



L'ANNONCE DU HANDICAP

**Un réseau
de compétences,**

**la compétence
des réseaux**

Samedi 27 novembre 2010
Bruxelles, Auditoire J (ULB – Campus Erasme)



Mot de bienvenue

Par M. David Lallemand, modérateur de la journée

Mesdames, Messieurs, bonjour.

Merci d'avoir bravé le froid et la neige pour nous rejoindre ici, sur le campus Erasme de l'ULB, pour cette journée qui est le fruit d'un long travail. Trois années de travail, « *et le reste !* » comme diraient certains - puisque ce travail a commencé il y a déjà un bout de temps.

En ouverture des discussions d'une journée comme celle-ci, il est difficile de ne pas tomber dans les lieux communs puisqu'on va parler de moments *extraordinaires* de la vie. Et le mot « *extraordinaire* » prend ici tout son sens ! En préparation de cette journée, je me demandais : « *Qu'est-ce qui peut fonctionner dans les clichés dans une journée comme celle-là ?* ». Au bout du compte je me suis dit : « *Personne n'est parfait* ». Moi-même j'ai fait de la télévision ! (*rires*) Et de cette période peu glorieuse en termes d'audience de ma précédente carrière, je garde de très bons souvenirs et des rencontres humaines formidables, dont celle avec Luc Boland, qui va se présenter à vous dans quelques instants et à qui on doit cette réunion d'aujourd'hui. - Et évidemment à tous ceux qui ont travaillé avec lui, il ne faut pas les oublier !

Journée extra-ordinaire a plein d'égards puisque je ne sais pas si, dans l'histoire de notre pays, on n'a jamais réuni une assemblée comme celle-ci autour d'un thème qui paraît aussi évident que l'annonce d'un handicap à des parents, pour leur enfant pas encore né, ou tout juste né ou dans les premières années de sa vie.

On pense que ça coule de source qu'on doit prendre du temps, penser à respecter les parents... Mais on verra aujourd'hui que ce n'est pas si évident. Je n'ai pas grand-chose à dire ou tout ce que je pourrais dire ne ferait que continuer dans le lieu commun, le cliché, les formules bateau. Je vais donc plutôt me taire et laisser la place à des gens qui ont des choses à vous dire. Les choses qu'ils vont vous dire pourront vous scotcher sur vos chaises. Certains d'entre vous auront déjà entendu ou vécu des témoignages comme ceux-là et vont se dire « *Nous n'étions pas seuls !* », « *Enfin on en parle !* ».

Merci d'être là, merci de participer avec nous. Au cours de cette journée il y aura beaucoup d'échanges. Je compte sur vous pour intervenir. Profitez de cette journée pour témoigner, poser des questions à toutes les personnes du panel qui vont se présenter à vous... Ces moments-là sont rares et sont aussi ce qu'on en fait. N'hésitez donc pas à prendre la parole. Nous serons ravis de vous la donner dès que vous la solliciterez. Des personnes viendront jusqu'à vous avec des micro-baladeurs pour qu'on puisse bien vous entendre.

Dernière chose : le programme de la journée est lourd et il sera important de respecter le timing. Je serai le gardien de la montre ; je peux faire ça avec beaucoup de tact mais fermeté !

[Accueil de Rebecca Moutambo : organisation par l'ASPH d'une journée sur l'intégration scolaire en mai 2011. Sondage sur le meilleur moment pour organiser la journée.]

Je vais maintenant laisser la place à Monsieur Luc Boland, qui va vous faire l'introduction de la journée – la vraie, pas celle en lieux communs. Ce sera également l'« *homme orchestre* » de la journée puisqu'il s'occupe des images pour illustrer les propos. Merci à tous et bonne journée.

Introduction de la journée

Par M. Luc Boland

Je vais lire mon texte pour rester dans le timing, plutôt qu'improviser. Bienvenue à ce deuxième colloque organisé par les équipes de la Plateforme Annonce Handicap, fruit de trois années d'un travail intense.

Nous sommes très heureux de vous avoir parmi nous aujourd'hui afin de partager les expériences et compétences de chacun sur ce sujet.

Né d'une initiative personnelle en septembre 2007, ce projet s'est rapidement développé dans une réelle volonté d'entendre toutes les compétences et de mutualiser toutes les énergies. C'est ainsi qu'un grand nombre de personnes, parents et professionnels, d'associations et de services se sont joints au projet, de même que les pouvoirs publics (dont la commission subrégionale AWIPH de Liège qui avait déjà entamé un travail de réflexion en la matière).

Rapidement, un premier séminaire a été organisé en mars 2008 en guise d'état des lieux. A la suite de celui-ci plus de 80 personnes, parents et professionnels, ont travaillé ensemble, bénévolement, à la poursuite de ce chantier, chacun à sa mesure. Que ce soit en tant que lecteur averti des conclusions et analyses de nos travaux ou dans l'organisation générale de la plateforme ou encore par la participation groupes et sous-groupes qui ont construit nos réflexions.

Des pistes ont été ouvertes, d'autres refermées. Les multiples réunions ont été animées de respect, d'écoute mutuelle, de découvertes, de rencontres et d'apprentissages. Nous avons aussi été soutenus moralement par 42 associations et services qui ont signé la charte de la Plateforme, donnant ainsi du poids et une visibilité à notre démarche. Enfin, les ministères et administrations compétents ont également apporté un soutien motivé à cette cause dès le lancement du chantier.

Que tous soient ici remerciés chaleureusement - et permettez-moi d'insister sur ce terme : *chaleureusement* - car sans chacun et chacune, à sa mesure, le projet ne serait pas devenu ce qu'il est aujourd'hui.

Au début de ce mois de novembre 2010, la Plateforme Annonce Handicap s'est constituée en asbl afin de poursuivre et pérenniser le travail entamé il y a trois ans.

Cette journée n'est donc pas une conclusion mais une étape dans ce vaste chantier dont il reste encore de nombreuses choses à réaliser. Pour ce faire, la Plateforme poursuivra ses travaux dans le même esprit de transversalité et de réseau de compétences dans lequel tous les acteurs sont invités à se joindre.

A ce propos, les perspectives et projets de la plateforme seront d'ailleurs présentés par Monsieur Albert Baiwir en fin de journée.

Le travail réalisé depuis trois ans s'est inscrit dans le contexte de la petite enfance. Ce choix était motivé d'une part dans la mesure où dans pareille situation se conjuguent la parentalité et les émotions qui lui sont liées, et d'autre part par le fait que 90% des diagnostics de déficience sont posés pendant la grossesse et jusqu'à l'âge de 11 ans. Il nous a donc semblé logique de partir de ce postulat de départ. Duquel il est possible de décliner l'ensemble des réflexions qui sont posées à de nombreuses autres situations d'annonce du diagnostic.

Le travail n'a pas été facile, tant la problématique du handicap est d'une rare complexité, tant elle provoque des interrogations et des enjeux fondamentaux qui touchent à la société voire à notre existence même. La terminologie « annonce handicap » est en soi déjà tout un programme. Ce raccourci est lourd de sens et erroné. Lorsqu'un diagnostic est posé, il s'agit avant tout d'un constat de déficience, selon des normes. Le handicap pour la personne et sa famille est la conséquence de la déficience. La gravité du handicap ne dépendra pas uniquement des capacités de la personne et de son entourage à faire face à la déficience et ses conséquences, mais aussi à la capacité de notre société à les réduire, à les aider ou à les soulager.

Le but de cette réflexion n'est pas de nier la réalité, ni de ne pas vouloir utiliser le terme « handicap » qui est bien réel et intimement lié à la déficience, le terme n'est d'ailleurs ni plus beau ni moins beau, mais de prendre la mesure de la charge émotionnelle et des sombres perspectives qu'évoque la déficience dans le conscient et l'inconscient collectif. Comme si le handicap était une fatalité.

Cette perspective touche autant le patient et sa famille que le professionnel ou la société en général. C'est dire si au simple énoncé de « l'annonce du handicap », nous entrons dans une perspective négative. C'est pour cette raison que nous avons choisi d'employer la terminologie « annonce de déficience » dans notre livret et sur le site, avec une volonté réelle d'ouvrir la réflexion sur des horizons un peu plus positifs.

J'en devine qui souriront en constatant le paradoxe du nom de notre asbl, « Plateforme Annonce *Handicap* » et je peux vous dire que cela a fait l'objet de débats animés, cordiaux et récurrents, jusqu'à la dernière minute ; mais, si nous avons gardé le terme handicap, c'est avant tout pour une question de lisibilité, car le chemin sera encore long pour qu'on distingue les deux, déficience et handicap, tout comme le chemin sera encore long pour que le regard vers l'autre se tourne avant toute chose vers ses capacités plutôt que ses incapacités et ses limitations.

Je voudrais présenter mes excuses aux personnes malvoyantes ou aveugles car nous n'avons eu ni le temps ni les moyens de faire réaliser l'audio description des séquences filmées. J'espère que les voisins de ces personnes voudront bien souffler quelques mots d'explications à leur oreille.

En choisissant les séquences parmi de nombreux films, j'ai essayé de traduire en images les centaines de témoignages que nous avons recueillis. J'ai aussi essayé de traduire les réalités du diagnostic mais aussi de la vie, de cette autre vie qui embrasse sans compter, et sans choix, des enfants, des adultes, des parents et des professionnels. C'est mon regard, en tant que cinéaste, ma synthèse de 3 années où je me suis enrichi au contact de personnes souvent héroïques mais discrètes.

A ce propos, mes pensées iront à cet instant à l'une d'entre elles : Marie-Jeanne Lemal, qui s'est investie dans tant et tant de projets - dont le nôtre - et nous a quitté il y a bientôt deux ans.

En vous remerciant pour votre intérêt à cette cause fondamentale, je vous invite à mettre vos gsm en veilleuse pour ne pas déranger la séance. Je vous souhaite une bonne journée.

David Lallemand, modérateur :

Nous allons pouvoir profiter de ce film d'introduction. Dans les droits des enfants, il est prévu une attention spécifique aux droits des enfants en situation de handicap. Dans notre pays, les droits des enfants sont bafoués tous les jours, et ceux-là aussi malheureusement.

Montage vidéo : « 'Hand in cap', ou la main sur le cœur »

Extraits de :

« Donnez-moi des ailes »

« En cas de dépressurisation »

« Everybody from my courtyard »

« Hammoudi »

« Kyra's dream »

« Le baiser »

« Lettre à Lou »

« Manu, une histoire de M.E.C. »

« Max, entre ciel et terre »

« Mon petit frère de la lune »

« My eyes »

« Stark! »

« Tactility »

« Trop tôt pour voir le jour »

« White sound »

de la société pour les enfants handicapés
du Québec

de Sarah Moon Howe

de Miron Wojdylo

de Anwar Saab

de Gisa Hillesheimer

de Jaco Van Dormael

de Luc Boland

de Vincent Deveux

de J-L Slock et 30 enfants

de Frédéric Philibert

de Erlend E. Mo

de Georg Bussek

de Julia Kolberger

de Malika Attar et Christian Leroy (RTBF)

de Sarah Tracton

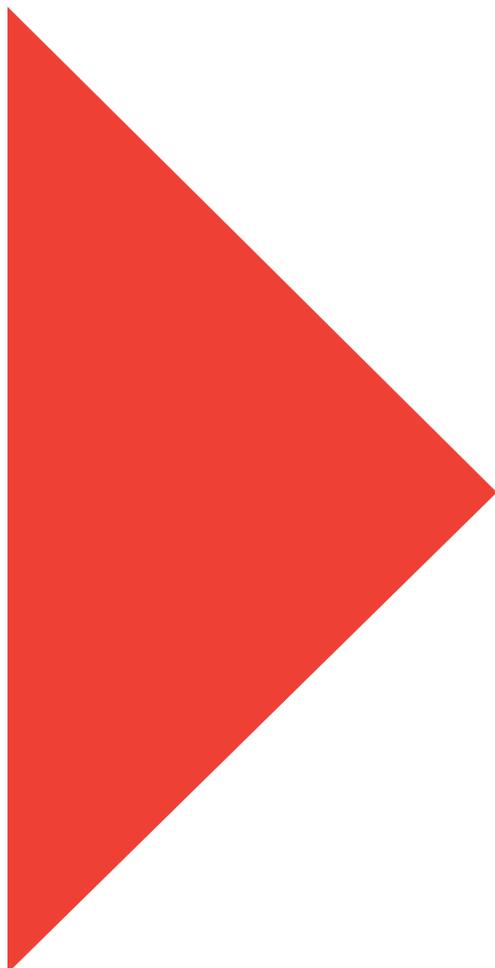
Avec la collaboration de Cap 48 qui a mis les images des reportages de l'édition 2010 à notre disposition

Et de Emotion Pictures Film Festival, Eop ! Film Festival asbl

Musiques : "Mr Tom" et "Brigittes Theme"

Patrick Watson

Images additionnelles, montage et réalisation : Luc Boland



« Un réseau de compétences »

Par Mme Reine Vander Linden

Psychologue, travaillant en maternités et services néonataux, en équipe avec des professionnels de la naissance, membre du GIP - groupe interdisciplinaire_ interuniversitaire de périnatalité ULB/UCL.

Bonjour à tous.

Je ne peux que souligner combien des journées comme celle -ci me semblent importantes pour se connaître. Nous avons vraiment besoin de créer des liens, de s'entre-parler, de se dire l'un à l'autre : *« telle équipe, tel professionnel représente une ressource dans mon travail, Je connais celui-là, je pourrais référer ces parents, faire le lien... »*.

Je voudrais commencer par un constat assez banal mais important à reformuler quand même. Pour tout homme et toute femme, faire un projet de famille, créer un enfant, le faire naître, avancer sur les chemins de la vie avec lui, ça mobilise énormément d'espoirs et de rêves. Rêves d'être des parents heureux et fiers de lui, le voir heureux, le voir grandir, progresser, faire des apprentissages, développer son potentiel, acquérir de l'autonomie, se réaliser...

Pour les professionnels aussi, accompagner une mère, un couple, dans sa grossesse, aider à faire naître l'enfant, veiller à sa santé, à son développement, à ses apprentissages, à ses loisirs, ça sollicite des images de bien-être. Celles d'un bébé bien porté dans le giron de sa mère, bien aimé, bien traité, bien conduit, bien protégé sur le terrain de l'enfance et de l'adolescence...

Pourtant dans ces scénarii, il peut s'infiltrer des peurs et des fantasmes de maladie ou de mort, de handicap. Bien souvent pendant la grossesse mais aussi plus tardivement pendant l'enfance, ces peurs ont quelque part quelque chose à voir avec la peur d'être parent insuffisant, de ne pas être à la hauteur, de ne pas y arriver, de se dire : *« est-ce que je fais bien ? »*. Chacun se pose ces questions-là comme parents. Et entre ces peurs de mal faire et les peurs de voir l'enfant présenter quelque chose qui ne fonctionne pas, il y a parfois collusion.

Quand l'histoire des parents a été vierge de souffrance, qu'il n'y a pas eu de morts, de maladie, de handicap, quand eux-mêmes ont pu bénéficier de parents suffisamment bons, le niveau de leur réservoir de confiance dans la vie est assez élevé. Et donc quand s'infiltrent des peurs comme : *« Est-ce que je suis à la hauteur comme parent ? Est-ce que mon enfant va bien se développer ? Est-ce qu'il a tout ce qu'il faut pour arriver à une vie d'autonomie ? »*, la peur se dilue assez vite dans le réservoir de confiance.

Mais quand le réservoir de confiance a été abîmé ou ébréché par une histoire préalablement déjà difficile, dans l'entourage ou dans les générations précédentes, ou dans la famille elle-même, il est évident que le niveau risque de baisser rapidement dès que quelque chose vient faire effraction dans le rêve des parents.

Ce phénomène est assez automatique et il amène des grandes questions existentielles chez tout un chacun : *« Pourquoi nous ? Qu'est-ce qu'on fait pour attirer le malheur ? Pourquoi ici et pas là-bas, malgré qu'on ait tout mis en place pour faire au mieux ? »*.

Si l'annonce en pré- ou postnatal (ou plus tardivement) d'une mauvaise nouvelle fait effraction dans le psychisme des parents, ça risque évidemment de mettre pendant un temps le réservoir à zéro. Avec ou sans antécédent, toute nouvelle difficile vient de toute façon ébranler le rêve et est, au premier temps de l'annonce, anéantissante.

C'est le choc, l'effondrement, l'explosion morcellante. On se retrouve littéralement en morceaux. C'est un cauchemar, c'est la fin du monde. C'est tellement insupportable que le souhait serait d'évacuer au plus vite le problème, de le mettre à distance. Ca, c'est dans le temps 1 coté parents.

Dans ce même temps il y a aussi, quelque chose qui peut être très similaire du côté des professionnels : « *Je ne peux pas dire ça à ces parents, ce n'est pas possible ! C'est « inavouable » cette nouvelle. Je suis anéanti à l'idée de devoir annoncer cela* ». Et c'est si difficile que la seule envie est d'en finir au plus vite, de boucler au plus vite la consultation, de ne pas trop en parler, de ne pas trop voir les parents, d'attendre juste que ceux-ci quittent le bureau, et parfois d'utiliser le téléphone, pour éviter la confrontation.

C'est évidemment dramatique lorsqu'en miroir du fracas des parents se révèle aussi celui des professionnels. Mais les professionnels ont aussi leur histoire, ils sont aussi humains, ils sont aussi bousculés devant des situations difficiles et devant des annonces à faire. Tout comme le réservoir de confiance qui se vide, les ressources des uns et des autres risquent de s'aplatir très vite si quelqu'un ne vient pas vite à la rescousse.

