



## DOSSIER DE PRESSE :

Campagne de communication de la PAH

Sous le choc,  
perdus,  
désespérés...

Ne restons pas seuls  
face au diagnostic  
de déficience

### Contenu :

1. La campagne de sensibilisation (objectifs-).....	2
2. Présentation de la PAH.....	2
3. Les outils pour accompagner l'annonce de diagnostic de déficience.....	3
4. Des parents et des professionnels témoignent de leur vécu.....	4
5. Des feedbacks sur les outils développés par la PAH .....	4 & 5
6. Affiche de la campagne.....	6
7. Flyer de la campagne .....	7
8. Informations utiles (téléchargement) .....	8
9. Contact.....	8
10. Associations membres de la PAH.....	8

## **1. La campagne de sensibilisation (Objectif) :**

Le but de cette action est de mieux **faire connaître les outils** de la Plateforme Annonce Handicap et de permettre leur diffusion tant auprès des professionnels, que des personnes en situation de handicap, de leur famille et du grand public.

**Une large diffusion d'affiches et de signets** reprenant ces slogans sera distribuée dans tous les milieux fréquentés par nos publics cibles.

**Chaque année, environ 5.000 enfants naissent avec un handicap, soit 3% des naissances.**

A ce jour, les formations spécifiques à « l'annonce de déficience » au patient sont rares dans les cursus universitaires de médecine et dans toutes les écoles supérieures préparant aux métiers en lien direct avec le handicap. Il n'est offert au professionnel d'autre apprentissage que celui du « terrain ».\_

L'information en vue d'un soutien des familles par la mise en place d'un partenariat au sein de l'hôpital et à sa sortie (services d'aide précoce, réseau associatif) est essentiel.

## **2. Présentation de la PAH :**

La Plateforme Annonce Handicap a pour **objectif d'améliorer les conditions de l'annonce et de l'accompagnement des patients et de leur famille.**

- **Parce que l'annonce d'un diagnostic de déficience (maladie évolutive ou invalidante, handicap) est un moment particulièrement difficile à vivre pour tous (patients, proches et professionnels),**
- **Parce qu'un accompagnement optimal à ce moment charnière dans la vie d'une famille nécessite une bonne information et un travail en réseau.**

Depuis 2008, des parents, des médecins et des professionnels confrontés quotidiennement au handicap (psychologues, infirmières, logopèdes, assistants sociaux, ...), se sont associés et ont souhaité contribuer à créer des **outils d'information et de réflexion** pour améliorer l'accompagnement et les conditions de l'annonce.

Deux colloques ont été organisés, en 2008 (état des lieux) et 2010, année où l'association a pris la forme d'une asbl qui regroupe aujourd'hui 32 associations et services actifs dans le secteur du handicap.

Depuis 2010, un site internet, des brochures, des sensibilisations permettent la diffusion de nos informations.

De nombreuses instances politiques, publiques et associatives ont contribué à la réalisation de ces supports. Nous les en remercions vivement.

### 3. Des outils pour accompagner l'annonce de diagnostic de déficience :

(liens dynamiques dans les titres)

- un site est [en ligne](#) :



[www.annoncehandicap.be](http://www.annoncehandicap.be)

Il comporte une mine de témoignages et de réflexions pour aider parents, professionnels et personnes en situation de handicap sur ce chemin. **Unique en son genre**, puisqu'il s'adresse à l'ensemble des personnes confrontées à l'annonce de la déficience, non pas dans ses aspects médicaux ou administratifs\* mais bien dans l'approche émotionnelle d'une telle situation. \*(des pages renvoyant vers ce type de sites d'informations spécifiques sont néanmoins proposées)

- Un livret à l'attention des professionnels :



« [Handicap, Déficience, Accompagner l'annonce du diagnostic](#) » (lien direct vers le fichier pdf)

- Ce document s'adresse avant tout aux médecins et psychologues en charge de l'annonce.
- Chaque professionnel en relation avec une personne en situation de handicap et sa famille pourra y trouver une source de réflexions par rapport à son rôle, sa pratique et sa perception du handicap et de la déficience.
- Ce livret se veut un outil de réflexion sur lequel revenir en fonction des questions qui se poseront tout au long de sa pratique professionnelle.

