



Synthèse des travaux et réflexions
des groupes de travail
de la Plateforme Annonce Handicap
Juin 2008 – juin 2009

- 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.

Plateforme Annonce Handicap
C/o Fondation Lou
Rue des Trois Tilleuls, 57
1170 Bruxelles
0476/66 76 13

Mail : plateformeannoncehandicap@skynet.be
Infos : http://www.fondationlou.com/?page=sem_objectif
News : <http://pah.skynetblogs.be>



Synthèse des réflexions du groupe de travail 1 de la Plateforme Annonce Handicap
Juin 2008 – juin 2009

CAHIER DE CHARGES

Pour une

Permanence Annonce Handicap

1. Pour quoi ?

Le séminaire « Etat des lieux » de mars 2008 sur le « Soutien aux familles autour du diagnostic de handicap de leur enfant » a révélé que de nombreux professionnels du monde médical n'avaient pas connaissance de l'existence de certaines associations et services d'aides précoces et d'accompagnement du patient (l'enfant) et de sa famille.

Par ailleurs, devant la multitude de type de déficiences, un médecin peut difficilement connaître toutes les associations et services existants.

Or, la prise en charge rapide du patient (surtout en bas âge) et de sa famille par des services spécialisés dans l'accompagnement, permet une prise en charge optimale pour son meilleur développement possible (P. ex. : matériel adapté, psychomotricité adaptée, le développement sensori-moteur, l'aide à l'intégration, l'accompagnement psychologique).

Or la demande d'une aide ou d'un soutien sont des actes généralement pénibles à entreprendre par les familles elles-mêmes.

En ce sens, la proactivité vers le patient et sa famille serait un signe fort de soutien, en ces moments difficiles et importants, que sont l'annonce du diagnostic de handicap et le début de cette vie.

Au final, le choix reviendrait aux parents d'accepter ou de décliner cette main tendue, mais tout aurait été entrepris pour leur offrir une assistance.

2. Pour qui ?

Le bénéfice d'une « permanence » serait triple et concernerait tous les intervenants :

1. Les enfants en situation de déficience et leur famille.
Pour le soutien qui leur serait plus facilement proposé
2. Les médecins généralistes et spécialistes
Les services hospitaliers et de santé ambulatoires
Les centres psycho-médico-sociaux, L'ONE
Les services sociaux (Intra et extra hospitaliers), les Handicontact, les mutuelles, ...
...et tout autre intervenant professionnel de première ligne.
Pour l'accès aux informations sur le soutien et l'accompagnement des familles.
3. Les services d'aides précoces et d'accompagnement
Pour une meilleure visibilité auprès du monde médical

3. Avec qui ?

La PERMANENCE fonctionnerait en coordination avec :

- Les services d'aides précoces et d'accompagnement
- Les associations accompagnant telle ou telle déficience
- Le référent hospitalier (projet de Com. Sub. De l'Awiph - Liège)
- Le personnel ressource de l'Awiph (N° vert & EPOC) et de Phare (Espace Accueil)
- Les services sociaux (Intra et extra hospitaliers), les Handicontact, les mutuelles, l'ONE

4. Quel rôle pour cette permanence ?

Préalable : D'aucune manière, cette permanence ferait de l'accompagnement au delà de son travail de coordination, ni se substituerait aux services existants.

Son rôle serait :

- Réception et analyse la situation avec le médecin / l'assistant(e) social de l'hôpital / le référent hospitalier (projet de Com. Sub. De l'Awiph - Liège).
- Relais et suivi entre le professionnel, les services d'accompagnement, le patient et la famille pour aider à la mise en place d'un projet d'aide.
- Faciliter l'accès des familles aux informations administratives (allocations, inscription au SBFPH ou l'AWIPH etc.) (autant que possible : relais vers les services compétents).
- Un réseau de coordination avec les SAP et services d'accompagnement (localisation du patient et disponibilités de tel ou tel service, information auprès des professionnels de l'existence de ces services) et les associations de services (ProSAP et ASAH).
- Mise à disposition du monde médical de toutes les informations sur les services d'aides précoces et d'accompagnement et les associations traitant du handicap concerné.
- Réception d'appel et guidance de personnes en situation de handicap (ni recherché, ni souhaité, mais possible : relais vers les services compétents dont c'est le rôle : Phare, Awiph).
- Contact et relais avec les associations (chaque association répertoriée ferait l'objet d'un dossier selon ses spécificités, la formation des personnes de contact à l'écoute etc.)

5. Dans la pratique (Que ferait l'équipe de la Permanence) :

L'équipe ferait un vrai travail de liaison entre le monde médical et les services.

L'équipe serait tenue au secret médical.

L'équipe serait joignable par téléphone (uniquement).

Principe (Exemple - de nombreux cas de figures peuvent se présenter -) :

Lors d'une annonce de diagnostic de déficience, le médecin en charge de l'annonce propose à la famille de donner leurs coordonnées à la Permanence, pour que celle-ci entre en contact avec eux, afin de leur proposer de bénéficier d'un service d'accompagnement. Le médecin contacte ensuite la Permanence afin de lui communiquer le diagnostic, son contexte et les coordonnées de la famille.

Après cet appel, le rôle de la permanence sera :

- La prise de contact avec la famille (limité au téléphone). Evaluation de leurs besoins.
- La recherche d'une prise en charge auprès de services d'aides précoces ou d'accompagnement le plus proche du domicile de la famille et/ou spécialisé dans le type de déficience concerné.
- Le suivi : assurance du bon relai pris par le SAP ou serv. d'acc. .
Selon la philosophie* et le mode de fonctionnement du service adapté à la déficience et à son accompagnement, soit l'invitation sera faite à la personne ou sa famille de contacter le service, soit le contact sera pris par le service d'aide précoce ou d'accompagnement.

