



Etat des lieux à mi-parcours  
Appel à financement  
(mai 2009)

**La PLATEFORME ANNONCE DU HANDICAP :**

*Un partenariat entre professionnels*

*(médecins, psychologues, logopèdes, infirmières, assistants sociaux, responsables d'associations ...),  
et parents ou personnes en situation de handicap.*

*Avec le soutien de 29 associations et services concernés par la personne en situation de handicap  
(voir liste en fin de document),*

*Avec la collaboration de l'AWIPH et du SBFPH (Phare)*

*Initié par la Fondation Lou et coordonné par le « bureau » de la Plateforme Annonce Handicap,*

*Et le soutien financier de :*



## La plateforme annonce du handicap :

**Pour maximaliser les expériences et les compétences d'un large partenariat entre les personnes et familles confrontées au handicap, les professionnels psycho-médico-sociaux et les acteurs publics. Pour un accompagnement et un soutien personnalisés, professionnels et humains des personnes dès la SUSPICION D'UNE DEFICIENCE\*.**

\*Les mots usuels peuvent être lourds de sens. Ainsi, le nom de « Plateforme Annonce Handicap » a été choisi afin que le « sujet » soit clair pour tous. Rappelons qu'un diagnostic révèle avant tout une déficience. Le handicap pour la personne et sa famille en est la conséquence et sa gravité dépendra de la capacité de notre société à le réduire, l'aider ou le soulager.

Dans le secteur du handicap, la collaboration entre professionnels de la santé, services spécialisés, acteurs publics et personnes concernées existe de longue date. Intensifiée ces dernières années, cette collaboration met en évidence un constat majeur :

Les programmes d'actions sociales ne prennent toute leur efficacité que s'ils sont attentifs au parcours de vie des personnes et concentrés sur les moments charnières de la vie où des choix doivent être posés, où la rupture du lien social est un risque réel.

Parmi tous ces moments, celui de l'annonce d'un diagnostic de déficience est sans aucun doute humainement des plus bouleversants. Ses conséquences s'inscrivent profondément dans ce qui sera dorénavant l'avenir d'une personne et de son entourage.

Or, au vu des témoignages de parents, de personnes en situation de handicap ou de professionnels, force est de constater qu'à ce jour, un vaste travail doit encore être entrepris afin d'améliorer l'annonce et l'accompagnement du diagnostic car ils mettent en condition et en perspective, ni plus, ni moins que l'avenir de la personne et de ses handicaps.

S'il n'existe pas d'annonce heureuse, beaucoup de choses peuvent être mises en œuvre pour que cette rencontre jette les bases du meilleur futur possible pour la personne concernée et ses proches.

### Du fourmillement à l'action structurée

Colloques, séminaires, éditions, vidéos, ... : les réflexions et recherches scientifiques sur le sujet de l'annonce de déficiences et handicaps foisonnent depuis environ trente ans. La richesse, l'humanité, le professionnalisme de ces réalisations ont été et restent des guides dans la démarche entreprise par la Plateforme Annonce Handicap.

Depuis sa naissance, ce projet est animé par une volonté de partenariat et de complémentarité des compétences.

En 2007, interpellée par les enjeux fondamentaux de cette problématique, la Fondation Lou a invité plusieurs associations\* à collaborer et réfléchir sur une méthodologie susceptible d'apporter des réponses concrètes visant à améliorer les conditions de l'annonce et l'accompagnement des familles.

\* L'AFrAHM (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux), la Commission Subrégionale AWIPH de Liège, 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'Orthopédie clinique de l'UMH.

Le fruit de cette collaboration s'est concrétisé et s'est structuré en trois étapes :

- Un état des lieux sous forme d'un séminaire sous le titre « *Soutien moral aux parents « autour » du diagnostic de handicap de leur enfant* ». (8 mars 2008)
- Des groupes de travail se penchant sur les conclusions et perspectives\*\* de ce séminaire afin d'y apporter des propositions de solutions. (juin 2008 > juin 2009)
- La mise en oeuvre de ces solutions et la présentation de propositions concrètes qui seront rendues publiques lors d'un colloque en 2010.