Du côté des professionnels, il faut anticiper ça. C'est pour ça que des journées comme celle-ci sont importantes parce que ça nous aide à penser, à anticiper, à organiser des moyens pour pouvoir être présents autour des parents, sans être dans le choc de la découverte. Il faut pouvoir amortir l'effet de secousse en réfléchissant à plusieurs comment procéder à l'annonce, en sachant que l'on pourra compter sur des collègues qui, à leur tour, pourront reprendre les choses dans une place différente, étayer l'information à partir d'une autre discipline.

Du côté des parents, sentir face à soi un professionnel capable de résister à leur choc, est fondamental. Quelqu'un qui ne va pas se débiner, qui va rester disponible, qui est dans le souci du futur proche et lointain. Qui ne va pas, par passivité, impuissance ou défaitisme, participer davantage à l'anéantissement de l'enfant, amené par l'annonce.

C'est vraiment très particulier quand on annonce à des parents en cours de grossesse que leur petit a un souci, qu'il faudra procéder à d'autres examens ou quand on annonce plus directement un diagnostic. Dans l'instant, l'enfant est anéanti. C'est tout un travail de devoir le réanimer, le rendre à nouveau vivant dans la tête des parents, pour pouvoir permettre à ces parents de ne pas se sentir plus tard des « abandonneurs d'enfants ».

Je pense à une maman qui avait eu un diagnostic de spina bifida à 5 mois de grossesse. Assez vite s'était organisée l'interruption parce qu'il s'agissait d'une pathologie vraiment très lourde. Je l'avais reçue dans l'après coup de l'interruption. Et pendant très longtemps, j'ai eu la sensation qu'on faisait du sur place, c'était vraiment difficile. Un jour, j'ai pensé refaire moment par moment *l'histoire de l'annonce* : à quel moment elle a su quoi, qui lui a dit quoi, comment, etc. Et elle me dit : « *En tout cas quand on m'a dit que ce bébé avait cette pathologie, dans l'instant même, j'ai écarté mes bras de mon corps, je ne voulais plus sentir mon bébé, je ne voulais plus sentir les mouvements sur mes membres. A un moment j'ai été distraite, j'ai senti un coup de pied contre mon bras, c'était insupportable* ». Et je lui dis : « *C'est un peu comme si vous aviez abandonné ce bébé entre le moment de l'annonce et le moment de l'interruption.* », elle me répond « *C'est exactement ça !* » et elle fond en larmes.

A partir de ce jour-là, j'ai pu recommencer à nommer ce bébé dont je connaissais bien le prénom mais que je ne pouvais pas appeler. Jusqu'alors, le nommer était quelque chose d'impossible pour moi ; ça m'a fait beaucoup réfléchir parce qu'il était tout simplement occulté dans la tête de tout le monde, y compris dans la mienne. Ce phénomène est très contaminant. À partir du moment où la maman a pu parler de sa sensation d'avoir abandonné son petit, on a pu revenir à des émotions de vie (même si il s'agit d'émotions difficiles), ne plus rester coincé dans la mort et la honte. Ce moment de « réanimation » de l'enfant avant l'interruption de la grossesse est tout à fait capital.

Toujours dans le temps 1 de l'annonce, il y a donc cette urgence à réanimer l'enfant, à remobiliser de la pensée. Parce qu'elle s'arrête sur la représentation de la déficience annoncée. L'enfant n'est plus que sa pathologie : un pied-bot, une fente labio-palatine, une trisomie. « *Plus moyen de voir autre chose que le négatif* » dira une maman dans un témoignage.

Tout comme l'enfant qui va se réanimer parce qu'on va parler de son futur, les ressources aussi pourront se réanimer. Les professionnels engagés dans l'annonce peuvent, parce qu'ils ne sont pas seuls, éprouver que leur propre impuissance dans cette étape n'est pas synonyme de gouffre ; mais que leurs propres limites ouvrent la place aux autres collègues. « *Reconnaître ses limites, c'est faire place aux autres* ». C'est exactement ça qui se passe. À un moment, on a donné un maximum d'informations et on est un peu dans l'impuissance parce qu'on ne sait plus répondre aux questions des parents. Or, il est capital de leur apporter tout de suite, si pas une réponse, au moins un contact, une personne qui pourra cheminer avec eux dans les interrogations qui émergent, de pouvoir les aider à ré-imaginer le futur. C'est parce qu'on ne sait pas toujours donner l'information qu'on a besoin d'être à plusieurs.

Il y a aussi une dimension supplémentaire qui est celle des émotions circulantes. Il faut qu'elles soient validées entre tous pour que, reconnues, elles puissent évoluer. Ce n'est pas évident parce que face à des parents fracassés, inquiets ou en doute, on est soi-même assez mal à l'aise et on a envie de leur apporter des solutions. « *Mais vous savez, ça va aller, d'autres s'en sont sortis.* » Mais les parents ont plutôt besoin qu'on prenne acte de ce qu'ils vivent et ressentent. Une phrase comme « *Oui, c'est compliqué...* » est plus porteuse que des phrases qui vont transformer l'information ressentie et empêcher les parents d'exprimer leur ressenti.

Se sentir vivant, c'est d'abord se sentir reconnu dans les émotions que l'on a. Cette reconnaissance est difficile, on ne la fait pas facilement : elle doit s'apprendre. On doit en discuter dans les équipes de soin, entre professionnels, pouvoir se demander : « *Qu'est-ce qui se passe à l'intérieur de moi ?* », « *Comment je ne vais pas éclabousser de mes émotions celui qui est en face de moi ?* ». Pour apprendre à être dans une disponibilité complète pour permettre d'entendre ce que l'autre me révèle de ce qu'il vit à l'intérieur de lui.

Ainsi encore, à plusieurs, il y aura une possibilité de mettre en branle les ressources disponibles et tisser un espace commun d'accueil, un espace de réflexion, de construction, où chacun, parent comme professionnel, pourra apporter ses compétences. Seul, on n'y arrive pas. Et ici la notion de « seul » n'est pas évidente. Une personne peut être très entourée : kiné, neurologue, spécialistes... mais se sentir seule parce qu'elle est la seule au centre de la coordination des interventions dont l'enfant ou la famille fait l'objet. J'ai eu l'exemple de quelqu'un qui me disait cette importance d'un professionnel qui fasse le lien avec les autres. Il semblerait utile que quelqu'un accompagne le patient dans ses démarches et dans son rôle de coordinateur.

Faire évoluer le regard photographique (statique) qui est porté sur l'enfant dans ce temps 1 en un regard cinématographique (temps 2) tourné vers le futur et les temps à venir est vraiment notre boulot de réanimateur dans le temps de l'annonce. Et c'est à partir de ce moment-là aussi que, dans ce regard cinématographique, pourront prendre place tous les différents acteurs qui auront à poursuivre le cheminement avec les parents. »

« La compétence des réseaux »

Par M. Christophe Bartholomé

Sociologue, chercheur à l'observatoire de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées - PHARe, partenaire de ce colloque.

Bonjour à tous.

Je vais vous parler de la compétence des réseaux, en commençant par un certain appel à la vigilance parce qu'aujourd'hui la question du réseau est à la mode. Elle est envisagée comme « la » solution à une grosse partie de nos problèmes dans la pratique professionnelle, dans le suivi des situations. Alors que, sur le terrain, on se rend compte que la mise en pratique de réseaux est compliquée, difficile et énergivore. Il y a aussi des effets pervers qui peuvent mettre en difficulté autant les professionnels que les personnes auxquelles est destinée la mise en place de ces pratiques de réseaux.

On parle souvent de réseau de manière assez floue, mais finalement on peut parler de différents types de réseaux qui poursuivent des finalités différentes. Cet amalgame de l'idée de réseau peut arriver à un certain chaos dans la pratique que l'on peut mettre en place.

Alors je vais reprendre l'idée de « la compétence du réseau » et je dirai qu'il y va plutôt de « la compétence des réseaux ».

Il y a au moins 4 grands types de réseaux qui prendront des noms différents, avec des sous-formes de réseaux, des finalités fort différentes, qui vont solliciter et mettre en place des acteurs différents et vont fonctionner selon des modes différents. Et en même temps il est tout à fait possible de passer de l'un à l'autre à un moment donné.

Ce sont les :

1. réseau de coordination / coopération
2. réseau de prévention / circuit d'intervention
3. réseau de vigilance / mobilisation
4. réseau de socialisation / de soutien

1. Le réseau de coordination / coopération

L'utilité de ce réseau est de coordonner un ensemble d'interventions qui sont nécessaires et proviennent de professionnels d'horizons différents. Il va permettre de proposer une approche globale où l'on va pouvoir éviter ce qu'on a très souvent : une sorte de saucissonnage de la situation de la personne, où l'on divise son problème en fonction de nos spécialités, nos disciplines, nos approches. A la place, ce réseau de coordination va permettre, au contraire, d'analyser cette situation complexe dans sa totalité.

Ce réseau de coordination a une deuxième utilité : Mme Vanderlinden vient d'en parler, c'est l'idée de reprendre les contradictions et paradoxes que peuvent générer les différentes interventions dont les personnes sont l'objet. A un moment donné, on se rend souvent compte que les parents sont les coordinateurs des différents intervenants. Là, le réseau, sa compétence, son utilité, sera de reprendre cette gestion, de l'endosser et de permettre aux parents de se décharger de ce fardeau.

Que peut-on dire de l'annonce du handicap par rapport à ce réseau de coordination ?

Une première chose qui me frappe dans les témoignages des parents est que l'annonce se joue à différents niveaux : bien sûr, les parents ont besoin de mettre un nom, un diagnostic sur ce qu'a leur enfant. Mais ils ont aussi besoin d'écoute, d'attention et de soutien psychologique. Il y a tout un travail d'acceptation et d'attachement, où il faudra mettre en œuvre des compétences d'ordre psychologique. Puis, il y a aussi un besoin de mettre en place toutes sortes de démarches au niveau social et là ce sont sans doute des acteurs

différents que ceux du corps médical qui doivent intervenir pour apporter une pierre à l'édifice.

C'est de ce point de vue-là que l'annonce se joue bien à différents niveaux ; c'est là qu'on va proposer cette approche globale dans toute sa complexité, pour éviter de n'en faire qu'une question d'annonce à travers ce qui est communiqué.

Deuxième point qui me paraît intéressant c'est que, souvent, dans l'annonce du handicap, on se rend compte qu'il y a des décalages dans les temporalités ; entre monde médical et familles. Elles ne sont pas nécessairement en phase. Prendre le temps de pouvoir entendre, comprendre, accepter, poser ensuite des questions... Il y a un temps qui est plus long.

Les temporalités entre monde médical et familles ne sont pas en phase. Toute l'idée est de faire intervenir d'autres membres autour de ce travail. Pour que d'autres professionnels, entre les rencontres avec les professionnels du soin, puissent commencer à développer un accompagnement dans un processus, un cheminement.

2. Le réseau de prévention / circuit d'intervention

Ce deuxième type de réseau a pour mérite de détecter et de prévenir les situations ou les problèmes. Ce sont des situations où, s'il y a un travail d'information et d'orientation possible, le plus efficacement possible, il y aura une amélioration ; il y aura quelque chose de vraiment significatif en termes de qualité de la prise en charge. Elle sera plus efficace et d'autant plus structurée dans une continuité.

Un réseau de prévention peut aussi aider les familles - qui ont, en quelque sorte, été « lâchées dans la nature » - à trouver les contacts, les bonnes portes, et les bons professionnels.

3. Le réseau de vigilance / mobilisation

C'est l'idée de faire exister une problématique dans l'espace public. C'est l'idée de rendre compte de situations individuelles, qui sont rencontrées avec de la souffrance, avec des difficultés, afin d'en faire, à un moment donné, une problématique dont les pouvoirs publics doivent s'emparer. C'est aussi l'idée de pouvoir fédérer, mobiliser les forces autour de ces situations individuelles et de développer quelque chose de plus collectif. C'est donner aussi, par moments, une voix à ceux que l'on n'entend pas.

C'est sortir, donc, des expériences individuelles. Dans ses premières formes et ses premières années, la Plateforme Annonce du Handicap était sans doute dans cette idée.

4. Le réseau de socialisation / de soutien

Ensuite, il y a le quatrième type de réseau qui est le réseau de soutien, de socialisation et d'échanges. C'est un réseau qu'on trouve généralement dans le travail social ou psycho-social. C'est l'idée de travailler le lien social comme une ressource pour les personnes, pour lutter contre l'isolement social, la désaffiliation sociale. Car des personnes, confrontées à une problématique, ont parfois tendance à se replier sur elles-mêmes. Les relations deviennent alors de plus en plus difficiles.

C'est aussi l'idée qu'avec un réseau de soutien, un réseau d'échanges, on va pouvoir lutter contre certains effets de culpabilisation individuelle, de stigmatisation. On va pouvoir échanger des expériences aussi, éventuellement, entre pairs.

Et là, par rapport à l'annonce du handicap, je dirais que les risques sont que le handicap, on le sait bien, met à l'épreuve les relations sociales pour les familles, pour les parents. Que ce soit au niveau familial, intra familial, avec la famille élargie, ou au niveau professionnel. Il y a toujours cette nécessité de retravailler le lien social pour lutter contre l'isolement social, contre ce repli sur soi-même qui n'est pas nécessairement voulu mais qui est un fait.

C'est aussi l'idée qu'à travers ce travail sur le réseau de socialisation, sur le lien, le soutien, on va pouvoir permettre des contacts, des rencontres grâce auxquelles les familles vont identifier leurs besoins, clarifier leur demande. C'est ce qu'on constate beaucoup : finalement, les parents qui sont les plus intégrés dans un réseau, association ou réseau social large, sont, par les échanges qu'ils ont, ceux qui vont réussir à clarifier leur demande. Et, a contrario, ceux qui sont beaucoup plus repliés sur eux-mêmes dans un certain isolement social, auront plus de difficultés à nommer leurs besoins, à les identifier et finalement à pouvoir les faire valoir dans une demande quelle qu'elle soit.

Alors pour mener ce travail de réseau, on peut dire qu'il y a toujours au moins quatre conditions de réussite.

Premièrement, il faut un effort de compréhension et de traduction des logiques. On est souvent, dans des réseaux de coordination, avec des professionnels qui parlent des langages différents, ont des logiques de travail différentes, ont des approches, des disciplines différentes. Et le tout est de pouvoir faire ce travail de compréhension et de traduction de langages, et de pouvoir rendre compte de ce que sont aujourd'hui nos logiques. C'est quoi, pour nous, la situation par rapport à l'annonce du handicap ? Finalement quelles sont les temporalités ?

Deuxièmement, il faut prendre en compte les rapports de forces et les inégalités de position qu'il peut y avoir entre les membres du réseau. En raison de son pouvoir symbolique, de ses moyens financiers, du contact qu'on peut avoir avec les personnes ... On ne joue pas tous sur les mêmes positions. On n'est pas tous à égalité dans un réseau et il faut pouvoir le prendre en compte dans la construction du réseau qu'on va mener.

Troisièmement, c'est l'idée d'avoir une attention toujours constante dans la mise en œuvre de ce réseau. C'est un travail quotidien, important, aussi au niveau de la communication. Parce qu'un réseau est souvent considéré comme un lieu permettant une meilleure communication mais, en fait, c'est souvent l'inverse. On se rend compte qu'il y a souvent des problèmes de communication, et surtout de partage d'information, et des petits écueils en termes de secret professionnel, d'informations partagées.

Quatrième condition de réussite : il faut toujours reconsidérer la position des familles dans ces réseaux pour qu'elles ne deviennent pas un objet d'intervention, une sorte de pâte à modeler sur laquelle on viendrait tous travailler. Il faut pouvoir faire valoir la version que les familles ont de leur situation, de ce qu'elles vivent et de leur expérience.

Le « diagnostic anténatal »

Interview (vidéo)

Témoignage de la maman de Clément
Entretien : Bruno Fohn, psychologue

David Lallemand, modérateur :

Merci à Reine et à Christophe.

On va maintenant entrer dans le premier atelier de la journée et je vous y propose d'y entrer par l'image. Je vais continuer avec les lieux communs en vous disant : « *Un petit dessin vaut mieux qu'un long discours* ». Alors allons par l'exemple, en entrant dans la réalité : le quotidien des familles, quand on arrive avec une nouvelle qui n'est pas attendue, avant la naissance du bébé. Je vous propose de rencontrer Clément et sa maman.

C'est parti.

La maman de Clément (vidéo) :

Notre parcours a été très long.

Il a fallu 10 ans pour avoir Clément, de la petite stimulation à la FIV, avec quelques fausses couches. On s'était dit avec mon mari : « *Maintenant, c'est fini. On ne fait plus rien* ». Puis on m'annonce que je suis enceinte, sans traitement, au moment où je ne m'y attendais absolument plus.

Le gynécologue nous a dit que c'est un beau bébé, qu'il évolue bien... C'était le plus beau cadeau qui pouvait nous arriver.

Pendant ma grossesse, j'avais entendu parler des échographies morphologiques. Mon gynécologue de Marche m'avait dit que ce n'était pas nécessaire parce qu'il n'y avait pas de grosseur de nuque et que tout se passait bien. Mais j'avais quand même besoin d'être rassurée. Je me disais : « *Le bonheur est trop grand, il va nous arriver un couac* ». Donc j'ai pris rendez-vous à la Citadelle. On y est allés confiants : on n'allait rien nous dire, j'avais une excellente grossesse, c'était merveilleux.