**Les SAP et serv. d'acc. fonctionnent soit de manière proactive, soit sur le principe de la démarche volontaire de la personne ou de ses parents. La permanence respectera ces spécificités.*

- En cas de refus du patient ou de sa famille, la Permanence proposera de les recontacter ultérieurement (quelques mois) pour « voir si tout va bien » .

Autre tâche de l'équipe :

Un travail d'information et de sensibilisation : l'équipe assure la visibilité des services d'aides précoces et d'accompagnement en informant les professionnels de leur existence.

6. Gestion et administration :

Administration :

Cette permanence pourrait s'inscrire dans le cadre d'une institution ou de services existant, l'objectif n'étant pas de créer absolument une nouvelle association.

Elle pourrait aussi s'inscrire physiquement dans les bureaux et sous la tutelle des deux administrations en charge de la personne handicapée (Awiph ou SBFPH), et cofinancée par ces deux administrations.

Il conviendra de réfléchir à la formule la plus économique, tout en offrant un service cohérent et performant.

A ce stade, toutes les possibilités sont à envisager, mais il nous semble important que cette permanence ait un statut juridique propre afin qu'un conseil d'administration puisse exercer un contrôle de son efficience. Celui-ci pourrait être composé de représentants des ministères de tutelle, de l'ASAH (L'Association des services d'accompagnements et d'actions en milieu ouvert pour personnes handicapées) et du ProSAP (l'association des services d'aides précoces wallons). La permanence tiendrait un « journalier » de ses contacts et actions, et devrait en rendre compte annuellement.

Enfin, un service spécifique et indépendant (constitution en ASBL), en collaboration avec les administrations et services, est également envisageable.

Dans la pratique :

- Soit la permanence serait installée au sein d'une administration ou d'un service qui délègue le personnel requis et formé, moyennant leur financement.
- Soit la permanence serait indépendante avec son propre personnel.

Gestion journalière :

La Permanence disposerait d'un numéro d'appel spécifique (vert ?).

En dehors des heures ouvrables : répondeur.

Le personnel répondant à ces appels serait spécifiquement formé.

Compétences requise du personnel :

- Diplôme d'assistant(e)-social(e) ou infirmier(e) social(e).
- Formation à l'écoute.

Rôle d'un(e) directeur/trice :

- Information et publicité auprès du milieu médical. Rendez-vous avec les services sociaux et de médecines des centres hospitaliers, les maisons médicales, les services de santé ambulatoires, les centres psycho-médico-sociaux, les services sociaux, les mutuelles, les handi-contact, etc.
- Coordination générale.
- Actualisation, évaluation.

Rôle de l'équipe : cfr. points 4 & 5.

7. Publicité :

- Colloque final de la PLATEFORME ANNONCE HANDICAP
- Conférence de presse.
- Information dans la presse médicale et sociale spécialisée (+cartes de visite et autocollant avec n° de tel en encart)
- Affiches.

8. Post-scriptum :

L'appellation « Permanence Annonce Handicap » est provisoire.

Il conviendra de choisir un nom adapté au rôle de ce service.

Avec l'appellation actuelle, le risque de recevoir de nombreux appels de patients ou de leurs familles pour des questions médicales ou généralistes autour du handicap est réel et pas souhaitable, afin ne pas se substituer aux services existants.



Synthèse du travail du groupe 4 de la Plateforme Annonce Handicap
Juin 2008 – juin 2009

Proposition Livret PAH **Sensibilisation des professionnels**

Note de lecture :

- En *bleu* : annotations précisant le sujet, les objectifs etc.
- En *Orange* : terminologies ou texte à revoir.

STRUCTURE DU LIVRET (proposition) :

1. Introduction (notion de rencontre)
2. *Croyance et vécu* ("mise en appétit" TERMES PROVISOIRES)
3. Le diagnostic en 4 étapes (détaillé en fin de document) :
 - I. Avant la rencontre
 - Me concernant
 - Concernant la déficience
 - Concernant le patient et sa famille
 - II. Lors de la rencontre
 - Me concernant
 - Concernant la déficience
 - Concernant le patient et sa famille
 - III. En fin de rencontre
 - IV. Après la rencontre
4. Synthèse ?
5. Bibliographie
6. Contacts – adresses utiles
7. Sources

1. **INTRODUCTION DU LIVRET** (contenu à avaliser et améliorer)

NDA : L'annonce d'un diagnostic de déficience n'est le rôle des seuls médecins. Des psychologues, par exemple, sont aussi amenés à poser des diagnostic de handicap mental. Pour une question de lisibilité de ce document, nous emploierons cependant le terme générique de « patient » pour nommer la personne sujette au diagnostic.

Annoncer (un diagnostic), **c'est initier une rencontre** (communiquer, entrer en relation) **entre plusieurs personnes** (l'annonceur) **et un patient** (un adulte, un enfant et ses parents).

Son caractère particulier réside dans le sujet : la suspicion d'une déficience pouvant déboucher sur l'annonce d'un **diagnostic** chargé du mot « **handicap** ». A ce titre, il s'agira toujours d'**une rencontre que les uns et les autres préféreraient ne pas avoir à vivre**, mais qui sera demandée par le patient, parce qu'il veut savoir, et par le médecin, parce qu'elle fait partie intégrante de sa fonction.

La rencontre sera mue par la **personnalité de chacun**, selon **ses besoins, son savoir, son vécu, ses émotions et ses peurs**.

Qui suis-je pour annoncer ?

Ai-je des difficultés à l'annoncer et pourquoi ?

Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positive, négative) ai-je de la déficience, du handicap et de ses conséquences ?

Toute rencontre demande une **préparation** et génère des besoins pour celui qui la prépare.

Que dois-je annoncer ?

Qu'ai-je à ma disposition (équipe et documents) ?

Quels sont mes besoins ?