- Un livret à l'attention des parents :



« [Des mots pour le dire](#) » (lien direct vers le fichier pdf)

- Ce livret s'adresse avant tout aux parents d'un enfant en situation de handicap, qu'un diagnostic ait été posé ou non.
- Les proches et les professionnels y trouveront aussi des réflexions qui les aideront à comprendre ce que vivent les familles lorsque surviennent une déficience, un handicap.

- Un livret destiné aux frères et sœurs d'un enfant handicapé est en cours de préparation.

**- Des séances de sensibilisations\* à la problématique de l'annonce de diagnostic de déficience.**



- Elles sont destinées aux professionnels et futurs professionnels et visent à faire prendre conscience aux participants de l'impact émotionnel lors d'une annonce de diagnostic de déficience et de la nécessité d'accompagner le patient et sa famille.
- Une vidéo, un diaporama et le témoignage d'un parent permettent une réflexion approfondie du sujet.

\* A ce jour près de 50 sensibilisations ont été réalisées dans des hautes écoles, des GLEM (formation continue des médecins), colloques etc.

#### **4. Des parents et des professionnels témoignent de leur vécu :**

Lors de l'annonce d'un diagnostic de déficience, des parents témoignent d'une grande détresse émotionnelle, comme Françoise, qui raconte : « *J'ai tout de suite vu qu'il se passait quelques chose. J'étais effondrée. Le pédiatre a dit qu'il y avait une suspicion de trisomie, puis il a disparu derrière une plante verte.* ».

D'autres parents parlent de ce moment de l'annonce comme la sensation de vivre un « séisme », de « cyclone », de « trou noir ». Les émotions se bousculent, s'opposent : joie de la naissance, tristesse de l'annonce du diagnostic de déficience, déni de l'impossible guérison.

Le couple ne réagit pas toujours de la même façon : parfois l'un se mobilise, l'autre fuit. Marie a été soutenue par son mari qui est arrivé, tout content d'avoir un fils, et n'a pas exprimé sa souffrance, il a simplement dit « *nous l'élèverons comme les autres* ».

Cette souffrance, quand elle est accompagnée par des professionnels formés et attentifs aux enjeux et à l'impact de l'annonce permet aux parents de « faire face » avec plus de sérénité. C'est une nouvelle vie qui commence, faite de combats, de déceptions et de joies aussi « *Ce que l'on cherche, c'est son bonheur, qu'elle soit épanouie, qu'elle ait un maximum d'autonomie, qu'elle soit bien dans sa peau* » dit cette maman.

Pour un médecin, annoncer une mauvaise nouvelle est un art délicat, difficile, face à un constat d'impuissance. Ce pédiatre raconte « *Souvent les gens palissent, rougissent. Ils ont des manifestations somatiques, des manifestations émotionnelles, ils se mettent à pleurer ou on sent que leur voix ne peut plus sortir, ils sont arrêtés dans leur discours. Et là, on ressent très bien le moment de bascule où le parent a compris*».

Les autres professionnels prennent aussi le relais et travaillent en partenariat avec leurs collègues et les parents. Marie, infirmière-puéricultrice témoigne : « *J'incite vraiment les parents à s'occuper de ce bébé. De participer aux changes, à la prise des biberons et leur montrer qu'il sait faire des choses ce bébé, qu'il est capable de petites performances à son niveau* ». Cet accompagnement va permettre aux parents de continuer à tisser des liens avec leur enfant et de l'aimer tel qu'il est.

#### **5. Des feedbacks sur les outils développés par la PAH :**

La PAH reçoit régulièrement des feedbacks qui renforcent notre conviction sur la nécessité de donner plus de visibilité à nos outils.