Pendant l'écho morpho, le docteur insistait sur un endroit. Moi, je ne voyais rien à l'écho sur le cadran. Il était mis qu'on ne pouvait pas parler donc on ne disait rien. Mais mon mari, lui, il lui semblait qu'il voyait quelque chose sur l'écran.

Puis cette dame s'est arrêtée et nous a dit : « *Voilà, j'ai quelque chose à vous annoncer. Vous aurez une naissance avec une fente labiale. On pourra refaire une écho plus tard parce que je ne vois pas bien si c'est une simple ou une double, s'il y a un problème au palais...* ». On nous a envoyé plein de choses à la figure, et on ne s'y attendait pas ! On a continué l'examen. J'étais paniquée. On n'a rien vu de plus.

Sur le coup, la terre s'écroule au-dessous de nous. Je me suis dit : « Pourquoi il faut encore battre et combattre alors que ça fait déjà 10 ans qu'on était en bataille pour cet enfant ? ». Et j'ai eu un sentiment étrange ; je me suis demandée : « Est-ce que je vais l'aimer ? ». Ça peut paraître difficile à entendre mais j'ai eu une révolte en moi de voir que dans tous les catalogues de mode, tous les enfants sont bien. Ils n'ont aucune imperfection, ils sont magnifiques, ils sont souriants. Et de savoir que le nôtre ne serait jamais un enfant comme les autres...

On a été épaulés par une équipe qui nous a amenés dans une petite salle où on a pu essayer de reprendre un peu confiance en nous avant de reprendre la route.

Là, il a bien fallu qu'on avance avec notre souci. Et avant de repartir on nous avait mis en contact avec l'orthodontiste. Elle nous a montré des photos. Plus j'en voyais, plus je pleurais, et plus je voulais encore en voir. Au bout d'un moment l'orthodontiste a dit qu'on n'allait pas continuer, que j'allais me faire du mal inutilement. Nous sommes rentrés et justement dans notre région, à Marche, il y avait un grand salon « Naître et grandir ». Il a fallu que je prenne plein d'informations parce que je me suis dit : « Il ne saura pas boire comme un autre enfant, je ne saurais pas l'allaiter... ». C'était vraiment mon fil conducteur alors j'avais pris plein d'informations sur les biberons plats, les tétines plates, sur la manière de boire à la cuillère... J'avais besoin de documents.

J'ai pleuré pendant un mois, en me demandant à quel dieu me vouer... Je ne savais pas vers qui me tourner pour avoir des réponses à toutes mes interrogations. J'ai de la chance : j'ai un mari extraordinaire qui a toujours été là pour m'épauler. C'est quand ça s'est un peu calmé qu'on a pu se retourner vers l'un ou l'autre. On nous a dit que c'était quelque chose qui pouvait se réparer.

On peut bien nous le dire que c'est quelque chose qui peut se réparer mais comment ? « Est-ce qu'il aura un palais ou pas ? Est-ce une simple fente ou une double ? ». On va sur internet, on va voir des témoignages et on est démolis. Je pense que la meilleure des choses c'est de pouvoir aller voir du concret, des parents qui ont envie de vous donner un fil de conduite et pouvoir avancer positivement parce qu'à ce moment-là, vous ne pensez qu'au pire, vous êtes dans le négatif complet.

Après on a appris que c'était peut être lié à la T21, ou au Spina bifida. Etant infirmière je soignais quelqu'un qui était atteint de cette maladie... Et s'amplifiait toujours le questionnement « Est-ce que je vais l'aimer ? »...

On s'attend à avoir un enfant à qui il ne manque rien. C'est ça qui a été ma déception, mon mal-être. Je n'ai jamais imaginé avoir un enfant pas comme les autres. Tout le monde avait des enfants à qui il ne manquait rien ! Pourquoi moi ? Qu'est-ce que j'ai fait ou pas fait pour mériter ça ? Je menais une vie régulière, harmonieuse : pas d'alcool, pas de tabac...

En fait, je n'ai rien fait. C'est génétique. Le travail s'est arrêté, peu de temps, puis c'est arrivé. Maintenant j'ose le dire, mais je me suis sentie coupable pendant longtemps. J'ai travaillé jusqu'à 3 mois de grossesse avant d'être écartée et je me suis demandé si j'avais eu un contact avec quelqu'un qui aurait pu me donner ça, si je n'avais pas été assez vigilante...

J'aurais souhaité perdre Clément et comme ça je me serais dit : « Voilà, je ne dois plus me tracasser de rien. Je ne dois plus me battre avec tout ce qui nous arrive encore ». Après coup, je me suis demandé pourquoi avoir pensé tout ça. Mais j'ai eu ce sentiment de vouloir le perdre pour tout effacer d'un coup de baguette magique.

À la deuxième échographie morphologique, on était proche des 5 mois et ½ de grossesse. On ne voyait pas bien et on n'a pas su en dire plus : si c'était une simple ou double fente, si le palais était ouvert...

Donc on est repartis avec beaucoup d'interrogations en se disant toujours : « On verra bien ». Je cherchais plein d'éléments pour me faire une image, une idée de l'enfant qui allait naître. Après on nous a dit qu'il faudrait faire une amniosynthèse. On s'est laissé un peu guider par Mme Pirlot. Je n'avais pas du tout l'idée d'en faire une : j'avais 39 ans, je pensais que ce n'était pas nécessaire. Puis on a encore fait des échographies, des prises de sang...

Quand on est retourné à l'hôpital et qu'on a appris que la trisomie été écartée, on s'est dit : « Cette fois-ci on doit se battre tous les deux, pour lui ». Notre couple n'était pas du tout désordonné mais nous nous sommes trouvés renforcés. Il faut être à deux pour se battre. Toute seule je n'y serai pas arrivée, je me serai laissée emporter par les sentiments. Puis c'est moi qui le portais... Mon mari a toujours été là ; quand je m'écroulais, il me boostait dans les moments difficiles. Parfois, c'est lui qui avait son petit coup de blues et moi j'étais un peu plus forte et je le remontais. Mais lui a une pensée beaucoup plus positive. Il me rappelait : « Il n'y a pas que nous », « On va se battre », « On y arrivera ».

On m'a mise en contact avec un couple de la région qui avait eu ce souci : une petite fille qui avait une double fente labiale. Quand j'ai pu accepter d'aller voir ces personnes, cette famille nous a aidé de manière merveilleuse. Je ne leur dirai jamais assez merci. Puis on a pris contact avec la chirurgienne de Bruxelles qui nous a montré sur son ordinateur des photos d'enfants opérés et non-opérés et nous a expliqué sur papier tout ce qu'elle pouvait faire. Suite à ça, on est ressortis encouragés.

La date d'accouchement approchait. Les infirmières de la Citadelle se sont mises en contact avec Bruxelles. On avait bien dit que c'était là qu'on voulait aller le faire opérer et c'est pour ça que j'ai accouché ici, parce qu'ils se mettaient tout de suite en contact. Si l'accouchement était prématuré, je ne voulais pas que de Marche on l'envoie à Charleroi, à Roucourt ou ailleurs parce qu'ici j'avais des repères.

J'étais impatiente de le voir. Il fallait que je le voie. J'avais posé la question à l'orthodontiste : « Est-ce que je vais l'aimer ? ». Et elle avait répondu : « Si vous ne l'aimez pas, vous me le donnerez ! ». Sur le coup, ça m'a meurtrie. Et pendant la période où j'étais à la maternité, elle est venue nous voir, un soir où mon mari était reparti et j'étais seule avec Clément. Et elle a demandé : « Est-ce que vous l'aimez ? Sinon je le reprends... ». C'est une bête réaction mais c'est une réaction de vivant...

Clément est né par césarienne et j'ai tout de suite demandé : « Montrez-le moi ! ». Comme il n'a pas crié tout de suite, on l'a pris pour l'aspirer. On l'a emmailloté et mon mari est venu me le montrer. Et ma première réaction a été de demander : « Est-ce qu'il a deux oreilles ? » !

Pourquoi ma première réaction a-t-elle été de me demander s'il avait deux oreilles ? Je ne sais pas... Je n'ai pas pensé à regarder sa bouche. J'ai bien analysé le reste : deux oreilles, 10 doigts, 10 orteils... Et sa bouche, c'était vraiment quelque chose que j'avais oublié. Est-ce que je m'étais évadée dans autre chose ? Je savais qu'il était là. Il était beau - c'était le nôtre évidemment ! On l'a mis au sein et il a tété. Pour moi c'était merveilleux : il a pris le sein et il buvait comme un dieu !

On me demandait : « Est-ce qu'il y arrive ? Est-ce que vous savez comment il faut le mettre ? ». Et j'ai tout de suite trouvé le truc. Je n'ai jamais allaité Clément au lit : c'était dans le fauteuil et les infirmières venaient m'aider parce que c'était difficile après la césarienne... L'équipe médicale a vraiment été merveilleuse.

On a vu qu'il avait 2 points à la base du coccyx. On nous a dit qu'il faudrait faire une radio de la colonne parce que ça pouvait être un Spina bifida et qu'il faudrait refaire une radio de la colonne un an après pour voir s'il grandissait bien. Je vous l'aurais mesuré tous les deux jours !

Puis on nous a encore dit après qu'il n'avait peut-être pas de cordes vocales ou qu'elles étaient soudées puisqu'il n'avait pas crié à la naissance. Je me souviens que mon mari a dit : « Vous savez, maintenant, on le prend comme il est ».

Parce qu'on nous en avait tellement dit qu'on se disait que, dans tous les cas, on ferait avec. Et finalement il n'a rien de tout ça. Oui, dans ces cas-là, on a de drôles de sentiments qui nous passent par la tête.

Les infirmières ont pris contact avec Saint-Luc à Bruxelles. Après 10 jours, on savait quand on allait opérer Clément, qu'on rentrait 2 jours chez nous puis qu'on repartait sur Bruxelles... Il y a vraiment eu une petite famille qui s'est mise autour de nous et qui a fait les liens l'un envers l'autre. Ça nous a fait du bien de sentir qu'on nous écoutait.

Quand il s'en est allé pour l'opération, ça a été un déchirement, l'horreur. Mais il fallait le vivre. Il fallait qu'on avance avec. Quand on a récupéré notre petit bonhomme, il avait des grands pansements autour de la bouche et deux petits tubes dans le nez. Quand on lui a enlevé ses pansements... Je ne sais pas comment expliquer ce qui se passe en vous. C'est comme si l'enfant naissait une seconde fois. Ce n'est plus le même que quand il est né. Pour moi, c'est une deuxième naissance. La chirurgienne a fait un merveilleux travail de broderie pour réparer notre petit bonhomme.

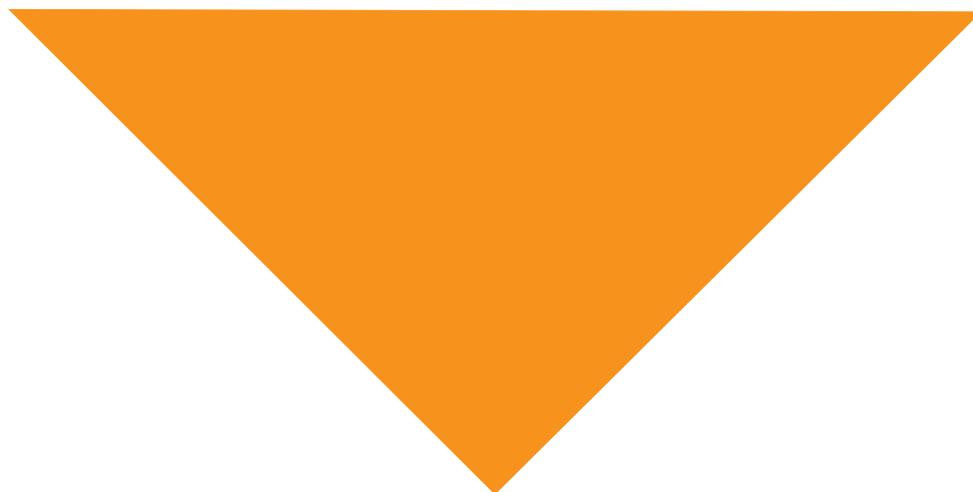
Dès l'annonce, Mme Pirlot qui nous a dirigé vers l'orthodontiste et toutes ces personnes ont formé une grande chaîne pour Clément. On n'était pas un numéro. J'ai toujours eu l'impression qu'on était plus que des patients, pourtant il y en a des milliers d'autres. On était Mr et Mme Dumont qui vont avoir un petit garçon avec une fente labiale et qu'on doit aider. Est-ce la confiance qu'on donnait au corps médical qui a été le fil conducteur ? Ou le ressenti ? Je me souviens que Mme Pirlot disait « Mais pleurez tout ce que vous voulez pleurer ! ». Je crois que je n'ai pas arrêté de pleurer. Accepter qu'on puisse dire des choses sans nous juger, c'est important. Ils ont vraiment été des maillons l'un derrière l'autre. On a pu frapper aux bonnes portes. On s'est bien rassurés.

Chaque année on retourne à Saint-Luc à Bruxelles, dans le service des fentes labio-palatines et là on va refaire toute une batterie d' « examens ». Et Clément grandit bien. Il est rempli d'amour. C'est sa troisième force : son papa est une force, moi j'en suis une, et l'amour qu'on peut lui donner... Il jaillit de bonheur !

David Lallemand, modérateur :

Voilà, un exemple magnifique d'accompagnement heureux, réussi, après une annonce anténatale. Je retiendrai de ce magnifique entretien avec Fabienne qu'on doit à Bruno Fohn, qui est psychologue, cette jolie image de chaîne humaine d'évolution pour le petit Clément.

Nous allons maintenant passer à l'amorce de réflexion puis aux témoignages et réactions de Martine Demarche, chirurgienne à la Citadelle, Christa Retz, gynécologue-obstétricienne, Gabrielle Pirlot, infirmière pédiatrique, et Fabienne.



Amorce d'une réflexion.

Par Madame le Dr Christa Retz

Gynécologue-obstétricienne, référente du diagnostic anténatal, CHR de la Citadelle, Liège.

Bonjour à tous.

Cette présentation est le fruit de nombreux entretiens parents-professionnels que nous avons à la Citadelle depuis de nombreuses années. Les progrès constants dans le diagnostic anténatal ont fait oublier qu'environ 20 % des grossesses simples et 50 % des grossesses multiples se soldent par un échec. La mortalité périnatale avoisine plus ou moins 1%, et 3% pour la malformation congénitale.

Au début des années 80, l'essentiel du diagnostic anténatal concernait un petit nombre de couples, pour lesquels le risque génétique avait été identifié avant la grossesse et les solutions envisageables avaient fait l'objet d'une discussion et pouvaient conduire à un choix individuel et mûrement réfléchi pour le couple. Mais la situation a radicalement changé avec la diffusion rapide au cours des trois dernières décennies de techniques de dépistage de masse, comme par exemple l'échographie et le triple test.

Pour les professionnels impliqués, ce dépistage avait une connotation positive avec pour objectif d'identifier avant la naissance des pathologies fœtales curables pour améliorer leur prise en charge mais aussi pour offrir aux différentes femmes enceintes tous les choix possibles. Une dérive serait une traque des anomalies susceptibles de conduire à l'IVG. Du point de vue de la justice, l'absence de diagnostic anténatal est considérée comme la cause indirecte du handicap de l'enfant.

Les techniques actuelles confrontent les couples avec la découverte inopinée d'une anomalie ou d'un risque d'anomalie fœtale pendant la grossesse et non avant celle-ci. La décision d'IVG se fait donc toujours dans une situation d'urgence et de fragilité psychologique.

Mais que se passe-t-il chez les parents et professionnels quand l'image de l'enfant ne correspond pas à leurs rêves ? L'échographiste est avant tout un obstétricien, son rôle est de donner la vie ! Personne ne lui a appris à annoncer de mauvaise nouvelle. Les patientes sont parfois seules, ou accompagnées de jeunes enfants ou d'amis qui viennent voir les premières photos du fœtus. Il faut éviter ce qu'on appelle la « fuite en avant », ne pas vouloir tout arrêter tout de suite, parce que, sauf urgence médicale, on a toujours le temps d'une préparation minimale.

Le professionnel va devoir gérer ses émotions, les contenir, pour se donner le temps, pour faciliter le déroulement de l'examen, pour pouvoir préparer les étapes suivantes des diagnostics. Il va devoir inventorier les pièces manquantes, potentiellement ou réellement, à un diagnostic, mais qui vont transformer la qualité de l'information. Découvrir une fente labiale ou labio-palatinal va avoir une conséquence tout à fait différente selon que cette pathologie est isolée ou qu'elle s'inscrit dans le cadre d'une anomalie chromosomique. Pourtant les signes qui vont permettre de repérer la pathologie ne sont pas toujours faciles à identifier ! L'examen de départ ne permet pas nécessairement de donner la réponse. Il faut évaluer de manière prudente le pronostic pour en parler avec les parents...

Ceux-ci ne sont pas dupes. Ils viennent à l'examen avec un panel d'espoirs et d'angoisses. Il est vrai que l'enfant doit être normal. Ils ont une espèce d'hypersensibilité liée à l'examen, et ils sont toujours à l'affût : le moindre mot, geste, regard, silence prolongé va entraîner un véritable « arrêt sur image ». Il va falloir ANTICIPER pour garder le contact avec les parents.

Quand vient le moment de l'annonce, c'est la chaleur dans les propos, le choix des mots, l'écoute des premières émotions, le respect des premières réactions, qui seront autant d'éléments pour soutenir les parents par la suite. Il faut savoir que leur agressivité n'est que souffrance et que le silence n'est que le reflet de leur angoisse et du vide qui vient de se créer.