Grâce au soutien financier des pouvoirs publics et d'institutions, avec le soutien médiatique de Cap 48, **la première étape** révolue (le séminaire « Etat des lieux ») a permis à plus de 300 personnes, parents, professionnels, acteurs publics et responsables politiques, de Wallonie et de Bruxelles, d'entendre les témoignages des familles et des professionnels, de découvrir des pratiques innovantes ou méconnues ainsi que de mutualiser les connaissances et compétences. Les actes de ce séminaire rendent compte précisément des communications et débats de cet état des lieux\*\*.

*\*\* Cfr. « les conclusions et perspectives » des actes du séminaire en annexe.*

C'est ainsi, par exemple, qu'a été porté à la connaissance de tous le projet de référent hospitalier « annonce du handicap », initié par le groupe de travail pluridisciplinaire de la Commission subrégionale AWIPH de Liège. Celle-ci a conçu la mise en place d'une filière de soutien et d'accompagnement au départ de l'hôpital, mettant l'accent sur la qualité de l'annonce et la formation des médecins. Ce projet s'inscrit aujourd'hui dans l'ensemble des perspectives coordonnées.

A ce stade du chantier, le groupe organisateur a décidé de se constituer en association de fait : « La Plateforme Annonce Handicap ». Une Charte résumant succinctement ses objectifs propose aux associations et institutions de s'associer à cette démarche partenariale.

A ce jour, 29 associations soutiennent les travaux de la PAH et ont signé cette Charte.

**La deuxième étape** (les groupes de travail) est en chantier depuis bientôt un an.

Suite à un « appel à participer » lancé à la fin du séminaire, plus d'une cinquantaine de personnes ont répondu 'présent', dont de très nombreux professionnels du secteur, des parents ainsi que des collaborateurs délégués par l'AWIPH et PHARE.

Le bureau de la PAH et plusieurs groupes de travail se réunissent mensuellement et collaborent sur un aspect de la problématique, en interaction avec les travaux des autres groupes :

- Le bureau de la PAH : coordination et réflexions structurelles
- Groupe 1 : Quel accompagnement pour les parents et proches ?
- Groupe 2 : Quelle formation / sensibilisation pour les professionnels ?
- Groupe 3 : Quelle sensibilisation pour le grand public et les proches ?
- Groupe 4 : Un site ressource sur Internet.

Leurs travaux s'achèveront fin juin 2009, chaque groupe ayant atteint ses objectifs, que ce soit en terme de réflexions, de propositions ou par la production de documents concrets.

**La troisième étape** synthétise l'ensemble de ces travaux et propose une méthode de travail soutenue par divers outils.

### Une filière d'accompagnement et des outils de soutien...

Pour garantir une réponse appropriée aux enjeux de l'accompagnement dès l'annonce d'une déficience, les pratiques et les outils doivent permettre une approche globale de la problématique, coordonnée au moins à l'échelle francophone, et mise en œuvre selon les 4 axes suivants :

#### A. Au niveau des professionnels :

1. Un livret de formation / sensibilisation qui sera distribué à un maximum de professionnels.  
(Groupe de travail 2 de la PAH)
2. Un site internet « ressource » traitant de l'ensemble de la problématique (*partie « professionnels » du site*)  
(Groupes de travail 2 et 4 de la PAH).
3. A l'image du réseau « Eole » en santé mentale, un service de permanence téléphonique « annonce handicap » à la disposition des professionnels (intra mais surtout extrahospitalier) et qui puisse être le lien entre le monde médical et les services d'aide précoce ou d'accompagnement ainsi que les associations, et la famille ou la personne.  
Cette permanence aurait aussi un rôle d'information, de veille, d'animation et de mise sur pied de formations sur les territoires sous régionaux (provinces).  
Enfin, cette permanence pourra s'inscrire dans le cadre d'une institution ou de services existant, l'objectif n'étant pas de créer absolument une nouvelle association.  
(Groupe de travail 1 de la PAH).
4. Le référent hospitalier « annonce handicap » et la filière de soutien.  
Les missions du référent seraient d'aider, guider, analyser les manières de faire et de dire sur le terrain. Il serait une sorte de « guide » pour les professionnels en milieu hospitalier et assurerait le lien (généraliste, services sociaux, associations, référents communaux, ...) lors du retour au domicile.  
(Groupe de travail commission subrégionale AWIPH de Liège)
5. Des conférences interuniversitaires et formations continues sur le sujet dans une dynamique sous régionale (*en cours en province de Liège et à développer ailleurs à l'échelon provincial*).