Une rencontre demande une **connaissance** des **partenaires**, du **contexte** et de leurs besoins.

Qui sont les personnes que je dois rencontrer ?

Quels sont leurs besoins ?

Quels processus émotionnel peut être provoqué par une telle annonce ?

Que peuvent attendre les patients ou les parents d'une telle rencontre ?

C'est après s'être posé ces questions que l'annonce pourra devenir une rencontre, un réel dialogue où chacun sera informé, écouté et reconnu dans son rôle.

Annoncer, c'est enfin **préparer un futur**, qui implique la mise en place d'un **accompagnement** du patient et de sa famille, de manière optimale et sous toutes les formes possibles.

S'il n'existe pas d'annonce heureuse, beaucoup d'éléments peuvent être mis en œuvre pour que cette rencontre jette les bases du meilleur futur possible pour le patient et ses proches.

✱

Notre intention n'est pas de donner dans ce livret des directives, car aucun diagnostic n'est identique et chaque rencontre sera composée de personnes uniques.

Au travers de questions que vous pourriez vous poser tout au long de la relation avec le patient ou sa famille et auxquelles répondront des témoignages et des réflexions de professionnels, de patients et de parents, nous vous proposons :

- de mesurer les difficultés liées au devoir d'annoncer une mauvaise nouvelle,
- de réfléchir aux enjeux d'un diagnostic de déficience et à la portée du sens du mot « handicap »,
- de cerner la réalité et les attentes des uns et des autres,
- de vous donner des points de repère, afin de vous permettre d'évaluer / améliorer vos pratiques.

✱

2. CROYANCE ET VÉCU (TERMES PROVISOIRES contenu à avaliser et améliorer)

Croyance :

L'annonce du diagnostic de handicap est « un mauvais moment à passer ».

Vécu :

Il n'y a pas une annonce, mais une succession d'annonces, tout au long de la prise en charge, de l'évolution et du rythme du patient. Elle concerne donc tous les professionnels qui accompagneront la personne et sa famille. Ainsi, l'annonce sera réactivée à chaque étape, à chaque obstacle ou handicap de la vie, ou à chaque limite de développement atteinte.

Croyance :

Il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une « mauvaise » nouvelle.

Vécu :

Si le handicap est toujours révoltant et qu'il n'y a pas de « bonne » annonce, chacun sait que la manière dont elle est formulée sera lourde de conséquence pour l'enfant et sa famille. La mise en forme autant que le contenu des informations délivrées vont orienter les premières réactions mais aussi et surtout par la suite, la mise en place de l'investissement parental et le vécu de la personne en situation de handicap.

Croyance :

Lors de l'annonce, le patient ou les parents ne veulent pas entendre la réalité du diagnostic.

Vécu :

Les émotions sont tellement fortes lors de la première annonce que la personne et sa famille la reçoivent comme un coup de massue. Elles n'entendent qu'une petite partie de ce qui est dit. On parle alors de sidération qui tétanise l'esprit, tant les réflexions et questions se bousculent dans leur tête, au point qu'elles ne pourront entendre toutes les informations données.

Croyance :

Il ne faut pas dire toute la réalité du diagnostic en une fois.

Vécu :

Ce qui est terrible et connu vaut toujours mieux que ce qui est terrible et inconnu. L'annonce permet de mettre un terme à une période d'incertitude, aux suppositions et interprétations erronées. L'information peut être progressive mais ne doit pas comporter de rétention. Le rythme doit être adapté aux questions et aux besoins du patient. *La pire des souffrances, c'est le non-dit. Le silence est tellement lourd à porter (F . Dolto)*

Croyance :

Certains types de déficience, certains handicaps sont suffisamment connus pour permettre de présager de la vie future du patient.

Vécu :

Quels que soient la déficience et le handicap qui en découle, chaque personne, chaque famille l'assumera selon ses caractéristiques propres. Elle pourra s'épanouir selon la manière dont l'annonce l'a aidée à ouvrir la porte aux projets, aux futurs possibles, et selon la capacité de notre société de donner toute sa valeur à la différence. La personne handicapée comme chacun d'entre nous a un futur imprévisible...

3. LA RENCONTRE – LE DIAGNOSTIC EN 4 ETAPES (structure)

1. AVANT la rencontre avec le patient et sa famille :

1.1. Me concernant

Les questions suivantes peuvent m'aider en tant que professionnel à comprendre mes propres difficultés et à préparer la rencontre.

- 1.1.1. Qui suis-je pour annoncer ? (ndla : mes croyances, ma légitimité, ce que je peux représenter pour le patient et sa famille)
- 1.1.2. Ai-je des difficultés à annoncer un diagnostic de handicap et pourquoi ? (ndla : projection des perspectives liées au handicap + énoncé du point 1.1.3)
Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positive, négative) ai-je de cette déficience et de ses conséquences ? (ndla : notion de Handicap/déficience/incapacité / différence)
- 1.1.3. Quel sera mon rôle dans le suivi du patient et de sa famille (traitement, accompagnement), , et quelles en sont les limites ?
- 1.1.4. Quels sont mes besoins ? (ndla : organisation)
 - 1.1.5.1. Equipe et rôle de chacun,
 - 1.1.5.2. documents à ma disposition pour m'aider,
 - 1.1.5.3. lieu,
 - 1.1.5.4. temps imparti,
 - 1.1.5.5. besoin personnel d'un soutien psychologique.
- 1.1.5. Que peut exprimer mon comportement face au patient et sa famille ?

