou, au contraire, leur faire du tort si elles deviennent leur unique centre d'intérêt ?

Le diagnostic peut aussi avoir des fonctions plus évidentes pour les parents: aider dans le choix de traitement, dans la décision d'une nouvelle grossesse, faciliter la communication à propos du handicap,...

L'énoncé d'un diagnostic peut apporter un apaisement non seulement aux parents mais aussi à l'enfant lui-même et à sa fratrie.

Cependant, en prédisant le développement, le diagnostic peut aussi enfermer l'enfant dans un certain déterminisme et lui ôter une part de son humanité, de sa liberté.

Aux parents qui lui demandaient ce qu'allait devenir leur enfant, Françoise Dolto répondait : « C'est votre enfant qui vous le dira ».

### Texte de l'exposé :

Je vous propose un texte polyphonique dans lequel je m'autoriserai à donner voix aux parents, à l'enfant, aux professionnels, à ceux que j'entends dans ma vie de psy ou en privé.

#### *Je veux savoir*

J'ai rêvé d'un enfant...

Je n'ai pas pensé à la couleur de ses cheveux,

Je n'ai pas imaginé la forme de son visage...

Mais je l'ai vu dans mes bras, il me souriait, déjà je le promenais dans son landau, les voisins s'arrêtaient et me félicitaient.

Le rêve est devenu cauchemar.

« Il y a un problème », nous a-t-on dit. Très vite, ils l'ont emmené, nous laissant avec notre angoisse.

Le temps de la délivrance est révolu, mort le temps de l'allégresse.

Temps suspendu de l'attente, qui sait ? Silence.

Vouloir savoir... que nous cache-t-on ? Vérité, où es-tu ?

C'est la course aux spécialistes, être envoyé ou peut-être renvoyé à un collègue mieux informé sur cette maladie, faire un petit tour chez le généticien.

« Tu vois, c'est dans ta famille, j'aurais dû m'en douter », conflits qui rendent fous, culpabilité d'avoir donné naissance à un enfant étrange.

Savoir qui tu es, enfant étranger à mes attentes, enfant que je ne reconnais pas comme si la buée obscurcissait mon regard.

Dites-moi qui est cet enfant ? Ou plutôt, de quoi souffre-t-il ?

La science est sommée de répondre, de mettre une étiquette sur ce front lisse, alors que celui de ses parents se prend des rides inconnues jusqu'alors inconnues.

*Je veux savoir parfois mêlé à du « je ne veux pas savoir ».*

Je vous propose différentes voies pour aborder le *pour quoi ?* et le *pour qui ?* du diagnostic. Ceci n'est, bien sûr, pas un catalogue exhaustif des couleurs variées que peut prendre le diagnostic ni des fonctions diverses qu'il remplit. J'ai associé quelques mots à ce terme souvent inquiétant qu'est le terme 'diagnostic : assurance, illusion, inquiétude, statistique, étiquette.

### **Diagnostic – assurance :**

Rentrer dans le monde du handicap est une aventure étrange, inquiétante, non balisée. Nuls repères connus pour se diriger. C'est le désert !

Pas d'étoile pour me guider et encore moins un GPS, pas de clé ou de fil d'Ariane pour se retrouver dans ce labyrinthe.

Déjà qu'être parent, c'est compliqué, mais être parent d'un enfant dans lequel on ne se reconnaît pas, qui paraît si loin des standards,... c'est bien plus qu'une nouvelle expérience, c'est une vie autre à laquelle personne n'est jamais préparé. Un diagnostic est nécessaire pour apprivoiser quelque peu l'étrangeté de cet enfant.

Nommer la maladie, la malformation, le problème génétique, informer, partager les connaissances dans ce domaine, donne quelques repères qui devront régulièrement être repris, repensés.

Si la définition de la maladie de leur enfant peut être donnée, les parents seront plus à même de prendre à bras le corps ce problème. Cela peut leur permettre d'être actifs dans la prise en charge, de chercher les traitements appropriés avec l'aide des spécialistes. L'enfant lui-même peut alors être davantage maître de son destin, responsable face à sa maladie et les handicaps qu'elle engendre. Il peut s'approprier ces parfois très lourdes caractéristiques de son 'être au monde'.

J'entends souvent : « *Pourquoi lui parler de tout cela qu'il ne comprendra pas ?* »

Qui sait ce que cet enfant peut comprendre et quel risque courons-nous s'il ne comprend pas ? Derrière cette réflexion peut se cacher la crainte qu'il ne comprenne et souffre de sa différence. Alors, est-ce mieux de le maintenir dans le silence au risque de l'infantiliser ou lui en parler progressivement en employant les mots vrais ? En l'aidant à être au contact de la réalité, peut-être lui éviterons-nous la position d'un éternel enfant.

Cette possibilité d'agir auprès de l'enfant, pour lui, pour sa famille, pour soi, permet à beaucoup de ne pas sombrer dans la dépression. Certains se disent : « *Il y a du boulot, il ne s'agit pas de flancher* ».

Avoir à faire, être acteur, comme parent, comme enfant, comme professionnel, est une bouée de survie sur l'océan de détresse.

Soutenir une quête de savoir, partager son savoir, c'est offrir ou s'offrir un espace de compétences dans lequel chacun a à apprendre de l'autre. Le spécialiste, le professionnel ont un mode de connaissances qui va s'enrichir des recherches et tâtonnements du parent. Celui-ci, à son tour, pourra — s'il le souhaite — échanger et partager ses découvertes, les trouvailles de son enfant, ses propres tentatives de parent pour sortir du trou, de l'ornière, du cauchemar,... et peut-être acquérir un peu plus d'assurance et de balises dans ce qui était désert inconnu et étrange.

### **Diagnostic – illusion :**

Un diagnostic peut faire croire qu'il y aurait une clé à ce labyrinthe, un fil d'Ariane. Un diagnostic peut réduire la part d'imaginaire avec lequel nous traitons ce que nous ne savons pas ou mal. Autrement dit, nous imaginons à défaut d'avoir une bonne information. Des connaissances sérieuses peuvent alors prendre la place de cet imaginaire. Ce point d'arrêt porté à nos rêveries peut apaiser, même si le diagnostic paraît dramatique.

L'homme est malade de sa faculté à anticiper. Ses possibilités de se projeter dans l'avenir peuvent apporter du réalisme dans sa capacité à appréhender le réel mais peuvent aussi le briser. Avec les éléments de pronostic, le diagnostic est généralement porteur d'espoir et de désespoir. Il peut nourrir des illusions mais aussi en faire tomber. Alors, parfois, on préfère ne pas savoir.

Là aussi, si l'enfant peut en parler et questionner, il faut bannir les faux-semblants. Il me semble préférable de lui répondre : « *Je suis incapable de t'en parler aujourd'hui* », plutôt que de lui laisser croire en une évolution impossible, comme celle de pouvoir un jour conduire une voiture !

### **Diagnostic – inquiétude :**

Assurance et inquiétude se livrent bataille, c'est notre lot à nous les humains, êtres de finitude, impuissants à dominer le réel.

Chercher dans les encyclopédies, vogueur sur Internet, rassembler un gros dossier sur l'atteinte dont l'enfant est porteur, ça peut rassurer et ça peut en même temps inquiéter...

Cette inquiétude de savoir la vérité peut, par ailleurs, faire refuser toute information ou la rendre inaudible.

Le diagnostic est souvent comme un coup de massue qui ne permet plus de réfléchir (les témoignages en disent long) tant il est traumatisant. Les parents peuvent être confrontés à l'impuissance de ne pouvoir aider leur petit. Chacun sait l'horreur de voir souffrir quelqu'un qu'on aime, ou d'imaginer, les difficultés auxquelles il sera confronté dans sa vie.

C'est ce cinéma qui est dans la tête de nombreux parents : « *Que va devenir mon enfant ? Que va devenir ma famille ? Où puiser les forces pour surmonter cette épreuve infinie ?* »

Je pense qu'aucun diagnostic relatif à l'état actuel et prévisible d'un enfant en souffrance d'un handicap n'échappe à cette dichotomie : soulagement — très relatif — et angoisse. Mettre un nom sur l'atteinte de l'enfant, c'est, pour certains, mettre un point d'arrêt, ou plutôt des points de suspension à une recherche effrénée et angoissante. Il en est de même pour l'enfant, le diagnostic peut l'inquiéter mais parfois aussi l'apaiser.

Généralement, l'enfant n'anticipe pas ainsi son avenir, ce qui peut un peu le protéger de l'inquiétude.

### **Diagnostic – statistique :**

Le diagnostic rattache à une catégorie et est donc du côté du pluriel. Les diagnostics donnent aussi des éléments statistiques quant au pronostic.

Donner le nom d'une maladie, d'une atteinte, tenter de déterminer la déficience, c'est assembler une série de signes pour en faire un tout, un syndrome au nom parfois barbare mais qui va s'imprimer dans la tête de ceux qui sont concernés.

Il est bien hasardeux de chiffrer l'évolution d'un enfant, d'un être humain, de le mettre en statistique. On avancera, par exemple, que tel enfant est dans la moyenne des enfants présentant ce syndrome et donc, il marchera peut-être vers 6 ans, ou encore, il ne marchera jamais. Ou encore : « *Parler ? Ah non ! Cela ne sera jamais possible, les centres du langage sont atteints* ».

Les chiffres disent-ils la vérité ?

On entend souvent dire que le sujet atteint de trisomie est un enfant heureux, gai, qui traverse aisément la vie malgré ses problèmes cardiaques ou respiratoires ou encore ses difficultés à se faire comprendre. Peut-on généraliser à ce point ? Cela peut rendre aveugle à sa souffrance éventuelle. Pour ma part, je ne connais pas cette personne porteuse d'une trisomie qui ne serait que joie de vivre.

Il est probablement un peu imprudent d'associer un trait de personnalité à un syndrome. Il y aurait le risque de provoquer ou de convoquer l'élément manquant dans les divers traits décrits sous la rubrique de ce syndrome, de cette maladie, de cette atteinte.

Je pense à l'automutilation. Dans le syndrome de Rett ou de Cornelia de Lange, il est généralement fait allusion à ce comportement comme s'il était quasi inéluctable. La pratique permet d'avancer que certains enfants ou adultes atteints de ce syndrome cherchent d'autres moyens de stimulations que l'automutilation.

On perçoit le danger de certaines assertions, et pourtant ce serait, sous un certain angle, peut-être plus confortable d'être dans un tel déterminisme.

Mais il est demandé aux professionnels de faire des pronostics comme s'ils étaient des devins ou des diseurs de bonne ou mauvaise aventure. Ceux qui répondent : « *Je ne sais pas.* » sont parfois mal perçus car leur non réponse peut inquiéter, fâcher, déstabiliser.

Des connaissances présentées sur le mode statistique font courir le risque de généralisation abusive, quand le pluriel prime sur le singulier, l'anonymat du nombre supplante ce que chacun a en propre, au plus intime de lui-même, comme sujet. L'enfant n'est plus alors cet individu à nul autre pareil mais il est pris dans des courbes de Gauss censées définir son avenir. Il faut, bien sûr, continuer les recherches avec des données objectives, mais ne jamais y enfermer qui que ce soit.

Paraphrasant Françoise Dolto, je dirais : « *On ne peut pas anticiper le devenir d'un enfant, c'est lui qui nous le dira* ». Le sujet résiste à toute forme d'objectivation et, bien entendu, personne ne se réduit à un diagnostic.

### **Diagnostic – étiquette :**

Le plus grand risque pour tout être humain - j'entends par là 'risque psychique', est d'être mis sous une étiquette. Une étiquette enferrme, même si c'est une nomination positive comme par exemple : « *Quel parent courageux !* », « *Quel bon spécialiste !* », ou encore : « *Quel enfant facile* »... Tout étiquetage fait courir le risque que la personne ne se résume à cette nomination, qu'elle y soit aliénée et donc obligée de correspondre à l'image qui lui est renvoyée. L'étiquette peut même glisser vers l'injure, être disqualifiante, car elle met en exergue un trait de la personne aux dépens de ce qu'elle est réellement et qui est indéfinissable, tant est grande la complexité humaine.

C'est ce qui faisait dire à Françoise Lefèvre dans « *Le petit prince cannibale* » : « *Les étiquettes ne m'intéressent pas, aussi grises, aussi anonymes que les murs d'un hôpital* ».

Un diagnostic fait courir le risque de fabriquer des identités comme : 'le trisomique', 'l'autiste', etc., qui vont occulter l'identité unique de tout sujet, identité unique par le désir dont il est porteur. En fabriquant des groupes qui seraient dissociés des liens sociaux - 'les déficients mentaux', par exemple-, la ségrégation est à l'œuvre : ceux qui sont handicapés et ceux qui ne le sont pas. C'est un danger qui guette de plus en plus notre société en raison des soucis économiques et de la notion de fonctionnalité. Lorsqu'il faut miser sur le rentable, certains groupes sociaux y trouvent difficilement place !

### **La science ne peut pas tout :**

Certaines maladies demeurent inconnues ou très mal connues, on les appelle les maladies orphelines, elles sont rares, n'ont pas de parents pour les présenter.

L'enfant peut demeurer sans étiquette, si ce n'est d'être porteur de difficultés qui le handicapent dans sa vie quotidienne. Ses parents ne peuvent se raccrocher à un diagnostic, ils demeurent sans prévision possible, sans anticipation, il n'y a que l'inconnu entre les mains de leur enfant, de leur famille, de la science.

Chacun sait combien ne pas savoir peut être intolérable. Notre imaginaire galope allant de suppositions en certitudes, voguant sur l'avenir ou sur Internet à la quête du moindre indice auquel le médecin n'aurait pas pensé.

Si cette recherche peut être stimulante et nous distraire de cet enfant au cœur du problème, elle est aussi épuisante et souvent très déprimante. Personne ne peut aider. Ce diagnostic qui aurait pu faire office de Sésame, ouvrant la porte d'un continent mystérieux, permettant de passer derrière le miroir, ce diagnostic est inaccessible, enfermant chacun dans l'impuissance du non savoir.

Il est difficile de ne pas s'acharner pour décrocher une petite information supplémentaire, faire un énième examen génétique, un nouveau bilan « neuro », soumettre l'enfant à de nouvelles analyses, partir loin au-delà des mers où d'autres sauront mieux.

Le dossier s'épaissit mais reste lourd d'incertitudes et d'impuissance.

Alors, il faut inventer avec les signes que l'enfant offre, avec ce qu'il semble apprécier, ce qui semble l'intéresser. Il faut tenter tel traitement, telle intervention,... attendre le résultat de telle recherche. Mais comme la science paraît lente à répondre lorsque le diagnostic manque à l'appel !

### **Et pour conclure, un diagnostic pour quoi ?**

1. Un diagnostic n'a pas d'autre finalité que d'améliorer l'humanité. Tel devrait être le but de toute science, de toute recherche, améliorer notre humanité, notre qualité de vie comme être humain.  
En quoi ce diagnostic apporte-t-il plus de vie ? Telle devrait être la question au centre de toute tentative pour poser un diagnostic.
2. Un diagnostic doit se revêtir des habits du singulier pour apporter plus d'humanité. Un diagnostic, c'est de la détresse humaine et de la chaleur humaine à partager, avec des connaissances à transmettre. Il n'appartient à personne d'énoncer un verdict, dans le pouvoir d'une fonction. Le diagnostic ne peut être l'apanage du spécialiste ou d'un seul protagoniste. Il est partagé. L'absence de partage serait un abus de pouvoir.



Refuser à l'enfant un savoir sur sa maladie, sur l'atteinte qui le touche est un abus de pouvoir. L'enfant a droit à la vérité, l'en priver c'est le 'surhandicaper'.

3. Personne ne peut savoir ce que cet enfant atteint de tel problème génétique, chromosomique ou autre va faire de cette atteinte qui affecte son corps, qui peut altérer ses capacités de penser et l'ensemble de sa vie psychique. Cela lui appartient. Il en fera quelque chose avec l'aide des différents intervenants auprès de lui : parents, famille, éducateurs,...
4. Un diagnostic ne peut être une photo, mais un film dynamique qui évolue et dont le scénario peut varier selon les acteurs. La conclusion du film est à inventer au gré des différents protagonistes.  
L'eau qui stagne sent mauvais, l'eau qui coule est fraîche et revigorante (- disait, paraît-il, Bernard de Clairvaux ). Ce marais serait l'image d'un diagnostic 'coup de massue', qui tétanise, et la rivière celle d'un diagnostic dynamique qui n'est pas sans danger — on en voit les écueils -, mais un diagnostic qui avance.  
Un diagnostic doit aussi donner des moyens d'intervention qui vivifie ce qui pourrait être mortifère.
5. La balise dans ce pays qui nous est souvent étranger est essentiellement le respect du désir de chacun, l'écoute des signes — peu visibles parfois — de l'enfant ou de l'adulte en difficulté, de celui qui crie son désarroi comme de celui qui se terre ou se tait.

Alors, à la question du *pour quoi ?*, je pourrais répondre en quelques mots : pour que chacun puisse vivre mieux, confiant dans ses compétences propres, les développant dans les échanges mutuels.

Aujourd'hui nous sommes invités par la fondation Lou à nous parler, à réfléchir ensemble, à partager nos savoirs comme nos questions.

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 47).

## La cellule « soutien psychologique » de St. Luc (5) :

(par Prof. Marie-Cécile Nassogne, Service de Neurologie Pédiatrique, Mme Estelle Mousset, Psychologue, Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile, Mme Sonja Develter, Infirmière, Equipe Interface, Cliniques Universitaires Saint-Luc )

Cet exposé décrit deux axes importants de la prise en charge d'enfants présentant une maladie neurologique grave. En premier lieu, la prise en charge multidisciplinaire en hospitalisation sera évoquée, puis le travail des infirmières de liaison sera ensuite rapporté.

Le Service de Neurologie Pédiatrique des Cliniques Universitaires Saint-Luc assure environ 800 hospitalisations par an dont environ la moitié concerne des enfants présentant une maladie neurologique responsable d'un handicap moteur et/ou cognitif plus ou moins sévère. L'annonce d'un tel diagnostic est une épreuve difficile pour sa famille, mais aussi pour l'équipe soignante. Depuis plusieurs années, une étroite collaboration s'est développée entre tous les différents intervenants afin d'essayer d'aider au mieux les parents dans ce vécu très lourd. L'équipe des soignants se réunit régulièrement pour centraliser la prise en charge de l'enfant et de sa famille. Une aide psychologique est proposée aux familles si elles le souhaitent. Le travail de la psychologue permet de reprendre les différents points de la maladie, les angoisses par rapport au diagnostic et à l'avenir, mais aussi d'interpeller les médecins si certaines interrogations restent en suspens. La psychologue peut aussi assurer un soutien de la fratrie lors d'une hospitalisation prolongée.

Après l'hospitalisation, les parents se retrouvent face à leur enfant et à de multiples problèmes pratiques. Certains souffrent de « maladies graves à issue potentiellement fatale », provoquant une détérioration progressive et rendant l'enfant dépendant de ses parents et/ou des soignants, d'autres nécessitent des soins continus plus ou moins lourds. Ces soins à domicile sont loin d'être aisés et nécessitent l'aide de professionnels.

En 1992, une infirmière de terrain, informée des besoins multiples ressentis par les familles concernées, a créé la fonction d'infirmière de liaison grâce à un mécénat privé. Cette activité s'est progressivement développée et une **première équipe d'infirmières de liaison** a vu le jour le 20 janvier 2000 aux Cliniques Universitaires Saint-Luc. Cette expérience de soins de liaison pédiatriques s'est ensuite étendue à l'ensemble de la région francophone du pays. L'ASBL « **Eclaircie** », créée le 24 janvier 2002, soutient la création d'un réseau interuniversitaire d'équipes de liaison pédiatriques entre le monde hospitalier et le domicile...

Chaque enfant atteint par une maladie grave peut compter sur le professionnalisme et l'humanité des infirmières de liaison. Elles relèvent le défi quotidiennement, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, et se déplacent partout en Communauté française de Belgique. Ces équipes rassurent les parents et l'enfant, les pédiatres, les soignants intra-hospitaliers, mais aussi les médecins traitants et les paramédicaux.