#### B. Au niveau des personnes en situation de handicap et de leur famille :

1. Une proposition d'accompagnement plus proactif grâce à la « Permanence Annonce du Handicap » assurant dès la suspicion d'une déficience, le relais vers les services compétents.  
(Groupe de travail 1 de la PAH).

2. Un site internet « ressource » (*partie « famille et personne en situation de handicap » du site*) leur permettant :
  - de trouver une légitimité à leurs émotions (par le biais de témoignages d'autres parents ou personnes en situation de handicap et de textes de référence dans le domaine),
  - de trouver facilement les coordonnées et informations essentielles (renvoi vers les sites de référence existants : AWIPH, PHARE, Horizon 2000, Hospichild etc.).  
(Groupe de travail 4 de la PAH).
3. Evaluation des besoins d'accompagnement des familles par les services d'aide précoce, d'aide à l'intégration et d'accompagnement, dans le respect de la demande des parents.  
(En réflexion avec le Prosap et l'ASAH : les associations de services d'aide précoce et d'accompagnement)

### C. Au niveau du grand public :

Le soutien aux personnes confrontées au handicap sera toujours imparfait si nous n'arrivons pas à ouvrir les yeux et l'esprit du grand public, de toutes ces personnes que l'on côtoie à tout moment dans la vie quotidienne.

A ce titre, l'inclusion de la personne en situation de handicap, dès le plus jeune âge, constitue une démarche fondamentale et harmonieuse pour une société ouverte à tous.

Des actions plus ponctuelles ou spécifiques sont également indispensables.

1. Elaboration d'une campagne de communication visant à :

Tenter de rompre le malaise, la gêne voire l'incompréhension entre l'environnement proche et les familles touchées par le handicap.

(En recherche de collaboration avec des professionnels en communication et de son financement).

Message : permettre de comprendre la réalité de ces familles et proposer des petits gestes au quotidien qui peuvent les soutenir moralement ou matériellement.

POURQUOI une campagne grand public ? Parce que tout le monde connaît dans son entourage (voisinage ou famille élargie) une famille en pareille situation. Le meilleur moyen d'atteindre ces personnes est sans nul doute une campagne d'information générale.

(Groupe de travail 3 de la PAH)

2. Un site internet « ressource » (*partie « tout public » du site*) permettant à toute personne intéressée par le sujet d'y trouver l'ensemble des documents réalisés par la PAH

(Groupe de travail 3 de la PAH).

#### D. Une amélioration structurelle des conditions de l'annonce :

Certaines solutions structurelles pourraient améliorer l'annonce du diagnostic de déficience :

1. La création d'une nomenclature I.N.A.M.I. spécifique de soins correspondant à l'acte d'annonce d'un diagnostic de déficience.

Pourquoi ? Que ce soit en milieu hospitalier ou en consultation privée, le médecin est tenu à un certain nombre de consultations quotidiennes. Le temps nécessaire à l'annonce et l'écoute ne peut s'inscrire dans un timing usuel. Une heure, voire une heure trente sont, de l'avis général, un temps nécessaire à ce type de rencontre. Générer une nomenclature spécifique permettrait donc de valoriser ce type de consultation et de permettre au médecin de consacrer le temps nécessaire à une annonce dans les meilleures conditions possibles.

2. Le remboursement par l'I.N.A.M.I. d'une aide psychologique en ambulatoire (payante à ce jour).
3. Enfin, l'inscription dans le cursus universitaire de médecine et de psychologie d'un module de formation spécifique à l'annonce au patient (mais aussi dans toutes les écoles supérieures formant aux métiers en lien direct avec la problématique).

#### *D'un projet citoyen à sa pérennisation...*

La dynamique citoyenne engagée depuis bientôt deux ans, et concrétisée par les travaux de la Plateforme Annonce Handicap, constitue un projet ambitieux et soulève des enjeux fondamentaux.

Depuis sa naissance, ce projet a grandi dans un esprit de partenariat et d'enrichissement mutuel.

Après avoir longuement et méthodiquement pris la mesure des solutions concrètes à apporter à cette problématique, la Plateforme Annonce Handicap s'adresse aujourd'hui à l'ensemble des pouvoirs publics compétents en la matière, ainsi qu'à tous les organismes susceptibles de financer la troisième partie de ce vaste chantier.