1.2. Concernant la déficience

- 1.2.1 Que dois-je annoncer ?
 - 1.2.1.1. Type de déficience ?
 - 1.2.1.2. Type de diagnostic ?
 - 1.2.1.3. Avec quels mots et quels supports visuels le dire ?
 - 1.2.1.4. Dois-je tout dire ?
 - 1.2.1.5. Quand l'annoncer?
- 1.2.2. Quand intervient cette annonce ? (anténatal – post-natal...)
- 1.2.3. Que sais-je d'éventuelles options pour améliorer la vie du patient et de ses proches ? (maladie rare ou inconnue / diagnostic sans traitement possible)
- 1.2.4. Que puis-je prévoir de l'évolution de ce patient ?
 - 1.2.4.1. Incertitude du pronostic
 - 1.2.4.2. Variabilité de l'expression de cette déficience
 - 1.2.4.3. Handicaps générés par la déficience

1.3. Concernant le patient et sa famille

- 1.3.1. Qui dois-je rencontrer ? Quel est l'environnement du patient et de sa famille ?
 - 1.3.1.1. Qui sont-ils ? (parents, tuteurs, frère ou sœur)
 - 1.3.1.1.1 situation familiale (enfant, personne à charge, isolé ou entouré, besoin d'un interprète)
 - 1.3.1.1.2 situation matérielle et professionnelle,
 - 1.3.1.1.3 possibilités d'aide de proches
 - 1.3.1.2. Présence des 2 parents ?
 - 1.3.1.3. Présence de l'enfant ?
- 1.3.2. Quels processus émotionnels peuvent provoquer en eux une telle annonce?

- 1.3.3. Quelle mise en place d'un accompagnement du patient et de sa famille ? ([médical - soutien psychologique](#) / SAP & serv. d'acc.)

2. LORS de la rencontre avec le patient et sa famille

2.1. Me concernant

- 2.1.1. Et mes propres émotions ? (NDLA : .Comment est-ce que je réagis à leurs émotions ? Quelles sont-elles ? Suis-je capable de les entendre, de les écouter ? Puis-je exprimer mes propres émotions ? Qu'est ce qui peut m'aider à rester présent à ce qui se passe ?)
- 2.1.2. Est-ce que je leur donne suffisamment de temps pour réagir ? (NDLA : importance de prendre du temps, de ne pas avoir peur des silences)
- 2.1.3. Quel message clé ? (NDLA : nous sommes là et nous pouvons vous aider)

2.2. Concernant la déficience

- 2.2.1. Quels sont les personnes qu'ils ont déjà rencontrées, l'information qu'ils ont déjà reçue, ce qu'ils en ont compris ? (afin d'adapter l'information que je leur donne à leurs besoins au moment où je les rencontre et éviter de détruire les constructions intellectuelles et psychiques qu'ils ont élaborées pour se protéger.)
- 2.2.2. Quelles représentations ou expériences personnelles ont ils de cette déficience et de ses conséquences ? (antécédents familiaux, proches ou connaissances)

2.3. Concernant le patient et sa famille

- 2.3.1. Quels sont leurs besoins ? ([être informé \(1\), être écouté \(2\), être reconnu \(3\), être accompagné \(4\)](#))
- 2.3.2. Quel est l'environnement du patient et de sa famille ? (il est probable que cette question n'ait pas eu toutes les réponses souhaitées lors de la préparation de l'annonce).
- 2.3.3. Quelles sont les conséquences et difficultés pratiques de cette déficience dans la vie de la personne et de sa famille ?

3. EN FIN de rencontre avec le patient et sa famille

- 3.1. Leur ai-je laissé la possibilité de poser toutes leurs questions ?
- 3.2. Suis-je en mesure de savoir ce qu'ils ont compris ?
- 3.3. Ont-ils besoin d'aide pour informer leurs proches ? informer la fratrie ?
- 3.4. Les besoins ou les souhaits de soutien (psychologique, social) pour eux ou les proches.
- 3.5. Les aides possibles (SAP, Serv. d'acc., les associations)
- 3.6. Les inviter à mettre par écrit toutes les questions qu'ils se poseront pour en reparler lors de la prochaine consultation.
- 3.7. Fixer un nouveau rendez-vous à une échéance pas trop éloignée.

4. APRES la rencontre

- 4.1. Quels seront les sujets à aborder lors de la prochaine consultation ? ([cas de processus évolutifs](#))
- 4.2. Quel professionnel va être leur référent ? ([cas de handicap où interviennent plusieurs disciplines](#))
- 4.3. Qui se charge du relai et de la transmission des informations ? ([au pédiatre, au médecin de famille, à l'équipe pluridisciplinaire, à l'assistant social du service, aux SAP](#))
- 4.4. Le suivi de l'accompagnement. (SAP, Serv. d'acc.)



Synthèse du travail du groupe 3 de la Plateforme Annonce Handicap
Juin 2008 – janvier 2009

Sensibilisation du grand public **Réflexions autour d'une campagne de communication / site internet**

1. Campagne Médiatique :

Idées pour la campagne médiatique

Réflexion sur l'inclusion

Toute forme de déficience devient un handicap à partir du moment où la société ne s'adapte pas à sa différence.

L'annonce d'une déficience plonge toute la famille dans un futur fait de handicaps multiples. C'est cela qu'il convient de réduire.

Chacun de nous peut faire et contribuer à ce qu'une déficience soit un peu moins un handicap, déjà par le regard que l'on porte. Un regard dégoûté ou craintif en lieu et place d'un sourire bienveillant et solidaire, diminue le handicap.

Ne pas parquer sa voiture sur un trottoir revient à ne pas créer un handicap. Inclure une personne déficiente dans son lieu de travail et adapter le lieu et ses conditions et aptitudes, non seulement réduit le facteur handicap, mais offre une place à cette personne dans notre société.