Les activités réalisées par les infirmières de liaison autour de l'enfant gravement malade sont multiples et variées. Nous pouvons tenter de les regrouper de la manière suivante :

- Organiser le retour à domicile de l'enfant
- Assurer la continuité des soins
- Soutenir l'enfant et ses proches.

Les parents d'un enfant gravement malade expriment souvent des sentiments très forts par rapport à la maladie et beaucoup d'entre eux se sentent seuls car ils ne veulent ou ne peuvent pas parler du problème de leur enfant. De plus, la plupart des parents assurent la majorité des soins de leur enfant mais souvent ils parlent de la difficulté d'être à la fois « soignant et parent » au risque d'un épuisement physique et mental quasi certain. Lors des visites à domicile, le temps d'écoute est très important.

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 47).

## Le powerpoint :

### **La cellule de soutien psychologique Service de Neurologie Pédiatrique Cliniques Universitaires St-Luc (M.C. Nassogne, E. Mousset, S. Develter)**

#### **Qui est impliqué dans la "cellule" ?**

Le neuropédiatre, le staff infirmier, l'assistante sociale, le psychologue, le kinésithérapeute, la diététicienne, l'animatrice, l'enseignant.

#### **Exemple avec un cas clinique : Pierre, 5 mois.**

- Antécédents familiaux :
  - "Parents : en bonne santé.
  - "Fratrie : un frère de 2 ans en bonne santé.
- Antécédents personnels :
  - "Evolution et développement psychomoteur sans problème jusque 4 mois.
- Affection actuelle :
  - "A l'âge de 4 mois : irritabilité.
  - "A 5 mois : vomissements, difficultés d'alimentation et absence de prise de poids.
  - "Examen neurologique perturbé : enfant raide, douloureux, régression.
- Bilan réalisé : "IRM cérébrale : atteinte massive de la substance blanche.
- Confirmation d'une maladie de Krabbe.
- Pronostic effroyable :
  - "Dégradation → Perte des acquis.
  - "Décès dans les prochaines semaines ou mois.

#### **Questions des parents : Comment réagir face à ce diagnostic ?**

- Que devons-nous faire ?
- Comment vivre après ce diagnostic ?
- Comment vivre avec notre enfant ?
- Comment aider au mieux notre enfant ?
- Comment aider son grand frère ?

#### **Buts du soutien psychologique.**

##### Soutien psy :

- "différent d'une thérapie ;
- "accompagnement au moment de la crise.

Penser, se déposer pour mieux vivre la situation.

Aider à passer le choc en prenant le temps.

##### Espace tiers :

- ni au quotidien
- ni décisionnel
- ni impliqué affectivement

La psychologue travaille avec les questions des parents, pas celles d'adultes.

#### **Comment ?**

- La psychologue intervient lors de l'hospitalisation et le travail peut se poursuivre après l'hospitalisation.
- La psychologue est intégrée au département de pédiatrie. Elle connaît le service, l'équipe soignante.
- Les entretiens se font souvent dans la chambre, près de l'enfant.
- Elle intervient à la demande des parents, du médecin ou d'un membre de l'équipe soignante.

Et le refus du psy ?

### Qu'est-ce qu'on fait avec le psy ?

- La psychologue décode la demande et poursuit le travail vers où les parents le demandent.
- La psychologue écoute tout ce qui se vit : la souffrance, l'incompréhension, la culpabilité, le découragement, les craintes, le vécu à l'hôpital, l'espoir, ...
- Penser la relation à l'enfant : que vit-il, comment l'accompagner, comment prendre ma place de parent ?
- Apprivoisement de la réalité : appréhension étape par étape de ce que le diagnostic implique.
- Attention particulière à la fratrie.
- Accepter de prendre soin de soi.

### Liens avec l'équipe soignante

- Importance du respect de l'espace tiers et du secret.
- Importance de la transmission.
- Entretiens conjoints avec le neuropédiatre :
  - pour que les choses soient dites ensemble ;
  - pour les reprendre ensuite .
  - pour passer les étapes difficiles.

### De l'hôpital à la maison : les soins continus et palliatifs pour l'enfant malade.


#### Continuité de soins entre hôpital et domicile.

- Soins continus : maladie grave ou enfant en fin de vie.
- Alliance entre traitement et confort.
- Projet thérapeutique : consensus patient, proches et soignants.

#### Historique.

- 1992 : création de la fonction d' « Infirmière de Liaison Pédiatrique ».
- 2002 : création de l'ASBL « Eclaircie ».
- Réseau interuniversitaire d'équipes de liaison pédiatriques : ULB, ULG et UCL.
- 2004 : « Convention » proposée par Monsieur Rudy DEMOTTE, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé publique.

#### Population

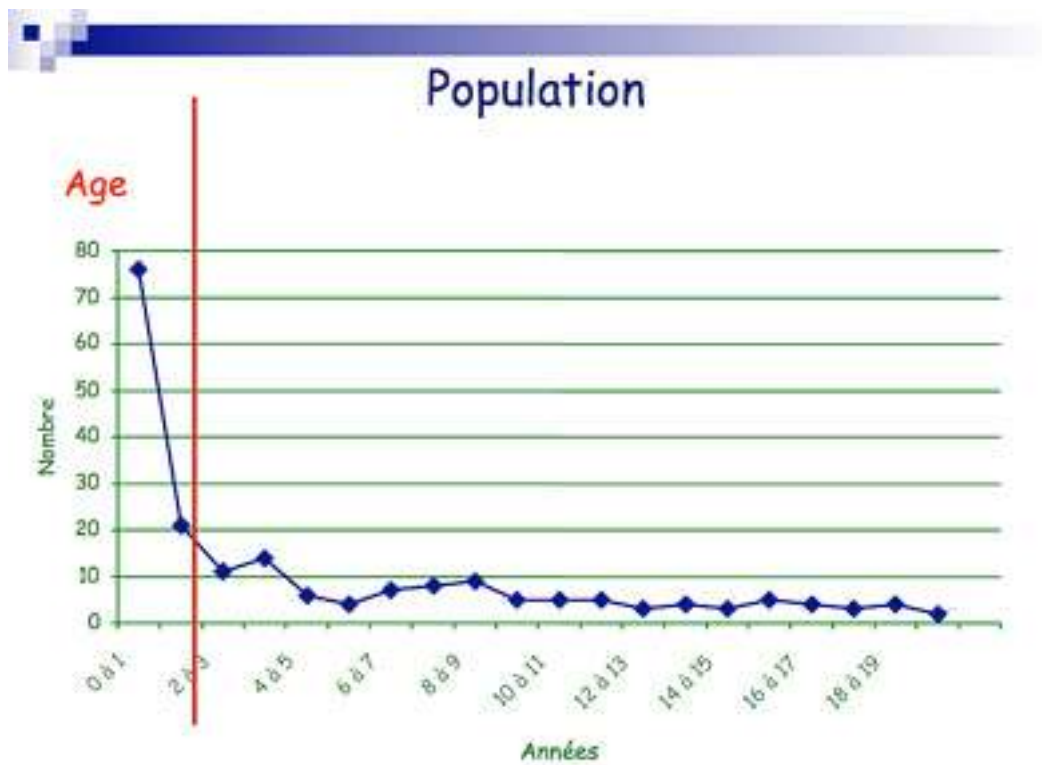


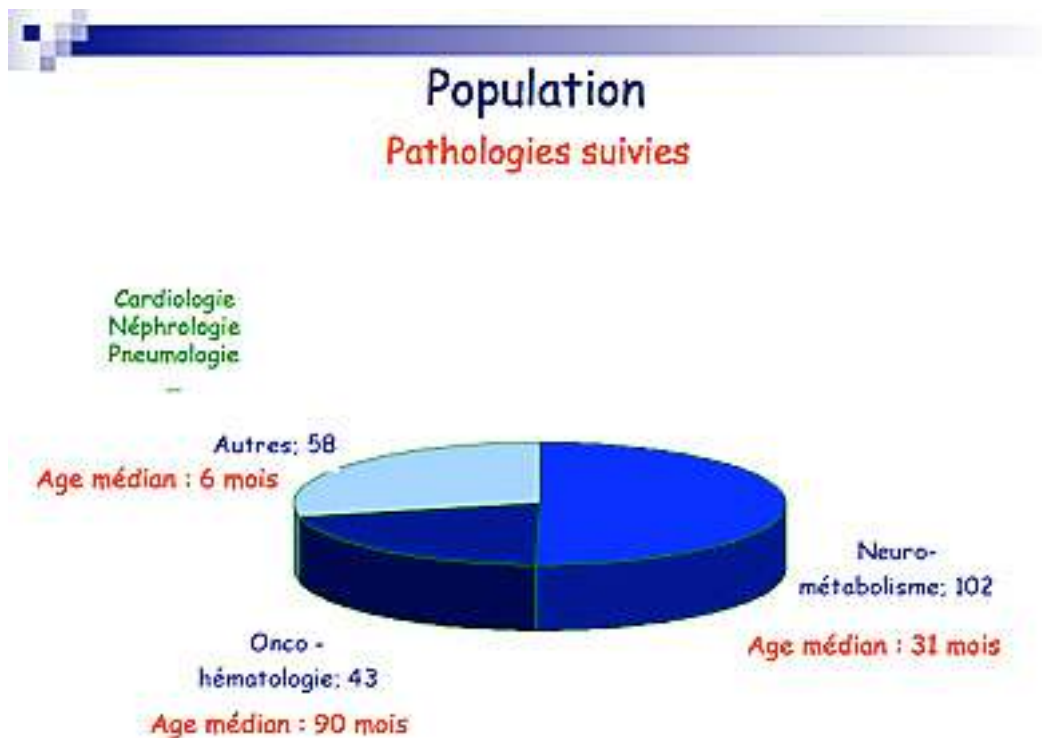
**Population**

Equipe	Enfants suivis	Enfants décédés
ULB	87	10
ULG	47	17
UCL	69	15
<b>Total</b>	<b>203</b>	<b>42</b>

97 filles  
106 garçons

Soins continus  
Soins palliatifs





#### Interface entre hôpital et domicile.

- Equipes d'infirmières de liaison.
- Disponibilité 24 heures sur 24.
- Communauté Française.
- Apporter des informations claires et régulières.
- Soulager la douleur et autres symptômes.
- Veiller au bien-être psychique de l'enfant et de ses proches.
- Accompagner et soutenir face à la maladie et au deuil.
- Respecter les choix.
- Organiser en interdisciplinarité le retour à domicile.
- Aider et former les soignants de première ligne.
- Veiller au suivi médical optimal.
- Assurer la liaison entre les différents intervenants.

#### Activités réalisées.

Visites : 10 visites par enfants (2120 visites).

- Organisation du retour (766).
  - "Présentation de l'équipe.
  - "Organisation : contact 1<sup>ère</sup> ligne, paramédicaux, ...
  - "Démarches sociales.
- Savoir-faire et savoir-être.
  - "Evaluation et/ou contrôle d'un symptôme (509).
  - "Actes techniques (391).
    - Traitements intraveineux.
    - Sondes gastriques, gastrostomie, ...
    - Soins anti-douleurs.
    - Soins respiratoires : aspiration, oxygène, ...
- "Ecolage (82).
  - Sondes gastriques, Pompes anti-douleurs.
- "Soutien au patient et aux proches (1536).

### Accompagnement du deuil.

- 42 enfants suivis pendant 160 jours en moyenne.
- Décès à domicile 19/42.
- Décès à l'hôpital 23/42.
  - Détresse respiratoire, convulsions.
- Présence de l'infirmière de liaison 15/19.
- Suivi après le décès.
  - "Visites 90.
  - "Contacts téléphoniques 106.
  - "Courriers 26.

### Activités réalisées

Matériels	203 enfants	42 décédés
Confort	71	33
Respiratoire	73	26
Pompes	72	20
Emprunté	116	54
Loué	73	21
Acheté	27	4

### Activités réalisées.

Réunions : 1120.

Extra-hospitalières.

- Médecin traitant.
- Infirmière du domicile.
- Paramédicaux : kinésithérapeutes, ...
- Services : oxygène, alimentation par entérale, ...

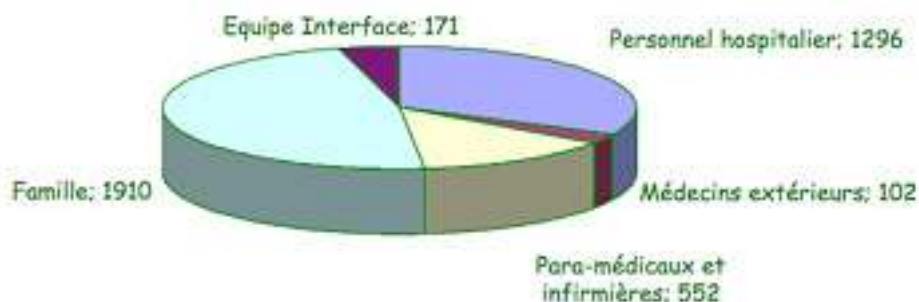
Intra-hospitalières.

- Equipe médicale.
- Equipe infirmière.
- Assistante sociale.



## Activités réalisées

**Contacts téléphoniques : 4165**



**Distances parcourues : 140 303 kilomètres**

### Conclusions.

- Spécificité « Pédiatrique ».
- Intégration de l'enfant malade dans son milieu.
- Diminution du temps d'hospitalisation.
- Contact 24h/24h : « urgences ».

### Charles : 2 mois.

- 1<sup>er</sup> enfant du couple.
- Grossesse et accouchement sans problème.
- Depuis 15 jours : il ne bouge plus.
- Examen clinique :
  - Enfant qui regarde bien.
  - Pas de tenue de tête.
  - Pas de mouvements des jambes et des bras.
  - Absence de réflexes.

### Témoignage en guise de conclusion :

Papa : « Sachant la maladie du petit, j'étais vraiment très sceptique de rentrer à la maison avec lui, le petit gravement malade. ... J'avais un peu peur, ... J'étais très prudent, ... Et puis j'ai quand même accepté, ... »

Maman : « J'ai été informée du rôle de l'infirmière de liaison. Papa avait du mal à rentrer à la maison et je pense que si j'ai pu rentrer, c'est grâce à vous, car il a fallu convaincre Papa que c'était une chose faisable.

Je voulais rentrer pour mes filles, pour qu'elles aient un vrai vécu à la maison avec leur petit frère et pas un petit frère qui est resté à l'hôpital et qu'on n'a pas connu... On n'avait pas d'issue gagnante, on savait qu'il partirait, ...

Quand nous sommes rentrés la première fois, nous étions tout à fait capables de gérer la situation, mais pour que toi (le papa), tu puisses être rassuré dans le fait que nous en étions capables de rentrer à la maison, on a eu la visite de Patricia (infirmière de liaison) le samedi soir, 1<sup>er</sup> jour où on était à la maison... »

Papa : « Cela vous rassure de pouvoir appeler quelqu'un, ... Les visites étaient très importantes. Sans équipe disponible pour venir en cas de soucis, nous ne serions pas rentrés. C'est grâce au soutien sur lequel on pouvait constamment compter. On n'est pas seuls à la maison. Un petit coup de fil et l'infirmière est là, ... »

Maman : « Ce n'est pas que le petit que vous soignez, c'est la famille entière, c'est autant les parents, les sœurs, le grand-père. Tout le monde est porté et cela décharge d'un poids. ... Nous avons été fort à l'écoute de ce que vous nous proposiez comme suivi et c'était important... Nous n'étions pas seuls, ... »



## **La WAIMH (World Association of Infant Mental Health - Brève intervention) (6) :**

(par Prof. **Dominique Charlier-Mikolajczak** -UCL, Chef du Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile Cl. Univ. St-Luc)

Présentation de la WAIMH.

La WAIMH (World Association of Infant Mental Health) est une association internationale issue des Etats-Unis, arrivée en France sous l'impulsion des Pr. S. Lebovici et B. Golse. Puis en 1998, est née la WAIMH Belgo-Luxembourgeoise dont la première présidente fut le Dr A. Watillon. Son objectif est la prise en compte multidisciplinaire de la santé mentale du tout petit, de sa conception à 3 ans, en interaction avec sa famille et ses lieux de vie. Elle organise des journées de réflexion et des groupes de travail sur des thèmes particuliers (exemples de thèmes abordés: aide psychologique en hôpital, autisme, prématurité,...). La problématique du diagnostic de handicap fait donc partie des réflexions et travaux de la WAIMH.

Préoccupations profondes de la WAIMH:

- 1) La rencontre, la reconnaissance, la continuité sont fondamentales, de même que l'accueil. Par exemple, quand on ouvre la porte et on accueille quelqu'un chez soi, on ne parle pas tout de suite de ce qui est le plus difficile, on accueille d'abord et puis on aborde les éléments difficiles quand une relation est nouée.
- 2) Les premiers signes de la présence d'un handicap sont ceux vus par les personnes qui vivent au quotidien avec l'enfant. Il faut savoir les écouter !
- 3) A l'hôpital, on tente de développer le plus possible cet objectif, mais son financement est très compliqué : le diagnostic somatique est soutenu, mais on n'a pas le temps ni la considération pour le diagnostic humain qui est un acte intellectuel difficilement chiffrable. Cela pose l'éternelle question de la prise en compte des soins à "l'acte intellectuel" par l'INAMI.
- 4) En ambulatoire, il faut absolument rassembler et permettre une continuité entre les structures, au lieu de créer partout de nouvelles structures qui sont des effets événementiels, sans qu'une véritable politique d'organisation des soins de santé ne soit pensée et encore moins coordonnée.

Secrétariat Administratif : WAIMH B-L, Maggy Camus, HUDERF, avenue J.J. Crocq 15, 1020 BRUXELLES – 02. 477 31 23

## **L'accompagnement des parents en Périnatal (7) :**

(par le **Dr. Marie-Laure Gustin**, Psychiatre, Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL - **Pierre Viart**, cardiopédiatre (HUDERF) - **Marie Doms**, infirmière néonatal. Cl. Univ. St-Luc)

Travailler ensemble, avec les parents, autour du bébé, est, pour le professionnel du champ périnatal, non seulement une nécessité mais un défi quotidien. Les progrès de la médecine ont entraîné une spécialisation plus pointue mais fragmentant les connaissances sur bon nombre de praticiens. Comment aider les parents à se repérer, se sentir entourés, dans ce fourmillement de professionnels, lorsque l'arrivée de leur enfant s'annonce difficile ?

Si la sécurité affective de l'enfant passe par celle de ses parents, la sécurité des parents passe elle, notamment, par celle des professionnels qui les entourent.

Le GiP a été créé en décembre 2001 sur base d'une préoccupation commune aux équipes pluridisciplinaires de Périnatalité d'hôpitaux universitaires bruxellois : appliquer autant de rigueur à la dimension humaine des prises en charge qu'aux protocoles médicaux.

Il s'agit de tendre à améliorer la qualité de vie de l'enfant, du parent, de la famille, par la co-construction d'un réseau personnalisé autour de chaque situation de vulnérabilité parentale.

Pour tendre vers cet objectif, le GiP se réfère à l'approche particulière de l'AFREE (Françoise Molénat, Montpellier) qui a élaboré une méthodologie pédagogique très précise par "l'analyse prospective interdisciplinaire de situations à haut risque émotionnel". Cet outil permet de faire sentir, de l'intérieur, ce qu'est le travail en réseau personnalisé et de mettre en place des réflexes d'anticipation, des règles de communication et de transmission utilisables dans la pratique quotidienne. Il n'est pas possible, dans le registre des émotions, d'appliquer une manière de faire sans passer par une expérience formatrice éprouvée, ensemble, chacun à sa place, écoutant l'autre ...

Le réseau personnalisé de soins se construit à chaque fois différemment. Il se définit comme "l'organisation spécifique, ajustée, modulable dans le temps de l'ensemble des professionnels nécessaire à répondre aux besoins et aux demandes des parents". Il constitue un véritable état d'esprit, une manière d'être ensemble au plus près de ce que ressentent les parents. Il permet d'éviter l'isolement qui peut guetter les professionnels et qui risque d'avoir un effet "boule de neige" sur les parents...