Le moment semble opportun pour élargir ce partenariat à tous les secteurs concernés, dont les pouvoirs publics, afin de pérenniser la Plateforme Annonce Handicap et l'ensemble de ses travaux. Les contacts avec ces partenaires sont actuellement en cours.

#### *Plan d'action à court et moyen terme*

L'objectif de la Plateforme est clair : que ce soit les projets de « Permanence Annonce Handicap » et de référent hospitalier, le livret pour les professionnels, la campagne de sensibilisation grand public ou le site internet, elle ambitionne l'aboutissement et la convergence de l'ensemble de ces projets qui seront présentés lors du colloque final dans le courant de l'année 2010.

Une synthèse des besoins financiers à mobiliser est présentée en annexe à titre informatif.

## Conclusion

S'il n'existe pas d'annonce de déficience heureuse, tout doit être entrepris pour améliorer la qualité de celle-ci, mais aussi l'ensemble de l'aide et de l'accompagnement, car il s'agit, ni plus ni moins, du début de la vie de la personne en situation de handicap et de sa famille.

Puisse ce vaste travail engagé trouver écho auprès des pouvoirs publics et subsidiants.

En vous remerciant pour votre attention.

## Annexes

- **Partenaires associés (publics et privés).**
- **Charte de la Plateforme Annonce Handicap et membres du bureau de la PAH.**
- **Séminaire du 8 mars 2008 : Synthèse, conclusions et perspectives.**
- **Orateurs du séminaire du 8 mars 2008.**
- **Participants aux groupes de travail.**
- **Estimations des besoins financiers à mobiliser pour l'ensemble du chantier.**

## Contact

PLATEFORME ANNONCE HANDICAP  
(C/o Fondation Lou)  
rue des Trois Tilleuls, 57 - 1170 Bruxelles

### Personnes de contact :

- Mr. Luc Boland (Fondation Lou - secrétaire du bureau) : 32/476/66 76 13
- Mme Cinzia Agoni Tolfo (Inforautisme) : 32/476/94 65 18
- Mme Marie-Claire Castermans (SAPHaM) : 32/473/76 77 94
- Mr. Albert Baiwir (AWIPH) : 32/495/50 53 67

Blog infos sur les groupes de travail : < <http://pah.skynetblogs.be/> >

## *Partenaires associés*

(Annexe 1)

La Plateforme Annonce Handicap a reçu le soutien des 29 associations, services et organismes suivants : (mise à jour au 1/03/09)

- **AFrAHM** (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux),
- **Aidants PROCHES** asbl,
- **AP<sup>3</sup>** (Association de Parents et de Professionnels autour de la Personne polyhandicapée),
- **APEDAF** (Association des Parents d'Enfants Déficients Auditifs Francophones),
- **APEPA** (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes),
- **ASAH** (Association des services d'accompagnement et d'actions en milieu ouvert pour personnes handicapées),
- **Commission subrégionale AWIPH de Liège**,
- **COP** (Centre Ouïe et Parole de TOURNAI),
- **C.H.A.R.G.E. Belgique** asbl (syndrome de Charge),
- **Le Chat Botté** asbl (centre d'accueil de jour et de stimulation précoce),
- **Etoile Polaire** (service d'accompagnement),
- **Fondation Lou** (fondation privée - syndrome de Morsier),
- **GESED** (Groupe d'Entraide des Syndromes d'Ehlers-Danlos),
- **GIP** (Groupe Interdisciplinaire - Interuniversitaire de Périnatalité ULB/UCL),
- **GRANDIR ENSEMBLE** asbl,
- **HEA Belgium** asbl (Angio-oedème héréditaire (AOH)),
- **Inforautisme** asbl,
- **IRAHM** (Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur),
- **La Lumière** (Oeuvre Royale pour Aveugles et Malvoyants - Liège),
- **ONA** (Oeuvre Nationale des Aveugles),
- **PETALES** asbl (Parents d'Enfants Présentant des Troubles de l'Attachement),
- **ProSAP** (Groupe de Coordination des Services d'Aide Précoce wallons)
- **RéCI Bruxelles** (Réseau de Coordination et d'Intervention pour l'Intégration des personnes présentant un handicap moteur),
- **SAPHaM** (Service d'Accompagnement pour Personnes Handicapées Mentales),
- **SUSA** (Service Universitaire Spécialisé pour Personnes avec Autisme),
- **Syndrome X-fragile** asbl,
- **Triangle** (service d'Accompagnement & Aide Précoce),
- **Service d'Orthopédagogie clinique de l'UMH**,
- et du **Délégué Général aux droits de l'enfant**.