...et ainsi de suite (la liste peut être longue)

Slogans

- « Un sourire ou un coup de main... réduit le handicap au quotidien »
- « Face au handicap, un sourire, un geste, le coeur se charge du reste »
- « Soutenir une personne handicapée et sa famille : un sourire, un geste... et puis (aussi) tout le reste... »
- « Après le sourire, il existe beaucoup de façons de soutenir une personne handicapée et sa famille »
- « Porter un regard et un geste bienveillant à une personne handicapée et sa famille, c'est leur rendre le handicap moins lourd »
- « Parler avec un parent d'un enfant handicapé peut lui rendre la vie plus légère »

- « Lorsque l'on apprend l'handicap de son enfant, il faut du temps pour l'admettre. Laissez nous le temps de digérer l'info, acceptez que nous vivions dans une bulle quelque temps ».
- « N'ayez pas pitié mais considérez nos familles comme une autre famille ».

Affiches

- Une affiche avec des parents et des enfants – handicapés et non handicapés - : « Tous des enfants ».
- Affiche avec une personne handicapée : « Tous citoyens... des hommes ».

Slogans généralistes

- « Nul ne choisit le handicap »
- « Osons la différence ! »
- « Apprivoisons notre peur du handicap, de la différence »
- « Regardons l'autre avec des yeux neufs »
- « Changeons nos habitudes, en particulier les mentales »
- « Laissons chacun prendre sa place, vivre sa vie »
- « Osons affronter ce qui est différent »
- « Ce n'est pas parce que les choses sont difficiles que nous n'osons pas, c'est parce que nous n'osons pas qu'elles sont difficiles »
- « Nous accepter, c'est vous respecter »
- « Nous accepter, c'est nous aider. Pourquoi pas vous ? »
- « Cela se voit, cela fait peur mais on aimerait bien être mieux intégré dans la société »
- « Regarder la personne, pas le handicap »
- « On est tous fait pour aimer la vie »

Spot audio

1^{ère} idée

Réflexion préalable.

On pourrait partir de l'idée qu'avoir des enfants c'est difficile... pour tous et, que la réalité du handicap complexifie encore plus le quotidien. Ainsi, on crée un sentiment de solidarité entre parents d'enfants handicapés ou non autour de la parentalité.

On entend des enfants qui se chamaillent, qui crient et un parent débordé, qui essaye de se faire entendre et de ramener le calme sans trop y arriver.

Une voix off pourrait annoncer " ce n'est pas facile d'être parent...et quand le handicap entre dans la famille, tout devient encore plus compliqué.....alors un geste, un sourire, un peu de soutien...c'est ce que chacun d'entre nous peut offrir et c'est déjà beaucoup ! La solidarité ce n'est pas un vain mot ..."

Puis un numéro d'appel ou une adresse de contact mail ou Internet pourrait être annoncée... Ce spot peut aussi se décliner en version vidéo et pourrait mettre en scène avec humour les réalités des parents débordés.

2^{ème} idée

Réflexion préalable

Le témoignage d'une personne qui a pu se rendre utile un jour auprès d'un enfant handicapé et ses parents, et a décidé de continuer.

Voix-off témoignant d'une histoire personnelle qui a vu le jour en aidant une PH ou / et ses proches. Exemple : *"Avant, le handicap me faisait peur. J'évitais... Un jour, le hasard m'a fait rencontrer Antoine et ses parents, dans des circonstances assez particulières... (courte description d'une scène où le narrateur explique qu'il s'est rendu utile auprès d'Antoine et ses parents, grâce à une compétence qui pourrait sembler anodine et non liée à une qualité d'éducateur spécialisé, mais qui a pu lui faire prendre conscience de la réalité du quotidien du handicap et de l'aide qu'il pouvait apporter à son échelle).*

Ca m'a donné envie d'aller plus loin... Depuis, j'ai pu revoir Antoine, et je l'ai invité déjà quelques fois à participer à... (randonnée à vélo, concert de jazz, ...). --> Bienfaits pour Antoine et pour ses parents..."

Spot télévision

1^{ère} idée

Réflexion préalable

Il s'agirait de spots différents mettant en scène handicaps et situations différents, déclinés en 4 images successives et qui auraient en commun la même voix et les mêmes phrases OFF.

Image 1 : Un enfant avec son ou ses parents

Voix off : « Vous ne le savez peut-être pas mais, cet enfant est handicapé »

Image 2 : Un moment de bonheur avec l'enfant et son ou ses parents

Voix off : « Comme tous les enfants, il donne beaucoup de joies à ces parents »

Image 3 : Un moment difficile avec l'enfant

Voix off : « Mais la vie n'est pas toujours facile pour eux... »

Image 4 : L'Autre ou les Autres dans un moment d'ouverture (sourire, coup de main,...)

Voix off : **Accueillir cet enfant parmi nous aidera ses parents aussi**

Types de handicap

Enfant polyhandicapé en chaise - Accessibilité

Enfant autiste – Problèmes de comportement

Enfant sourd

Enfant aveugle

Situations

Personne aidant une maman avec enfant en voiturette tram, bus, métro...

Enfant criant dans la rue et sourire ou regard de bienveillance d'une autre personne

Goûter d'anniversaire, membre de la fratrie invité, l'enfant handicapé aussi

Personne aidant un aveugle dans la rue

Quelqu'un qui s'énerve dans une file et puis se rend compte que la 1^{ère} personne est handicapée.

2^{ème} idée

On pourrait reprendre la 2^{ème} idée du spot audio et l'adapter en spot télé.