Accompagner, vous l'aurez compris, est l'affaire de tous et le psy n'en a sûrement pas la "primeur". Le travail en réseau personnalisé bien construit devrait permettre idéalement au psy travaillant dans les équipes périnatales de soutenir l'engagement relationnel des professionnels de première ligne auprès des parents, en les aidant à se repérer et n'intervenir auprès de ces derniers qu'à partir de relations bien arrimées avec leurs premiers interlocuteurs. L'ouverture vers un travail psychothérapeutique (élaboration du traumatisme, travail de deuil psychique, émergence de souffrance psychique antérieure, dépression,...) relève alors bien précisément du psychiatre ou psychologue. En effet, envoyer au psy trop rapidement des parents en détresse peut être synonyme pour eux de "largage".

Le soutien qu'on appelle "psychologique" est l'affaire de tous les soignants. Le manque de sollicitude de la part des professionnels peut, dans ces situations de grande vulnérabilité, entraîner de profonds dégâts chez les parents et leur enfant. Si, dans ces situations à haut potentiel traumatique sur le plan psychique, les pys peuvent ne pas intervenir systématiquement, directement auprès des parents, c'est à deux conditions :

- que les professionnels de première ligne soient, eux, suffisamment formés à ce travail en réseau personnalisé décrit ci-dessus ;
- que le psy intégré au sein de l'équipe périnatale ait la disponibilité pour du travail en indirect avec les professionnels dans ces situations difficiles.

La non subsidiation des pouvoirs publics d'un travailleur psy au sein des équipes à haut potentiel traumatique (décès périnataux, prématurité, annonce d'un handicap,...) pour une disponibilité tant pour les parents que pour les professionnels, contribue à fragiliser la continuité de ce mode de travail...

Un véritable travail de partenariat passe par la connaissance mutuelle des acteurs médicaux (hospitaliers et libéraux), des différentes institutions et associations soucieuses de venir en aide aux parents et aux enfants vulnérables sans oublier tout ce que les parents, les enfants et leur famille peuvent nous témoigner en retour.

L'initiative de la Fondation Lou s'inscrit dans cette direction et nous a donné envie de prendre part à ce processus de décloisonnement. Il peut nous enrichir d'une expérience nouvelle, de penser ensemble sans pour autant penser pareil.

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 47)

## Le powerpoint :

<b>L'accompagnement des parents en Périnatal</b> <b>Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de Périnatalité ULB-UCL</b>
---

### **Périnatalité.**

- Clinique résolument transdisciplinaire .
- Cultures différentes :
  - Obstétricien/sage femme.
  - Pédiatre/infirm. péd. .
  - Généticien.
  - Psychiatre/Psychologue.
  - .....
- Prise en charge médico-psycho-sociale de la triade PERE/MERE/FCETUS > BEBE.

### **Annnonce du handicap.**

#### Premier temps :

- catastrophe – sidération (« Arrêt sur image ») ;
- risque de décalage, source de malentendu : importance de répéter.

Le temps pour informer n'est pas le temps pour intégrer les informations.

#### Deuxième temps :

- intégration de la mauvaise nouvelle ;
- importance ++ de continuité, d'articulation entre professionnels visible pour les parents.

L'expérience d'une « enveloppe » sécurisante : la confiance, l'attention, la cohérence, la continuité autour des parents les aident, à leur tour, à tisser leur propre « enveloppe » autour de leur enfant.

### **Réseau personnalisé.**

- Permettre aux parents d'être et de rester au centre du projet de naissance.
- Donner l'occasion au couple d'éprouver :
  1. qu'ils sont entendus ;
  2. que leurs propos sont pris en compte ;
  3. que le système de soins (dans sa globalité) s'ajuste à ce qu'ils ont exprimé.
- C'est permettre au couple, malgré l'annonce, de se sentir acteur.
- Danger d'un réseau organisé sans tenir compte des points d'appui préexistants des parents et qui constituent leur réseau personnel.
- Avec l'annonce du handicap, compléter le tissage de ce réseau par différents professionnels dont la place et la fonction prend sens pour les parents vulnérabilisés.
- Pour ce faire, il faut que les professionnels trouvent aussi entre eux un soutien mutuel, une clarification des rôles (qui fait quoi) et se protègent ainsi des risques d'isolement.

### **"Esprit de réseau" (F. Molénat).**

Manière de travailler ensemble :

- Fondée sur le respect :
  - Interprofessionnel.
  - Médico-psycho-social.
- Intérêt que chacun va avoir pour la place de l'autre dans son rôle auprès d'une famille.
- Le catalyseur de cette dynamique dans l'équipe est le psy.

### **Méthodologie pédagogique.**

(AFREE- Françoise Molénat, Montpellier)

“Analyse prospective interdisciplinaire de situations à haut risque émotionnel”.

- Faire sentir, de l'intérieur, ce qu'est le travail en réseau personnalisé : réflexes d'anticipation, règles de communication et de transmission.
- Il n'est pas possible, dans le registre des émotions, d'appliquer une manière de faire, sans passer par une expérience formatrice éprouvée, ensemble, chacun à sa place, écoutant l'autre ...

## **Accompagnement**

ou comment constituer un réseau personnalisé.

- Pas l'apanage des psys !
- En anténatal, l'expérience répétée de la disponibilité des soignants (et pas principalement des psys) ajustés aux besoins et demandes des parents, permet à ceux-ci de construire, quelque soit l'issue de la grossesse, leur sécurité intérieure.
- Les parents souhaitent être écoutés d'abord par ceux qui les soignent (prioritaire).
- Les émotions n'attendent pas que le psy passe pour s'éprouver !
- Soutien des deux parents.
- Intérêt à porter à la fratrie éventuelle du bébé.
- Articulation le plus précocement possible entre :
  - l'équipe du lieu de naissance ;
  - les professionnels qui feront partie du quotidien ;
  - les parents.

Afin d'aider les parents à construire un projet qui tiennent la route : la vraie vie de famille se passe hors de l'hôpital !

## **Accompagnement en anténatal...**

Complexité du Diagnostic anténatal :

- La place des échographistes.
- Image anormale n'est pas synonyme d'anomalie.
- Diagnostic progressif tardif, (in)certain.
- Diagnostic incertain = Pronostic impossible.
- Handicap (in)visible à l'écho pour les parents.
- S'anticipe et s'organise dès l'annonce.
- Entretien prénatal avec le pédiatre.
- Anticipation et accueil du bébé

(N.B.: transmission avec salle d'accouchement.)

**Accompagnement** lorsque l'annonce se fait sur le lieu de naissance ...

- Unité de temps et de lieu : très court, très intense.
- Sidération des parents et des équipes.
- Accompagnement des parents et du bébé à l'écart de toute position moraliste (quelle que soit leur décision).
- ! Attention au retour à la maison ! / Relais personnalisés.
- Importance de garder le contact.
- Importance pour les équipes d'avoir des nouvelles...

**Accompagnement** quand bébé naît prématurément...

- Nécessité d'une étroite collaboration équipe obstétricale et néonatale.
- Spécificité du handicap lié à la prématurité.
- Handicap nécessitant séjour service néonatal.
- Retour à la maison et construction des relais.

**Accompagnement** du côté du psy: travail en « indirect ».

- Catalyseur du 'penser ensemble'.
- Soutenir l'engagement relationnel des professionnels de première ligne auprès des parents.
- Transmettre aux équipes soignantes ce qui permet de rendre compréhensibles les réactions, les paroles des parents, pour relier au mieux les besoins des parents à ce que peuvent offrir les soignants.
- Attention particulière au décalage éventuel dans la communication entre parents et soignants.

**Accompagnement** du côté du psy : avec les parents.

- Attitude proactive n'est ni contrôle, ni intrusion, mais sollicitude.
- Intervention non systématique: soins « sur mesure ».
- Elle n'a de sens que si elle vient s'inscrire dans la continuité de la préoccupation du soignant qui l'a demandée ou si demande explicite des parents.
- Permet d'amener des expériences vécues par d'autres parents rencontrés (ouverture éventuelle vers associations).

**Conclusion :**

Si les psys peuvent ne pas intervenir systématiquement, directement auprès des parents, c'est à deux conditions :

- que les professionnels de première ligne soient, eux, suffisamment formés à ce travail en réseau personnalisé ;
- que le psy, intégré au sein de l'équipe périnatale, ait la disponibilité pour du travail en indirect avec les professionnels dans ces situations difficiles.

La non subsidiation des pouvoirs publics d'un travailleur psy au sein de ces équipes contribue à fragiliser la continuité de ce mode de travail ...

*« Une collaboration ne peut s'instaurer que par l'expérience, à travers les échecs et les succès, et ne peut se construire qu'au fil du temps.*

*On peut toujours décider autour d'une table que l'on va travailler ensemble, c'est au sein d'expériences cliniques, qu'il faut souvent régler en urgence, que se développe un véritable échange. »*

P. Boulot

Cette manière de travailler ensemble n'est pertinente que par ce que les parents ont pu nous témoigner en retour :

Ils sont nos premiers formateurs.

Qu'ils en soient ici encore remerciés.

## " Des deux côtés du miroir ". (8) :

(par Mme Véronique Leclercq, Infirmière en néonatal et maman d'un enfant IMC)

Je suis infirmière pédiatrique dans un centre néonatal depuis plus de 15 ans, après avoir travaillé quelques années en soins intensifs pédiatriques, mais aussi maman de Pauline, Romain et Clément qui a 10 ans et qui est infirme moteur cérébral suite à une anoxie sévère à la naissance.

Je voulais témoigner de ce que je vis professionnellement à travers mon regard de maman d'un enfant handicapé.

L'annonce d'un diagnostic de handicap et l'accompagnement des familles n'est jamais quelque chose de facile, d'agréable à faire tant pour les médecins que pour les infirmières et tout le personnel paramédical. Chacun réagit avec son vécu, son caractère, sa sensibilité, face à des parents dont ils ne connaissent ni le vécu, ni la sensibilité, ni le caractère.

Lorsqu'une annonce doit se faire, en général, les parents sont invités à s'asseoir autour d'une table avec le médecin, l'infirmière, l'assistante sociale et la psychothérapeute attachées au service. C'est important de s'asseoir : cela veut dire que les personnes impliquées prennent le temps, qu'elles sont à l'écoute aussi...

Il n'y a pas une façon d'annoncer les choses car les familles sont différentes et les handicaps sont différents. Il y a chaque fois une situation unique avec un enfant et des parents uniques !

Quelles sont les difficultés rencontrées par les soignants?

Le médecin sait qu'il va annoncer quelque chose de difficile à entendre et qu'il ne saura pas répondre à toutes les questions que vont poser les parents quant à l'évolution de leur enfant, son devenir, son avenir...

L'infirmière cherche les mots qu'elle pourrait dire pour soutenir les parents sans les blesser et ce n'est pas simple. Si elle est jeune, cette situation la renvoie à elle-même, à ce qu'elle pourrait vivre car cela n'arrive pas qu'aux autres.

Pour moi, aujourd'hui, ces situations me rappellent ce que j'ai vécu et ce que je vis encore : des peines mais aussi des joies, des difficultés au quotidien mais des solutions riches, des personnes avec un regard qui dévisage mais aussi d'autres ayant un regard qui envisage !

Si je ne sais pas toujours ce qu'il faut dire, je sais ce qu'il ne faut pas dire, ce que j'ai eu du mal à entendre, ce que je n'ai pas oublié.

Après la naissance de Clément, je suis restée deux années sans travailler pour raison de santé. Quand on m'a dit que je pouvais reprendre le travail, je me suis posé beaucoup de questions, j'avais certaines craintes:

- peur de mes réactions lors de réanimation ;
- mon attitude face aux médecins, face aux parents ;
- comment me protéger ?

Après quelques semaines, j'ai pu voir que je pouvais faire la part des choses et peut-être apporter quelque chose de plus dans l'équipe : une réflexion et une sensibilité différente par rapport aux événements de la vie.

Je ne partage pas mon vécu avec tous les parents, loin de là, mais quelques fois, quand je sens que cela peut les aider, je dis que moi aussi, j'ai un enfant qui a certaines difficultés. Je crois que la situation change alors. Ce n'est plus une relation de soignant - parents mais d'égal à égal : nous avons un point commun et je peux sans doute mieux comprendre ce qu'ils vivent, ce qu'ils ressentent. Je peux vous dire que, à chaque fois, j'ai très mal pour eux et qu'alors ma sensibilité est à fleur de peau !

Aux parents, je me permets de leur dire :

- Que l'on peut entendre leur tristesse, leur chagrin, leur colère..., tous les sentiments qui les habitent, et qu'aucun jugement ne sera porté par rapport à leurs réactions mais que nous sommes là pour les aider. Au moment de l'annonce du diagnostic, c'est tout un monde qui s'écroule en quelques minutes : l'image du bébé rêvé, les projets familiaux et professionnels, l'avenir qui se complique. Les sentiments se mélangent : la culpabilité, la responsabilité, la colère, le rejet, la tristesse... Les questions se bousculent ou c'est peut-être l'anéantissement.

- Que ce ne sera pas facile tous les jours, c'est une réalité, mais qu'ils trouveront sur leur route des personnes formidables.
- Qu'ils doivent faire confiance à leur enfant, qu'il va les guider.
- Qu'ils ne doivent pas regarder trop loin, trop vite, mais savourer les bons moments.

Quand ils ont des craintes par rapport aux autres enfants de la famille, je leur dis de dire la vérité, avec des mots simples, et que bien souvent, les enfants ne voient pas les mêmes choses que nous, ni de la même façon.

Les parents m'épatent souvent et me montrent encore et toujours que nous avons des ressources insoupçonnées.

Ce que je peux me permettre de dire à l'équipe dans laquelle je travaille c'est qu'il faut :

- Dire la vérité aux parents d'une façon acceptable, ...mais l'est-elle jamais ?
- Parler, faire cette annonce aux deux parents en même temps. Ils doivent entendre la même chose en même temps, c'est important pour la suite, pour leur relation de couple, car ils vont sans doute cheminer différemment, à des vitesses différentes.
- Respecter leur réaction quelle qu'elle soit, même si nous ne comprenons pas toujours.
- entourer la famille, ni trop ni trop peu. Etre là, à l'écoute, mais respecter leur silence et leur besoin de solitude parfois.
- Répondre à leurs questions et savoir dire « Je ne sais pas ».

Les infirmières ont souvent peur de dire des choses qui pourraient blesser les parents alors que leur désir est de les aider. Un malaise s'installe aussi quand les soignants connaissent le diagnostic de l'enfant alors que les parents l'ignorent encore. Ils ont l'impression de cacher quelque chose aux parents, mais il vaut mieux une annonce différée qu'une annonce arrivée au mauvais moment ou trop tôt ou trop brusque, ou trop rapide.

Le bébé qui est là n'a rien demandé. Il est plein d'amour pour ses parents et en attente de leur amour. Il a besoin d'eux.

L'annonce du handicap ne veut pas dire faire le deuil de l'enfant né, mais apprendre à le connaître tel qu'il est ! A nous de valoriser ce bébé, de montrer tout ce qui va, tout ce qui est bien, avant de dire, de montrer ce qui ne va pas, car les vrais, les seuls regards d'amour sont ceux qui espèrent !

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 47).

## **L'approche d'un service d'aide précoce et d'accompagnement (9) :**

(par Mme Violaine van Cutsem – Psychothérapeute familiale – Directrice du « Triangle » Bruxelles)

### **Ou le rôle des services d'accompagnement dans le soutien moral aux familles.**

La découverte des déficiences, l'apparition du handicap chez l'enfant plonge la famille dans une crise qui peut être très profonde. La famille entre alors dans une période d'instabilité caractérisée par une perte des repères, des bouleversements émotionnels, par une désorganisation du fonctionnement familial...

Au fil du temps, les parents, la famille cherchent à trouver un nouvel équilibre pour tous et pour chacun. On pourrait qualifier cet important travail de restructuration comme la création d'un environnement propice à l'évolution de l'enfant porteur d'un handicap, mais aussi à l'évolution et au bien-être de chacun des membres de la famille.

L'issue de cette crise est imprévisible, elle dépend des ressources présentes dans la famille, chez chacun de ses membres. Mais aussi des ressources existantes dans l'environnement social et professionnel de la famille.

En tant que service d'aide précoce et d'accompagnement, nous pensons pouvoir contribuer, avec tous les autres partenaires, à la mobilisation des ressources qui devraient aider la famille à traverser cette crise.

Voici les « points d'ancrage » de notre démarche d'accompagnement. En fonction de chaque situation, notre approche sera différente. Les points qui suivent ne sont donc ni exhaustifs, ni toujours vrais !

- Utiliser la porte d'entrée ouverte par la famille : c'est le travail d'analyse de la demande. Qui sait mieux que la famille ce qui est utile et possible pour elle ?
- Reconnaître la souffrance, l'impuissance, les ambivalences et les sentiments négatifs qui naissent face au handicap : être vraiment là. La reconnaissance de la souffrance, sans vouloir la supprimer, est peut-être une forme d'appui.
- Se pencher ensemble sur l'enfant : au delà des paroles prononcées au cours de l'annonce du handicap, malgré les liens qui se nouent parfois difficilement, il faut construire autour de l'enfant un contexte qui lui permette de se révéler, avec ses forces et ses limites.
- Aider la famille à trouver des repères : comprendre la (ou les) déficiences ; d'où vient-elle ? Que peut-on faire ? Qu'existe-t-il dans notre société pour nous aider ?
- Favoriser la possibilité pour chacun d'exercer au mieux sa fonction : respecter la répartition des rôles au sein de la famille. Soutenir chacun dans l'exercice de sa fonction : se sentir bien pour son enfant est essentiel pour un parent.
- Identifier, reconnaître les ressources présentes dans le réseau social et professionnel.
- Renforcer les appartenances nouvelles car le handicap peut isoler.
- Aborder les dimensions pratiques : comment la vie peut-elle continuer au quotidien ?
- Laisser la place aux réflexions autour des valeurs, au questionnement sur le Sens et le Non-sens.
- S'inscrire dans le temps. Réapprivoiser le temps, pouvoir faire des allers-retours, revisiter le passé si c'est utile, entrevoir l'avenir, le refermer s'il fait trop peur...Accompagner, c'est parfois offrir des espaces intermédiaires...

La traversée est longue et périlleuse, les équilibristes ont besoin d'appuis fiables et variés, c'est pourquoi tout le réseau (social et professionnel) doit s'engager, se coordonner et se montrer créatif.

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 48).



## **Le powerpoint :**

### **Le Rôle des services d'accompagnement**

#### **Matière Régionale.**

- Wallonie : Aide précoce (0 - 8 ans) SAI (6 - 18 ans).
- Bruxelles : service accompagnement (0 - adulte).
- Germanophone : Aide précoce.
- Flandre : Service d'aide à domicile (0 – adulte).

#### **Mission.**

“Lorsqu'ils accueillent des enfants handicapés en bas âge et leur famille, parfois même avant la naissance, assurer une aide précoce, soit une aide éducative, psychologique et sociale à l'enfant et à sa famille ainsi qu'une aide technique par un soutien individualisé à domicile et dans les différents lieux de vie.”

#### **L'Accompagnement.**

- Approche globale visant le bien-être de l'enfant (et de sa famille).
- Soutien psychologique, conseils éducatifs, sociaux, orientation.
- Partir des ressources (de l'enfant, de sa famille, des autres partenaires).
- Travail en réseau.
- Circulation de l'information.
- Activités entre pairs.

#### **Équipes pluridisciplinaires.**

- psychologues,
- assistants sociaux,
- logopèdes,
- ergothérapeutes,
- éducateurs,
- psychomotriciens, kinésithérapeutes,
- secrétaires.

#### **Une Crise...**

- Passage tumultueux.
- Emotions - sentiments intenses.
- Perte de repères (valeurs, représentations, organisation...).
- Issue imprévisible.

#### **Quelle issue ?**

- Explosion – dissolution du système.
- Temps arrêté / non mouvement.
- Réorganisation.
- ?