## *Partenaires publics et privés*

Pour l'organisation du séminaire de 2008 et les groupes de travail, la Plateforme Annonce Handicap a reçu le soutien financier :

du **Ministère de l'enfant, jeunesse et santé** CWB (Mme la Ministre Fonck), de l'**Agence Wallonne pour l'intégration des personnes handicapées**, de la **Politique d'Aide aux Personnes Handicapées (COCOF)** (Mme la Ministre Huytebroeck), des **Mutualités Chrétiennes**, des **Mutualités socialistes**, de l'**ASPH**, de la Banque **CERA** et de la **Fondation Lou**.

Pour la réalisation du livret et du site Internet : **Cap 48**



## ***Charte de la Plateforme Annonce Handicap***

(Annexe 2)

### **La Plateforme Annonce Handicap (P.A.H.) vise l'amélioration du soutien aux parents autour de l'annonce de handicap.**

- Par « Parents » s'entend toutes personnes ayant une responsabilité civile et éducative vis-à-vis d'un enfant, adolescent ou adulte, ainsi que ses proches et la fratrie.
- Par « autour », s'entend une prise en compte globale de la problématique : que ce soit le diagnostic anténatal, postnatal, tardif ou même l'absence de celui-ci.

La plateforme est constituée de personnes agissant en leur nom ou représentant une association, un groupement, une institution, un service, une administration, ... .

Les membres de la plateforme adhèrent à ses objectifs et ont pris connaissance des travaux de celle-ci, exposés dans les actes du séminaire du 8 mars 2008 et résumés dans le texte « Synthèse, conclusions et perspectives » pages 55 à 57.

Les membres de la plateforme (personne physique ou représentant moral) sont invités, dans la mesure de leur disponibilité, à participer aux groupes de travail, à apporter leurs suggestions et informations qui pourraient enrichir la réflexion.

Les personnes morales adhérant à la plateforme sont invitées à informer leurs membres de leur adhésion et à leur faire écho de ses travaux et de ses recommandations. Qu'ils participent ou non à ces groupes, ils seront régulièrement tenus au courant de l'avancement des travaux.

Les membres de la plateforme seront appelés à confirmer leur adhésion s'ils approuvent les résultats de ses travaux et à en soutenir les recommandations.

Ils peuvent faire part à tout moment de leur décision de quitter la plateforme. Auquel cas leur nom sera retiré des documents réalisés après leur retrait.

### ***Membres du bureau de la Plateforme Annonce Handicap***

#### **Les membres du bureau de la Plateforme Annonce Handicap sont :**

Mme Cinzia Agoni-Tolfo (Inforautisme asbl - Parent), Mr. Albert Baiwir (Coordinateur de Commissions subrégionales au sein de l'AWIPH), Mme Michèle Beckers (Parent), Mr Luc Boland (Fondation Lou - Parent), Mme Marie-Claire Castermans (Logopède - SAPHaM asbl représentant l'AfrAHM), Mme Isabelle De Ranter (Responsable du service d'accompagnement de l'Etoile Polaire), Mme Françoise Mombeek (Assistante Sociale – Directrice du RéCI Bruxelles asbl).

#### **Les consultants de la Plateforme (bureau élargi) :**

Mme Maud Charlier (Licenciée en psychologie – Responsable psychopédagogique au SAPHaM), Mr. Jean-Marc Compère (Association Syndrome X-fragile - Parent), Dr. Pierre Defresne (Neuropédiatre – SUSa), 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 SUSa a.s.b.l), Mme Karima Razzouk (APEPA & Parent), Mme Michèle Van Bael (AfrAHM Namur), Mme Violaine van Cutsem (Psychologue – Directrice du Triangle Bruxelles asbl), Mme Maryline Vincent (psychologue – APEPA & Parent), Sabine Thielemans (Psychologue), Dr. Dominique Fagnart (Neuropédiatre).