2. Site Internet : partie « tout public »

Proposition :

A. Aide au quotidien (De façon générale)

A1 Pratiques

- ne pas se garer sur une place pour handicapé
- ne pas se garer sur un trottoir
- laisser le temps de traverser la rue, de marcher à son aise sans s'énerver

A2 Attitudes

- sourire à l'enfant, aux parents
- avoir un regard bienveillant en général même en cas de situation plus perturbante (cris, se roule par terre)
- proposer une aide : - traverser la rue
 - porter une voiturette
 - surveiller un autre enfant quelques minutes si l'enfant

handicapé a besoin d'aide

B. Aide à des connaissances

B1 Pratiques

- proposer un baby sitting
- proposer de conduire l'enfant à un rendez-vous (médical para médical ou autre..)
- proposer une aide ménagère pour soulager les parents (courses, repassage, cuisine...)
- inviter l'enfant chez soi (anniversaire, fête...)
- garder régulièrement l'enfant chez soi pour permettre aux parents un moment de détente, une sortie à deux.
- S'occuper des autres enfants pour leurs permettre de souffler
- Inviter les parents chez vous sans enfant pour leurs permettre de sortir de leur isolement
- Ecouter la souffrance des parents, parler de leur difficulté à élever leur enfant, à préserver la fraterie

B2 Réponse aux questions écouter l'angoisse

- que va devenir mon enfant
- où ira-t-il plus tard
- comment me préserver, mon couple
- comment aider mes autres enfants
- le plus important ne pas vouloir donner une réponse, simplement permettre à la personne d'exprimer sa crainte par rapport à l'avenir.
- Certains ont un sentiment de culpabilité

C. Renouer le dialogue rompu

Dialogue rompu entre amis, avec la famille suite à l'handicap

- oser reprendre contact, demander des nouvelles
- rendre visite aux parents chez eux
- sourire, parler, jouer avec enfant handicapé
- persévérer si la 1^{ère} fois n'a pas été facile
- agir naturellement
- certains enfants et parents ont besoin de temps pour être mis en confiance, ils ont parfois connu beaucoup de déceptions avant.

D. Temps disponible

Le bénévolat existe sous bien des façons différentes, il ne faut pas croire que cela implique toujours beaucoup de disponibilité

- créer des liens qui renvoient vers les organisations existantes
- renseigner les associations de Répit

A l'entrée de la page d'accueil, bien spécifier :

- il faut rester soi-même
- on a le droit de dire non
- on a besoin de se ressourcer



Synthèse des réflexions du groupe de travail 4 de la Plateforme Annonce Handicap
Juin 2008 – juin 2009

SITE WEB

Conception, arborescence et contenu

La conception du site reposera sur un « one clic » qui vous amène dans une arborescence ciblée selon le profil de l'utilisateur. Il pourra néanmoins voyager transversalement.

Le site serait présenté sous forme de portail avec quatre portes d'entrée, selon que l'on soit :

- ↳ **A. FAMILLE (parents, frères, sœurs, proches)**
- ↳ **B. PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP**
- ↳ **C. PROFESSIONNEL**
- ↳ **D. TOUT PUBLIC**

ou que l'on veuille avoir des informations (5 ème section du site) :

- ↳ **E. INFORMATIONS & AUTRES RUBRIQUES**
 - E.1 : A L'aide
 - E.2 : Adresses et infos utiles
 - E.3 : A PROPOS DE L'ANNONCE
 - E.4 : HANDICAP, DEFICIENCE ET DIFFERENCE
 - E.5 : Qui sommes-nous ? (La PAH)
 - E.6 : OBJECTIFS
 - E.7 : Sources (des témoignages et textes)
 - E.8 : Bibliographie sur le sujet
 - E.9 : Vos témoignages
 - E.10: Nous contacter
 - E.11: N° Vert (vers une permanence ?)

*(A) FAMILLE Parents, frères, sœurs, proches.	*(B) PERSONNE en situation de handicap(s).	(E) - A l'aide * - Adresses & infos utiles - A propos de l'annonce ** - Handicap, déficience et différence *** - Qui sommes-nous ? **** - Objectifs - Sources ***** - Bibliographie sur l'annonce de handicap ***** - Vos témoignages - Nous contacter
*(C) PROFESSIONNEL	*(D) TOUT PUBLIC (sympathisant)	

A : Le portail « FAMILLE » (parents, frères, sœurs, proches)

La page famille sera elle-même subdivisée en trois parties, selon qu'on soit :

- ↳ **A1 : Parents**
 - ↳ **A2 : La fratrie**
 - ↳ **A3 : Les proches**
-

A1. Chapitres PAGE « PARENT »

Une fois entré sur la page "parent", diverses thématiques sont proposées :

1. Vous êtes les parents, les moteurs du développement de votre enfant.
2. Vous avez peut-être besoin de temps.
3. Vous êtes à la recherche d'un diagnostic ou d'informations sur le diagnostic posé.
4. Vous vivez des émotions par rapport à l'annonce (ou l'absence) du diagnostic.
5. Vous vous posez des questions sur le vécu ou le devenir de votre enfant.
6. Vous attendez un enfant et venez d'apprendre qu'il est probablement atteint d'une déficience, d'un handicap.
7. Vous vous posez des questions par rapport à votre couple.
8. Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de ses frères et sœurs.
9. Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de la famille élargie et des proches.
10. Vous (ne) souhaitez (pas) échanger avec d'autres personnes concernées.
11. Vous recherchez une prise en charge adaptée aux besoins de votre enfant.
12. Vous recherchez des informations administratives concernant et les droits et aides financières liés à la déficience.
13. Quelle vie, dans quelle société ?

(chapitres développé ci-après)

A.1.1. Contenu PAGE « PARENTS »

Note de lecture :

NDLA = mémos ou explications

Italique = renvoi vers un sujet proche traité sur une autre page ou dans un autre chapitre.

A1.1.9 = référence de l'ancienne arborescence : classement et sélection des 350 témoignages collectés qui viendront illustrer le rédactionnel.