Il faut pouvoir affirmer la normalité de leurs émotions, ne pas leur dire : « Ça va passer » mais plutôt : « Nous avons vu d'autres parents, avec les mêmes problèmes, qui réagissent exactement de la même manière que vous, laissez-vous aller, vous pouvez pleurer, vous pouvez réagir. »

Ces réactions immédiates sont des « amortisseurs » qu'il faut respecter et sur lesquels il faut rebondir. Le réflexe, lorsqu'on trébuche, est de mettre ses mains en avant. Il va falloir favoriser l'anticipation et créer un espace où prendre l'initiative de la communication, il faut oser reparler avec les parents quand ils sont calmes, quand ils se taisent. Reformuler les informations, pouvoir aborder les questions qu'ils n'osent pas poser : savoir comment va se passer l'accouchement, quelle sera la souffrance de l'enfant si la grossesse se poursuit ou est interrompue, quel sera leur avenir, comment vont se passer les grossesses suivantes, quel est le risque de récurrence pour l'anomalie qui a été découverte... Il faut surtout rester calme devant leurs émotions et leur agressivité. Il va aussi falloir anticiper les événements psychologiques et obstétricaux à venir.

L'annonce de départ inclut donc toutes les étapes de l'accompagnement des parents et de l'enfant. Que la vie de l'enfant soit de courte durée ou prolongée, il faut construire un délai de maturation pour mettre à profit les consultations médicales spécialisées, les examens complémentaires qui vont permettre de préciser le diagnostic, et si possible le pronostic. Pouvoir introduire le soutien psychologique des parents, et surtout, poursuivre la surveillance obstétricale, et ce d'autant que le devenir de la grossesse est encore mal défini. Ce sera là une manière de rendre vie à l'enfant.

Dans certains cas, l'information de départ peut être complète, c'est le cas d'un décès in-utero pour une pathologie dont on sait que l'issue est de toute façon fatale. Mais si le diagnostic est incertain et le pronostic douteux, l'attente des résultats rend les parents très vulnérables. Il faut leur dire que leur enfant et leur projet méritent qu'on prenne le temps. Mais il faut que ce temps soit accompagné. Il ne faut pas laisser les parents seuls. D'abord leur permettre l'attente pour réaliser l'intégration psychologique d'un événement douloureux et puis leur laisser le temps d'un au revoir en cas de décès ou d'IVG. C'est le temps pour eux de se sentir parents.

La transmission interprofessionnelle va permettre d'assurer une continuation des soins pour ne pas devoir à chaque fois reprendre la discussion à zéro. Et la collaboration pluridisciplinaire est le témoin pour les parents de l'attention et du respect qu'on accorde à leur enfant. Ils ont besoin d'une décision partagée parce qu'ils savent que cette décision leur appartient mais pas vraiment. On essaye de leur expliquer que l'IVG est à la fois l'accompagnement d'une fin de vie et une naissance.

En conclusion, les modalités de l'annonce constituent un des points essentiels du devenir psychologique des parents. Il est important de soutenir la valeur de l'enfant, si grave l'anomalie soit-elle, et de renforcer le couple dans son rôle de parents. Nous avons un mot d'ordre important, qui est « se hâter lentement », c'est-à-dire se hâter pour avoir le diagnostic, le pronostic de l'enfant, mais lentement pour permettre aux parents d'intégrer le problème.

Table ronde en présence de :

- **Reine Vander Linden**
- **Christophe Bartholomé**
- **Dr Christa Retz**
- **Dr Martine Demarche, chirurgien, CHR de la Citadelle, Liège**
- **Mme Gabrielle Pirlot, infirmière pédiatrique – diagnostic anténatal et deuil périnatal) CHR de la Citadelle, Liège**
- **Fabienne, la maman de Clément**

David Lallemand, modérateur :

Merci, Fabienne, d'avoir partagé ce témoignage tout à l'heure avec nous. Est-ce qu'aujourd'hui vous pouvez nous dire si on peut se construire très fort autour de cet enfant-là, quand on arrive à sortir de l'obsession, qu'on est aidé à en sortir ?

Fabienne, la maman de Clément :

On a tellement été aidés et soutenus que je ne pouvais pas ne pas être là. Tout va bien. À chaque visite médicale, on voit qu'il grandit bien, qu'il parle bien... et tout ce qui peut encore nous arriver ne nous fera plus mal !

Gabrielle Pirlot :

Dès que le médecin remarque aux ultra-sons qu'il y a un problème, il appelle une infirmière et lui donne un minimum d'informations. Celle-ci reprend les parents dans un bureau où ils peuvent laisser sortir toutes leurs émotions (cris, larmes, réactions violentes...). Ensuite, une fois que tout le stress est évacué, l'équipe essaye de voir si les parents ont compris ce qu'on leur avait dit, si cela correspond à la réalité et ce qu'ils ont gardé de ce jargon médical. Puis on laisse également aux parents un point de contact, on ne les laisse jamais retourner seuls chez eux : ils savent à qui téléphoner, à qui poser la bonne question, par ex : « Chez qui dois-je demander pour voir d'autres patients ? ».

Ainsi, l'infirmière est le 1^{er} maillon d'une chaîne, d'un réseau. Après, on prend aussi des nouvelles par téléphone pour voir comment ça va, si les parents tiennent le coup. « Qu'avez-vous déjà fait comme examen ? Qu'est-ce qui s'est passé ? Qu'avez-vous appris ? ».

Par rapport à internet, il faut savoir qu'on y trouve le pire et le mieux et il faut leur rappeler que ce qu'ils trouvent sur internet n'est pas leur situation. Leur dire : voilà votre situation et voilà comment on va la suivre.

On accompagne les parents jusqu'à la fin de la grossesse et dans le cas d'une IVG, on a créé une aide au deuil périnatal, où l'on peut recontacter les parents dans le mois qui suit la naissance ou l'interruption médicale de grossesse. On les invite à des réunions le soir où ils se retrouvent entre parents ayant vécu un problème similaire avec quelques membres du personnel, où ils peuvent évoquer leur enfant sans aucun jugement. Parfois, dans certaines familles, l'IMG est un sujet tabou, et là, ils peuvent en parler. Quand ils reprennent le boulot ou discutent avec les voisins, ils entendent des choses atroces du style : « T'es jeune, t'en feras d'autres »... Lors de cette soirée, ils peuvent tout évoquer. Pour nous, membres du personnel, ça nous a permis de changer nos attitudes, de voir qu'il fallait des liens, pour ne pas que les parents doivent raconter chaque fois la même histoire. Il faut que l'information passe entre les différents acteurs pour ne pas leur mettre ce fardeau-là sur les épaules.

Dr Martine Demarche :

Le chirurgien est en milieu de chaîne, donc a plus de facilité. Je participe fréquemment à des colloques de fœto-pathologie : durant la grossesse, on découvre, chez l'enfant, une anomalie qui mènera à une intervention chirurgicale postnatale. Rapidement, les chirurgiens se sont rendu compte de l'importance de leurs rencontres, de la richesse de leurs échanges pour mieux accueillir les parents, leur donner un maximum d'information et les soutenir.

La grossesse doit se vivre paisiblement, c'est un instant de bonheur, et nous [chirurgiens], on assaille les parents. Jusqu'où faut-il les informer ? Ne sommes-nous pas trop intrusifs dans cette grossesse ? N'empêchons-t-on pas quelque chose qui doit être paisible, heureux, de se dérouler comme il le faudrait ?

Pour répondre à la question, j'ai interrogé une maman qui a été confrontée deux fois à une grossesse difficile. Chacune a fait l'objet d'une opération chirurgicale. Il s'agissait d'une pathologie grave à chaque fois. Lors de la première grossesse, il n'y a pas eu de diagnostic anténatal, lors de la deuxième grossesse, si. La maman disait préférer de loin la deuxième situation. Sa réaction nous encourage à toujours donner le plus d'informations possible tout en restant à l'écoute.

Chaque couple est différent mais chaque parent au sein du couple aussi. Il faut pouvoir écouter des demandes différentes et y répondre. Même lorsque la pathologie est exactement la même, les parents sont différents et n'acceptent pas les mêmes choses.

Comment donner cette information ? En colloque singulier ou pluriel ? Ce sera de nouveau au cas par cas. Dans certaines situations, il vaut mieux être tous ensemble face au couple, et parfois, c'est le contraire.

Bien sûr, avant de venir à la consultation, les parents ont été voir sur internet en quoi consistait la maladie de leur enfant. Il faut pouvoir canaliser cette masse d'informations, et faire un tri avec eux.

Attention aux photos aussi : certaines personnes sont capables de voir des photos, d'autres pas, certaines en ont même besoin. Il faut, encore une fois, faire au cas par cas. Chaque personnalité est différente.

Comment juger la capacité des parents à pouvoir recevoir cette information ?

Les professionnels de la santé, chirurgiens, médecins ..., n'ont pas du tout été préparés à cette partie de leur métier. Et ce sont les parents qui vont, au fur et à mesure des entretiens, les faire progresser. Ils témoignent avant, pendant et après, ce qui est très utile. Ce discours se construit au fur et à mesure. La clé d'une bonne annonce trouve son origine dans l'écoute attentive des parents : plus on les écoute, et plus on sera dans le bon.

Dr Christa Retz :

En ce qui concerne le deuil périnatal, mon attitude est dictée par le retour qu'en donnent les parents. Au départ, quand les médecins annonceurs écoutaient le feed-back des parents, ils s'en prenaient plein la figure, parce qu'ils avaient dit telle ou telle chose qu'ils n'auraient pas dû dire, mais qu'ils ont dit en pensant sincèrement bien faire. Au bout de 15 ans, la situation commence à s'améliorer, mais ils font encore des erreurs.

Reine Vander Linden :

Premièrement, en ce qui concerne la communication entre les différents intervenants, il faut suivre aussi l'évolution des sentiments. Il est arrivé qu'on annonce une trisomie après la naissance. Dans un premier temps, la réaction du papa a été de dire que ce n'était pas possible et qu'il allait chercher une institution. Quelques heures plus tard, le discours avait déjà changé. La maman était amoureuse de son petit et il n'était plus question, dans l'esprit des parents, d'une institution. Mais pendant 6 mois, les professionnels sont restés avec l'idée que ces parents cherchaient une institution pour leur enfant, faisaient des recherches pour eux et se demandaient pourquoi l'enfant n'était toujours pas placé. Il y a plusieurs temps de changement et il ne faut pas arriver avec des choses qui n'ont plus lieu d'être.

Deuxièmement, vous avez tous repris la question de cette proactivité. On a été habitués à dire : il faut que les gens soient autonomes, il faut qu'ils demandent par eux même, il ne faut pas faire à leur place... Ce discours est resté de mise pendant des années. Mais il faut changer d'attitude, parce que, quand on vit un fracas, on a besoin de savoir que des gens continuent à nous avoir en tête. Il est vraiment bien de prendre des nouvelles des parents après l'annonce, de rappeler, de voir comment ça va.

Troisièmement, au sujet de la question du colloque singulier ou pluriel (avec un ou plusieurs professionnels en même temps), il est probablement mieux dans un premier temps d'avoir des colloques singuliers parce que l'on peut avoir des réactions très variées, fort différentes, voire totalement opposées mais qui cohabitent. Les parents doivent pouvoir exprimer leurs émotions auprès de chaque professionnel en fonction des compétences de celui-ci. Puis, dans un deuxième temps, un colloque pluriel sera intéressant.

Christophe Bartholomé :

Un réseau, ce n'est pas seulement être tous ensemble autour d'une table en même temps. Ce peut être diachronique, en chaîne... Le but n'est pas de faire une réunion mais de construire un circuit d'intervention, sinon chacun se dégage très vite.

Vraiment, il faut créer des liens. Il faut aussi veiller dans le colloque singulier à ce que certaines informations ne soient pas être répétées en colloque pluriel sans l'accord du patient. Et pour avoir son accord, il faut simplement le lui demander. Il faut penser au point de vue du secret professionnel et de la déontologie. C'est une violence faite aux familles quand une information échangée dans un colloque singulier se retrouve sur la table.

David Lallemand, modérateur :

Il est peut-être important aussi de ne pas déshabiller les parents de leurs compétences en tant que tels. Fabienne, est-ce facile de trouver sa place ?

Fabienne, la maman de Clément :

On y entre malgré soi. On est mis dans un engrenage où l'on sent de tout côté qu'il y a quelqu'un pour nous aider. On sent également que ce réseau grandit au fil du temps. Mais on ne s'est jamais sentis effacés.

David Lallemand, modérateur :

Doit-on construire sa confiance à l'intérieur de ça, en se disant : « Il faut que je prenne une place quand même ? ». Est-ce que c'est bien d'avoir des professionnels qui vous aident à trouver votre place de parents ?

Fabienne, la maman de Clément :

C'est-à-dire que l'on ne naît pas parents, on le devient ! On peut lire toutes les encyclopédies que l'on veut, mais rien ne remplace la chaleur humaine. On en a besoin.

Gabrielle Pirlot :

Les premières réactions sont toujours de mettre les parents dans leur rôle de parents : leur enfant sort de la norme mais il n'empêche qu'ils vont être parents. Même dans le cas d'une IVG, on leur propose de prénommer l'enfant, on leur donne des souvenirs pour leur laisser le temps de se sentir parents. Une règle d'or est de ne jamais imposer ce genre de choses mais plutôt de les suggérer car les cultures sont parfois très différentes. On se sert maintenant des expériences précédentes, mais on avance toujours très prudemment.

Dr Demarche :

Pour chaque situation, on propose aux parents plusieurs chemins en leur répétant que celui qu'il auront choisi sera le bon et qu'on est là pour les accompagner dans ce chemin. Ça me paraît important parce que regarder en arrière ne permet pas d'avancer. Une autre chose, c'est que de devenir soi-même parent aide à comprendre le tourment qu'il peut y avoir dans la tête de ces futurs parents. Ça ne s'apprend pas dans des livres ou encyclopédies. Les parents sont pour moi des acteurs essentiels. Au départ, dans ma représentation du réseau, l'enfant était au centre du schéma, comme un petit Atomium, et les parents et professionnels gravitaient autour comme des satellites.

Dr Retz :

Une chose me dérange tout de même un peu : il est vrai que les parents prennent toujours le bon chemin, mais on ne peut pas toujours leur permettre de prendre ce chemin, parce qu'on ne comprend pas toujours leur décision, et ça, c'est parfois très difficile.

Une maman malvoyante a mis au monde un enfant Trisomique 21 par césarienne (il s'agissait d'un cas de souffrance fœtale aiguë). Beaucoup de soignants ne comprenaient pas qu'on fasse une césarienne pour un enfant dont l'avenir était compromis.

Le colloque singulier est important mais parfois il rend la communication entre soignants difficile, et là, on commet parfois de gros impairs parce que si le 2ème soignant qui entre dans la chambre de la maman n'a pas eu la même information que le premier, ça peut devenir la catastrophe.

David Lallemand, modérateur :

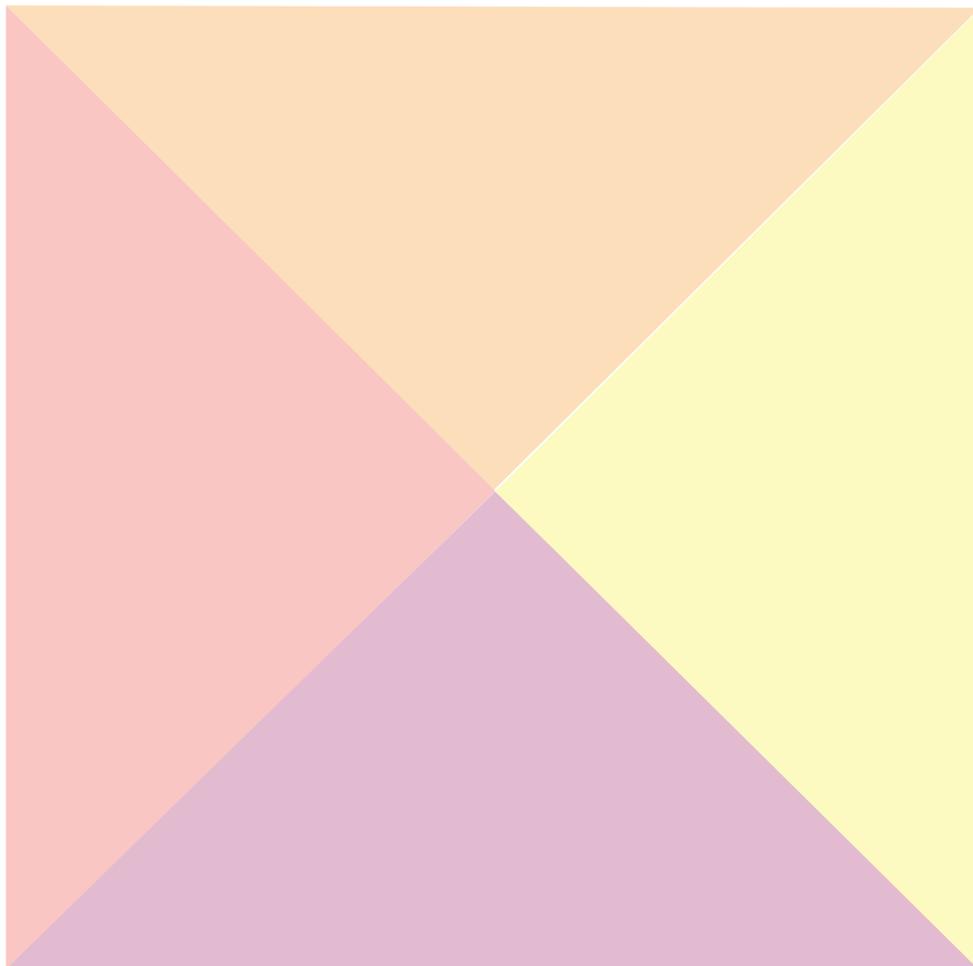
Puisqu'on parle de diagnostic anténatal, le fait que l'enfant ne soit pas là, pas visible, encore dans le ventre de sa mère, est-ce que ça a un impact sur le travail en réseau ? Est-ce que ça complique l'histoire ?