## **Objet et objectifs du séminaire**

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

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, ce fut bien le dialogue constructif et respectueux de tous les acteurs qui ont répondu présents. 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 diffère, l'annonce du diagnostic est vécue comme telle des deux côtés du miroir.

Le présent document sera, 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.

**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.

**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<sup>\*-\*\*\*</sup>, 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, du peu de temps mis à disposition pour le dialogue dans le cadre d'une consultation<sup>\*\*\*</sup>

Le témoignage d'une infirmière<sup>\*</sup> 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. Ce témoignage ainsi que ceux d'autres<sup>\*\*</sup> parents 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.

**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. En regard à la problématique de l'accompagnement des parents, se pose la question des limites inhérentes à la charge de travail qui leur est impartie et qui les oblige à centrer généralement leur action sur l'aide au développement de l'enfant. Notons enfin, que chacun de ces services est centré sur des handicaps bien définis et est souvent limité géographiquement.

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.

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

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 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 personnes.

L'annonce provoque aussi 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. 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 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 un acte 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 : "à 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, le professionnel sait combien l'annonce du handicap s'inscrit dans la douloureuse perspective de l'inadaptation de la société au handicap et donc aux futures épreuves que rencontreront les parents et leur enfant. Cette perspective pessimiste, consciente ou inconsciente, occulte bien souvent 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, elle 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, géographiquement, et destiné 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 l'absence de diagnostic) ou les 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.

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 tel réseau, tel guide d'information ou 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 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, 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 l'élargir à l'ensemble des parents concernés. Une recherche de solutions englobant toutes les situations (absence de diagnostic, diagnostic ante et postnatal, diagnostic lors d'accidents de la vie et 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.

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 AWIPH de Liège 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.

Une priorité se dégage, au delà de trouver des solutions et améliorations structurelles : créer un/des outil(s) d'information accessible(s) tant aux parents qu'aux professionnels et qui leurs serait communiqué 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(s) " reviendrait(en)t 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 (via la Commission subrégionale liégeoise) et en concertation avec le SPF Santé publique. Puisse ce projet s'inscrire dans l'ensemble des solutions à apporter.

Pour conclure, une ébauche de solution pourrait être la création d'un réseau "d'alerte" et de communication qui puisse permettre de "détecter" les situations de suspicion, d'absence ou d'annonce du diagnostic de handicap d'un enfant, afin de pouvoir au plus vite entrer en contact avec les parents et leur 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.

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

**Les actes du séminaire sont disponibles sur simple demande.**

### ***Intervenants au Séminaire du 8 mars 2008***

(Annexe 4)

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), Prof. Dominique Charlier-Mikolajczak (UCL, Chef du Service de Psychiatrie Infanto-Juvenile Cl. Univ. St-Luc), Mme Sonja Develter (Infirmière, Equipe Interface - Cl. Univ. St Luc, ASBL « Eclaircie »), Marie Dooms (infirmière néonatal Cl. Univ. St-Luc), Mr. Nicolas Eglin (Association "Une souris Verte" - Lyon), Dr. Marie-Laure Gustin (Psychiatre CHU St-Pierre – Secrétaire du Groupe interdisciplinaire-interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL), Mme Evelyne Huytebroeck (Ministre en charge de la politique d'Aide aux Personnes Handicapées - Commission Communautaire Française - CoCoF), Mme Véronique Leclercq (Infirmière en néonatal et maman d'un enfant IMC), 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).

### ***Participants aux groupes de travail***

(Annexe 5)