#### **Quel chemin ?**

- Chaque famille est unique.
- A ses propres ressources et ses propres limites.
- Elle seule sait ce qui est juste pour elle.
- Une porte doit s'ouvrir : la confiance.

#### **Trouver la porte, l'issue.**

- L'enfant ?
- Le(s) parent(s) ?
- La famille élargie ?
- La fratrie ?

## **Du sens... des actions, des émotions, des repères, de l'information.**

### **Le sens...**

- - Les valeurs et les représentations sont bouleversées ou renforcées.
  - Donner - trouver sens peut apaiser.

### **Des émotions : Re-connaître et considérer.**

- - La souffrance.
  - Les différences de vécu.
  - L'ambivalence.

### **Informations – repères.**

- - Utiles pour la famille.
  - Co-construits.
  - Pour comprendre.
  - Pour agir.
  - Pour « rester maître ».

### **Des actions...**

Avoir le sentiment de faire quelque chose pour son enfant.  
... **De la présence.**

### **Traverser pour rester inscrit dans la vie...**

## **Le soutien de parents à parents. (10) :**

(par Mr Etienne Oleffe – AFrAHM – parent d'un enfant trisomique)

Pour la toute grande majorité des parents, l'annonce du handicap de leur enfant, que ce soit à la naissance ou pendant la petite enfance, est, en fait, le moment le plus pénible et le plus angoissant qu'ils ont vécu dans le cadre de leur vie avec leur enfant handicapé. C'est un peu comme si le monde s'effondrait autour d'eux ou comme si l'on était K.O. debout.

Lorsque les parents sortent de leur K.O., tous reconnaissent qu'il a été très important pour eux de rencontrer des professionnels des services d'aide précoce et des parents :

- Les professionnels, pour apporter de l'information objective, des outils d'analyse de la situation, du comportement de l'enfant, mais surtout des processus d'éducation.
- Les parents, pour apporter la compréhension et le support dans les moments difficiles, mais surtout le témoignage que la vie a changé mais a continué, que leur enfant différent est un enfant à part entière qu'ils aiment comme leurs autres enfants et que les problèmes qui apparaissent après l'annonce du handicap peuvent être surmontés les uns après les autres, nécessitant toutefois plus de temps, plus d'énergie que d'habitude.

Ce redémarrage progressif permet aux parents de prendre en charge l'éducation de leur enfant avec l'appui du service d'aide précoce et l'entraide des parents, et de devenir ainsi moteurs de leur progrès.

Ce processus se poursuit à chaque étape de la vie, enseignement, loisir, hébergement, travail et pension, où des parents supportés par des professionnels s'investissent dans la création ou l'évolution de services pour mieux répondre aux besoins des personnes porteuses de handicap.

Ce processus ne doit pas s'arrêter car si les personnes porteuses de handicap, de 15 à 25 ans, ont aujourd'hui une autonomie et une inclusion plus importante, c'est bien sûr grâce aux efforts de leurs parents et des professionnels qui les accompagnent ; ceux-ci n'ont été couronnés de succès que grâce aux efforts des parents et professionnels de la génération précédente qui ont ouvert le chemin. Il faut que la génération à venir puisse encore faire progresser les enfants porteurs d'un handicap.

Dans cet état d'esprit, sur l'initiative de Guy Dembour - pédiatre et père d'un garçon trisomique 21 -, supportée par les sections du Brabant Wallon et de Bruxelles de l'AFrAHM et en collaboration avec l'Apem T21, des équipes de deux personnes - un professionnel et un parent -, seront, au début du printemps 2008, à la disposition des parents, des gynécologues, des sages-femmes, des pédiatres... du Brabant Wallon et de Bruxelles dans un premier temps, pour :

- en cas d'annonce d'un handicap dans le cas d'un examen prénatal, permettre aux parents de prendre leur décision après mûre réflexion et en pleine connaissance de cause ;
- en cas d'annonce d'un handicap après la naissance, apporter un premier témoignage pour permettre aux parents de sortir de leur K.O. (comme cité en préambule).

Ces professionnels et ces parents ont reçu une formation spécialisée à l'écoute et bénéficient d'une supervision par une équipe de psychologues.

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 48).

## **L'expérience de l'association "Une souris verte" à Lyon (brève intervention) (11):**

(par Mr. Nicolas Eglin – Association "Une souris Verte" - Lyon)

L'association "Une Souris Verte" est née à Lyon en 1989 de la réflexion de parents confrontés au handicap de leur enfant.

En 1991, ils ouvraient une halte-garderie. A la question "Comment changer le regard des autres sur le handicap ?", l'association a parié sur la mixité : la halte-garderie "Une Souris Verte" accueille quotidiennement 18 enfants dont 1/3 d'enfants porteurs de handicaps variés.

Depuis 1997, forte de son expérience au sein de sa structure d'accueil, l'association offre aussi une formation aux professionnels de la petite enfance qui sont confrontés, dans leur activité quotidienne, au handicap. Des formations claires, simples et « à la portée de tous » sont proposées afin de permettre une projection des conséquences de l'accueil, et de la capacité des équipes à intégrer un enfant, quelle que soit sa différence.

D'autre part, soucieuse d'un accès à l'information la plus adaptée possible à la situation rencontrée par les parents, l'association dispose aujourd'hui d'un centre de documentation et d'un site Internet.

Enfin, l'association anime un rendez-vous mensuel appelé le "Café des parents".

L'intervention nous présente cette activité singulière.

Le "Café des parents" est un lieu d'écoute et d'échange.

Pour les parents comme pour les professionnels, être confronté à une annonce de handicap arrive souvent de façon brutale. Les informations concernant l'annonce du handicap, les conditions de prise en charge des enfants différents, les droits des parents et les réseaux d'aide mobilisables existent, mais souvent de façon morcelée et en dehors des circuits traditionnels d'information des parents. Faciliter l'accès à cette information est une des priorités du "Café des parents".

L'objectif est avant tout de favoriser la « Pair émulation ». Cette expression est la traduction du terme anglophone « Peer counseling ». Dans le monde du handicap, le sens de ce terme définit la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie. L'utilisation du terme de « Pair émulation » est la reconnaissance de cet outil d'apprentissage comme étant le plus efficace pour partager l'expérience, les informations et les représentations. Le but de la « Pair émulation » est d'offrir aux personnes le soutien de pairs dont ils ont besoin pour surmonter les obstacles personnels et de mettre en avant leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. Le simple fait d'obtenir le point de vue d'un pair ayant vécu des expériences analogues aide bien souvent une personne à modifier sa perception d'un problème.

Le "Café des parents" est organisé une fois par mois dans un lieu neutre (un restaurant entièrement réservé pour ces rencontres). Ces soirées sont ouvertes à tous, sans affiliation obligatoire.

Il y a d'abord un temps d'accueil pendant lequel on installe la salle et on présente les dernières publications. Ensuite vient un tour de table dans lequel chacun se présente. Vient alors l'introduction des échanges par l'intermédiaire d'un intervenant qui présentera la thématique du jour qui sera abordée.

Certains parents viennent depuis le début, d'autres viennent quelques fois puis ne reviennent plus. Enfin, certains préfèrent venir lors d'une thématique particulière.

Quel que soit le thème abordé, ces rencontres et ces échanges sont à chaque fois riches et permettent aux parents d'obtenir des informations, d'apprendre et de se soutenir mutuellement au travers de leurs expériences analogues.

Une Souris Verte : 279 / 281 rue André Philip – 69003 Lyon

Tel : 04 78 60 52 59 / Fax : 04 78 60 72 27

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 48).

## « Annoncer le handicap », un guide méthodologique (12) :

(par Mme Sabine Tielemans - Psychologue responsable du Service d'Aide Précoce Provincial de Mons, Psychothérapeute systémique et familiale ; Mme Béatrice Allard - Assistante de recherche - Service d'Orthopédagogie Clinique UMH)

Le guide « Annoncer le handicap » a été élaboré lors de la réalisation d'un mémoire au sein du service d'Orthopédagogie Clinique de l'Université de Mons-Hainaut. La thématique choisie rejoignait les intérêts de ce service ainsi que son mode d'approche participative des travaux de recherche : la recherche-action. C'est donc tout naturellement que ce travail de recherche s'est orienté vers l'élaboration d'un guide méthodologique répondant aux critères de validation sociale que sont l'utilité, la clarté et la pertinence.

Dans toute la littérature consacrée aux rapports entre les parents d'un enfant handicapé et les professionnels de la santé apparaît une constante : la difficulté pour le corps médical d'annoncer le handicap aux parents et la difficulté pour ces parents de recevoir et d'accepter l'annonce d'un diagnostic de handicap pour leur enfant.

### Comment approcher la triade relationnelle ?

L'annonce s'inscrit dans un processus communicationnel et relationnel mettant en interaction trois personnages, cette triade se composant du couple parental, du médecin et de l'enfant handicapé.

Comprendre qui sont les parents est important : ils sont membres prioritaires au sein de la triade. Comprendre qui sont les médecins est un aspect de la triade peu connu car peu étudié, or ce qu'ils éprouvent et vivent est aussi important, car c'est en fonction d'eux que l'intervention doit être travaillée.

### Vécu des parents et perceptions des médecins.

L'aspect le plus intéressant et porteur de cette étude est la confrontation des points de vue du corps médical et des parents. L'équilibre de cette relation ne peut être assuré que si les deux partenaires engagés satisfont chacune de leurs attentes et ont une perception correcte des besoins de l'autre partenaire.

### Besoins des partenaires.

Nous avons pu remarquer que les parents expriment en premier lieu un besoin de reconnaissance (principalement à la sortie de l'hôpital), ensuite un besoin d'écoute (principalement pendant le séjour à l'hôpital) et d'information (principalement au moment de l'annonce). Cette reconnaissance est une réelle revendication vis-à-vis de leur enfant et de leur statut de parent.

Nous avons aussi mis en avant les besoins du corps médical traduits sous forme d'objectifs : a) augmenter le corpus de connaissances des médecins sur la problématique de l'annonce du handicap au niveau de la relation triadique ; b) réduire le stress émotionnel du médecin chargé d'annoncer le diagnostic aux parents et c) développer l'aptitude du médecin à communiquer au sein de la relation triadique.

### Quelle dynamique parents - médecin ?

La dynamique au sein de la triade doit pouvoir s'établir et se construire par une perception correcte des réactions et besoins d'autrui.

C'est cette dynamique des rôles et fonctions assignés aux deux partenaires qui permet d'optimiser la compétence du parent.

En conclusion, « la naissance d'un enfant différent nécessite une véritable démarche d'accueil du bébé et d'accompagnement des parents, soutenue par toute une équipe concertée et cohérente : cette attitude requiert une formation et une réflexion continues de l'ensemble du groupe, coordonnées par les plus expérimentés, avec l'aide si possible d'un psychologue." (Vial-Courmont, cité dans Ben Soussan, 1997).

Voir aussi les échanges avec les participants au séminaire à ce sujet (page 49).

## L'exposé :

### **Annoncer le handicap: rencontre à travers un guide méthodologique**

**Préalable:** cet exposé ne comportera pas le descriptif du guide mais le contexte et l'esprit dans lequel il s'est réalisé. La question principale qui m'a guidée pendant le temps de cette recherche est de savoir si la rencontre est possible. Rencontre entre le médecin et les parents lors de l'annonce du diagnostic de handicap.

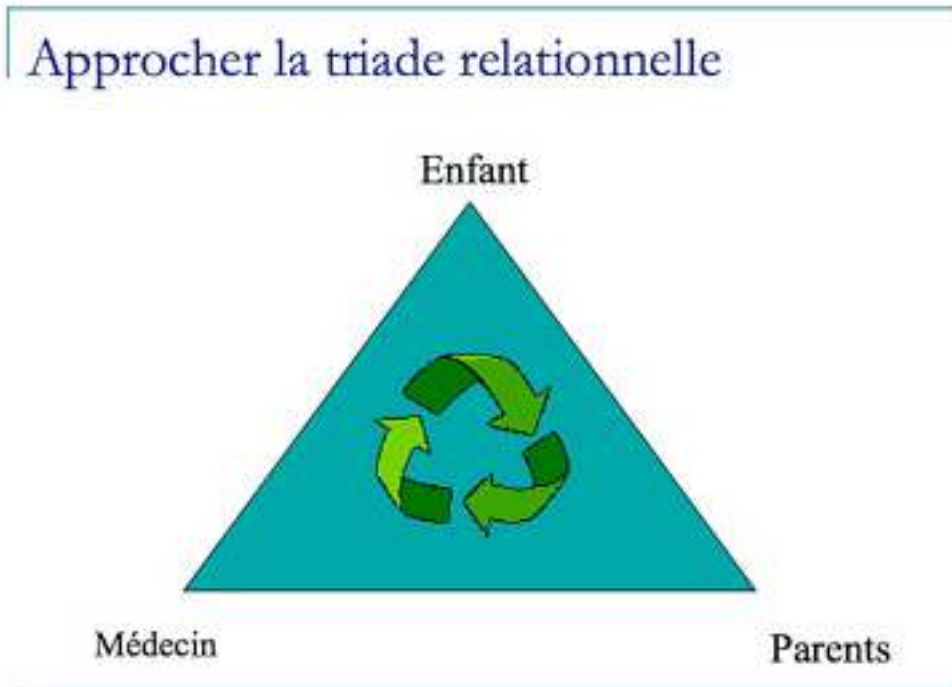
- Point de départ ambitieux: créer une formation destinée aux médecins pour leur permettre d'avoir des outils pour annoncer.
- Littérature très fournie sur le vécu des familles au moment de cette annonce avec les étapes et les émotions similaires à ce que l'on peut vivre lors d'un deuil + peu d'études consacrées au vécu des médecins lors de cette annonce.
- La recherche dans la littérature a montré l'apparition de deux constantes: la difficulté pour les parents de recevoir l'annonce et la difficulté pour les médecins d'annoncer. Pourquoi toujours scinder ces deux partenaires alors que c'est ensemble qu'ils vivent ce moment?

⇒ J'ai donc choisi de répondre à la question principale: la rencontre est-elle possible?

#### **Contexte de réalisation.**

- Mémoire de licence au service d'orthopédagogie clinique, U.M.H. .
- Rencontre des intérêts thématiques.
- Rencontre de l'approche utilisée > Recherche participative.
- Développement de guides méthodologiques > validité sociale (utilité, clarté, pertinence).

#### **Approche de la triade relationnelle.**



Il est nécessaire d'adopter un autre angle de vue pour lire la situation: **TRIADRE RELATIONNELLE**. C'est un processus communicationnel et relationnel mettant en interaction les parents, le médecin et l'enfant. Il s'agit d'une relation en construction, en mouvement, et non de quelque chose de figé.

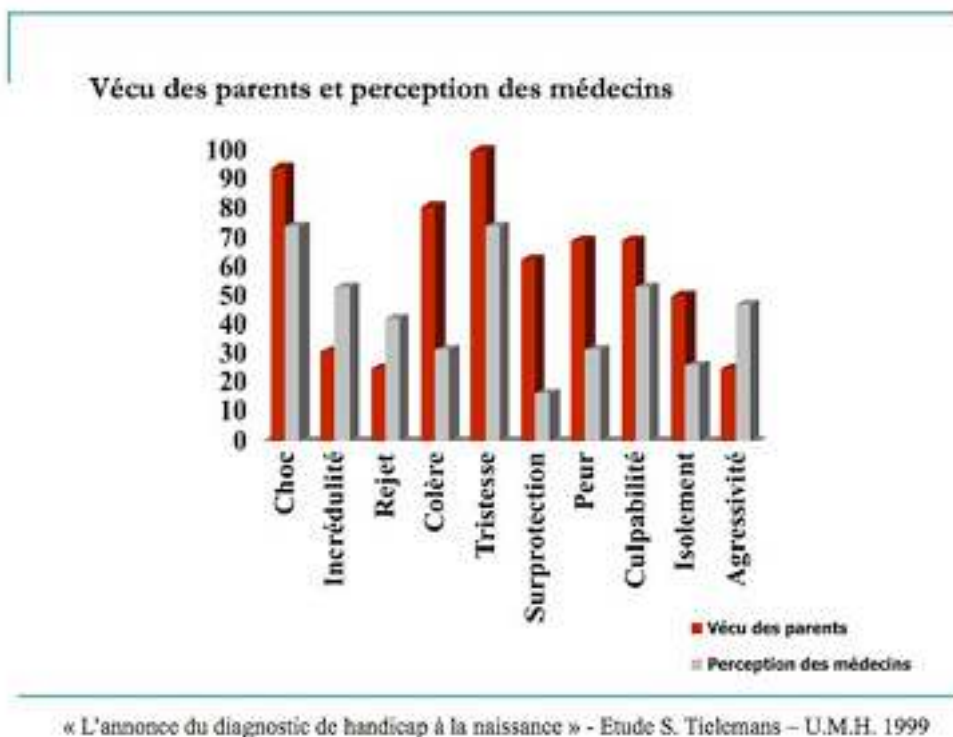
Pour qu'il y ait une certaine fluidité et pour que la relation puisse se construire, il est important que les partenaires au sein de cette triade sachent qui est ce partenaire relationnel, quel est son vécu, quels sont ses attentes et ses besoins. Ce n'est qu'au travers de la reconnaissance de ces

aspects que la rencontre pourra se faire. **Une relation ne peut s'établir que si les deux partenaires engagés satisfont chacune de leurs attentes et ont une perception correcte des besoins de l'autre partenaire. A ce moment là, l'équilibre devient alors possible.**

J'ai personnellement souhaité construire rapidement un outil pour agir sur... L'idée de ce guide m'est donc rapidement apparue.

En quelques mots, le contexte de la recherche a pu comprendre les partenaires suivants : rencontre de 16 familles et de 19 médecins (6 gynécologues et 13 professionnels de l'enfance) répartis géographiquement sur la Région bruxelloise et sur la région montoise. Le critère de temps pour l'annonce est ciblé au moment de la naissance. Cette recherche a demandé de nombreux moyens et une grande implication en temps ainsi qu'un fameux investissement personnel de chacun des partenaires.

### Vécu des parents et perception des médecins.



Les émotions sont traduites par le relevé de la littérature et par les rencontres obtenues avec les familles et les médecins.

Le regard du médecin semble assez correct sur ce qu'il peut percevoir du ressenti des parents sur les émotions les plus intenses que sont le choc, la tristesse et la culpabilité.

En ce qui concerne l'interprétation de l'agressivité et de la colère : les médecins remarquent plus l'agressivité que la colère vu qu'un passage à l'acte est traduit.

### Vécu des médecins et perception des parents.

Les émotions sont traduites par le relevé de la littérature et par les rencontres obtenues avec les familles et les médecins.

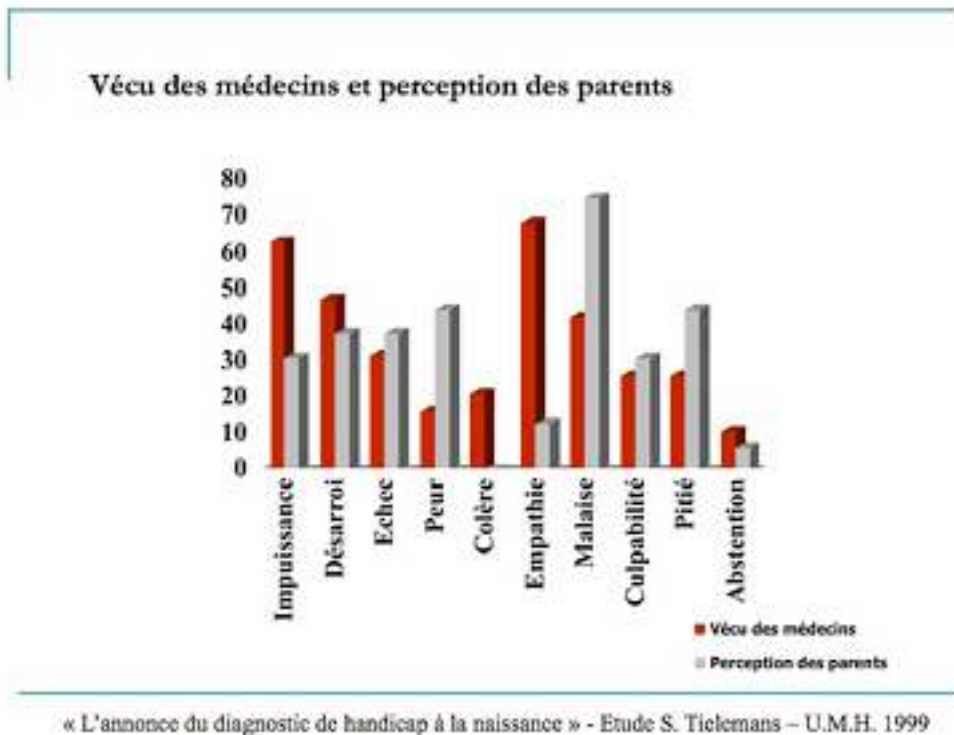
Ce sont l'empathie et l'impuissance qui sont les émotions les plus vécues par les médecins.