Dr Retz :

Oui, parce que le diagnostic n'est pas complet : on peut dire aux parents qu'il y a un risque mais quel va être le pronostic ? La décision des parents sera souvent fonction de ce pronostic, or on ne peut pas toujours le préciser.

Reine Vander Linden :

L'enfant n'est pas là mais il est quand même là ! Il occupe beaucoup de place. C'est pour ça que les interventions des pédiatres sont vraiment très importantes à ce moment-là, elles donnent à l'enfant une place à part entière. La maman a plein de médecins autour d'elle. Le pédiatre réintroduit l'enfant à sa juste place.



Echange avec la salle :

Christine Lambin, membre de l'asbl G7, association pour soutenir les malades et leurs familles dans le cas d'une maladie rare :

Ma fille avait le syndrome d'Ehlers-Danlos. C'est une pathologie que je ne connaissais pas du tout. Lors de ma première grossesse, j'ai perdu le bébé. C'était il y a plus de 33 ans. Le médecin m'a alors dit que le bébé était « mort en moi » et il m'a laissé une semaine avec cette nouvelle avant de me faire entrer en clinique. C'est une semaine que j'ai passée seule et terriblement triste parce que, même en peu de temps, j'avais fait une foule de projets pour ce bébé tant désiré. Concernant le temps d'attente, j'aurais préféré qu'il soit beaucoup plus court dans ce cas-là. Qu'en pensez-vous ? Parce qu'une semaine, c'était vraiment épouvantable !

Dr Retz :

Tout d'abord, il faut savoir qu'il y a 33 ans, on ne disposait pas du tout des mêmes moyens pour induire une grossesse. Je l'ai vécu à cette époque là aussi, donc je sais de quoi je parle. C'est beaucoup plus simple médicalement maintenant parce qu'on dispose d'autres thérapeutiques. Néanmoins, on continue à essayer de respecter ce délai d'attente avec les parents endeuillés, parce qu'a posteriori, ils sont contents d'avoir pu dire au revoir à l'enfant, et de préparer leur entourage, leurs autres enfants... La situation est différente quand il s'agit d'un décès d'enfant, il n'y a pas grand-chose à attendre, mais on essaye quand même de laisser un temps. Et de nouveau, ça dépend beaucoup d'une situation à l'autre.

Reine Vander Linden :

Il y a, je crois, une grande différence entre une semaine vécue seule ou accompagnée : seule, c'est l'horreur, mais accompagnée, on peut s'informer, dire au revoir... J'ai rencontré plusieurs mamans qui venaient après avoir pris la décision rapide d'une IVG. Elles se sont rendu compte qu'au fond, elles ne savaient pas ce qu'était une trisomie 21. Elles avaient pris leur décision sans connaissance de cause et elles revenaient pour avoir plus d'informations. Je leur rappelle alors que la loi belge prévoit un délai de 6 jours entre le diagnostic et l'IMG pour, justement, permettre d'analyser la situation, de réfléchir au problème sous tous ses aspects, pour pouvoir savoir ce qu'on fait et ne pas agir dans la précipitation... Mais la loi ne parle pas du décès fœtal.

Mme Pirlot :

Quand on retéléphone aux parents, on va parfois très loin dans l'accompagnement. On leur dit de prendre contact avec les pompes funèbres, de faire attention aux arnaques, de prendre plusieurs avis dans leur entourage et, en cas d'enterrement, d'aller sur place voir où l'enfant sera enterré pour éviter de mauvaises surprises. Il y a 15 ans, dire une telle chose semblait impensable, voire ridicule, mais par retour des parents, on sait que c'est mieux de faire comme ça.

Il est vrai qu'une semaine est longue dans le cas d'une mort in utero, mais quand on est accompagnée, elle permet de faire un tas de choses.

Christine Schmitt, psychologue et thérapeute familiale :

La situation est très différente suivant qu'il s'agit d'un bébé mort ou handicapé. Dans le cas du handicap, le temps de réflexion est très utile, mais quand la maman sait que son bébé est mort dans son ventre, comment peut-elle en faire le deuil alors qu'il n'est même pas encore né ? Tant qu'il est encore dans le ventre de la mère, celle-ci ne peut pas entamer le deuil, c'est comme si son bébé ne cessait de mourir. Mais c'est effectivement une situation particulière, qu'on ne peut pas comparer avec le handicap, et le temps de réflexion, d'attente sera forcément différent, on ne peut pas en faire une généralité.

Dr Demarche :

Le thème d'aujourd'hui, c'est l'annonce du handicap. C'est vrai que c'est important de parler des morts fœtales et in utero, mais c'est peut-être aussi important de parler de tous ces enfants qui vont vivre. Peut-être un peu différemment de ce qu'on avait attendu. Comme je vous ai dit, je suis au milieu de la chaîne et je suis interrogée sur des enfants qui vont vivre. Il y a beaucoup de questions par rapport à cette vie future. Il faut rester le plus possible en synchronisme par rapport à ses parents. De la même manière que tout le monde

évolue : lors d'une grossesse, on ne se pose pas les mêmes questions à la première, deuxième ou troisième semaine de grossesse, d'autant que cette attente va être jalonnée de différentes informations. Il faut voir les parents et, éventuellement, les revoir pour pouvoir progresser dans ce qu'on va leur annoncer, leur dire qu'ils n'auront pas un champion de marathon, peut-être, mais qu'il sera capable de plein d'autres choses. Il n'y a pas « une » façon de vivre, même si dans les catalogues de mode, on ne voit que des enfants parfaits... Je ne veux pas non plus modérer le débat mais je pense que l'essentiel ici est de parler de cet enfant qui va vivre, malgré sa différence.

Maman d'un enfant handicapé :

À propos de l'enfant au cœur du réseau et de tout le monde qui gravite autour y compris les parents, je pense que la place des parents est au cœur du réseau, avec l'enfant, parce que les professionnels finissent par se séparer de l'enfant, mais pas les parents, ils sont en plein dedans et il faut les écouter à tout moment.

On nous a dit que notre enfant aurait les pieds bots, et peut-être autre chose, on a répondu qu'on ne voulait pas le savoir. Notre volonté a été respectée, je n'ai pas à me plaindre de la manière dont on a été traité. On m'a laissée tranquille. J'ai téléphoné à un chirurgien, je lui ai demandé si l'opération était possible après la naissance. Il m'a dit que oui. Alors on a attendu la naissance pour voir s'il y avait quelque chose. Finalement, il y a bien plus que le pied bot. Nous, parents, nous sommes au centre, avec l'enfant. Parce que vous, vous pouvez partir, au bout d'un moment, pas nous.

Véronique Gaillez, conseillère au Cabinet de la Ministre Evelyne Huytebroeck :

Qu'en est-il des familles défavorisées ? Qui ont un réseau social moindre, ou des problèmes économiques, ou de langue, les sans-papiers etc. ?

Dr Retz :

Dans le domaine qui nous préoccupe, ça ne change rien du point de vue de la prise en charge médicale. Du point de vue de la langue, il y a des médiatrices interculturelles et une possibilité de traduction dans les grands hôpitaux. Il y a juste le risque d'une mauvaise traduction ou d'une incompréhension. Je n'ai pas le sentiment que ça pose des problèmes en anténatal. Mais ça peut être tout à fait différent dans ce qui est mis en place pour des enfants après la naissance.

Reine Vander Linden :

En anténatal, ce sont des choses à anticiper, on peut déjà préparer le réseau qui va suivre avec les parents. Ce qui est d'ailleurs très rassurant, parce quand l'accompagnement hospitalier est terminé, il y a un point de chute pour après. De toute manière, c'est pareil pour tous les parents. Simplement, le réseau sera un peu plus dense quand il y a plus de vulnérabilité.

Véronique Gaillez :

Et après ? Y a-t-il un lien entre le médical et le pédagogique ?

David Lallemand, modérateur :

Est-ce qu'il y a un contact avec le réseau qui va suivre ?

Reine Vander Linden :

Oui. Ça se fait avec les parents, tout d'abord, mais il y a aussi des ressources dans leur entourage. On oublie trop souvent de leur demander sur qui ils comptent et les rapports qu'ils entretiennent avec leur médecin traitant. Et si les ressources sont insuffisantes, on complète. Ça va se construire avec eux, si possible en anténatal, pour ne pas être encombré par trop d'émotions, parce que voir son enfant avec une pathologie, c'est plus dur concrètement que simplement de savoir qu'il est atteint d'une pathologie. Si tout ça a pu être anticipé avec les professionnels, c'est beaucoup plus facile de travailler, on est dans le bain.

Le service d'aide prénatal (SAP) peut venir prendre contact, mais on ne le fait pas encore assez souvent. Dans le même ordre d'idées, il n'est pas possible d'ouvrir un dossier SAJ (service d'aide à la jeunesse) avant la naissance, alors que ça aiderait, parce que l'arrivée du bébé est déjà un moment plein d'émotions. Ce serait plus facile pour les parents que le travail soit déjà prémâché, qu'il existe un lien de confiance avec les

professionnels avant la naissance, que de se retrouver à devoir tout faire en dernière minute, à l'arrivée du bébé. Ça, c'est vraiment un gros problème.

David Lallemand, modérateur :

Je me souviens d'un cours de sociologie de la vie quotidienne que j'avais à l'université et dans lequel on discutait notamment des handicaps sociaux et économiques. Dont, justement, la mauvaise maîtrise de la langue, ne pas comprendre le mot de la même manière, quand il était prononcé par un médecin, quand on avait ou pas reçu une éducation plus ou moins prolongée. Je voudrais quand même avoir votre avis, Christophe avant de refermer le débat, parce que je pense que c'est important.

Christophe Bartholomé :

L'institution hospitalière a énormément évolué sur les 30 dernières années. Il y a de plus en plus, à l'intérieur de cette institution, des corps de métiers différents qui viennent en accompagnement. Aujourd'hui, on ne peut plus voir le monde hospitalier comme il était il y a trente ans, en termes d'accompagnement, de ce qui est mis en place... La prise en charge médicale est parfois plus étoffée. Parfois même, des traducteurs interculturels sont présents principalement sur réseau hospitalier bruxellois. Des choses se mettent en place. De la même manière, l'institution hospitalière a dû s'ouvrir par rapport à l'extérieur : les contacts avec l'ONE, par exemple, se mettent en place actuellement. C'est clair que cette dimension sociale et culturelle reste, aujourd'hui encore, largement à travailler ! Mais à un moment donné, il faut aussi se poser la question de savoir si c'est bien à l'institution hospitalière de prendre l'ensemble en charge ? Quelle est la démarche d'ouverture ou de rencontre que doit faire le monde hospitalier envers le monde extérieur en prise avec cette réalité socioculturelle ?

David Lallemand, modérateur :

A-t-on tendance à dépouiller plus ces parents-là, parce qu'ils viennent d'un milieu plus fragile, à laisser moins de place à leur rythme, à leurs envies sous prétexte qu'on considère qu'ils doivent être plus aidés que d'autres ?

Christophe Bartholomé :

A priori, je dirais que oui, mais je n'en ai aucune connaissance réelle.

Le diagnostic au cours de la petite enfance

Interview (vidéo)

Témoignage des parents d'Hugo.

Entretien : Dominique Van Paemel, psychologue, Institut de Pathologie et de Génétique IPG Gosselies.

Papa d'Hugo :

Hugo a aujourd'hui 4 ans. Il avait 2 ans et demi quand on a découvert chez lui le syndrome du X-fragile. Il a commencé à avoir des problèmes de santé vers 3 mois.

Maman d'Hugo :

De 3 à 8 mois, on a vu énormément de médecins, pour trouver le pédiatre qui nous écouterait et nous ferait confiance. À force de voir des professionnels, on se rend compte dès le premier rendez-vous si le professionnel nous prend au sérieux ou pas. Je ne perdais plus de temps si j'avais l'impression de ne pas être comprise ou pas prise au sérieux. On est tellement fatigués dans ces cas-là qu'on n'a plus de temps à perdre. C'est vécu comme un vrai combat. On sent quand le médecin ne sait pas trop, qu'il nous prend pour de jeunes parents avec leur premier enfant. Puis on en a trouvé un qui était le premier qui savait répondre à nos questions.

Papa :

La première année, j'avais plus tendance à dédramatiser tandis que mon épouse s'est acharnée pour trouver le problème. J'étais occupé avec les travaux de la maison... C'est seulement au bout d'un an que je l'ai vraiment soutenue dans ses démarches. Je pense aussi qu'une mère a un lien très fort avec son enfant et que le médecin doit faire attention au ressenti de la mère. Si elle dit que le petit ne va pas bien, c'est que c'est le cas.

Maman :

On n'a pas seulement vu des pédiatres mais aussi deux ORL puisque le problème venait toujours de là. À ce moment là, Hugo avait plus ou moins 6 mois. Les deux ORL ont dit qu'il n'y avait pas de souci, pas de végétation. Or, à 8 mois, il a été opéré des végétations et là, l'ORL a dit que les végétations étaient très importantes et que c'est pour ça qu'il respirait difficilement.

Une fois qu'on a trouvé un pédiatre qui nous faisait confiance, on lui a fait confiance aussi. Il nous a proposé une série de tests, d'examen : scanner du poumon, échographie cardiaque, test à la sueur, pour la mucoviscidose... On est restés longtemps dans l'attente des résultats, et on a fini par culpabiliser parce qu'on a fait passer plein de tests à notre enfant. Les examens sont difficiles et parfois douloureux et quand, après, tous les résultats sont négatifs, on se demande finalement s'il faut espérer un diagnostic ou pas. À ce moment-là, on est épuisés, on ne dort toujours pas. Ça a duré un an.

Au bout d'un an et 3 mois, le pédiatre nous a proposé un traitement de gamma globuline, c'est-à-dire, lui injecter une fois par mois des anticorps, et ça a fonctionné. Notre enfant a commencé à prendre du poids, à manger de manière tout à fait régulière. Il dormait bien, du moins beaucoup mieux, il semblait beaucoup plus serein, plus heureux en fait. On a donc pu se reposer un petit peu.

Mais le répit n'a pas duré longtemps, car il a commencé des terreurs nocturnes. Je suis retourné chez le pédiatre, en expliquant que de nouveau on ne dormait plus, en demandant ce qui se passait. Notre enfant dormait mais criait dans son sommeil. C'était des crises impressionnantes, qui duraient plus d'une heure, qui se répétaient de manière systématique, plusieurs fois par nuit.

Papa :

À 2 ans et 3 mois, on a vraiment commencé à chercher dans ce sens là, sans vraiment savoir que c'était ça qu'on cherchait.

Maman :

On en avait terminé avec les maladies physiques, et on a commencé à chercher du côté des maladies psychiques.

Papa :

On nous avait dit aussi que tous les problèmes de santé, les hospitalisations, surtout avec anesthésies générales, pouvait occasionner un retard. Oui, mais quoi comme retard ? Notre enfant avait des mouvements stéréotypés, un regard dans le vide, la parole ne venait pas, il ne jouait pas avec les autres enfants, il lançait tout, il ne jouait qu'au ballon, il faisait toujours tout tourner, toutes les choses qui tournent.

Maman :

Les traits autistiques ont commencé entre un an et demi et deux ans. C'est vraiment une période qui nous a inquiétés, pas du point de vue de sa santé mentale, parce qu'il comprenait beaucoup de choses – ce qui me rassurait - mais l'autisme est venu assez rapidement, en fait. C'était vraiment la question : « Est-ce qu'il est autiste ou pas ? ».

Au lieu de se stabiliser ou d'aller mieux, on a vraiment senti une dégradation de son état. On s'est vraiment sentis impuissants, parce qu'on mettait des choses en place pour essayer d'augmenter son niveau de concentration, éviter ses gestes stéréotypés, attirer son attention vers autre chose, vers d'autres objets, mais en vain, en fait.

On s'est posé plein de questions : est-ce qu'on ne fait pas bien, en tant que parents ? Est-ce à cause des tests et examens qu'on lui a fait subir ? Était-ce bien nécessaire ? Est-ce à cause de nos angoisses ? Sommes-nous responsables ?

Papa :

En fait, comme on n'avait plus assez de sommeil, on n'en pouvait plus, on ne savait plus trop que faire. On ne trouvait toujours pas ce qu'il avait, on ne savait toujours pas. Ça allait un peu mieux, mais ce n'était pas encore la gloire, et même dans notre couple, on a eu des moments difficiles.

On a consulté le psychologue, on s'est tenu les coudes. On continue de le voir encore actuellement. On parle avec lui de l'éducation d'Hugo, de comment gérer les problèmes, comme par exemple, le réseau social qui s'est effondré. Tous ces petits problèmes qui tournent autour de l'autisme.

Maman :

Le psychologue nous a aidés à nous décharger dans un premier temps. Dans un deuxième temps, il nous a aidés à nous comprendre, parce qu'on souffrait tous les deux mais on ne l'exprimait pas de la même manière. Il a joué un rôle de médiateur et nous a donné des pistes pour l'éducation d'Hugo.