Mme Agoni Tolfo Cinzia (Inforautisme), Mr. Baiwir Albert (Com. Subr. Awiph), Mme Beckers Michèle (parent), Mme Biot Pascale (Ligue des droits de l'enfant), Mr. Boland Luc (Fondation Lou), Mme Brabant Sophie (VML ASBL Belgique), Dr. Bouvy Véronique (Awiph), Mme Carton Marie (SBFPH - PHARE), Mme Castermans Marie-Claire (SAPHAM), Mme Charlier Maud (SAPHAM), Mr. Coene Pierre (Etoile Polaire - CRF), Mme Couplet Bérénice (Centre PMS Ens. Sp. – Tournai), Mme d'Oultremont Elisabeth (CHU ST Luc), Mme Dapsens Bénédicte (Awiph), Mme de Decker Bénédicte (CREB), Mme De Ranter Isabelle (Etoile Polaire \_ serv. d'acc.), Mme Develter Sonja (asbl Eclaircie), Dr Christian Dupré (SBFPH – Phare), Mme Fratti Patricia (Awiph), Mme Gibson-petit Cathy ("Steinert" ABBM), Mr. Haulet Charles (Com. Subr. Awiph Liège), Mme Jourdain Myriam (Parent), Mme Lambert Pascale (Serv. Soc. CHU LIEGE - Com. Subr. Awiph Liège), Mme Lemal Marie-Jeanne (Com. Subr. Awiph Liège), Mme Luyckx Laurence (IRHAM- Le Coffre), Mr. Marchal Jean-Michel (Famisol), Mme Minet Cécile (IPG - inst. Pathol. Genetiq.), Mme Mombeek Françoise (RECI BXL asbl), Mme Mosseray Marie (Awiph), Mme Muenabantu Jessica (parent), Mme Persoons Caroline (parent – député), Dr. Quoilin Sophie (IPH), Mme Rocrelle Françoise (Awiph), Mme Simon Anne (c.h.a.r.g.e BELGIUM), Mme Terlet Françoise (Triangle Wallonie), Mme Terelle Sarah (asbl chat botté), Mme Van Cutsem Violaine (Triangle Bxl), Mme Van Elder Isabelle (Crèche Les Lucioles), Mme Vanlathem Isabelle (SBFPH -PHARE), Mme Van Paemel Dominique (IPG - inst. Pathol. Genet.), Mme Wetz Amélie (Serv. Soc. CHU LIEGE ).

Ont également participé aux travaux :

Mme Boudru Juliette (Triangle), Mme Christine Cereghetti (Enseignante – Orthopédagogue), Mme Cerfontaine Marie-France (apemT-21), Mme Delwiche Alice (asbl chat botté), Mme Dubus Véronique (Triangle Wallonie), Mme Hubot Hannelore (Awiph), Mme Henry Martine (IRAHM), Mr. Letecheur Damien (SAJA SOLIGNAC), Mme Marique Myriam (Apem T-21), Mr. Santamaria Jesus (Crèche Cailloux du petit Poucet), Mme Schmidt Vinciane (Apem-T21).

## *Estimation des besoins* (Annexe 6)

### **A. SITE INTERNET**

- Rédaction du contenu du site et arborescence (rédacteurs).
- Construction du site - Design - Graphisme - Console d'administration.
- Hébergement du site sur serveur.
- Pérennité de l'hébergement sur 10 ans.
- Noms de domaines (10) autour du sujet pour garantir une bonne visibilité dans les moteurs de recherche.
- Pérennité des noms de domaine sur 10 ans.
- Formation de 2 personnes au code "CMS" pour utiliser la console d'administration du site.

Un devis a été réalisé pour le site auprès de WeBDesign.

### **B. LIVRET**

- Rédaction du livret (rédacteurs).
- Graphisme livret.
- Impression livret.
- Distribution (à définir)

Des devis ont été réalisés pour le site auprès de ETA (Ateliers de la Sarthe - Imprimerie - atelier protégé) et Adpress.

Concernant le tirage, le livret serait destiné non seulement à tous les médecins (différents modes de distribution sont envisagés en partenariat), mais aussi à toutes les catégories professionnelles concernées : psychologues, infirmier(e)s, assistants sociaux, logopèdes etc.

### **C. COLLOQUE FINAL**

- Organisation du colloque final de 2010

### **D. PLATEFORME ANNONCE HANDICAP**

- Permanence téléphonique.
- Veille, formation et information (infrastructures et personnel).
- Affiches, dépliants et publicité.

### **E. SENSIBILISATION GRAND PUBLIC**

- Campagne d'information sensibilisation du grand public.
- Campagne d'information sur le livret et le site internet (attachée de presse, folder, affiches pour milieux médicaux).

La fonction de référent hospitalier pour l'annonce du handicap fait l'objet d'un projet pilote proposé au SPF Santé publique.

Un devis estimatif ainsi qu'un plan de financement de l'ensemble du projet est en cours et pourra être mis à votre disposition.

En vous remerciant de votre intérêt.