En voici quelques exemples :

*FANTASTIQUE !!!! Merci pour votre précieux travail !*

Dr Isabelle Maystadt (Institut de pathologies génétiques)

\*\*\*

*Merci à toutes ces personnes qui donnent le meilleur d'eux-mêmes pour "solidariser" ces parcours difficiles, uniques et à la fois si semblables, d'avoir à ses côtés un petit ou un grand "extra-ordinaire"!*

Christine C., maman

\*\*\*

*Cela me fait vraiment beaucoup de bien de lire cette brochure 'des mots pour le dire !' tant pour la manière dont j'appréhende mes propres sentiments, les sentiments de mon mari et de la petite sœur jumelle de Thomas, mon petit loulou de 29 mois, né hypotonique (diagnostic non posé... maladie orpheline) mais également les sentiments de mes proches, la famille et les amis.*

*Je ne les ai pas toujours compris et pourtant eux aussi étaient en souffrance!*

*Merci beaucoup pour la réalisation de cette brochure!*

*J'espère que je ne fais pas mal en publiant sur Facebook certaines pensées, mais j'ai vraiment très envie de donner envie à d'autres de la lire tellement elle me fait du bien!*

Véronique V., maman

\*\*\*

*Bonjour à tous, je suis marié depuis 7 ans, ma femme est sur fauteuil roulant depuis son adolescence (amyotrophie spinale), on a un petit merveilleux âgé de 5ans et demi qui est autiste. C'est souvent difficile pour nous de gérer ses deux types de handicap! Mais c'est possible :) Merci pour vos précieuses publications.*

(Anonyme)

\*\*\*

*Bonjour,*

*Un site comme celui-là manquait lors de l'annonce de l'autisme de Léo.*

*Nous avons été bien entourés, mais c'est aussi un message fort de voir un site officiel qui en parle. Continuez ainsi car beaucoup d'autres en auront besoin.*

*Bonne route à vous,*

Nathalie L., maman

\*\*\*

*Bonjour,*

*Je suis formateur dans une école de travail social. Ancien éducateur spécialisé, je suis sensible à la question de la condition de la personne en situation de handicap, je suis responsable des contenus s'y rapportant à l'école de formation.*

*J'ai découvert le travail de votre plate-forme. Ainsi, je trouve votre livret fort bien fait. Je pense qu'il serait intéressant pour les étudiants et les professionnels de les faire figurer sur le site de l'école au titre des documents de compléments de cours.*

*En vous remerciant.*

Georges B., formateur

\*\*\*

*Une plateforme telle que la PAH sert non seulement de boussole dans le dédale compliqué des institutions œuvrant dans le domaine du handicap. Elle permet également aux personnes porteuses d'un handicap de se rendre compte qu'elles ne sont pas seules et que d'autres personnes vivent une situation semblable.*

*La PAH permet de développer des échanges, de la réciprocité et du soutien pour rebondir et avancer dans la vie.*

Julien B., malvoyant, 27 ans, Bruxelles

\*\*\*

*"Ces sensibilisations nous ont permis une petite (re)mise au point.*

*Travailler au quotidien avec le handicap nous fait parfois oublier le parcours difficile que les parents ont dû réaliser. Lors de l'annonce du handicap, les premiers moments où ils ont dû apprendre à vivre avec cet enfant différent, la réorganisation de la vie familiale, le regard des autres... Cette sensibilisation nous a fait réfléchir ou re-réfléchir sur notre façon d'aborder les parents. Ne jamais banaliser le handicap, reconnaître et accepter la souffrance des parents, ne pas les juger.*

*Et puis, de très belles images et prises de vues remplies d'émotion.*

*A refaire régulièrement pour les professionnels, qu'ils travaillent depuis peu ou depuis des années dans le domaine du handicap."*

Catherine H., coordinatrice du service de rééducation à l'Irahm

\*\*\*

6. Affiche de la campagne :

Sous le choc,  
perdus,  
désespérés...

Ne restons  
pas seuls  
face au diagnostic  
de déficience

Professionnels de la santé,  
Parents,  
Personnes en situation de handicap,  
Informez-vous,  
téléchargez ou demandez  
les livrets d'accompagnement gratuits :

  
PLATEFORME  
ANNONCE HANDICAP

[www.annoncehandicap.be](http://www.annoncehandicap.be)

Avec le soutien de : de la Région Wallonne, la Fédération Wallonie-Bruxelles, la Commission Communautaire Française et de la Loterie Nationale

     

0800 16 061

FONDATION  
et 32 associations et services dans le secteur du handicap

## 7. Flyer de la campagne (recto - verso) :

Sous le choc,  
perdus,  
désespérés...