Avec le recul, je me dis qu'il a vraiment été important parce que tous les conseils qu'il nous a donnés étaient vraiment judicieux. C'est vraiment ce qu'il fallait faire dans ce cas-là pour Hugo. Il nous a vraiment aidés à agir avec son handicap, sans savoir qu'il avait un handicap et sans jamais mentionner qu'il pouvait avoir un handicap. On ne l'a jamais vraiment abordé finalement.

Papa :

Sans cet accompagnement, on n'aurait pas géré les choses aussi bien. On l'a opéré une troisième fois des végétations et son ORL est passée par après dans la chambre pour voir comment ça allait. Elle a pu discuter avec nous, elle nous a dit qu'à deux ans, ce n'était pas normal de ne pas parler. Elle voulait nous sonder, un petit peu, pour voir ce qu'on en pensait.

Maman :

On s'est dit : « Enfin un professionnel qui ose mettre des mots avec nous sur les difficultés d'Hugo ! ». Et quand j'ai parlé d'autisme, elle a vraiment acquiescé. Je me suis dit « on n'est pas fous », parce que finalement on donne une étiquette à son enfant et on est un peu partagé. Elle nous a orienté vers un professionnel compétent, qui soutient bien les familles.

À l'époque, Hugo avait deux ans et il ne parlait pas. La pédiatre nous a expliqué qu'elle voyait bien qu'on lui parlait correctement, que le problème venait sans doute de lui, et elle a proposé de faire une prise de sang pour voir si ce n'était pas génétique. Pour moi, c'était un test parmi tant d'autres. Je me souvenais qu'il fallait attendre trois mois avant d'avoir un résultat.

Sincèrement, je n'y ai pas cru. D'un côté, on est soulagé parce qu'on nous comprend enfin, et d'un autre côté, on comprend, mais l'autisme, ça fait peur. On se demande : « comment c'est possible ? Pourquoi nous ? Sera-t-il tout le temps autiste ? Va-t-on trouver des solutions ? Comment va-t-on pouvoir l'aider dans ses difficultés ? » Donc voilà, on se pose quand même pas mal de questions. On a l'impression que si on met un nom derrière ses difficultés, ça va résoudre tous les problèmes, parce qu'il y aura « la » pilule miracle qui va changer les choses. Ce n'est pas le cas...

Alors qu'Hugo devait avoir 2 ans, son pédiatre nous a conseillé d'aller voir un pédopsychiatre. Qui nous a très vite dit qu'il ne pourrait rien faire pour nous mis à part nous orienter vers un confrère plus spécialisé dans l'autisme, mais à l'époque, le mot n'avait pas été dit.

Papa :

On a eu une drôle d'impression en sortant de chez lui. On a eu l'impression qu'il se sentait dépassé, qu'il ne savait pas trop gérer la situation et qu'il nous refilait à quelqu'un d'autre. Or avec le recul, on se dit qu'il a dû voir quelque chose, qu'il n'a pas osé nous le dire ou se prononcer, et nous a envoyé vers quelqu'un de plus spécialisé pour ce problème-là.

Maman :

Je me souviens qu'à la fin de l'entretien, j'ai pleuré. On attendait énormément de cet entretien, on n'en pouvait plus de ne pas comprendre Hugo. On avait attendu trois mois pour avoir un rendez-vous et s'il fallait reprendre rendez-vous auprès d'un autre médecin, ça allait être pareil. Mais le médecin nous a rassurés, il a pris les choses en mains, il a pris contact et a demandé à ce qu'on soit reçu d'urgence. Nous avons donc eu un rendez-vous deux semaines plus tard.

Papa : Nous avons rencontré le neuro-pédiatre spécialisé en psychomotricité individuelle. Il n'a rien dit par rapport à l'autisme mais, dans son rapport, il parlait déjà d'une évaluation avec le SUSA ; il pensait déjà à l'autisme. Un mois plus tard, nous avons commencé la psychomotricité. Et là dans ses rapports, le neuropédiatre a demandé des analyses pour le X-fragile. Et je dis « chapeau », parce qu'en ayant vu deux fois Hugo, il avait découvert ce dont il s'agissait.

Papa :

Quelques semaines plus tard, alors que nous étions chez le pédiatre pour une visite de routine, mon épouse avait fait sa liste de questions et la pédiatre l'a interrompue en disant : « Ecoutez, maintenant on sait ce qu'il a. C'est le syndrome X-fragile. » Je n'avais jamais entendu parler de ça avant. J'ai eu un blocage. Comme si je n'entendais plus rien.

Maman :

Je ne me souvenais même pas du nom, alors que je l'avais attendu pendant des mois ! J'ai ressenti un soulagement puis j'étais déconnectée. C'était le trou noir. Le médecin a résumé la maladie mais je n'ai retenu que des bribes d'informations. Je me suis juste dit : « Ca y est, le combat est terminé. On va pouvoir le soigner ».

Papa :

Le problème, c'est que ça ne se soigne pas.

Maman :

On rentre à la maison, et à ce moment-là, d'une question, on passe à 1000.

On se demande comment ça ira après ? S'il aura une famille ? Des enfants ? Un travail ? Une école ? S'il va conduire ?

Papa :

La vie qu'on s'était projetée pour lui va se détruire. On se retrouve seuls. Comme on oublie ce qu'a dit le médecin, on va sur internet et ce qu'on y voit est terrible. Nous avons rendez-vous chez la généticienne trois semaines plus tard. On a téléphoné pour demander à avoir le rendez-vous plus vite : une semaine plus tard, elle nous recevait. Elle nous a tout bien expliqué, ça a duré deux heures. Elle a répondu à toutes nos questions. Nous étions un peu rassurés car on savait à quoi s'attendre mais il fallait faire le deuil de l'annonce. Tout ce qu'on avait prévu pour lui - l'école, l'université, le travail, fonder une famille - ne se réaliserait pas, ou, du moins, différemment de ce qu'on avait imaginé.

[Niveau Accompagnement – Aides]**Maman :**

Mais, ce qui est important, c'est que, maintenant, nous avons des réponses appropriées au problème, alors qu'avant pas. C'est ça qui est très frustrant en fait : les professionnels ont l'habitude de répondre aux problèmes « traditionnels », or les nôtres sortaient du cadre de référence, et je crois que c'est ça qui a posé problème.

Papa :

Une fois que le diagnostic est tombé, tout a été beaucoup plus vite aussi.

Maman :

C'est comme si on rentrait dans des cases. Tout à coup, on avait un passeport vers des professionnels adaptés et des solutions adaptées également. Le seul problème, c'était la disponibilité. Pas pour des questions de volonté mais parce qu'il y avait trop de demandes.

Pour le service d'aide précoce, par exemple, il y avait deux mois à deux mois et demi d'attente après mon appel - que j'ai pourtant passé rapidement après le diagnostic. Mais une fois que le SAP est intervenu, nous avons pu compter sur son soutien.

Demander des allocations familiales majorées nous a semblé difficile parce que nous avons le sentiment d'exagérer. On se demandait si le médecin allait nous croire. L'assistante sociale du SAP nous a beaucoup aidés, renforcés...

Papa :

Le neuro-pédiatre nous a conseillé d'entamer directement la logopédie, alors qu'au départ, on nous avait dit que c'était trop tôt. Nous avons alors pu trouver un moyen de communication et les crises ont fortement diminué. Hugo était très frustré parce qu'il n'arrivait pas à se faire comprendre ! Avec le système de communication par images il était content, demandeur. C'était un soulagement pour nous trois.

[Un autre monde : avant et après le diagnostic]**Maman :**

Il y avait un décalage entre ce que nous vivions et les autres. Nous n'avions plus notre place nulle part. On s'est sentis isolés. On n'avait plus de réseau social.

Au premier anniversaire d'Hugo, on s'est rendu compte qu'on ne pensait déjà plus comme les autres parents, qui discutaient des progrès de leurs enfants, etc. Nous, on parlait des médecins, des hospitalisations... Plus rien d'autre ! Nous n'avions plus de vie sociale, que lui.

Papa :

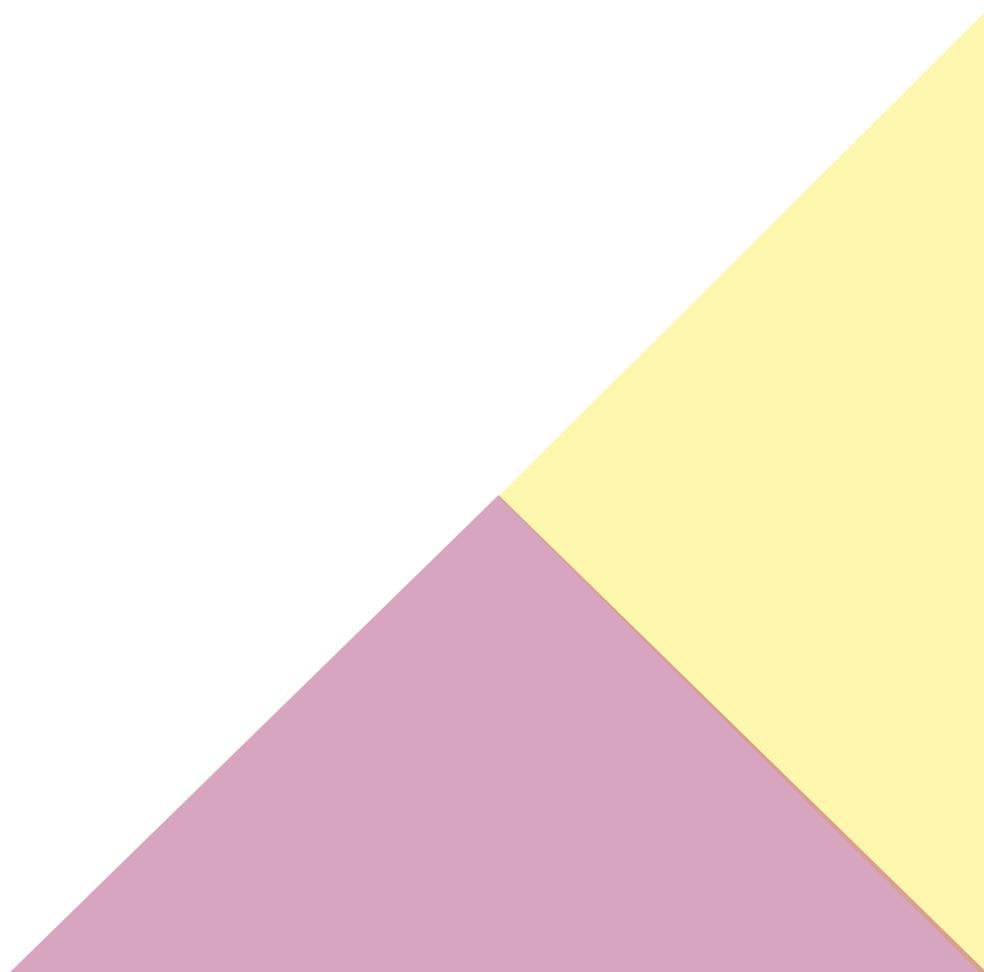
Même à la crèche, ils avaient vu qu'il y avait un problème. C'est seulement après le diagnostic que nous avons voulu les mettre au courant, puisqu'il ne restait quand même que deux mois. Ils ont répondu qu'ils avaient vu quelque chose, qu'ils avaient pensé à l'autisme. Pourquoi n'en ont-ils pas parlé ? Ils ne savaient pas nos démarches ! Le pédiatre aurait pu en parler si les puéricultrices ne se sentaient pas habilitées à le faire !

Une fois qu'on a annoncé le diagnostic à la famille et aux amis, il y a des gens dont nous n'avons plus eu de nouvelles du tout. C'est dur à ce moment-là mais maintenant beaucoup moins. La vie est déjà tellement difficile ! Quand le handicap vient se rajouter, des gens préfèrent rester en retrait ou ne savent plus quoi dire. Ils sont mal à l'aise face au handicap mais on ne sait pas comment on aurait réagi. Quand on est dedans, on est forcé de monter dans le bateau.

Maman :

C'est un peu comme si on se trouvait dans un nouveau monde. On a rencontré d'autres personnes. On a fait le deuil de notre vie d'avant et c'est autre chose maintenant. Hugo a une maladie, il ne grandira pas comme les autres enfants mais il fait aussi des progrès et c'est super.

Avant on le comparait aux autres enfants et on mettait l'accent sur ses difficultés mais maintenant, on met l'accent sur ses compétences, sur le fait qu'il veut apprendre. Il montre qu'il veut nous faire plaisir, et on peut lui donner envie d'apprendre, même si on nous avait dit le contraire : qu'il serait fainéant, etc.



Amorce d'une réflexion

Par Isabelle Maystadt

Pédiatre généticienne, IPG Gosselies.

Merci aux parents d'Hugo pour ce témoignage formidable. Je n'aurai pas le temps en 12 minutes de tout analyser, donc je vais essayer de reprendre leurs expressions et de les analyser de l'autre côté du miroir, c'est-à-dire, du côté des professionnels. Je ne saurai pas toutes les reprendre, parce que je manque de temps, mais je vais en développer certaines et en citer d'autres dont on parlera sans doute pendant la discussion.

On m'a demandé de commencer par expliquer ce qu'est la consultation génétique, puisque visiblement c'est une spécialité encore très mal connue et on nous imagine - mais je ne crois pas que je ressemble à ça – un peu comme des savants fous dans leur laboratoire avec une pipette à la main. Ce n'est pas du tout ça ! Le généticien clinique, c'est un médecin qui voit des patients en consultation. Une consultation génétique c'est souvent compliqué : les patients arrivent avec des histoires souvent longues et complexes. Ça dure en général une heure.

Comme chez les autres spécialistes, il y a des étapes : l'anamnèse, où l'on recueille des informations personnelles et, ce qui est spécifique de la génétique, des informations plus larges sur les familles, pour prendre connaissance des antécédents qui peuvent aider à préciser le diagnostic.

S'en suit le bilan étiologique où on fait des hypothèses et on demande au biologiste de réaliser des analyses génétiques pour essayer de confirmer le diagnostic.

Puis, il y a l'annonce du diagnostic. Donc, tout ça ne se fait pas en une seule consultation.

Le rôle du médecin est de donner la meilleure information *scientifique* aux patients, de répondre aux questions, tout en laissant la place aux médecins référents : au pédiatre, au neuro-pédiatre, au gastro-entérologue... Toutes ces spécialités vont vraiment suivre le patient au quotidien pour le traitement, etc. On est un peu le relais entre les spécialités.

Bien sûr, on ne se limite pas aux patients : il y a tout un aspect qui est le conseil génétique où on essaie d'aller le plus largement possible dans la famille ; on fait les arbres généalogiques pour essayer de voir qui sont les personnes à risque dans la famille, pour éviter que le risque ne se reproduise dans une autre branche familiale ou pour la fratrie.

Ce qui est important dans le témoignage qu'on vient de voir c'est que souvent la quête du diagnostic est très longue et les parents d'Hugo l'ont bien dit : on la vit « comme un vrai combat ». Beaucoup de facteurs expliquent cette longueur de quête de diagnostic.

Il y a des difficultés qui peuvent venir des professionnels et d'autres des patients. Les difficultés des professionnels pour la petite enfance c'est que la limite entre le normal et le pathologique n'est pas toujours simple. Durant les premiers mois de vie, il est parfois difficile de poser un diagnostic de retard de développement. C'est très subtil.

Le problème des colères par exemple : c'est difficile de faire la différence entre une colère pathologique d'un enfant qui ne sait pas gérer ses émotions et la colère d'un enfant de deux ans qui s'affirme, qui marque son opposition. La limite n'est pas toujours simple.

Et c'est là que l'écoute des parents est capitale. Quand j'étais assistante, pendant ma formation, un vieux professeur pédiatre disait toujours : « Si une maman vient en consultation en salle d'urgence avec un enfant et dit qu'elle est inquiète, même si les examens sont négatifs, même si tout vous semble normal, si vous voyez vraiment que la maman est inquiète, il faut garder l'enfant en observation, parce qu'elle connaît son enfant mieux que personne. » Je crois que ce principe devrait s'appliquer même aux problèmes chroniques. On y est peut-être moins sensibles qu'aux situations d'urgences. Cette écoute des parents est vraiment importante.

Ce qui peut aussi être difficile, c'est que les investigations à la petite enfance, ce n'est pas simple. Une prise de sang, résonnance magnétique cérébrale... ce n'est pas aussi simple que pour un adulte. Souvent il faut faire une sédation, il faut endormir l'enfant. Donc on ne peut pas non plus se permettre de demander des examens qui ne seraient pas justifiés. Ce qui retarde parfois la prescription de certains examens. Et puis, comme l'a dit la maman, ce sont des mots qui effraient : oser aller prononcer le mot « autisme » quand aucun professionnel ne l'a encore fait, c'est une grosse responsabilité. Parce que si on se trompe les parents nous en veulent énormément, ce qui est normal. Parfois ça retarde aussi parce qu'on veut être sûrs de soi avant de prononcer des mots qui font peur.

C'est aussi difficile de trouver la bonne personne, la mieux qualifiée pour ce type de pathologie. Il y a le problème qu'en génétique, il y a beaucoup de maladies orphelines, rares, et qu'on n'arrive pas à poser de diagnostic précis sur des symptômes. Il y a des enfants qui ont des retards de développement et on a beau faire des analyses dans tous les sens, on peut rester sans diagnostic précis !

Puis il y a les difficultés qui viennent du côté des parents.