Une grande discordance au niveau de l'empathie et de l'impuissance dans le vécu et la perception est notée ainsi qu'au niveau de la colère également (aucune perception de la part des familles).

C'est le malaise que les familles ressentent le plus de la part des médecins (alors que ce sentiment se situe en quatrième position chez les médecins).

Ce sont les sentiments d'échec, de culpabilité et de désarroi qui sont les plus concordants dans le vécu et la perception de chacun des partenaires.

Ces tableaux nous fournissent de précieuses indications sur ce qui se passe comme dynamique au moment de la construction de la relation.



### Besoins des partenaires

Découverte de l'anomalie ⇒ trauma parental ⇒ manifestation réactionnelle et émotionnelle ⇒ besoin ⇒ nouvel équilibre

#### ⇒ Besoins des parents.

Les relevés ont été réalisés en trois temps : au moment de l'annonce majeure, pendant le séjour à l'hôpital, au retour à domicile.

- **Besoin d'information.**  
(Globalement –sans distinction de temps : 69% (Père) / 52% (Mère)) ⇒ prioritaire à 87.5% au moment même de l'annonce, perçu par les médecins à 84% : O.K..  
Quid ? demande d'information sur l'état actuel de l'enfant, une info médicale, une info sociale, une info psy traduite de manière adaptée, réaliste, ouverte.
- **Besoin d'écoute.**  
(Globalement –sans distinction de temps : 76% (P) / 72% (M)) ⇒ prioritaire à 100% pendant le séjour à l'hôpital, perçu par les médecins à 74% : O.K..  
Quid ? demande d'une proximité humaine, mots et attitude, pas de détails, disponibilité de l'équipe, rencontrer d'autres parents, écoute cellule psy.
- **Besoin de reconnaissance.**  
(Globalement –sans distinction de temps : 85% (P) / 51% (M)) ⇒ prioritaire à 100% au moment de la sortie, perçu par les médecins à 47% : O.K..  
Quid ? La reconnaissance est portée par le regard du médecin, regard traduisant le regard de la société. Ce besoin est primordial à intégrer car c'est notre rôle en tant qu'intervenant professionnel que d'y être majoritairement attentif. C'est permettre qu'une identité de parent soit possible après ce traumatisme.

3 phases interactives dans le processus de ce besoin de reconnaissance :

#### 1. reconnaître l'enfant :

Humanisation : entité humaine et phase d'accueil.

Individuation : nomination de l'enfant.

Synthèse : perçu dans sa globalité avec ses déficits et ses capacités, regard du médecin.

Très important que l'humanité de l'enfant soit confirmée sinon risque de rejet.



**2. reconnaître conjointement le parent et son enfant :**

Tremplin vers l'identité de parent, lignée généalogique  
Attachement en difficulté car pas de spontanéité : besoin de soutien et de modèles efficaces pour reprendre confiance et permettre l'attachement.

**3. reconnaître le parent :**

Relation possible : parent avec ses droits et ses devoirs.  
Importance d'une reconnaissance sociétale car leur enfant c'est leur terrain.  
Les aider à acquérir un savoir et permettre l'attachement + suivi.

= revendication des parents dans leur statut de parent et dans la reconnaissance qui leur est due, ainsi qu'à l'enfant son statut d'enfant.

**⇒ Besoins des médecins.**

Important d'identifier leurs difficultés avant d'identifier leurs besoins :

- Face aux parents : c'est la gestion des émotions (émotions immédiates : choc, tristesse, culpabilité, agressivité) et la communication (message inéluctable, mots et attitudes,...) qui ont été relevées.
- Face à l'enfant : quelle relation avoir avec lui ?
- Face à lui-même : malaise et insécurité, remise en question perso (se mettre à la place de), individualité reconnue ⇒ IMPACT sur les manifestations comportementales et sur leur vie privée : 70% humeur / 56% vie professionnelle / 48% vie privée / santé 9%.

Identification de leurs besoins :

1. Besoin de connaissance : théorie du deuil 58% et de l'attachement 21%.
2. Besoin de prise de conscience : de son pouvoir au moment de l'annonce, de l'influence de ses représentations et de ses émotions, de sa carence de formation et de préparation.
3. Besoin de réduire le stress émotionnel par une préparation car l'impact au niveau privé est important.
4. Besoin d'apprendre à communiquer avec le patient et entrer en relation avec lui, mais communication avec l'équipe élargie.

**En résumé :**

Médecins

- Augmenter le corpus de connaissances.
- Réduire le stress émotionnel.
- Développer l'aptitude à communiquer dans la relation triadique.
- Prendre conscience de son rôle, sa responsabilité par l'impact opéré sur la famille.

Parents

- Information.
- Écoute .
- Reconnaissance de :
  - l'enfant ;
  - l'enfant et le parent ;
  - le parent.

**Dynamique**

**Ce qui empêche la dynamique de s'établir :**

- Souffrance et peur identique : processus de deuil identique, souffrance inacceptable, peur de dire et peur d'entendre.
- Logique d'échange différente : logique rationnelle des médecins et logique émotionnelle des familles, relation de pouvoir basée sur le savoir.
- Manque de préparation du corps médical : sur le plan communicationnel et relationnel + contraintes organisationnelles et temporelles réelles.
- Incompréhensions, les interprétations fausses.
- Transmission de médecin à médecin parfois mise à mal : de gynéco à pédiatre, de spécialiste à généraliste ou inversement,...

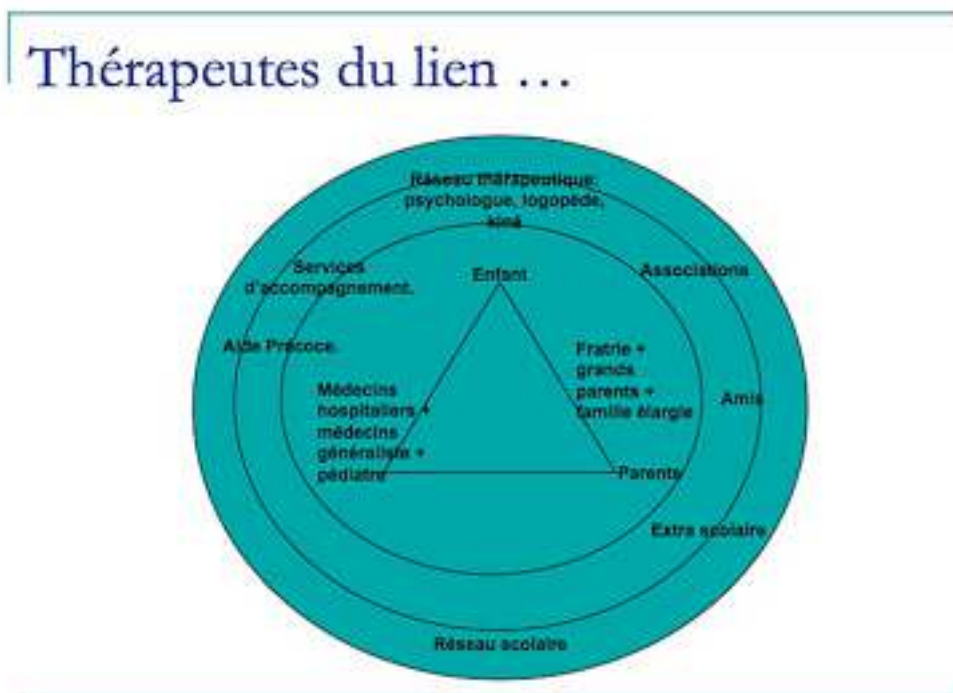
**Ce qui permettrait de la restaurer :**

- Perception correcte des besoins et des attentes de l'autre partenaire + satisfaction de ces besoins et de ces attentes / Parent et médecin.
- Individuellement et ensemble.
- Création d'un guide reprenant chaque élément expliqué préalablement et traduit en outils ou « techniques » destinés au corps médical / adéquation de chacun des partenaires au niveau de la satisfaction des besoins et des attentes car validation scientifique du guide (cfr. les statistiques suivantes) :

**Validation satisfaisante et très satisfaisante d'un guide méthodologique :**

	Familles	Médecins
Pertinence	90%	86.5%
Clarté	92%	84%
Utilité	6 sur 10 Nécessité d'ouvrir des pistes de support	6 sur 10 Nécessité d'ouvrir des pistes de support

**Thérapeutes du lien**



Tout le monde est « soumis » à ces émotions de près ou de loin. Tout le monde présent dans cette salle y est sensibilisé de près ou de loin. Retenir une chose de cet exposé : adopter cet angle de lecture triadique mettant en lien les différents partenaires. Ne pas se cantonner à un élément mais le voir en lien avec la résonance que ça entraîne autant pour soi que pour chaque personne du réseau. Résonance avec ses propres émotions, avec ses propres ressources et s'autoriser à les mettre en lien.

## L'organisation et la structuration des « soins palliatifs » (13) :

(par Mme Claire Borchgraeve - secrétaire de l'asbl SEMIRAMIS, équipe multidisciplinaire et de soutien en soins palliatifs, membre du GAMP)

(NDLA : Ce sujet a voulu être abordé durant ce séminaire pour comprendre le principe de réseau mis en place dans le cadre de la reconnaissance et l'organisation des soins palliatifs par le gouvernement fédéral et l'INAMI et qui légifère et organise de manière très précise les soins palliatifs.)

La culture des Soins Palliatifs est relativement récente en Belgique et nous vient des pays anglo-saxons. Elle date des années 80 et c'est à cette époque que les premières équipes se constituent et que s'ouvre à la Clinique Saint-Jean la première unité résidentielle. Dès 1991, la Belgique décide de consacrer un budget pour les équipes de Soins Palliatifs (S.P.).

Plusieurs arrêtés légifèrent en matière de S.P. et l'INAMI intervient selon deux axes principaux : en agréant et en finançant les structures de soins et en indemnisant le malade à titre individuel, tout en permettant à sa famille de l'accompagner dans ses derniers moments. A noter que les interventions de l'INAMI se limitent à une période bien déterminée qu'est la fin de vie.

Actuellement, il existe en Belgique 25 associations ou plates-formes de S.P.. Elles ont pour objectif de coordonner les actions en S.P. C'est donc véritablement la notion de réseaux qui apparaît.

La loi sur les S.P. promulguée en 2002 a ouvert le droit aux S.P. à tous les patients, consacré les mesures mises en place, introduit la notion de S.P. dans l'exercice de l'art de guérir et imposé une évaluation régulière des besoins et des réponses à y apporter.

En 2002, l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a donné une définition actualisée des Soins Palliatifs. Citons le premier paragraphe de la définition :

- « Les soins palliatifs cherchent à **améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille**, face aux conséquences d'une **maladie** potentiellement mortelle, par la **prévention** et le **soulagement de la souffrance**, **identifiée** précocement et **évaluée** avec précision, ainsi que par le **traitement de la douleur** et des autres **problèmes physiques, psychologiques et spirituels** qui lui sont liés. (...) »

Un parallèle intéressant de cette définition des soins palliatifs peut être fait avec la problématique de l'annonce du diagnostic de handicap. Les similitudes sont frappantes et feront l'objet d'une discussion dans cet exposé afin de réfléchir à la possibilité de s'inspirer du modèle des services de S.P. pour mettre en place des services visant l'aide et le soutien aux parents et aux proches confrontés à la difficile annonce du handicap.

Les deux termes - handicap et soins palliatifs - font peur et comportent une charge émotionnelle très importante. Ils affectent profondément la cellule familiale et génèrent la souffrance et le deuil. Se projeter dans l'avenir dans un tel état de détresse et de sidération paraît, dans les deux situations, très difficile. L'aide, même si limitée dans le temps, sera davantage efficace si elle se base sur une approche pluridisciplinaire. Reste à envisager l'impact financier et le type de subventionnement (dans le cadre de l'INAMI ? dans le cadre des matières personnalisables et donc régionalisées ?).

D'autres éléments sont incontournables et méritent toute notre attention, comme les notions de fédération et d'interlocuteur unique, de plates-formes ou réseaux, de coordination et d'articulation, de multi ou interdisciplinarité, de soutien aux patients et à leur entourage, d'accessibilité pour tous, du soutien et de la formation des professionnels.

Enfin, il faut savoir que la mise en place de tels services prend généralement du temps et qu'elle nécessite l'implication à tous les niveaux de personnes « convaincues », que ce soit du côté des familles, des professionnels et du monde politique. Mais j'insiste sur le fait que : **quand une idée fait son chemin et qu'elle est portée par des convaincus, elle peut générer des solutions.** Je vous invite à vous accrocher car le combat que nous menons vaut la peine d'être défendu.

## Le powerpoint :

### Les Soins Palliatifs en Belgique. Un exemple à exploiter ?

#### Historique des Soins Palliatifs.

- Début dans les pays anglo-saxons (St. Christofer's Hospital Londres).
- La culture des soins palliatifs en Belgique date des années 80 ( 1<sup>er</sup> fédération S.P., aiguillon pour le monde politique –1<sup>o</sup> unité résidentielle – Clinique Saint Jean à Bruxelles).
- **Années 90, on légifère – l'INAMI intervient** : selon deux axes
  - Agrément et financement des structures de soins (unités résidentielles, équipes mobiles, équipes de soutien, plates-formes , fonction palliative M.R.- MRS).
  - Indemnisation du patient (forfaits palliatifs : médicaments, soins infirmiers, équipe de soutien - suppression ticket modérateur : médecin, infirmier(e)s, kinésithérapeute).
  - **Congé soins palliatifs octroyé aux proches** (allocation ONEM – 2 mois).

**Loi sur les soins palliatifs en 2002** (consacre les mesures mises en place, impose une évaluation, ouvre le droit à tous, introduit la notion de S.P. dans la définition de l'art de guérir).

#### Interventions de l'INAMI

- **Se limitent à la fin de vie** (stade terminal- requiert certificat médical / médecin traitant).
- **Favorisent le maintien du patient à domicile grâce aux équipes de soutien pluridisciplinaires – 2<sup>e</sup> ligne** (suppose convention , justification des activités, disponibilité 24h/24 - 7 j/7 , cadre du personnel proportionnel au nombre de patients pris en charge) ; **elles sont au nombre de 28 en Belgique.**
  - Coordination des différents intervenants (inf. de 1<sup>o</sup> ligne, kiné, G.M. A.F., ...).
  - Soutien aux patients et aux proches.
  - Information des patients et des proches sur le diagnostic, le traitement et le pronostic.
  - Organisation de réunions impliquant les différentes intervenants(une par semaine).
  - Soutien technique, psychologique et moral aux dispensateurs de soins de première ligne.

#### Les associations ou plates-formes.

- **25 plates-formes existantes en Belgique** (quadrillage du pays +/- 300.000 Hab) **qui :**
  - coordonnent les actions en SP sur leur territoire ;
  - informent et sensibilisent la population ;
  - contribuent à la mise à jour des connaissances ;
  - estiment et examinent les besoins et les réponses à y apporter ;
  - évaluent les services rendus ;
  - forment les bénévoles.
- **Fonctionnement en réseau** (un coordinateur + ½ t. psychologue /300.000 Hab.).

#### Composition des plates-formes.

- Organisations d'aide aux familles et patients.
- Organisations des prestataires de soins (médecins, infirmier(ère)s, kiné, ...).
- Hôpitaux (équipes mobiles – médecin, infirmier(ère), psychologue - qui se déplacent dans l'hôpital aux lits des malades).
- Maisons de Repos et de Soins et Maisons de Repos (fonction palliative).
- Unités résidentielles.
- Equipes de soutien pluridisciplinaires.

### **Définition des Soins Palliatifs (OMS 2002).**

Les SP cherchent à **améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles**, face aux conséquences d'une **maladie potentiellement mortelle**, par la **prévention** et le **soulagement de la souffrance, identifiée** précocement et **évaluée** avec précision, ainsi que par le **traitement de la douleur** et des autres **problèmes physiques, psychologiques et spirituels** qui lui sont liés.

### **Que dégager de cette définition des Soins Palliatifs ?**

- Soulagement de la douleur et des symptômes gênants.
- Soutien de la vie, la mort est un processus normal.
- Prise en compte des aspects psychologiques et spirituels.
- Soutien aux familles face à la maladie et au deuil.
- Approche pluridisciplinaire.
- Amélioration de la qualité de vie.
- Intervention précoce.

Critères qui, pour la plupart, sont applicables aux problèmes liés à l'annonce du handicap.

### **Quelles similitudes et différences entre les SP et l'annonce du handicap ?**

Les deux termes font peur et génèrent souffrance et deuil.

- **Du point de vue psychologique et du vécu :**
  - Choc émotionnel.
  - Perturbation de la cellule familiale.
  - Projection de l'avenir très difficile (état de détresse, de sidération).
- **Du point de vue concret et financier :**
  - Approche pluridisciplinaire indispensable.
  - Pouvoir subsidiant ? (INAMI / fédéral - matières personnalisables / régions).
  - Coûts ( peuvent être estimés pour les S.P. avec maintien du patient à domicile moins coûteux pour l'Etat ; quid pour l'annonce du handicap ? ).

### **Que peut-on exploiter du modèle des Soins Palliatifs ?**

- La nécessité du soutien des patients et de l'entourage, mais aussi des professionnels.
- Accessibilité pour tous.
- Articulation des interventions (travail en réseau, cohérence, conventions ... ).
- Il faut du temps !
- Il faut des gens porteurs et des convaincus :
  - Associations de parents :oui, mais... se fédérer.
  - Professionnels de la santé, dotés d'une expertise.
  - Monde politique, à relancer sans cesse.

*« Quand une idée fait son chemin et qu'elle est portée par des convaincus, elle peut générer des solutions ».*

*Accrochons-nous !*

### **Quelques chiffres à propos des soins palliatifs :**

#### **Le Congé Palliatif.**

Existe dans le secteur privé et le secteur public.

Secteur privé :

*Principe* : tout travailleur à temps plein ou temps partiel peut suspendre :

- totalement l'exécution de son contrat de travail durant un mois par patient dans le cadre de congé pour octroi de S.P. (à un proche) . Cette période peut être prolongée 1 fois à concurrence d'un mois ;
- partiellement à concurrence d'1/5<sup>e</sup> ou d'un 1/2 temps.

Ce congé ne peut pas être refusé par l'employeur pour autant que les conditions soient remplies (certificat. médical).

*Allocation d'interruption :*

- complète : temps plein 684.94 € (réf. 2007) - temps partiel - proportionnelle ;
- réduite : dépend de l'âge de la personne et du pourcentage de la réduction du temps de travail (réf. [www.partenamut.be](http://www.partenamut.be)).

Secteur public : modalités différentes.

### Les Equipes de Soutien.

Conventionnées et agréées par l'INAMI.

Nombre : 28.

- 15 en Flandre (les S.P. à domicile y sont plus développés).
- 10 en Wallonie.
- 3 à Bruxelles.

### Autres données.

- Coût global à charge de l'INAMI pour l'année 2006 = 8.355.326 €.
- Nombre de patients pris en charge = 6.253 (523 à Bruxelles – 512 à Anvers).
- Montant du forfait plein, variable d'une équipe à l'autre.  
Calcul : équipe X        Frais de personnel    200.763,79 €  
                                  + frais généraux            32.570,53 €  
                                  Total                            233.334,32 €
- 131 patients = 1.781,18 €        Forfait Plein.  
  145,22 €            Forfait Réduit.