1. « Vous êtes les parents, les moteurs du développement de votre enfant » (NDLA : préambule à formuler autrement). (témoignages A1.1.9 - A1.1.10 - A1.3.4)

Temps de développement d'un enfant (NDLA : pas besoin de handicap pour avoir de grandes variations de développement d'un enfant à l'autre)

2. Vous avez peut-être besoin de temps. (NDLA : Pour devenir le parent de cet enfant-là)

2.1 Temps pour surmonter le choc de l'annonce (varie d'une personne à l'autre)

2.2 Temps pour réorganiser votre vie

2.3 Temps pour « rencontrer » votre enfant

2.4 Temps de « répit » (+ lien vers 11.3)

Voir aussi :

- *Besoin d'une aide, de parler, d'un soutien psychologique (renvoi vers 10)*
- *Vous êtes en souffrance, vous avez des émotions par rapport à l'annonce (ou l'absence) du diagnostic (renvoi vers 4)*

3. Vous êtes à la recherche d'un diagnostic ou d'informations sur le diagnostic posé.
(A1.6)

3.1 Vous êtes en quête d'un diagnostic (absence de diagnostic) (tém. A1.2.5 + A1.6.3 et A1.6.4)

3.2 La différence entre le diagnostic et le pronostic.

3.4 Vous n'avez pas tout compris à propos du diagnostic ? (L'effet de sidération + mettre par écrit les questions)

3.5 Vous ne vous sentez pas (bien) informé. (vocabulaire / accueil / amabilité / pas d'écoute + mettre par écrit les questions)

3.6 Vous ne vous sentez pas reconnu / respecté ? (compétence de parents : ex. témoignage prise de sang – couveuse)

3.7 La manière dont le(s) professionnel(s) vous ont annoncé le diagnostic.
(NDLA : 1. Le médecin, le professionnel est une personne humaine > difficulté d'annoncer / 2. Et si la perception de l'annonce avait été subjective (le médecin = le mauvais rôle, catalyseur des émotions négatives) (témoignages A1.6.1 -- A1.6.2)

3.8 Les limites de la médecine (NDLA : un médecin peut ne pas tout connaître – 6.000 maladies orphelines ... + pas de guérison) (témoignages A1.6.4)

3.9 A qui vous adresser ?

- Médecin généraliste / de famille (NDLA : importance d'une personne comme centralisateur ou coordinateur des infos)
- Consultation chez d'autres spécialistes (+ renvoi vers 3.7)
- Les associations (*lien vers 10 « Vous souhaitez échanger avec d'autres personnes concernées »*)

3.10 Recherches sur internet (NDLA : afin de compléter votre connaissance de ce diagnostic ou pathologies, ou pour trouver ce que d'autres n'ont pas trouvé ou dit) (NDLA : est-ce toujours une bonne idée ? Danger des mauvaises infos etc.) (témoignages A1.6.5)

Voir aussi :

- *Votre enfant n'est pas que son handicap (renvoi vers point 5.1)*
- *Le handicap et la société (renvoi vers point 13)*
- *Pronostic négatif (renvoi vers 5.4)*

4. Vous vivez des émotions par rapport à l'annonce (ou l'absence) du diagnostic. (A1.1)

4.1 Le choc de l'annonce.

4.2 Quand les émotions se bousculent (NDLA : Ce que d'autres vivent ou ont vécu en ce compris le sentiment d'être seul) (témoignages A.1.1 (A1.1.1 à A1.1.9))

4.3 Vous doutez de vos capacités ? (Ce que d'autres vivent ou ont vécu) (A1.1.10)

4.4 Absence de diagnostic ou méconnaissance (Ce que d'autres vivent ou ont vécu) A1.6.3 - A1.6.4

4.5 Est-il possible de surmonter cette épreuve ? (NDLA : L'acceptation & « nouvelles valeurs ») (témoignages A.1.1.11)

4.6 Peut-on être heureux en ayant une ou des déficiences ? (Ce que d'autres vivent ou ont vécu) (témoignages A1.2.1 (souffrance de l'enfant) - B.1.9 (témoignages parents) - B.1.10 - B.1.11 (témoignages personnes handicapées))

4.7 Puis-je être heureux d'accueillir un enfant porteur de déficience ? (témoignages A.1.1.11)

4.8 Comment les autres parents ont-ils vécu l'annonce de déficience ? (NDLA : « autres témoignages » + lien vers la relation avec les professionnels) (témoignages A1.1.0)

Voir aussi :

- *L'annonce et le couple (renvoi vers 7)*
- *L'annonce et l'enfant (renvoi vers 5)*
- *L'annonce et la fratrie (renvoi vers 8)*
- *Vous êtes les parents, les moteurs du développement de votre enfant (1)*
- *Vous avez peut-être besoin de temps (2)*
- *La réactivation de l'annonce (13.4)*
- *Besoin de parler, d'un soutien psychologique (renvoi vers 10.4)*

5. Vous vous posez des questions sur le vécu ou le devenir de votre enfant. A1.2

5.1 Le diagnostic étiquette (NDLA : Son évolution - Votre enfant n'est pas que sa déficience) (témoignages A1.2.4)

5.2 Le devenir de votre enfant (NDLA : aussi les diagnostics évolutifs)

5.3 Qualité de vie (NDLA : son avenir / euthanasie, acharnement thérapeutique...) (témoignages A1.2.1)

5.4 on vous a annoncé que sa vie serait courte.