Il peut y avoir un déni des symptômes, ne pas reconnaître qu'il y a un problème et se dire « ça va passer, le déclic va arriver »... C'est une façon de se protéger. En tant que parent, on culpabilise toujours. La consultation génétique fait peur parce qu'on n'a pas toujours envie d'entendre que ça vient du côté de maman ou du côté de papa...

Il y a aussi l'entourage qui est de bonne volonté et plein de bonnes intentions... Il y aura toujours une grand-mère qui va dire : « Tu sais, ton oncle machin, il avait du retard et puis il a eu le déclic : il a parlé à 5 ans et maintenant il est ingénieur ! ». ça part d'une bonne intention mais ça peut aussi retarder la prise en charge des patients.

A cela peuvent s'ajouter des difficultés de couple, l'effondrement du réseau social, le temps pour prendre rendez-vous, le temps pour avoir des résultats... et tout ça peut retarder le diagnostic.

J'ai vraiment une pensée pour ces parents chez qui on n'arrive pas à mettre un diagnostic en évidence. C'était surtout le cas avant mais j'ai beaucoup de parents qui viennent dire : « Vous ne vous rendez pas compte : on est devant le médecin conseil, notre enfant a un retard de langage et on doit prouver, comme si on était en tribunal, qu'on a raison d'être là. » C'est une mentalité qui doit changer, les parents vivent déjà des démarches difficiles : s'ils doivent se justifier c'est invivable !

On en arrive à l'annonce du diagnostic et ce sont des mots qui ont été exprimés dans le témoignage : d'abord c'est le « trou noir » : 100% des parents le disent. Et la maman le dit bien : « J'ai attendu si longtemps ce mot et je ne l'ai même pas retenu ». On doit vraiment en être conscients : quand on annonce un diagnostic, il n'y a qu'un petit pourcentage d'information qui passe à ce moment-là. C'est pour ça que je pense que dans la pratique c'est important que le diagnostic soit donné en plusieurs temps.

Pour Hugo, j'ai eu la grande facilité que le diagnostic ait été posé avant par le pédiatre et le neuro-pédiatre... Quand ils sont venus, le diagnostic avait déjà été entendu, prédigéré, donc les parents étaient prêts, ouverts à entendre les informations scientifiques.

Parfois, ce n'est pas le cas, comme vous l'avez vu, la démarche se fait dans la consultation. Parfois, quand l'enfant ouvre la porte, avec l'expérience, on a déjà une très bonne idée de la pathologie dont il s'agit. Le pire, ce serait de le dire aux parents qu'on voit pour la première fois : « Je pense que votre enfant doit avoir cette maladie là ». D'abord parce qu'on ne l'a pas confirmé, et en plus c'est le choc, alors qu'il n'y a pas de relation de confiance. On est le « méchant qui annonce directement des choses ». ça se vérifie encore plus en période tout à fait néonatale.

Il y a une très grosse différence entre un diagnostic fait à la maternité et un diagnostic durant la petite enfance, avec un enfant qui a déjà quelques années de vie.

Si on prend un exemple comme le syndrome du cri du chat, c'est un syndrome dans lequel le bébé tout petit déjà a un cri particulier. Malheureusement avec le temps il développe un retard intellectuel important. Il arrive qu'on nous appelle à la maternité parce que le pédiatre est interpellé par le cri, il se dit qu'il paraît aigu, que ça pourrait être le cri du chat. C'est une analyse qui va très vite à faire en génétique : en 3 jours on peut avoir le résultat. Mais imaginez cette maman, le bébé va tout à fait bien pour elle, il est tout mignon, il tète... Si vous arrivez à la maternité en disant : « Vous savez madame, votre enfant a le cri du chat, ça va lui donner ça ça ça... Je dois vous le dire, on ne vous cache rien, on vous dit tout ... » C'est la catastrophe. Soit il va y avoir un rejet de vous en tant que médecin parce qu'on amène un éclair dans un ciel serein et ça entraîne du « shopping médical » après : on cherche d'autres possibilités et ça retarde très fort la prise en charge du patient. L'autre risque c'est le rejet du bébé : « Ce bébé, il n'est pas comme je voulais. » Parce que l'attachement, il ne faut pas croire qu'il est là à la première minute de vie : il se fait dans les premiers jours, semaines, mois... Aller tout casser d'un coup à la maternité, c'est dramatique.

Je ne dis pas qu'il faut attendre 6 mois mais je crois qu'il faut aller voir les gens plusieurs fois, le bébé et les parents. Dire : « Vous savez, on m'appelle parce que le pédiatre est un peu interpellé. Vous entendez : il crie un peu de manière aigüe. Puis revenir et dire « Vous savez, nous sommes inquiets. On a fait une analyse génétique, on n'en est pas encore sûrs mais il y a quelque chose qui ne fonctionne pas sur le chromosome 5 et on va aller un peu plus loin ». Même si c'est en quelques jours, ça permet aux parents de pouvoir comprendre qu'il y a un problème et de pouvoir entendre ce que vous dites.

C'est différent quand la quête a déjà duré cinq ans, et ça peut, là, être un soulagement. Là on peut aller plus vite pour annoncer les choses puisque la quête a déjà duré un petit moment et les problèmes sont connus... Mais on pense que c'est la fin et ce n'est que le début d'une grande histoire : « On est forcés de monter dans le bateau », comme l'a dit le papa. Ce n'est que le début d'une autre vie qui s'annonce et tout va devoir être mis en place pour gérer au mieux.

Je ne vais pas trop insister parce que tous les parents ont l'espoir de la pilule miracle quand on annonce un diagnostic et à la fois je pense qu'il faut changer d'objectifs : il faut dire aux parents que la science progresse, il y a de grands espoirs en génétique, les traitements par cellule souche sont à nos portes... Il y a des espoirs qu'il faut faire partager aux parents, il faut leur communiquer notre optimisme mais en même temps il faut leur donner des espoirs réalistes : ce n'est pas pour dans les six mois, c'est pour dans quelques années, mais il faut savoir que les choses bougent.

Les parents doivent faire le deuil de l'enfant parfait, de la vie d'avant. Et je voudrais insister sur le fait que cela n'arrive pas pour tous au même moment. Quand vous annoncez une trisomie 21 à la maternité, on a parfois le papa qui a une réaction violente, qui shoote dans la poubelle et la maman qui est très forte, qui dit qu'on va faire avec, etc. A ce moment-là, tout le monde comprend le papa et a beaucoup de compassion. Mais il peut arriver que la maman, un an après, entre dans une phase de dépression ou décompense, rejette son enfant, et l'entourage la comprend moins bien, la juge beaucoup plus ! Là il faut être attentif, ne pas croire que le soutien psychologique, c'est uniquement au départ. Ça doit se suivre au long cours.

Avec le diagnostic, on sait un peu mieux où l'on va. C'est capital pour bien prendre l'enfant en charge. Une fois le diagnostic posé, l'information doit être la plus complète possible, ça ne sert à rien de cacher des choses aux parents, on dit les choses comme elles sont, même peu à peu, selon les demandes des parents. Non seulement on va pouvoir faire un suivi préventif (par exemple si on sait que le foie peut poser problème, on va pouvoir faire le suivi...) mais aussi on va pouvoir traiter différemment : un enfant qui ne parle pas, on va le traiter différemment si c'est un pur retard intellectuel ou si c'est de la dysphasie, ou encore si c'est parce qu'il y a des traits autistiques. Il y a trois différentes manières de réagir.

Il faut aussi savoir que quand on pose un diagnostic, on se fixe des objectifs réalistes. On ne compare plus à la norme mais on se donne des objectifs réalistes par rapport à la pathologie dont il est question. C'est très important parce que cela redonne confiance à l'enfant, puisque jusque là il était toujours en échec par rapport à des objectifs qu'il ne pouvait pas atteindre. Ça redonne confiance aux parents qui voient les progrès. Et surtout, on insiste sur les compétences et non plus les difficultés.

Le diagnostic permet en effet de rentrer dans une case et ça donne un passeport dans tout un réseau. On peut alors lancer des collaborations avec psychologues, services d'aide précoce, d'aide à l'intégration, d'accueil de jour, écoles... en fonction des demandes des parents. Il y a différentes façons de gérer : prendre rendez-vous pour eux, leur laisser leur autonomie... Certains ont des demandes différentes. Le réseau ne peut fonctionner que si chacun respecte la place de l'autre. Les généticiens ont fait l'observation, l'information scientifique, ... mais ne font pas la prescription du traitement à la place du neuro-pédiatre.

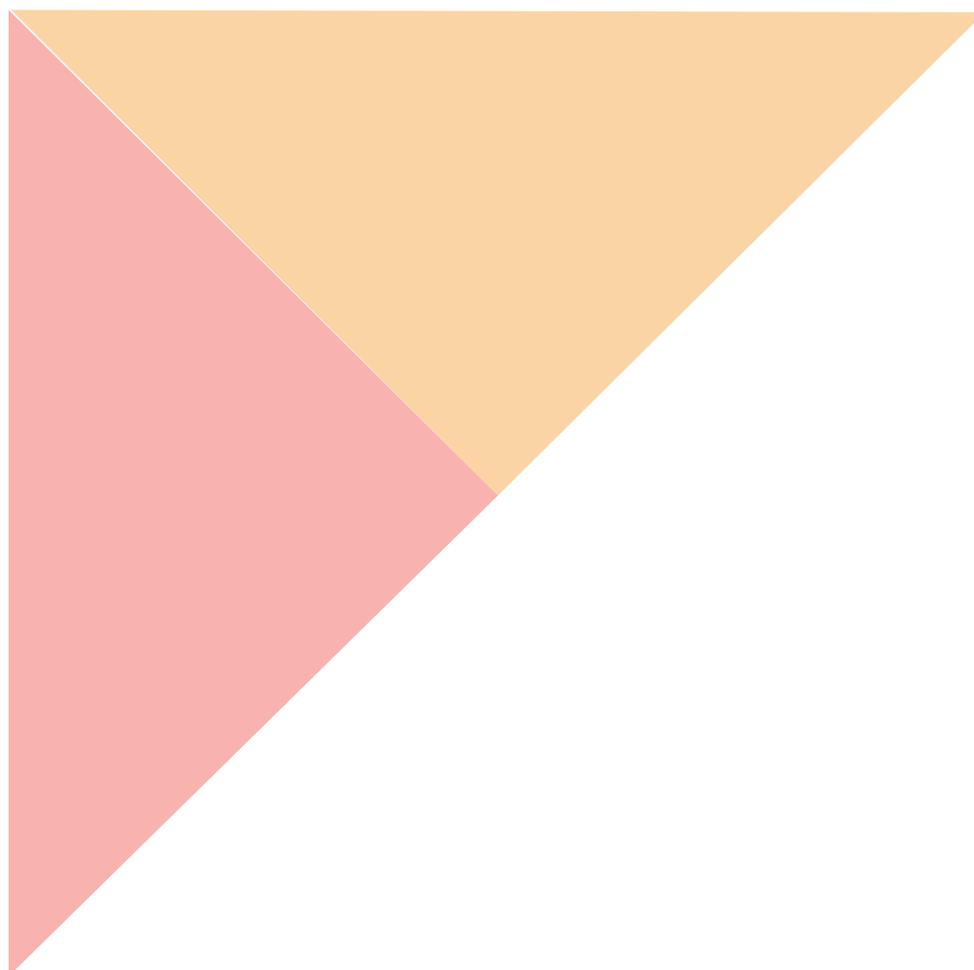


Table ronde en présence de :

- **Dr Pierre Defresne, neuropédiatre, Fondation SUSA**
- **Mme Cécile Minet, infirmière en santé communautaire/ IPG Gosselies**
- **Mme Pascale Grevesse, logopède**
- **Les parents d'Hugo**
- **Reine Vander Linden**
- **Christophe Bartholomé**

David Lallemand, modérateur :

Le temps n'a plus la même consistance, le réseau social se distend...

Maman :

On s'en rend encore plus compte quand on a réintégré le monde du travail : on a loupé plein de choses et le temps s'était arrêté pour nous. La seule chose qui comptait, c'était trouver ce qu'il avait.

Papa :

On se cale sur la normalité : vers 12-14 mois il doit commencer à marcher, vers 2 ans il doit commencer à être propre, parler... Une fois le diagnostic posé on ne tient plus compte de ce timing-là, on avance au rythme de l'enfant et c'est tout.

David Lallemand, modérateur :

Avez-vous eu le sentiment que, du jour où le diagnostic a été posé, vous deveniez de véritables partenaires d'un réseau qui se construisait pour vous faire avancer, après avoir eu le sentiment que vous décriviez d'être sur une île déserte, seuls, avec votre landau ?

Maman :

C'est vraiment ça. On a beaucoup galéré pour trouver ce qu'il avait puis tout d'un coup on s'est sentis écoutés, aidés, compris. On ne devait plus perdre du temps à prouver qu'il y avait un souci mais on a pu se concentrer sur l'accompagnement d'Hugo, ses difficultés et comment l'aider à avancer au-dessus de ses difficultés, comment avancer...

Puis ça nous a valorisés comme parents : on n'était pas dans le faux, on avait quand même vu clair... Et on s'est dit : « Enfin, on nous écoute ».

David Lallemand, modérateur :

Nous allons faire un tour du table pour avoir vos réactions par rapport à ce témoignage et à l'exposé du Dr Maystadt.

Mme Cécile Minet :

Je m'appelle Cécile Minet, je suis l'infirmière sociale à l'Institut de Génétique et Pathologie de Gosselies, donc je travaille avec le Dr Maystadt. Je m'occupe de la prise en charge psycho-sociale des patients chez qui on découvre une maladie génétique ou on en recherche une. C'est une collaboration avec l'équipe de l'IGP : psychologue, diététicienne, médecin...

C'est important de dire que ça se fait en équipe : j'ai la chance de travailler avec des médecins sensibles à la prise en charge psycho-sociale. Dans ce cadre, mon travail est un travail d'information des familles, accompagnement dans les démarches administratives, relai professionnels-parents, accompagnement psychologique des parents.

Ma fonction se trouve à l'intersection entre professionnels, médecins et parents. Le travail en réseau est au cœur du fonctionnement. Maintenant, il est important mais pas facile. Il suppose un lien de confiance entre parents et les professionnels, comme Mme Maystadt et les parents d'Hugo en ont parlé, mais également entre professionnels. Je reprendrais ce que M. Bartholomé a dit tout à l'heure à propos des rapports de force : parfois les parents sont pris au centre de conflits entre professionnels. Cela suppose une reconnaissance

des compétences de chacun dans ses fonctions et ses possibilités. Même si dans le cadre de mon travail je suis censée faire telle chose, il se peut que je le fasse moins bien que mon collègue. Il faut savoir le reconnaître, c'est une force. Et il faut savoir reconnaître les compétences des parents aussi et leur redonner confiance en leur qualité de parents.

Dernier point : c'est la question de se dire non pas « qui fait quoi ? » mais « qu'est-ce qu'on fait ensemble ? » et là c'est une prise en charge globale, personnalisée.

Tous ces points doivent être abordés dans une relation où on va respecter le fait qu'il faut une prise en charge personnalisée, qu'on accepte que tous les parents ne sont pas au même stade quand on les rencontre, n'ont pas tous les mêmes besoins.

Comme M. Bartholomé l'expliquait, il faut qu'un professionnel prenne la fonction de relais. Mais je pense que parfois les parents aussi veulent prendre la fonction de relais, ils aiment avoir prise sur leur histoire.

Mme Pascale Grevesse :

Je suis logopède libérale et, depuis quelques mois, je travaille aussi au service de diagnostic du SUSA à Mons. En libéral, je travaille beaucoup avec de très jeunes enfants qui ne développent pas le langage avec une cause connue ou parfois sans cause clairement identifiée.

On dit souvent d' « attendre le déclic ». Les parents ont des craintes par rapport au langage de leur enfant et en face, on leur dit d'attendre le déclic, d'attendre l'école, que c'est parce qu'il y a un petit frère...

On a toujours une réponse de ce style à leur donner parce qu'on ne sait pas quoi dire et beaucoup de gens ne pensent pas au logopède. On sait que c'est celui qui rééduque le langage mais c'est aussi celui qui s'occupe de tout ce qu'il y a en amont du langage, et c'est la communication.

Notre objectif est d'instaurer un langage verbal, parlé, articulé mais si ce n'est pas possible il y a beaucoup d'autres langages : une communication gestuelle, par images, expression autrement... Il faut essayer de manière la plus précoce possible d'instaurer une communication entre l'enfant et ses parents, verbale si c'est possible, mais d'une autre manière si ce n'est pas possible.

Il faut aussi rendre les parents performants par rapport à la communication parce que quand on a en face de soi un petit bout qui crie, piétine etc., on est un peu perdus, on se demande ce qu'on a fait de mal... On n'a rien fait de mal mais on ne sait pas comment faire, et c'est là que la guidance logopédique peut montrer comment fonctionner, que mettre en place pour nous permettre d'avancer.

Dr Defrenne :

Beaucoup de choses ont été dites. Mais j'aimerais insister sur deux points qui me paraissent importants : quand on parle d'annonce du diagnostic, je pense qu'il y a plusieurs annonces et plusieurs diagnostics, en tout cas dans le domaine des troubles du développement.

Par exemple, dans la situation d'Hugo, il y a d'abord la reconnaissance qu'il y a des difficultés dans le développement, le comportement. C'est déjà une première reconnaissance qu'il y a des difficultés bien présentes puis il y a le diagnostic causal/étiologique.