### Soins de 1° ligne.

- Dépenses relatives aux S.P. dans le secteur des soins à domicile 43.557.960 € (année 2006).
- Forfait palliatif : *montant* = 483.39 € (renouvelable 1 X). Dépense annuelle (année 2006) = 8.465.975€.
- *nombre de demandes* : 17.517 soit une moyenne mensuelle (y compris le renouvellement) de 1.460 demandes.

### Bibliographie :

- A.P.S.P.B. Soulier Marie « Soins Continus, Soins Palliatifs , quelle réalité ? » 2004 non publié.
- I.N.A.M.I. .
- Service des Soins de Santé : Convention entre le Comité de l'assurance Soins de Santé et les équipes d'accompagnement multidisciplinaire de Soins Palliatifs .
- Commission Convention Praticiens art Infirmier – Organismes Assureurs – statistiques 2006.
- « Les associations en matière de Soins Palliatifs : une expérience belge » C. Buisseret, C.Frank, A.F. Nollet, M.L. Soulier - in Journal Européen des Soins Palliatifs – 2003 ;10(6).
- Organisation Mondiale de la santé (OMS).
- Plate-forme Bruxelloise de Soins Palliatifs : dossier « Forfaits palliatifs » en collaboration, in Kairos N°26.

## Résumé des échanges avec les participants (échanges avec la salle) (14) :

(Par les rapporteurs : Mme Marie-Claire Castermans – SAPHaM - et Mme Françoise Mombeek - RéCI)

**Modérateurs :** Mme Cinzia Agoni Tolfo (Inforautisme et maman)  
Dr. Pierre Desfresne (Neuropédiatre – SUSa)

### Premier échange avec la salle à propos des interventions :

- « **Témoignages autour du diagnostic** » (3) (page 7)
- « **Fonction, attente et absence d'un diagnostic** » (4) (page 13)
- **La cellule « soutien psychologique » de St. Luc** (5) (page 18)

Un participant: « Les médecins ont tous l'expérience de familles qui cherchent partout. ...Recherche de la médecine 'qui sait' ! »

Une Maman: « J'ai été dans cette quête totalement incomprise du monde médical. Pourtant, il fallait que notre enfant rentre dans une catégorie. Cela simplifie les démarches. »

Mr Compère: « Si on connaît la maladie ou le handicap de l'enfant, on peut organiser. Ne pas savoir, c'est errer. »

Une Maman: « Savoir le diagnostic, c'est plus simple. Ne pas avoir de diagnostic a pour conséquence que tout reste possible, entraînant souvent une recherche. »

C. Agoni-Tolfo: « C'est insupportable de ne pas avoir de diagnostic. Et même si c'est dur d'entendre cette annonce, c'est plus facile que l'absence de diagnostic. Ainsi, il ne faut pas cacher un diagnostic ! »

Une Maman: « Remet-on en question que les parents fassent leurs recherches sur Internet ? Pourtant, ce n'est pas remettre en cause le travail du médecin. C'est un partage d'informations. »

Une infirmière: « Il est important pour les parents de trouver le diagnostic. Mais, surtout, pour l'enfant ! Il faut penser à l'enfant. »

Mr Compère: « Le syndrome X fragile est familial, héréditaire. C'est donc important de le dire aux deux parents car la démarche de le dire à l'autre conjoint n'est pas du tout aisée. La recherche de la faute est soulignée dans cette situation-là. »

Dr. P. Defresne: « Certains parents se demandent pourquoi il faut tout faire pour avoir un diagnostic. »

Un psychiatre: « Il est difficile de répondre à la question de la recherche de handicap. "Que peut-on faire pour vous?" est sans doute la question qui permettra aux parents de mieux définir ce qu'ils attendent de nous et donc de mieux répondre à leur demande. »

### Second échange avec la salle à propos des interventions :

- **L'accompagnement des parents en Périnatal** (7) (page 26)
- **Des deux côtés du miroir** (brève intervention) (8) (page 30)

Le Papa d'une jeune fille de 20 ans: « Ma fille est porteuse d'une maladie génétique rare. On parle beaucoup de l'annonce du diagnostic mais on oublie de parler du contraire, quand il n'y a pas de diagnostic. Suite à un travail d'étudiant, nous, parents, découvrons la grande similitude avec les difficultés de notre fille, alors âgée de plus de 7 ans. Ce n'est qu'ensuite que le médecin

a pu donner le nom scientifique. C'était une expérience intéressante, même si elle n'est pas à conseiller.

Vient alors l'orientation vers une association de parents. Notre syndrome, le médecin ne connaît pas. Vers quoi va-t-on ? Vers où nous tourner ? Il faut prendre des précautions mais pas des détours. L'annonce n'est pas ce qu'il y a de plus agréable à faire, mais elle est nécessaire. Le diagnostic est incontournable, mais l'accompagnement l'est tout autant. »

Dr. Nassogne: « Si nous le pouvons, nous donnons le diagnostic. Mais la majorité des patients n'ont pas de diagnostic. Cela relève sûrement pour une part de l'ignorance des médecins. Mais il y a des maladies qui sont encore découvertes et décrites en 2007. On ne pouvait donc pas poser le diagnostic 10 ans auparavant. »

Un participant : « Dans de nombreux hôpitaux, rien n'est fait pour que la maman puisse rester 24 heures sur 24 avec son enfant hospitalisé. Cela l'aiderait pourtant à ce qu'elle s'investisse tout de suite auprès de lui. »

Une Maman: « Parfois, il n'y a pas de diagnostic, mais il y a quand même un handicap à annoncer. Il faut s'exercer à annoncer, il faut une formation pour que les parents ne reçoivent pas l'annonce par quelqu'un qui est mal à l'aise. »

Pr. Charlier: « La formation à l'annonce existe depuis environ 10 ans dans les cours de médecine de base. Mais c'est l'esprit qu'il va falloir changer. Tant qu'on mettra l'accent sur les points à obtenir, on soulignera l'importance de la médecine technique. A l'UCL, au niveau du cursus, 36 heures sont données en 2<sup>ème</sup> et 36 heures en 3<sup>ème</sup> doctorat + un cours d'éthique axé sur cet aspect-là.

L'annonce est un moment d'émotion pour les deux parties, mais ce n'est pas la même émotion. C'est important car il n'est pas question de s'effondrer à deux. »

Le papa de deux jumelles ayant une dysphasie: « Je voudrais attirer l'attention des professionnels sur les mots pour le dire. Il est plus facile de chercher les mots à ne pas dire que de trouver ce qu'il faut faire.

Les parents qui vivent au quotidien sont les premiers à découvrir qu'il y a des difficultés. Répondre alors qu'Einstein n'a parlé qu'à 6 ans, .....Super ! »

Mme Delstanche, assistante sociale de l'ONE: « Le soutien politique devrait être meilleur en ce qui concerne la prévention. »

Une Maman: « En ambulatoire, le parent doit frapper aux portes pour recevoir un soutien moral, tout en devant donner lui-même un soutien moral à ses enfants et parfois même devenir infirmière de son enfant. D'accord pour l'écoute passive, mais on a aussi besoin d'une écoute active. »

### Troisième échange avec la salle à propos des interventions :

- **L'approche d'un service d'aide précoce et d'accompagnement (9)** (page 32)
- **Le soutien, de parents à parents (10)** (page 35)
- **L'expérience de l'association "Une souris verte" à Lyon (brève intervention) (11)** (page 36)

Mme Beckers: « Un site Internet doit être un point de départ pour les informations. Après 25 ans, je découvre encore des choses que je ne connaissais pas, tout près de chez moi. Parmi toutes les personnes rassemblées pour ce séminaire, il y a une richesse incroyable. »

Une Maman: « Le « Café des parents » est une idée très intéressante aussi parce qu'il se passe en dehors des heures de bureau. »

M. Félix, ergothérapeute à RéCI: « Les Midis de RéCI sont organisés sur le temps de midi. Nombre de parents se trouvent devant la difficulté de la prise en charge de leur enfant s'ils sont absents le soir. Une réflexion a été menée sur chaque piste envisagée: le baby-sitting par une personne en surcapacité par rapport aux besoins de l'enfant mais qui permet de rassurer les



parents, l'enfant mis dans une structure spécialisée, un parent vient l'autre reste à la maison, parfois les parents viennent avec leur enfant. »

Une Maman: « Mon enfant présente une dysharmonie évolutive. Le diagnostic vient de tomber. Je souhaite rencontrer d'autres parents qui ont vécu la même situation. (Pr. Charlier nous explique brièvement ce diagnostic qui est encore mal dégrossi car il touche à différents domaines du développement. Il provoque un grand désarroi car il se situe à la frontière du handicap). Une maman se propose de la voir après le séminaire car son enfant a reçu ce même diagnostic. »

Mme Panier (de l'association c.h.a.r.g.e): « Le syndrome de charge est une maladie qui stoppe la croissance du système nerveux vers la 6<sup>ème</sup>-8<sup>ème</sup> semaine de grossesse. Y a-t-il dans la salle d'autres associations pour enfants avec un polyhandicap ? Il serait important que toutes les associations de maladies orphelines se donnent la main. »

#### Quatrième échange avec la salle à propos des interventions :

- « **Annoncer le handicap** », un guide méthodologique. (12)

(page 37)

S. Tielemans: (réponse à la question de savoir où trouver le guide méthodologique) « Le guide méthodologique est disponible à l'Université de Mons, mais il va être révisé cette année. »

C. Agoni-Tolfo: « Que faire pour que ce genre d'initiatives (comme le guide méthodologique) soit mieux connu ? Une formation continuée ? Pendant le cursus universitaire ? Dans de petits groupes ? Dans les hôpitaux ? Il a déjà été imaginé de le faire circuler et diffuser de manière massive, mais tout cela a un coût. »

V. Leflère, psychologue au Triangle - Bruxelles: « Dans la triade enfant – parent - médecin, quelle place est faite à l'enfant ? Plus le handicap est important, plus l'enfant est saucissonné, plus chaque professionnel met l'accent sur sa spécialité. Gardons en tête la présence de l'enfant. »

Mr. Compère: « Le projet où les personnes avec un handicap sont des partenaires existe. Cette idée fait son chemin. Il faut continuer à y être attentif. »

L. Boland: « Dans l'annonce de diagnostic, on parle du verre à moitié vide et on oublie de parler du verre à moitié plein. Il y a aussi une fracture dans la communication entre le médecin de famille et les spécialistes du milieu hospitalier. Et n'oublions pas que le saucissonnage des institutions belges pose de grosses difficultés pratiques aux familles. »

## Observation à propos de la journée (15) :

(par le Dr. Marie-Louise Leclercq, Neuro-psychiatre - AP<sup>3</sup> – observateur)

(Rapporteurs : Mme Marie-Claire Castermans – SAPHaM - et Mme Françoise Mombeek - RéCI)

Il est très difficile de faire une synthèse quand autant de choses ont été dites.

Il y a cependant un fil conducteur:

- Madame Huytebroeck a posé d'emblée les questions essentielles, à savoir la prise en charge précoce pour une meilleure évolution de l'enfant.
- Les témoignages, touchants, ont permis de reconnaître le vécu des deux côtés (médecins et parents, frères et sœurs). Il y a des émotions des deux côtés, mais elles sont différentes.
- Les présentations nous ont ensuite éclairés sur de nombreux points.
- L'enfant a droit à ce qu'on lui parle de son handicap, qu'on le lui explique.
- Le diagnostic doit aussi servir pour améliorer notre humanité (l'annonceur ne doit pas parler que du technique).
- Le moment du diagnostic est un moment de partage sinon il y a abus de pouvoir, partage d'émotion, mais de plus en plus aussi, partage d'informations.
- Un Papa a souligné la situation fréquente de l'enfant qui n'a pas de diagnostic mais pour qui des choses doivent être observées et travaillées. Il y a une ambiguïté et un paradoxe: on a besoin de ce diagnostic qui soulage et qui ouvre, mais qui peut fermer et enfermer.

Pendant la matinée, nous sommes « restés à l'hôpital » :

- Le choc, la tristesse, la culpabilité, l'inquiétude pour l'avenir.
- Les besoins.
- Le temps : il y a plusieurs moments (l'hôpital, le quotidien). Il y a des professionnels qui ne sont pas là pour ça mais qui se sentent concernés. L'émotion n'attend pas le passage du psychologue pour être présente. Il faut un moment pour informer, un moment pour intégrer.

L'après-midi, nous sommes « sorti de l'hôpital » :

- L'importance qu'il faut donner aux parents, leur place, leurs ressources.
- La crise: l'avant, le pendant et l'après. Il n'y a pas qu'un seul moment d'annonce. Cela se prolonge, mais il y a toujours un avant et un après.
- On a mis l'accent sur les organisations par les parents (GAMP, AFrAHM,...). L'enfant doit rester au cœur des préoccupations. Attention à l'intrusion. Il faut faire confiance à l'enfant, à ses parents et à sa famille. Il faut tenir compte du clocher de l'autre.
- Il y a des regards qui dévisagent et des regards qui envisagent.

L'annonce d'un diagnostic ne peut pas être simplement une information. Il faut donner un nom et immédiatement envisager la suite. Et il y a un grand manque dans notre société : c'est la transmission entre médecins spécialistes et médecins généralistes, ainsi qu'entre médecins.

En conclusion :

Inventons une collaboration réelle entre les différents services, qui doivent apprendre à se connaître.

## Evaluation et commentaires de la journée par les participants (16) :

### Par courriel :

Merci pour la journée de samedi ! Merci pour votre énergie et la lumière de Lou ! Elles se propagent avec une belle intensité ! Et merci pour la quête de sens... A très bientôt !

*E. V. (association)*

Un tout grand merci et très vives félicitations pour la très bonne journée d'hier.

*M-J L.*

J'ai été épaté par l'organisation, la participation et la qualité des intervenants.

J'ai entendu beaucoup de personnes dire que les témoignages les avaient fort touchés !

CHAPEAU et mille mercis pour ce travail accompli. Il aura sûrement beaucoup de suites...

*N.*

Un tout grand merci pour cette superbe journée si bien organisée, si riche en contenu et en si belles perspectives d'avenir avec des partenaires qui ont la volonté de travailler ensemble. Félicitations pour tout ce travail et cette détermination à mener à bien un objectif si important. On était deux, trois mamans à bien se connaître dans la salle et nous nous sommes surprises toutes les trois à ne pas pouvoir retenir nos larmes à l'évocation de l'annonce du diagnostic. Et pourtant cette annonce, pour nous, remonte à 20 et même 30 ans pour l'autre maman, c'est dire que ça nous poursuit longtemps et que la blessure ne se cicatrise jamais définitivement. D'où l'importance de bons soins et de bons pansements.

Merci, en tout cas, pour ton enthousiasme et tout le travail accompli avec toute l'équipe.

Au plaisir de prochaines rencontres et de collaborations fructueuses.

*N. O.*

C'était formidable, super votre journée. Vous avez remué la montagne. Félicitations.

*S. B.*

C'était audacieux et vous y êtes arrivés... J'ai vraiment bien aimé cette journée où j'y ai rencontré beaucoup de personnes "qui savent" de quoi on parle !... Pas besoin d'expliquer pour se comprendre. On peut aller plus loin dans les réflexions... C'est apaisant.

*P dK*

C'est très gai de voir que les choses se mettent en place, le bateau a pris la mer, je lui souhaite une voile solide et des vents favorables.

*I.*

Ce fut une excellente initiative et la réponse du public est la preuve tangible du vide à combler dans ce domaine. Il reste à espérer que le monde médical sorte de sa réserve et se mette au diapason des attentes de tous.

*Anonyme*

Bonjour,

J'ai participé à la journée de samedi et voulais juste vous féliciter et vous remercier pour cette belle journée, riche en informations et en émotions.

Je ne pourrai malheureusement pas participer aux groupes de travail, pour des raisons logistiques, car je suis en région parisienne. Je le regrette !

Bonne continuation à vous et à une prochaine fois peut-être.

*A-S S. (associatif)*

Un tout grand merci pour la journée du 8 mars !

Quand on y repense, aurions-nous fait de si grandes et belles actions sans nos petits « Lous » ? Alors merci à Lou ... et à tous les enfants exceptionnels qui nous font grandir !!!

*C. M.*

Bonjour,

Je prends enfin quelques instants pour encore vous remercier pour la journée de samedi ; en fait, je n'ai que 2 mots à vous dire : BRAVO et MERCI à toute l'équipe !

Au plaisir de vous revoir,

*M-C. S (associatif)*

Grand merci aussi pour cette magnifique journée.

Bravo tant pour le fond que la forme !

Quelques personnes participantes au séminaire, croisées sur les chemins de l'IRSA ce jour..., sont ravies et vont maintenant transmettre à leurs collègues...

Je souhaite à l'équipe tout le courage, la détermination et le sourire nécessaire pour la suite du match.

*F. G. (institution)*

Bravo à vous pour cette extraordinaire énergie que vous avez déployée et transmise à tous les participants. Que le chemin soit fécond. Vous pouvez compter sur moi.

*D. C. (prof. Univ.)*

Ce fut une excellente initiative et la réponse du public est la preuve tangible du vide à combler dans ce domaine. Il reste à espérer que le monde médical sorte de sa réserve et se mette au diapason des attentes de tous. Bien cordialement vôtre.

*P. V. (Médecin)*

A tous ceux qui ont bossé pour que ce soit un succès, un immense merci pour cette belle journée à l'Irsa... Nous n'avons pas eu l'occasion de vous saluer personnellement, mais nous avons rencontré samedi, à la pelle, des personnes enthousiastes et motivées... ! Superbe préparation, jusque dans les moindres détails... . Laurent a été spécialement chouchouté ! Merci à toute l'équipe qui a travaillé "dur" pour permettre ces enrichissantes synergies... Bonne continuation pour la suite des projets.

*V. & D. LP*

#### **Par le formulaire d'évaluation :**

Merci infiniment. Remarquable journée, remarquables intervenants, remarquables coordinateurs, organisateurs et parents surtout, dont l'énergie et l'amour "en marche" est une réelle source d'admiration pour le soignant que je suis. Quelle journée d'humanité vécue ensemble.

*D-M P.*

Les intervenants utilisent encore souvent des termes non courants, ce qui déroute les "nouveaux".

Très très bien organisé ! Bravo ! Séminaire instructif et riche sur un sujet qui donne envie d'aller plus loin.

Suggestion pour un autre colloque : handicap et enseignement.

*B. S.*

Journée très riche et information, échanges et émotions. Organisation remarquable ! Un grand bravo et merci pour cette magnifique journée. Plein de succès pour la suite !

*anonyme*

TT bien organisé. TT bonne initiative. Très riche d'avoir autant de parents en plus des professionnels.

Bonne idée de communiquer les adresses des uns et des autres de ceux qui étaient présents aujourd'hui (s'ils sont d'accord).

*M. V. – Crèche spécialisée handicap*

Bravo pour l'organisation, l'initiative et le contenu.

Proposition pour la prochaine journée : faire un badge pour savoir qui est qui (parents, professionnels...). Merci.

*P. C.*

Remarquable ! Merci à toutes les personnes qui ont si bien organisé cette journée riche en partages "vrais" et "sincères".

*Anonyme*

Merci à vous de m'avoir accueillie "en dernière minute" car cette journée fut des plus intéressantes ! L'organisation était excellente, les rencontres fructueuses. Bien sûr, il y a encore beaucoup de travail à réaliser mais j'ai le sentiment, après cette journée, que nous allons vers le meilleur... Infirmière pédiatrique de formation, enseignante en puériculture aujourd'hui, l'annonce du handicap est au programme de mes cours. J'espère être en mesure d'enseigner tous les relais existants aux élèves et leur donner quelques pistes de réflexion. Merci à vous tous et bon courage pour la suite.

*M. W.*

Merci et félicitation pour la qualité de l'organisation, du programme et des interventions ! Merci surtout d'avoir mis en relation les différents mondes autour du handicap et éventuellement (finalement) de passer du discours "sur" les parents, ou "entre parents" à quelque chose "avec" les parents.