Ne restons  
pas seuls  
face au diagnostic  
de déficience

Professionnels de la santé,  
Parents,  
Personnes en situation de handicap,  
Informez-vous,  
téléchargez ou demandez  
les livrets d'accompagnement gratuits :

[www.annoncehandicap.be](http://www.annoncehandicap.be)



PLATEFORME  
ANNONCE HANDICAP

Avec le soutien de : de la Région Wallonne, la Fédération Wallonie-Bruxelles, la Commission Communautaire Française et de la Loterie Nationale



et 32 associations et services dans le secteur du handicap

infos au verso

Le soutien à la personne et aux proches vient souvent à manquer lors de l'annonce d'un diagnostic de déficience ou durant la période d'incertitude et de quête de diagnostic.

### La Plateforme Annonce Handicap a pour objectifs :

- L'amélioration des conditions de l'annonce d'un diagnostic de déficience.
- Un meilleur accompagnement des personnes et de leur famille.
  - \* en sensibilisant les médecins, les psychologues, et autres professionnels ou futurs professionnels, par des formations et des publications,
  - \* en diffusant des informations sur les aides possibles aux personnes concernées,
  - \* en mutualisant les initiatives, les connaissances et les expériences.

### Les outils :

- Des formations / sensibilisations
- Un site : [www.annoncehandicap.be](http://www.annoncehandicap.be)
- Des livrets pour :  
les parents et les professionnels



Contact :

[bureaupah@hotmail.com](mailto:bureaupah@hotmail.com)

voir recto

## Informations utiles (téléchargement) :

- Ce dossier de presse peut être obtenu sur simple demande.
- Les livrets peuvent être téléchargés sur le site de la PAH (au format pdf) (<http://plateformeannoncehandicap.be/Documents-a-votre-disposition,165?rub=165>) ou obtenus gratuitement sur demande, en version papier auprès de la [Plateforme Annonce Handicap](#), de [l'Awiph](#) (0800/16 061) ou auprès de [Phare](#) (02/800.82.03)

## 8. Contact :

### **Plateforme Annonce Handicap asbl**

Siège d'exploitation : C/o l'AFrAHM, av. Albert Giraud, 24 - 1030 Bruxelles

Siège social : chée de La Hulpe, 212 - 1170 Bruxelles

Téléphone : 02 673 27 89 mail : [bureaupah@hotmail.com](mailto:bureaupah@hotmail.com)

### Personnes de contact :

- Luc Boland, président de l'asbl PAH, 0476 66 76 13
- Aurélie Bertoux, chargée de mission, 0476 97 74 32

Site : <http://www.plateformeannoncehandicap.be/>

## 9. Associations membres de la PAH : (liens dynamiques)

[AFrAHM](#) (Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux), [AP3](#) (Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée), [Altéo](#) (Mouvement social de personnes malades, valides et handicapées), [APEM-T21](#) (Association de personnes porteuses d'une trisomie 21, de leurs parents et des professionnels qui les entourent), [APEDAF](#) (Association des Parents d'enfants Déficients Auditifs Francophones), [APEPA](#) (Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes Autistes), [ASAH](#) (Association des services d'accompagnements et d'actions en milieu ouvert pour personnes handicapées), [ASBBF](#) (Association Spina Bifida Belge Francophone), [Le C.R.A. ETOILE POLAIRE](#) (centre de rééducation ambulatoire), [L'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), asbl [HEA Belgium](#) (Angio-oedème héréditaire (AOH)), [INFORAUTISME](#) asbl, [IRAHM](#) (Institut Royal d'Accueil pour le Handicap Moteur), [La Ligue Braille](#) asbl, [La Lumière](#) (Oeuvre Royale pour Aveugles et Malvoyants - Liège), [Les Mutualités Libres](#), [Les Mutualités Saint-Michel](#), [La Mutualité Socialiste](#), [PETALES](#) asbl (Parents d'Enfants Présentant des Troubles de l'Attachement), [ProSAP](#) (Association des services d'aide précoce - Wallonie), [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), [les services de l'APEM-T21](#) (Serv. d'acc.) , association [Syndrome X-fragile](#), [Vaincre les maladies lysosomales](#) et du [Délégué Général aux droits de l'enfant](#)

Avec le soutien de : La Région Wallonne, la Fédération Wallonie-Bruxelles, la Commission Communautaire Française et de la **Loterie Nationale**

créateur de chances 6

