



Une initiative de la

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 Département d'Orthopédagogie de l'UMH.

Le soutien de **Cap48**

Le soutien financier de la **Commission Communautaire Française** (CoCoF) en charge de la politique d'Aide aux Personnes Handicapées, du **Ministère de la Santé et de l'Aide à la Jeunesse en Communauté Française**, de l'**Awiph** (Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées), l'**Unions nationale des Mutualités Socialistes**, la **Mutualité Saint-Michel**, l'**ASPH** (Association Socialiste de la Personne handicapée), Le conseil consultatif de Bruxelles des projets sociétaux de la **banque CERA**.

Introduction du chantier et de ses objectifs :

(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 au 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, à contrario, une charge encore plus lourde, voire insupportable.

A cet état émotionnel et cette réalité, il faut rajouter 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.

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 ou de la mère pour l'enfant et elle lui est aussi préjudiciable car ressentie. 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. Douleuruse. 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 à contrario, un nécessaire recul ?

Les médecins, le personnel soignant ou social sont peu ou pas formés, et donc peu ou pas préparés. A titre d'exemple, 10 heures de cours sont dispensés sur l'ensemble des études universitaires de médecine à propos de la gestion humaine avec le patient.

Ainsi, il nous a été rapporté qu'aujourd'hui encore, en Belgique, des annonces de diagnostic de handicap mental ont été communiquées 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, des 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'exams, 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 de son 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 d'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 il 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 : rassembler 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'enfants 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, Pédiopsychiatre 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)

(Vous trouverez certains de ces ouvrages au stand "A Livre Ouvert" du Forum)

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://parentsh.free.fr/temoignages.htm>

Fondation Lou – Rue des trois Tilleuls, 57 - 1170 Bruxelles –

Tel : 32/476/66 76 13 – Mail : a-lou@skynet.be - Site web. : www.fondationlou.com

TVA : BE-884.805.393 – Fortis Banque : 001-4923994-59

Dons : 001-5377195-76/ DVD : 001-5377204-85 / Event : 001-5348335-25