Et toutes ces rencontres possibles... !

Quelques remarques sur le sujet :

- Implication de l'annonce sur la relation future, non seulement parents-enfant, mais également parents (enfants) et monde médical.
- Pas d'opposition entre info technique et médicale et langage concret. Les deux sont nécessaires.
- Les parents doivent ensuite annoncer aux proches et aux lointains.
- Du côté de l'informateur : admettre de ne pas savoir, d'être impuissant, permet le partage et la relation contrairement à savoir/pouvoir/verdict.
- Informer et rassurer : 2 temps différents de la communication.
- Ne pas oublier les aspects sociaux : on propose plus souvent des antidépresseurs... lors d'une annonce par ex. prénatale que du temps (congé "maladie" des parents).

Chapeau, formidable, super, bravo pour avoir eu tout le monde. Bien à vous.

*S. B. Associatif*

Très intéressant, enrichissant (échange dans les stands). Journée bien organisée.

*R. K. Educatrice -associatif*

Félicitations ! Bravo à toute l'équipe. Une belle réussite qui garantit un avenir à cette première étape.

*S. Q.*

Pour l'organisation, chapeau !! La matinée : approche assez théorique et l'après-midi, plus pratique. Très bon équilibre.

Les témoignages sont les meilleurs révélateurs du vécu de l'enfant.

J'aurais préféré peut-être davantage une approche d'accompagnement (ce qui est du très long terme), mais ce n'est pas vraiment le sujet de la conférence.

Merci pour cette belle journée.

*B. V. C.*

Chapeau et merci ! Intense, bouleversant. Sans doute pour moi, les témoignages lus au début ont donné la parole à TOUS, de façon égale et si vraie, de sorte que nous avons été mis dans le MÊME panier dès le début. Plus besoin d'agresser l'un ou l'autre... Tous pris aux tripes ! Merci.

*M. R. - associatif*

Magnifique organisation ! Ce séminaire m'a permis de constater le besoin primordial du soutien moral et de l'accompagnement des parents (famille). Avant, pendant et après le diagnostic de handicap de leur enfant. Et j'ai envie et la motivation de m'investir après mes études dans cette démarche de collaboration entre professionnels, parents et enfants. Merci.

*S. L.*

Le diagnostic est un concept qui est caractérisé par une certaine évolution dans le temps. Le domaine médical s'inscrit facilement dans les premières phases de diagnostic et de constat. On parle peu de la dimension scolaire où l'accompagnement au rythme d'un diagnostic évolutif s'inscrit peut-être davantage dans le temps. N'y a-t-il pas des ressources à y puiser, des éléments accompagnateurs du réseau proche des familles ? La préparation de l'avenir, l'heure des pronostics plus que du diagnostic mérite également un investissement continu avec la famille.

*B. C. - Directrice centre PMS*

Super bonne idée ! Très bonne journée.

*D. R.*

Evaluation :

- Peut-être trop à l'attention des professionnels ?
- Peu d'aspects pratiques : comment aider l'évolution de nos enfants (à la maison par exemple) ?
- La Fratrie ?
- Le handicap et la façon dont c'est perçu par les autres.
- Trop d'hôpitaux présentés comme merveilleux mais quel vécu des parents ?
- Le transport scolaire, etc.

*A. S. - associatif*

Evaluation très positive.

*F. J. - Mère et psychologue*

Excellent ! Vive le prochain colloque.

*H. Ma. - Psychologue – institutionnel*

Journée très intéressante, j'ai appris énormément. Les + :

- organisation impeccable ;
- participation des parents ;
- enthousiasme malgré les différents intervenants ;
- Forum fort bien documenté.

Merci beaucoup.

*D. S. - Infirmière pédiatrique*

Bonjour,

J'ai trouvé cette journée très intéressante. Merci pour cette super organisation. Très belle occasion de rencontrer parents et professionnels.

*M. J. - Infirmière et maman d'un enfant handicapé*

Peu de confort pour les orateurs. Le trio "Gustin" était debout et pas à l'aise de l'être.

Témoignages très émouvants mais un peu trop longs.

Demander à couper les GSM (perturbants).

Problèmes avec les micros.

*M. V. B.*

Une très belle journée avec beaucoup de richesse (surtout les témoignages des parents). Des questions ou des réflexions aussi très intéressantes et très touchantes.

*C. D. - Pédiatre hospitalier*

Très riche. J'en sors avec plein d'idées pour essayer de mieux rencontrer les parents et les enfants.

*L. T. – service d'accompagnement*

Une journée nécessaire pour créer les liens, reconnaître l'existence de chacun et amener de l'espace soutenant. Merci de cette énergie positive et de me tenir au courant.

*V. D. – Service d'aide précoce*

Bonne structure.

Félicitations pour cette journée bien nécessaire pour faire évoluer les choses. Je suis complètement d'accord avec l'intervention de Madame Michèle Beckers sur la volonté de pouvoir avoir accès aux informations détenues auprès de chaque parent par le biais de la communication.

*M. S. – maman d'un enfant handicapé*

Félicitations et grand merci pour tous les parents que vous avez aidés aujourd'hui. Cependant, en tant qu'étudiante en "éducateur spécialisé", je suis déçue de ne pas avoir entendu parler de ce rôle encore trop méconnu (le thème de la journée ne s'y prêtait peut-être pas trop ?)

Continuez à organiser des journées comme celles-ci sur d'autres sujets.

*A. R.*

## **Synthèse, conclusions et perspectives (17) :**

(par **Luc Boland**, Président et administrateur délégué de la Fondation Lou. Collaboration de **Cinzia Agoni Tolfo** – rapporteur – Inforautisme)

### **Objet et objectifs du séminaire.**

Ce projet a été initié suite à plusieurs constats autour de l'annonce de diagnostic (page 4).

Cette journée s'inscrivait comme une première étape, dans le but de faire un état des lieux de la situation avant d'entamer, par le biais des groupes de travail, une recherche tantôt de solutions, tantôt d'amélioration de la situation.

S'il est un point à mettre en exergue par rapport à ce séminaire, c'est bien le dialogue constructif et respectueux de tous les acteurs qui ont répondu présent. Au delà de la représentation assez équilibrée de parents, de médecins, de psychologues, de travailleurs sociaux, de responsables d'associations ou d'institutions, chacun s'est mis à l'écoute de la réalité de l'autre, des parents et des professionnels, car même si la souffrance et les émotions diffèrent, l'annonce du diagnostic est vécue comme telle des deux côtés du miroir.

Ces actes seront, à ce titre, un précieux outil de travail pour la suite du chantier et pour toute personne désireuse de réfléchir à cette problématique.

### **Synthèse du séminaire (interventions et leurs constats).**

**La lecture de témoignages**, en ouverture du séminaire, nous a permis de comprendre la réalité de la fracture qu'engendre l'annonce d'un handicap (ou l'absence de diagnostic) tant pour les parents que pour les professionnels (page 7).

**La fonction du diagnostic** a révélé son utilité, mais aussi ses limites selon l'approche que l'on en fait : l'aide dans le choix de traitement et dans l'accompagnement de l'enfant, mais parfois aussi l'enfermement de l'enfant dans un certain déterminisme. Rares sont les handicaps dont les personnes porteuses ont une évolution linéaire et identique. Seuls le développement de l'enfant et des réévaluations régulières permettent de cerner les capacités et les limites. Or, bien souvent, l'annonce du diagnostic apparaît comme un couperet sans avenir (page 13).

**Des expériences d'accompagnement des parents en milieux hospitaliers** nous ont montré les effets positifs que cela produisait, tant pour les parents que pour l'enfant ou pour les professionnels (page 18 –page 26), mais se posent, d'une part, le problème de leur financement, de leur limitation à l'hospitalisation (et donc pas en ambulatoire), et d'autre part, le problème du peu de temps mis à disposition pour le dialogue dans le cadre d'une consultation (page 25).

Le témoignage d'une infirmière en néonatal et maman d'un enfant IMC, a mis en lumière **la relation de "parents à parents"** et la difficulté évidente du professionnel à dire la vérité aux parents, à dialoguer avec eux, par peur de les blesser ou de leur réaction (page 30). Ce témoignage, ainsi que celui de Mr Etienne Oleffe et celui de Mr Nicolas Eglin ont permis de mettre en évidence le rapport de confiance qui s'installe lorsque les parents se trouvent face à un professionnel et/ou face à d'autres parents partageant leur expérience (page 35 et 36).

**La présentation des services d'aide précoce et d'accompagnement**, qui se trouvent en première ligne dans cette problématique, a montré leur importance dans le maillage social du soutien aux parents. Après l'annonce de diagnostic de leur enfant, les parents vivent une crise. Il va leur falloir se construire de nouveaux repères. Le rôle des S.A.P. et d'accompagnement est d'aider chaque famille à retrouver son propre chemin en s'appuyant sur les compétences de l'enfant, de sa famille et des professionnels qui encadrent l'enfant (page 32).

Le séminaire a aussi permis de découvrir l'existence d'**un guide méthodologique** "Annoncer le handicap". Il démontre l'importance d'une connaissance de la réalité de la relation qui se noue entre le médecin, les parents et l'enfant, chacun avec son vécu. L'élaboration de ce guide a aussi permis de mettre en évidence le besoin de reconnaissance des parents dans leur fonction et le besoin de formation des professionnels (page 37).

Enfin, la présentation de **l'organisation des soins de santé autour des "soins palliatifs"** a montré un exemple de bonnes pratiques structurelles appliquées à une autre problématique (page 43).

Outre ces exposés, de nombreux **échanges avec les participants** ont mis en lumière des constats importants :

#### **Du point de vue des parents :**

L'annonce du handicap ne se résume ni au moment où elle est communiquée, ni à la période de la petite enfance. Le diagnostic accompagnera les parents et leurs enfants et se réactivera à chaque étape où le handicap mettra une limite au développement de l'enfant, mais aussi à chaque fois que la vie en société fera du handicap un obstacle aux projets des parents et de leur(s) enfant(s).

L'annonce peut aussi provoquer un réflexe de repli sur soi et de pudeur –comment parler de cela aux autres ? -, entraînant souvent un isolement social qui ne facilite pas le soutien aux parents. De même, la prise en charge de l'enfant atteint de handicap par ses parents laisse souvent ces derniers sans énergie pour appeler à l'aide. Le contact associatif apparaît alors pour certains comme une charge supplémentaire qui se rajoutera aux nombreux rendez-vous médicaux pour l'enfant. De même, accepter le contact avec le monde associatif autour du handicap de son enfant apparaît aux yeux de certains parents comme étant une étape difficile à franchir, car il les confrontera au devenir de leur enfant et "entérinera" son handicap.

A contrario, de nombreux témoignages ont démontré les bienfaits de la participation associative tant auprès de l'enfant différent que de ses parents.

Enfin, la multiplicité des niveaux de pouvoirs en Belgique plonge les parents dans une surcharge de démarches administratives lourdes dont le leitmotiv est : "A qui faut-il s'adresser ?"

#### **Du point de vue des professionnels :**

Les professionnels des soins de santé et les travailleurs sociaux sont avant tout des êtres humains, avec leurs propres émotions.

Au-delà du vécu personnel et quand bien même cela se situe dans le non-dit, les professionnels savent souvent combien l'annonce du handicap s'inscrit dans la douloureuse perspective de l'inadaptation de la société au handicap et donc des futures épreuves que rencontreront les parents et leur enfant. Cette perspective pessimiste, consciente ou inconsciente, peut occulter celle, plus essentielle, du potentiel de l'enfant, dans les limites de son handicap.

Enfin, si le diagnostic pose une certitude clinique, il ne peut généralement répondre à toutes les questions relatives aux futures capacités de l'enfant, plaçant le médecin devant la perspective difficile de devoir dire : « Je ne sais pas ».

La demande d'information et de formation à la problématique de l'annonce du handicap est grande de la part de tous les professionnels.

## **Conclusions et perspectives.**

### **Conclusions.**

Tant au niveau du nombre de participants (330 personnes) que de l'évaluation faite par ceux-ci, la journée a été un grand succès. Cela démontre, si besoin en était encore, l'importance de cette problématique.

S'il est clair qu'il n'y aura jamais d'annonce heureuse d'un handicap, ce séminaire a permis de mettre en évidence l'étendue du travail encore à accomplir.

Si un soutien aux parents existe bel et bien, il reste cependant limité temporellement, parfois géographiquement ou à certaines catégories bien définies de handicap. Les maladies rares sont, une fois de plus, majoritairement orphelines d'un maillage institutionnel et associatif. Quant aux handicaps non définis (et donc en l'absence de diagnostic) ou aux handicaps difficiles à diagnostiquer précocement, ils plongent les parents dans un double "no man's land" : celui de l'inconnu et de son cortège d'inquiétudes, et celui du manque de structures de soutien psychologique et social.



Si les services d'aide précoce et d'accompagnement effectuent un travail remarquable dans l'accompagnement des familles, apparaissent néanmoins des limites inhérentes à leur charge de travail, comme en témoignent, dans certains cas, des listes d'attentes. De même, quand ils existent, les services ambulatoires en milieu hospitalier ne suffisent pas à répondre à tous les besoins et sont payants.

Par ailleurs, un réel besoin de communication entre tous les partenaires de cette problématique est apparu, et plus encore, un besoin d'information pour une bonne visibilité des aides existantes. Nombre de personnes participantes ont en effet été étonnées d'apprendre l'existence de telle association ou de tel réseau, de tel guide d'information ou de tel service parfois à proximité.

Enfin, la formation à l'annonce du diagnostic de handicap ne fait que peu ou pas partie du cursus universitaire, même si on peut observer depuis peu une meilleure prise en considération de la relation médecin-patient dans le cursus de certaines facultés de médecine. Il en va de même pour la formation des travailleurs sociaux où la problématique est peu abordée. Une pleine connaissance de réactions émotionnelles des uns et des autres serait déjà un pas vers une meilleure compréhension et un dialogue entre professionnels et parents.

## Perspectives

La problématique est donc complexe, mais elle peut être abordée de manière pragmatique.

Face aux moyens financiers limités des pouvoirs publics, les recherches de solutions devront être imaginées autant que possible avec les outils et services existants tant au niveau hospitalier, qu'associatif, institutionnel ou social.

Il conviendra de tenir compte de ces expériences mais aussi de réfléchir à la manière d'optimiser le soutien existant et de l'élargir à l'ensemble des parents concernés. Une recherche de solutions englobant toutes les situations (absence de diagnostic, diagnostic anté et postnatal, handicaps rares) devra être au centre des préoccupations des groupes de travail afin de resserrer le maillage d'un filet aujourd'hui existant, mais au travers duquel trop de familles passent.

Une solution pourrait être la création d'un réseau, qui puisse permettre de pouvoir au plus vite entrer en contact avec les parents et leurs proposer un soutien (ainsi qu'à la fratrie qu'il ne faut pas oublier). Un tel réseau permettrait une approche proactive pour des familles en besoin d'un soutien et incapables de faire ce premier geste. Il reviendra aux groupes de travail de réfléchir à la faisabilité technique et éthique d'une telle proposition.

Par ailleurs, il apparaît comme étant indispensable de sensibiliser et de former les professionnels travaillant dans le secteur du handicap.

Saluons ici le projet interuniversitaire de formation pour les médecins qui a été initié et mis sur pied par la commission subrégionale de Liège de l'AWIPH avec l'aide et le soutien de professionnels de la santé, de départements universitaires de médecine générale ainsi que de la Société Scientifique de médecine générale. Ce projet vise à donner à la pratique et aux enjeux de l'annonce une place essentielle tant dans le cursus universitaire que dans la formation continuée des médecins par le biais de colloques.

Une autre priorité se dégage, au delà de la recherche de solutions et améliorations structurelles : créer des outils d'information accessibles tant aux parents qu'aux professionnels, et qui leur seraient communiqués de manière proactive.

Enfin se pose la question essentielle : dans la mesure où le médecin en charge du diagnostic est le médecin de l'enfant, son rôle est-il aussi de se soucier de la santé mentale de ses parents ? En d'autres termes : ne faudrait-il pas définir à qui reviendrait le rôle de l'accompagnement des parents ?

A titre d'information, un projet de "réfèrent hospitalier" est en cours d'élaboration à l'initiative de l'AWIPH. Puisse ce projet s'inscrire dans l'ensemble des solutions à apporter.

Puisse la qualité de l'écoute des uns et des autres lors de ce séminaire trouver son prolongement dans les groupes de travail.

## Les groupes de travail (prolongement du séminaire) :

En prolongement du séminaire, quatre groupes de travail se réuniront en alternance, chacun une fois par mois, afin de prolonger la réflexion du séminaire et dégager tantôt des solutions concrètes, tantôt des enseignements ou des perspectives. Ces réunions seront organisées à dates fixes à raison de 4 à 6 réunions par groupe de travail.

Il ne sera nullement obligatoire de participer à tous les groupes de travail, mais bien de participer selon un choix correspondant au centre d'intérêt et de compétence de l'intéressé(e).

Les thèmes de ces groupes de travail seront axés sur, d'une part, trois "**cibles**" (les parents et proches, les professionnels et le grand public) et, d'autre part, sur un "**outil**", une action concrète, déclinée en un site Internet et en un livret d'information.

Certains de ces groupes de travail auront donc pour mission d'élaborer des solutions à court terme, comme le projet de site web et de livret. D'autres groupes de travail tenteront, au vu des conclusions du séminaire, de proposer des solutions structurelles à plus long terme.

Ces groupes seront limités à une vingtaine de personnes maximum et seront animés par un ou plusieurs membres organisateurs du séminaire.

## Thèmes des groupes de travail :

Travail sur 3 axes "CIBLES" et 1 axe "OUTIL" (livret et site internet) dans un esprit d'émulation.

### Groupe 1 : Quel accompagnement pour les parents et proches ?

#### OBJECTIFS :

"Comment tisser le maillage d'un filet qui ne laisserait, en toute situation, aucun parent sans propositions de soutien et/ou d'informations indispensables ?"

- Recherche de SOLUTIONS dans l'accompagnement des parents, des proches et de la fratrie (en cherchant au maximum à optimiser ce qui existe).
- Elaboration de propositions concrètes.

#### APPROCHE METHODOLOGIQUE :

##### VOLET A : travail de recherche, d'information et de synthèse.

- Recensement : ce qui existe et "qui fait quoi" ? (SAP, associations, services d'accompagnement, services hospitaliers, ...)
- Rôle du référent hospitalier (projet de l'Awiph - Commission subrégionale de Liège) : sa place dans une structure, ses rôles et compétences.
- Synthèse des enseignements du séminaire : portrait de la "cible" (parents et proches) selon les différents types de réaction.

##### VOLET B : travail de réflexion et d'élaboration de propositions concrètes.

- "Cahier des charges" d'un accompagnement optimal :
  - o soutien psychologique, social et éducatif ;
  - o soutien pour l'enfant, pour les parents et les proches.
- Propositions de structuration dans le but de coordonner et de généraliser l'accompagnement.

## **Groupe 2 : Quelle sensibilisation pour les professionnels ?**

### OBJECTIF(S) :

- FORMATION & SENSIBILISATION de tous les acteurs :  
médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, logopèdes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, membres d'association en contact avec les parents, personnes aidantes.

### APPROCHE METHODOLOGIQUE :

#### VOLET A : à propos de la formation des professionnels.

##### Travail de recherche et d'information :

- La formation des médecins : information sur le travail de sensibilisation en cours à la commission subrégionale de l'AWIPH de Liège.
- CURSUS : Recensement des formations en milieu universitaire et écoles supérieures (les facultés de médecine et de psychologie, les écoles d'infirmières, des métiers paramédicaux, d'assistants sociaux, ...). Identification des responsables des cursus.

##### Travail de réflexion :

- Formation – sensibilisation : outre le guide méthodologique, quel(s) outil(s) de communication / quel(s) discours pour sensibiliser tous les professionnels ?
- Elargissement de la formation / sensibilisation aux autres acteurs de la problématique : infirmières, psychologues, travailleurs sociaux, membres d'association accompagnant les parents, personnes aidantes.  
(cfr. travail de com. subrégionale réalisé à l'attention des médecins : société de MG, revues professionnelles, ...)