5.5 Etre en relation avec lui (témoignages A1.2.2 - A1.2.3)

Voir aussi :

- *Anténatal (renvoi vers 6)*
- *La différence entre le diagnostic et le pronostic. (renvoi vers 3.2)*
- *La différence entre handicap, déficience, incapacité et différence. (renvoi vers 13.1)*
- *Rencontrer des parents d'enfants plus grands, des personnes handicapées, des associations (renvoi vers 10)*
- *Peut-on être heureux en ayant une ou des déficiences ? (renvoi vers 4.5)*
- *Est-il possible de surmonter cette épreuve ? Acceptation (renvoi vers 4.4)*
- *Aide à l'enfant (renvoi vers prise en charge (11))*

6. Vous attendez un enfant et venez d'apprendre qu'il est probablement atteint d'une déficience, d'un handicap. (témoignages A1.7)

- 6.1 Avec qui en parler (NDLA : attention pression des médecins, soutien dans la décision, plusieurs avis, choix, temps de réflexion, liberté)
- 6.2 Dialogue en couple autour de l'annonce (+ renvoi vers 7).
- 6.3 Garder ou non l'enfant (Témoignages A1.7.1 - A1.7.2 – adoption « Emmanuelle adoption »)
- 6.4 Le site <http://sosbebe.org/> (explication et renvoi)

Voir aussi :

- *Vous vivez des émotions par rapport à l'annonce (renvoi vers 4)*
- *Besoin de parler, d'un soutien psychologique (renvoi vers 10.4)*
- *L'annonce et le couple (renvoi vers 7)*
- *Annonce du diagnostic aux proches (renvoi vers 9)*
- *Annonce du diagnostic aux frères et aux sœurs (renvoi vers 8)*

7. Vous vous posez des questions par rapport à votre couple. (témoignages A1.3)

- 7.1 Qualité du dialogue (témoignages A1.3.1 - A1.3.2)
- 7.2 Différence de réaction (témoignages A1.3.3 - A1.3.4 - A1.3.5 - A1.3.6)
- 7.3 Trouver un nouvel équilibre familial (avenir, vie de couple, place de la fratrie etc.)
- 7.4 Solitude (renvoi vers part 4 : émotions se bousculent)
- 7.5 Enfant, moteur du couple (renvoi : surmonter ces épreuves, « nouvelles valeurs »)

Voir aussi :

- *Besoin de parler, d'un soutien psychologique (renvoi vers 10.4)*

8. Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de ses frères et sœurs. (A1.4)

- 8.1 Comment leur en parler ? (NDLA : pas contagieux / génétique / ce qu'on dit devant l'enfant)(témoignages A1.4.1)
- 8.2 La réaction des frères et sœurs (NDLA : jusqu'au droit de ne pas l'aimer)(témoignages A1.4.2)
- 8.3 La place des frères et sœurs (témoignages A1.4.3)

Voir aussi :

- *Besoin de parler, d'un soutien psychologique (renvoi vers 10.4)*
- *Trouver un nouvel équilibre familial (renvoi vers 7.3)*
- *Solitude (renvoi vers part 4 : émotions se bousculent)*

9. Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de la famille élargie et des proches. A1.5

- 9.1 La famille élargie : comment leurs en parler? (témoignages A1.5.1)
- 9.2 Les proches : comment leurs en parler ? (témoignages A1.5.2)
- 9.3 Que dire en l'absence de diagnostic ?
- 9.4 Leurs demander de l'aide ? (oser + lien vers le répit)
- 9.5 Que va devenir notre vie sociale ? (+ voir 4.5)

Voir aussi :

- *Besoin de parler, d'un soutien psychologique (renvoi vers 10.4)*
- *La différence entre handicap, déficience, incapacité et différence. (renvoi 3.3)*
- *Solitude (renvoi vers part 4 : émotions se bousculent)*
- *Le regard des autres (renvoi vers 13.3)*

10 Vous (ne) souhaitez (pas) échanger avec d'autres personnes concernées.

- 10.1 Besoin de parler ? (pour quoi faire ?)
- 10.2 Que peuvent vous apporter les associations ? (témoignages A1.1.X (assoc.)- A1.6.2)
(+Lien vers site listant les associations)
- 10.3 Que peuvent vous apporter des forums ? (Danger des mauvaises infos ou de situations incomparables pour une même déficience > < et bons conseils... (forums choisis : enfant différent, maladies orphelines)
- 10.4 Que peut m'apporter un soutien psychologique ? (avis + coordonnées ?)
- 10.5 Besoin d'aide ? (matérielle, concrète : renvoi vers 11)

Voir aussi :

- *« Ce que d'autres vivent ou ont vécu » (renvoi vers 4.6 ou 4 ?)*

11. Vous recherchez une prise en charge adaptée aux besoins de votre enfant.

- 11.1 Les SAP et services d'accompagnement
- 11.2 Les structures éducatives, d'accueil, d'hébergement. (+ intégration scolaire)
- 11.3 Les services de répit
- 11.4 Coordonnées de la Permanence Annonce Handicap
- 11.5 Lien vers AWIPH , Phare, ONE, handicontacts etc...

Voir aussi :

- *Soutien psychologique (renvoi vers 10.4)*

12. Vous recherchez des informations administratives concernant et les droits et aides financières liés à la déficience.

- 12.1 Idées reçues sur les coûts.
- 12.2 Les formalités qui vous donnent certains droits ,avantages etc...
(allocations fam. majorées, inscription (phare – awiph), statut omnio, gratuités, etc..)
- 12.3 Conséquences sociales.

13. Quelle vie, dans quelle société ?

- 13.1 La nuance entre handicap, déficience, incapacité et différence.
- 13.2 Le handicap et la société (sens du handicap dans notre société / jugement)
- 13.3 Le regard des autres (NDLA : sur l'enfant, sur nous)(témoignages A1.5.4)
- 13.4 La réactivation de l'annonce.

A2 : La fratrie :

calqué sur la page « parents » et adapté.

A3 : Les proches :

calqué sur la page « parents » et adapté.

B: PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

calqué sur la page « parents » et adapté.

C : PROFESSIONNEL

Adaptation du livret.

D : TOUT PUBLIC (provisoire)

- ↳ D.1 : Moi (mes émotions face au handicap)
- ↳ D.2 : Comprendre la personne en situation de handicap
- ↳ D.3 : La relation avec la famille et personne porteuse de handicap
- ↳ D.4 : Que faire pour aider ponctuellement ?
- ↳ D.5 : Ces petits gestes au quotidien
- ↳ D.6 : Le bénévolat (volontariat)

Arborescence du site :