#### VOLET B : réactualisation du guide méthodologique.

- Réactualisation du guide méthodologique de l'UMH avec son auteur, Sabine Tielemans.
- Recherche de moyen de divulgation maximale de ce guide.

## **Groupe 3 : Quelle sensibilisation pour le grand public, les proches ?**

### OBJECTIFS :

- Travail de COMMUNICATION & SENSIBILISATION (grand public, voisins, proches, écoles, ...)

Pour briser l'isolement des familles, il faut aussi effectuer un large travail de sensibilisation pour toucher et conscientiser les proches et les voisins et plus généralement le "grand public" à la réalité de l'annonce de handicap.

Au même titre que des campagnes de sensibilisation se font sur la dépression, le tabac, le dépistage de maladies, la pauvreté (...), une telle approche a un sens.

### APPROCHE METHODOLOGIQUE :

#### VOLET A : contenu du message à transmettre.

- Réflexion sur un projet de communication : quel message transmettre.

#### VOLET B : Mise en œuvre.

- Quel type de communication : affiche, mailing, message audiovisuel, ...
- Quelles collaborations, quels acteurs et quels partenaires : agence de communication, Cap48, Centre pour l'égalité des chances, ...
- Recherche de financement et collaboration avec les ministères en charge de la problématique.

## **Groupe 4 : Un site ressource sur Internet et un livret.**

### OBJECTIFS :

- SUPPORT ET OUTIL D'INFORMATION pour toutes les personnes concernées (y compris les professionnels\*).
- \* (Le site Internet pourra héberger une "section" à l'attention des professionnels dans lequel pourra être repris le contenu du guide méthodologique élaboré par le groupe 2.)
- o Mettre à disposition deux outils (livret et site Internet) qui permettent, au moment d'une recherche d'informations, de trouver une légitimité aux émotions, des conseils, des liens vers tout ce qui peut aider. (Ces outils ne seront en aucune façon une encyclopédie médicale – tel n'est pas le but - et n'auront pas la prétention de se substituer à un travail psychothérapeutique vers lequel ils encourageront les personnes à faire appel au besoin.)
- o Répondre aux questions émotionnelles que l'on se pose face à ce chemin de vie qui s'impose, sous forme de « FAQ » (foire aux questions) et dans une arborescence logique.
- o Communiquer aussi aux familles tous les services auxquels ils peuvent faire appel.

### APPROCHE METHODOLOGIQUE :

#### VOLET A : à propos du contenu du site et du livret.

- Axes : les parents, la fratrie, les proches et aidants, la personne handicapée elle-même.
- Quel message leur transmettre ? ("Vous n'êtes pas seuls", mais encore... )
- Rédaction du contenu.

#### VOLET B : mise en œuvre.

- Elaboration de l'arborescence du site, du sommaire du livret.
- Recenser et lister les liens ou site ressources (inutile par exemple de faire doublon avec des sites et données existantes, comme par exemple à l'Awiph, sur le site d'Hospichild, etc.).
- Travail de recherche de FINANCEMENT.

Voilà balisée l'action que nous nous proposons de mener compte tenu de l'état des lieux réalisé lors du séminaire du 8 mars.

Les groupes de travail coordonneront leurs travaux afin de garantir l'adaptation éventuelle des objectifs et méthodes vers des résultats concrets, pertinents et durables.

## Le forum & les associations (Stands et Lieu de rencontre et des pauses café) :

Etaient présents :

- **A livre ouvert** (Librairie) : sélection d'ouvrages. Mr Pallot – jeanfrancois@alivreouvert.be - 02/762.98.76
- **AFrAHM** (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux): secretariat@afrahm.be - 02/247.60.10
- Services d'Aide Précoce de l'AFrAHM :
  - **SAP de la Section du Brabant Wallon** - aideprecocebw@tiscali.be - 010/22.77.89
  - **Section de Bruxelles: SAPHaM** (législation bruxelloise) - sapham.asbl@skynet.be - 02/504.90.10
  - **SAP de la Section de la Région Centre** - sap-afrahm-centre@skynet.be - 064/26.49.36
  - **SAP "Coupe de Pousse" de la Section de Namur** - coupdepousse@gmail.com - 081/22.93.54
  - **SAP "Premiers Pas" de la Section du Sud-Luxembourg** - premierspas@tiscali.be - 061/27.77.19
- **Alteo** (Un mouvement de personnes malades, valides et handicapées) : julie.barozzini@hotmail.com - 02/501.58.14
- **APEDAF** (Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones) : info@apedaf.be - 02/644.66.77
- **APEM-T21** (Association de Personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent) : info@apem-t21.be - 087/22.88.44
- **APEPA** (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes) : apepa@skynet.be - 081/74.43.50
- **ASPH** (Association Socialiste de Personnes Handicapées) : gisele.marliere@mutsoc.be - 02/515.02.65
- **AWIPH** (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées) : www.awiph.be - N° gratuit: 0800/160.61 - Fax: 0800/160.62
- **c.h.a.r.g.e Belgium** (Association de parents ayant un enfant porteur du syndrome Charge) : annecitron@yahoo.fr - 02/479.81.14
- **Ensemble Pas à Pas** (Association pour enfants atteints d'un cancer et leurs familles) : info@ensemble-pasapas.be - 02/425.60.54
- **FAMISOL** (Familles Solidaires - Service d'accompagnement bruxellois) : info@famisol.be - 02/771.91.14
- **Foi et Lumière** (Communautés chrétiennes de rencontre pour personnes ayant un handicap mental, leurs familles et amis) : vlp@skynet.be - 069/84.75.67
- **Fondation Lou** (Syndrome de Morsier / Soutien moral aux parents) : - a-lou@skynet.be - 0476/66.76.13
- **Inforautisme** (Information et soutien aux personnes avec autisme et à leurs familles) : info@inforautisme.be - 02/673.03.12. – 0476/94.65.18
- **Logan, Lucy et les autres** ("Des parents qui se rassemblent pour défendre les droits des enfants atteints de maladies orphelines") : loganlucyettesautres@hotmail.com - 071/95.14.81
- **OCH France** (Office Chrétien des Personnes Handicapées) : phl@och.asso.fr - 0033-1.53.69.44.30
- **Relais 22** (Association de soutien et d'aide aux familles concernées par le syndrome de micro délétion 22q11-2) : info@relais22.be - 02/792.60.83 0473/49.22.11
- **Services d'Accompagnement de Bruxelles (mission I petite enfance):**
  - **Etoile Polaire** (Service d'accompagnement pour enfants et jeunes présentant une déficience auditive, une trisomie 21 et/ou certains troubles de la communication) : etoilepolaire@cocof.irisnet.be - 02/468.11.00
  - **RÉCI** (Accompagnement d'enfants présentant un handicap moteur et de leur famille) : reci-bruxelles@skynet.be - 02/538.25.67
  - **SAPHaM** (Service d'Accompagnement de la Personne présentant un Handicap Mental) : sapham.asbl@skynet.be - 02/504.90.10
  - **SUSA** (Accompagnement d'enfants autistes et de leur famille) : susa@susa-bruxelles.be - 02/346.41.70
  - **Triangle** (Accompagnement d'enfants déficients sensoriels et de leur famille) : triangle.bruxelles@belgacom.net - 02/373.52.45
- **Service d'Aide Précoce de Mons** : sabine.tielemans@hainaut.be - 065/33.82.51
- **Surdimobil** (Association créant des passerelles entre «le monde des sourds » et « le monde des entendants»): surdimobil@surdimobil.org - 04/344.05.30
- **Une Souris Verte** (Association et Centre d'Information pour les parents d'enfants en situation de handicap) : info@unesourisverte.org - 0033-4.78.60.52.59
- **VML Belgique** (Vaincre les Maladies Lysosomales) : vml.belgique@hotmail.com - 0033-1.69.75.40.33

**Bibliographie (autour de la problématique de l'annonce du handicap) :**Littérature et programmes vidéos

TITRE	AUTEURS	EDITION	DATE	CODE ISBN
<b>Annonce du handicap.</b> ( Dossier)	collectif	acte du colloque du 22-11-94. Association «Grandir Ensemble », Bruxelles	1994	
<b>annonce du handicap en douze questions (L').</b>	Sous la direction de P. Ben Soussan	éditions ERES	2006	2-7492-0585-9
<b>Annoncer le handicap à la naissance</b> (Guide méthodologique)	Sabine Tielemans et M.C. Haelewyck	UMH (C.I.O)	1999	
<b>annonce du handicap (L').</b> (Atelier de réflexion organisé par l'espace éthique et la mission handicaps de l'A.P- H.P)	Philippe Denormandie et Emmanuel Hirsh	Assistance publique - Hôpitaux de Paris	1998	978-2704010547
<b>annonce du handicap (L').</b>	Philippe Denormandie	DOINS Editeurs	1999	2-7040-1054-4
<b>Annonce du handicap autour de la naissance.</b>	P. Ben Soussan	éditions ERES : collection : à l'aube de la vie	2007	978-2749207087
<b>annonce du handicap à l'adolescence (L').</b>	E. Hirsch	VUIBERT : collection espace éthique	2005	978-2711772773
<b>annonce du handicap. (L' )</b> (Livret d'accompagnement)	Corinne Des Beauvais	Monde Autre	2006	978-2952116138
<b>annonce anténatale et postnatale du handicap (L').</b> Un engagement partagé.	Ph.Denormandie, E. Hirsch	Lamarre	2001	2-850030-672x
<b>Aux marges de la vie :</b> être parent d'un bébé mort, fragile ou handicapé.	Frédérique Authier-Roux, P. Ben-Soussan	éditions ERES	1999	2-86586-727-7
<b>Diagnostic de handicap.</b> (Vidéo)	Olivier Raballand Rémy Viville	Association « D'un monde à l'autre », Nantes	2003	29521161-4-B
<b>Fragments sur le handicap et la vulnérabilité.</b>	Charles Gardou	éditions ERES	2005	2-7492-0391-0
<b>fratrie à l'épreuve du handicap (La).</b>	Claudie Bert M. Canto-Sperber ( collectif)	ERES : collection connaissances de l'éducation	2006	978-2749205519
<b>Frères et sœurs de personnes handicapées.</b> (Tome 3)	Charles Gardou	éditions ERES	1997	978-2865864997
<b>Grandir dans un monde différent.</b>	Olivier Raballand	éditions D'un monde à l'autre (Nantes)	2004	2-9521161-1-3
<b>handicap en questions (Le):</b> des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile .	Pascale Martin, Catherine Papier, Joëlle Meyer	Paris C.T.N.E.H.I.	1993	2-87710-077-4

<b>Naissance d'un enfant porteur d'un handicap.</b>	Violaine Van Cutsem	éditions AP <sup>3</sup> 067/77.28.80	1992	
<b>Naître différent.</b>	P. Ben Soussan, Simone Sausse	éditions ERES	1997	2-86586-543-6
<b>Naître ou devenir handicapé : le handicap en visages. (tome1)</b>	Collectivité d'auteurs dirigés par Charles Gardou	éditions ERES	1996	2-86586-415-4
<b>Naître ou devenir handicapé : le handicap en visages. (tome 2)</b>	Collectivité d'auteurs dirigés par Charles Gardou	éditions ERES		2-86586-424-3
<b>miroir brisé (Le) : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste.</b>	Simone Sausse		1996	2-7021-2502-4
<b>mots pour le dire ou parler à l'enfant de son handicap (Les).</b>	Claire Morelle - Heusy	Association de parents d'enfants trisomiques	1992	
<b>parentalité exposée (La).</b>	P. Ben Soussan	éditions ERES	2007	978-2-7492-0750-6
<b>Parents d'enfant handicapé.</b>	Charles Gardou	éditions ERES	2006	2-86586-424-3
<b>Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Dires et regards.</b>	Ramonville Saint-Agne	éditions ERES	2007	978-2-7492-0694-3
<b>Votre enfant est différent . (Information et conseils pratiques)</b>	collectif	UNAPEI – Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis – France	-	

### Littérature jeunesse

TITRE	AUTEURS	EDITION	DATE	CODE ISBN
<b>Un copain pas comme les autres... c'est vrai, il est handicapé, mais pour moi, c'est toujours Raphaël.</b>	S. Allemand - Baussier, Olivier Tossan	Oxygène: collection de la marinière jeunesse	2000	2-7324-2622-9
<b>Handicap, même pas peur !</b>	Sophie Lebot Sylvie Boutaudou	Milan Jeunesse	2007	978-2-7459-2650-0
<b>Le jour où j'ai rencontré un ange.</b>	Brigitte Minne	Alice Editions	2007	978-2-87426-057-5
<b>Qu'est-ce qu'il a ? Le handicap.</b>	Anne De la Roche Saint-André Brigitte Ventrillon	Collection : autrement junior, Editions : Autrement	2006	2-7467-0269-x

Bibliographie collectée par Christine Cerreggetti

## Remerciements :

La Fondation Lou tient à remercier :

**Le groupe en charge de la préparation et de la réflexion** de ce "chantier", composé de différentes personnes, actives ou consultant :

Mme Cinzia Agoni -Tolfo (Inforautisme asbl), Mr. Albert Baiwir (Coordonnateur des Commissions subrégionales au sein de l'AWIPH), Mme Marie-Claire Castermans (Logopède - SAPHaM asbl), Mme Christine Cereghetti (Enseignante – formation en cours en Orthopédagogie), Mme Maud Charlier (Licenciée en psychologie – Responsable psychopédagogique au SAPHaM), Mr. Jean-Marc Compère (Association Syndrome X-fragile), Dr. Pierre Defresne (Neuropédiatre - SUSAs), Mme Isabelle De Ranter (Responsable du service d'accompagnement de l'Etoile Polaire), Dr. Marie-Laure Gustin (Psychiatre – CHU St Pierre - GiP), Prof. Ghislain Magerotte (Dr. en psychologie au service d'orthopédagogie clinique de l'UMH, Président du SUSAs a.s.b.l), Mme Françoise Mombeek (Assistante Sociale – Directrice du RéCI Bruxelles asbl), Mme Sophie Pâques (Triangle Bruxelles asbl), Mme Michèle Van Bael (AFrAHM Namur), Mme Violaine van Cutsem (Psychologue – Directrice du Triangle Bruxelles asbl)

### **Pour leur soutien et aide :**

Mme Evelyne Huytebroeck (Ministre en charge de la politique d'Aide aux Personnes Handicapées - Commission Communautaire Française - CoCoF), Mme Véronique Gailly (Conseillère au cabinet de la Ministre Evelyne Huytebroeck), Mme. Catherine Fonck (Ministre de l'Enfance, de la Santé et de l'Aide à la Jeunesse en Communauté française), Mr. J-M. Gerckens (Administrateur général ff –AWIPH), Mr. Edouard Descampe (Président du Comité de Gestion DE L'AWIPH), Mr. Jean-Louis Maniquet (Service Communication - AWIPH), Mme Nathalie Vanderniepen (Directrice f.f. -AWIPH), Mr. Bernard De Backer (Secrétaire général de l'Union nationale des Mutualités Socialistes), Mr Kunsch (Directeur de la Mutualité Saint-Michel), Mme. Chantal Williot (Service communication - Mutualités Chrétiennes), Mr. Jean-François Heinen (Service Socio-Mutualistes - Mutualités Chrétiennes), Mr Kris Debruyne (conseiller, CERA), Mme Gisèle Marlière (secrétaire Générale de l'ASPH asbl), Mme Nathalie De Wispelaere (chargée de communication de l'ASPH asbl) , Mr. Renaud Tockert (Administrateur délégué de CAP 48), Mme Marie-France Hicorne (Responsable communication et marketing - CAP48), Le conseil consultatif de Bruxelles des projets sociétaux de CERA.

### **Mais aussi...**

Mme Annick Bailly, Mr. Reginald Beyaert (Directeur Enseignement IRSA), Mr. Pascaline Brillant (traduction langage des signes), Dr. Bernard Dan (Chef de la Clinique de Neurologie HUDERF et Professeur à l'ULB), Mr. Nicolas Eglin, (association "Une souris verte" à Lyon), Mme Marie-Claire Haelewyck (Chef de service du Service d'Orthopédagogie clinique, UMH - Chargée de cours), Mme Nati Garcia (puéricultrice garderie – SAPHaM), Mme Françoise Ghio (IRSA), Dr. Marie-Louise Leclercq (Neuro-psychiatre - AP<sup>3</sup>), Mme Véronique Leclercq (Infirmière en néonatal et maman d'un enfant IMC), Mme Frida Luystermans (IRSA – CdJ), Mr. Eric Messens (Directeur de la Ligue Bruxelloise de Santé Mentale), Prof. Do. Charlier- Mikolajczak (UCL, Chef du Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile Cl. Univ. St-Luc), Mme Nicole Monnom ("Alternative" - Responsable technique du séminaire), Axel Monnom (Alternative events), Mlle Anne Monnom (organisation technique – Alternative events), Mr. Jean-François Pallot (stand "A livre ouvert"), Mr. Philippe Scherpenbergs (Medirest - Responsable catering), Mme Maryline Vincent (APEPA), Mme Kathy Warké (IRSA – CDJ), Mr. Anne-Marie Wauquaire (traduction langage des signes), Mrs. les Commissaires Pierre Leclercq et Michel Deraemaekers (chef de corps) de la police d'Uccle.

### **Les orateurs :**

Mme Beatrice Allard (Assistante de recherche - Service d'Orthopédagogie Clinique UMH), Mme Claire Borchgraeve (secrétaire de l'asbl SEMIRAMIS, équipe multidisciplinaire et de soutien en soins palliatifs, membre du GAMP), Mme Sonja Develter (Infirmière, Equipe Interface - Cl. Univ. St Luc, ASBL « Eclaircie »), **Marie Dooms** (infirmière néonatal Cl. Univ. St-Luc), Dr. Marie-Laure Gustin (Psychiatre CHU St-Pierre – Secrétaire du Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL), Mme Claire Morelle (Psychologue - Responsable du Groupe Handicaps Service de Santé Mentale Chapelle-aux-Champs), Mme Estelle Mousset (Psychologue, Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile - Cl. Univ. St Luc), Prof. Marie-Cécile Nassogne (Service de Neurologie Pédiatrique - Cl. Univ. St Luc), Mr. Etienne Oleffe (AFrAHM – parent d'un enfant trisomique), Mme Sabine Tielemans, (Psychologue responsable du Service d'Aide Précoce Provincial de Mons- Psychothérapeute systémique et familial), Mme Violaine Van Cutsem (Psychothérapeute familiale – Directrice du « Triangle » Bruxelles), Pierre Viart (cardiopédiatre - HUDERF).

### **Les comédiens / lecteurs des témoignages :**

Mr. Thierry de Coster, Mr. Eric De Staercke, Mr. Philippe Drecq, Mme Zuyten (Gudule), Mme Sophie Linsmaux, Mme Nathalie Laroche, Mme Nicole Shirer, Mlle Céline Vandermeulen.

### **Equipe de volontaires (organisation) :**

Mme Michèle Beckers, Mr. Vincent Boland, Mme Brigitte Bourguet, Mr. Bernard Capelle, Mme Marie-Astrid Capelle, Mme Pascale Dekeukelaere, Mr. Alex Delobbe, Mme Louise Desmedt, Mme Martine Dohogne, Mr. Paul Gérard, Mme Laetitia Gilles, Mme Corinne Henrard, Mr. Elie Lamhout, Mr. Alex Piraux, Mme Sophie Quoilin, Mr. Olivier Rousseau, Mme Michèle Van Bael.

La garderie : Anthony Tondu, Clothilde Kalkman, Julie Kalkman, Kim et les Pionniers de La HULPE.



**Ce document peut être gratuitement et librement téléchargé, dupliqué et distribué (hors frais de photocopie ou d'envois postaux), à condition de respecter les mentions légales des sources. Il ne peut en aucun cas être vendu avec bénéfice.**

Le séminaire et l'ensemble de ce chantier ont pu être réalisés grâce au soutien financier de :