Le diagnostic du retard du développement, des troubles autistiques est un diagnostic fonctionnel. C'est déjà en soi un diagnostic. Et il se donne aussi en plusieurs étapes : d'abord dans la tête du soignant, du professionnel, il y a une crainte, une hypothèse qu'il y ait un retard de développement. On n'en parle pas forcément tout de suite, puisqu'on risque de susciter une angoisse démesurée mais, en même temps, il faut partager certaines de ses inquiétudes pour pouvoir dire « il faudrait faire de la logopédie ». C'est déjà dire que quelque chose n'est pas normal sur le plan du langage. Il faut pouvoir justifier aussi qu'on va faire des tests, une résonance magnétique, une prise de sang avec des tests génétiques : on ne peut pas faire ça sans dire ses craintes, hypothèses...

Parallèlement, les parents reçoivent le diagnostic de manière brutale. On pense qu'on a déjà abordé à plusieurs reprises les difficultés de l'enfant mais sans forcément que ça fasse sens dans la tête des parents, puis, soudainement, on parle de quelque chose qui est réel et qui va durer !

Je pense que les choses se font comme ça, progressivement. Et, dans le domaine des troubles du développement, je pense qu'il est difficile de choisir le bon moment à partir duquel il faut s'inquiéter. Parce que, comme l'a dit Isabelle, le développement d'un enfant ne se fait pas au même rythme pour chacun.

A partir de quand faut-il considérer qu'il y a un retard moteur ou de langage inquiétant ? C'est difficile. Parfois on a des retours des parents dans les deux sens : « l'enseignant nous demande de consulter mais notre enfant doit évoluer à son rythme ! ». On a le sentiment qu'on étiquette trop vite comme étant anormal quelque chose qui est peut-être normal. Et, à l'inverse, parfois on nous demande « Pourquoi on ne nous l'a pas dit avant » ?

C'est difficile de choisir le bon moment. On n'a pas toujours l'impression que le message peut être perçu de la bonne façon.

Dernière chose : il y a beaucoup de choses à faire avec les enfants de manière précoce et c'est plus les professionnels qu'il faut convaincre que les parents. Eux sont souvent demandeurs. Après l'annonce du diagnostic, c'est parfois difficile de rebondir sur un accompagnement plus spécifique ! Parfois trop de délais, manque de compétences ou de personnes disponibles, mais c'est un élément important.

Reine Vander Linden :

On veut un diagnostic mais on en a peur. Les professionnels sont là mais lorsqu'on va confirmer la sensation, la perception, il faudra assumer. C'est très complexe, et vous l'avez bien dit. Merci.

Christophe Bartholomé :

Le temps est important. Les parents sont les premiers experts de leur enfant. Il faut savoir prendre en compte, dans le travail, l'expertise des parents, mais il est important de la cadrer. Parfois, les parents ont l'impression de connaître mieux les enfants que les professionnels. Je connais un parent qui disait qu'ils « s'y prenaient mal » mais le Service d'Aide Précoce a dû expliquer que même si ce n'était pas le même geste qu'un parent, c'était un geste correct. Il est dangereux de faire de ces « experts profanes » des experts : il faut redonner sa place à tous.

Il faut aussi remarquer qu'on a tendance à les sur-encadrer et il y a des dérives potentielles : 12-15 intervenants autour d'un dossier avec des professionnels thématiques et d'autres plus liées à l'aide à la jeunesse. Parfois on peut se dire : « La meilleure intervention que je puisse encore faire, c'est de prendre du recul ».

David Lallemand, modérateur :

Qui coordonne le réseau quand il se met en place ?

Dr Defrenne :

C'est une question que posent souvent les parents. Souvent ce sont les parents qui choisissent, désignent la personne en qui ils ont confiance, qui pourrait faire le chef d'orchestre.

Christophe Bartholomé :

Parfois, il y a une profession qui permet de trianguler : l'infirmière sociale par exemple.

Echange avec la salle

Myriam Jourdin, maman d'un petit garçon de 13 ans qui souffre d'infirmité motrice cérébrale :

J'ai deux réflexions à partager. Je voudrais d'abord insister sur l'importance pour les professionnels, les réseaux, d'être très proactifs vis-à-vis des parents, des familles et très concrètement vis-à-vis des deux parents. Il ne faut pas s'adresser qu'à un des deux parce que l'autre se met en retrait pour une raison x ou y. Les professionnels ont alors tendance à avoir un seul interlocuteur mais il y a souvent des problèmes de couple au moment de l'annonce d'un handicap.

Cette démarche doit vraiment s'inscrire dans le temps. Comme vous l'avez dit, l'annonce du handicap se répète en fonction de l'évolution de l'enfant, en fonction de ce que les professionnels sont prêts à entendre, en fonction de leur propre évolution, d'où toute l'importance du réseau médical, social, scolaire autour de soi. J'entends souvent des personnes qui ont des enfants handicapés de 5 ans, 10 ans, 15 ans, 20 ans même parfois et qui ne connaissent absolument pas les potentialités des réseaux de soutien dont elles ont en réalité grand besoin. Il faut se méfier des parents qui disent qu'ils se débrouillent tout seuls, souvent dans les milieux « privilégiés ».

Personnellement, je suis infirmière et j'ai beaucoup d'amis infirmières, médecins, psychologues et qui sont parents d'enfants handicapés. On a parfois envie de ne pas dire qu'on est médecin, psychologue ou infirmier, parce qu'on va nous dire « vous connaissez ». Mais d'abord on est là comme parents, et ensuite on n'est pas pédiatre ou généticien. Il faut faire attention à cette catégorie de parents parce que ce sont des populations à risque.

Deuxième chose dont je voulais parler : la place de l'enfant pendant la consultation médicale, pendant l'annonce du handicap. Il faut faire attention à ce qu'on dit devant lui. On a dit devant mon fils qui fait des crises d'épilepsies graves : « Ecoutez, si votre enfant fait une grave crise d'épilepsie, on ne fera absolument rien pour l'en sortir ». C'est extrêmement violent et douloureux. Je pars du principe que tout enfant, quel que soit son âge et son handicap, comprend. Il faut faire attention à lui et à le respecter !

Laurence Talbo, psychologue et maman :

Je suis maman d'un garçon de 11 ans qui fait des colères, a un retard de langage, a des problèmes psychomoteurs et on court après le diagnostic depuis 11 ans. On nous parle de dysphasie, d'autisme... Maintenant on nous parle de troubles envahissants du développement non spécifiés.

Je voulais vous faire part de mon témoignage parce que c'est très difficile de ne pas avoir de diagnostic clair, de ne pas savoir comment ça va évoluer... On n'est à sa place nulle part. On n'est pas bien avec les enfants autistes, pas bien avec les enfants dysphasiques... Ce n'est pas facile. On ne sait pas quelle prise en charge lui donner, on ne sait pas comment sera l'avenir. On a besoin de se justifier tout le temps : on nous demande : « Qu'est-ce qu'il a ton enfant ? ». On se sent coupables parce qu'on ne sait pas si on cherche assez, on se sent coupables aussi parce qu'on cherche trop. On nous dit : « Arrête de vouloir mettre une étiquette sur ton enfant ».

Je voulais vous demander s'il y a des associations pour parents perdus ou des professionnels spécialisés en pathologies non spécifiées ?

Gwenaëlle, maman d'Hugo :

Je me rends compte à quel point, pour nous, ça a été vite parce qu'on est vite rentré dans les cases et on a vite trouvé. Quand on est dedans ça paraît interminable parce qu'on n'en dort plus. Et quand je vous entends : 11 ans ! Chapeau et courage parce que c'est difficile, je me rends bien compte. Nous, ça a duré 2 ans et demi. Par rapport à 11 ans, ce n'est rien.

Luc Boland :

C'est une question qu'on s'est beaucoup posé au sein de la Plateforme : l'absence de diagnostic. L'absence de tissu associatif, peu ou pas d'accompagnement. Il y a des possibilités d'ouverture de droits mais extrêmement limitées. Il faudra trouver une solution parce que c'est un véritable problème pour les enfants pour qui il faut faire quelque chose, pour les familles...

Maman d'une petite fille qui a un syndrome « CHARGE » :

Le syndrome CHARGE regroupe retard du développement, troubles autistiques, surdité... Finalement on n'est nulle part à notre place : on a des prises en charge qui ont des liens avec l'autisme, la surdité, des appareillages, et là aussi on n'a pas une bonne réponse.

Je suis aussi un peu triste ou fâchée, je ne sais pas, par rapport à ce matin où on nous parlait de professionnels, gentils, à l'écoute... Je ne sais pas où ils sont. C'est bien qu'il y en ait. Mais nous, on l'a assez peu vécu.

Comme il y a beaucoup de médecins, ici, je ne voudrais pas qu'on s'imagine qu'on est au pays de tous les gens gentils, compétents, qui prennent leur temps... Tout le monde, je pense, a vécu des choses excessivement violentes avec des professionnels qui savent qu'il y a un problème qui ne le disent pas, qui ferment les portes quand on arrive en néonatal, qui chuchotent... On voit des traces de sparadrap sur l'enfant, on se dit qu'il y a eu une prise de sang et, quand on demande, on nous dit « Non mais il n'y a rien ».

On reçoit des factures de test en génétique 3 mois après, qui coûtent 600 euros et sur un test qu'on n'a pas demandé. Tout est vécu comme ça avec des choses qui tombent du ciel et qui font - pas un complot - mais quelque chose de cet ordre là. Et où le parent n'est pas vu comme acteur.

Nous, on n'a pas eu d'annonce, on a découvert le syndrome parce que quelqu'un a dit un jour : « Il y a un colobome » et quand on fait une recherche sur internet, on arrive tout de suite sur une ou deux maladies génétiques. Donc nous l'avons découvert un peu tout seuls avec des indices de tout ce qu'on a vécu avant ça.

Puis est-ce qu'avec un diagnostic on ne met pas des limites ? On vous dit « il ne va jamais vouloir apprendre » et ce n'est pas vrai. Moi j'ai peur qu'on n'essaie même plus des choses parce qu'on se dit « enfin, il n'y arrivera jamais ! ».

Maman d'Hugo :

Non, moi je ne l'ai pas vécu comme ça. Pour moi, le diagnostic, je l'ai vécu comme un soulagement. On nous a dit qu'il *risquait* de ne pas vouloir apprendre mais on ne s'est pas cantonnés à ça, on a évolué avec Hugo. Ça nous a aidé à trouver des professionnels qui connaissaient au mieux la maladie. Un autre exemple : normalement, ces enfants ont des retards au niveau de la marche et ça n'a pas été le cas d'Hugo, il a marché dans la norme. On sait d'emblée qu'il peut avoir tels et tels symptômes mais on sait qu'il ne va pas forcément avoir *tous* les symptômes.

Dr Defrenne :

C'est une expérience quotidienne, ces enfants qui n'ont pas de diagnostic causal. On se situe à des diagnostics à différents niveaux et ça peut être comme un échec vécu par les parents et peut-être aussi par les professionnels. La difficulté est d'arriver à convaincre que ce n'est pas forcément parce qu'il y a un diagnostic causal que la prise en charge va être de meilleure qualité ou va être plus facile.

A partir d'un bilan fonctionnel, des compétences de l'enfant et de ses difficultés, on peut mettre en place un projet pour l'enfant qui soit autant adapté que quand un diagnostic génétique est posé. Le diagnostic causal aide surtout à se sentir d'une famille, même si dans l'autisme, il arrive souvent qu'on n'ait pas de diagnostic explicatif des difficultés de l'enfant. J'ai l'impression qu'on parvient quand même à mettre en place des projets adaptés mais c'est vrai qu'il y a encore du chemin à faire par rapport à cette conviction qui doit être partagée.

Pascale Biot, psychologue à l'IRAHM et à la Ligue des droits de l'enfant :

Je suis vraiment contente d'entendre que le diagnostic s'annonce en plusieurs fois parce que moi j'ai l'impression que c'est une dynamique qui s'applique sur toute une vie !

Oui c'est clair, il y a un nom, une étiquette, mais on le découvre au quotidien. Au départ ce sont les parents qui vont le découvrir, puis, petit à petit, l'enfant prend sa place dans cette découverte. Il n'est pas rare que, même pour des pathologies congénitales, l'enfant doive se faire réexpliquer son propre handicap vers 11-12 ans. On a envie de lui dire « Enfin ça fait 11-12 ans que tu vis avec : tu le connais ! ». Mais il y a tout un travail parce que l'information est différente à tout âge et cette dynamique d'annonce du handicap est vraiment très importante.

Isabelle :

Pouvoir mettre une cause précise sur des symptômes ne va pas forcément changer la prise en charge s'il y a déjà de la kinésithérapie, de la logopédie... Ce n'est parce qu'on a un diagnostic que tout ce qu'on a fait jusque là n'a plus de sens. Simplement ça donne une explication supplémentaire et ça permet de franchir une étape en plus. Et il faut faire attention aux généralités, puisqu'on sait que chaque patient va évoluer différemment.

Si on prend simplement la trisomie : tous les enfants n'ont pas le même niveau de ce qu'on appelle encore parfois « quotient intellectuel » ! Il y a des différences. C'est une idée de la direction que l'enfant va prendre mais on ne sait pas la suite du chemin, il faut rester très vague.

Un simple exemple : une petite fille, née il y a quelques années avec une trisomie 13, à cause de laquelle habituellement les enfants décèdent très rapidement ; dès les premiers jours, semaines, ou mois de vie. Elle a 12 ans maintenant ! C'est tout à fait exceptionnel mais j'espère qu'on n'a pas dit aux parents à la naissance « Votre enfant ne vivra pas plus d'un an ! ». ça donne une idée de la direction dans laquelle on va mais tous les patients sont bien différents à l'intérieur d'une même case.

Pascale Camus, conseillère pédagogique à l'ONE :

Je voudrais réagir par rapport à la responsabilité de chacun. J'ai beaucoup apprécié le témoignage de Ludovic et Gwenaëlle. Dans mon métier, j'accompagne des professionnels de milieux d'accueil. Vous avez évoqué l'ambivalence entre désir de savoir et peur de savoir. Et vous évoquez « Ils ne nous ont rien dit » et on peut compléter « ...ils auraient dû nous dire ».

Je pense que pour les professionnels, ce n'est pas évident de pouvoir parler de ces choses-là. Eux ont une relation de confiance établie de longue date avec les parents et c'est dur d'être « celui par qui le malheur arrive », même si ce n'est pas eux qui annoncent le diagnostic, mais signalent un problème. On a peur que la relation de confiance ne se brise, on a peur du risque de rejet... C'est vrai que, si les professionnels des milieux d'accueil n'ont pas les compétences pour annoncer ou faire un diagnostic, ils ont la responsabilité d'attirer l'attention des parents sur certains aspects. Ils peuvent dire dans leurs observations : « Dans le milieu d'accueil, à la crèche, il réagit de telle façon. Est-ce que chez vous aussi ? On ne comprend pas toujours bien pourquoi il réagit de telle façon... ». On peut mettre sur la piste de... et partager les préoccupations.

Par rapport à ce que M. Defrenne disait : il y a beaucoup de situations, même quand il n'y a pas de diagnostic, où les professionnels peuvent déjà faire beaucoup de choses par rapport aux enfants, en les observant, en parlant avec des parents mais aussi avec des professionnels qui connaissent les enfants sur le bout des doigts... En partageant avec les personnes qui connaissent l'enfant par cœur, on peut aller plus loin !

« Le rôle des professionnels exerçant dans le champ du handicap »

Par le Professeur Charles Gardou

Université Lumière Lyon 2 (anthropologie des cultures et des situations de handicap). Responsable de la Formation doctorale et de l'Equipe « Situations de handicap, éducation, sociétés » au sein de l'UMR « Education et Politiques », membre de l'Observatoire National de Formation, Recherche et d'Innovation sur le Handicap (ONFRIH), auteur de nombreux ouvrages sur la problématique de l'annonce du handicap aux éditions ERES.

C'est un plaisir d'être ici avec vous pour ce colloque. J'ai eu beaucoup d'échanges avec Luc les dernières années. C'est la première fois que physiquement nous nous rencontrons, mais c'est comme si nous nous connaissions depuis longtemps.

Je vous remercie de m'accueillir et de m'avoir invité.

Comme nous en sommes convenus ensemble, je m'exprimerai ici dans une dimension anthropologique, philosophique, autour du rôle des professionnels dans le champ du handicap. Mon discours sera nourri par la matinée. Des exposés, des images, des histoires de vie, celle de Clément, celle d'Hugo et de leurs proches. Des tables rondes et surtout de la diversité de points de vue : psychologue, sociologue, parents, infirmière, logopède, pédiatre, chirurgien...

Je m'exprimerai également, comme pour l'ensemble de mes travaux, à partir d'une perméabilité, d'un côtoiement - une sorte d'incubation d'un point de vue anthropologique - pour aller au cœur de la problématique, des situations du handicap et de ce que vivent les parents. Ce n'est que là, à mon avis, que peut s'élaborer un vrai savoir fondé. Il n'y a pas de place ici pour des coquetteries d'ordre académique. Ce sont ceux qui vivent ces situations qui peuvent nourrir le savoir et le nourrir aussi avec le sensible, car le sensible – contrairement à ce qu'on peut affirmer parfois faussement - ne s'oppose pas à la rationalité. Ce qui s'y oppose, c'est l'insensibilité ou, à l'inverse, le sentimentalisme. Ce n'est pas le sensible.

Roger Caillois, qui avait cofondé avec Georges Bataille et Michel Leiris le Collège de Sociologie, disait : *« Je m'applique sans cesse à jeter des ponts entre les branches cloisonnées du savoir et du sensible. Et ce sont ces ponts qui font apparaître des nervures inédites que les connaissances trop sèches sont souvent incapables de découvrir ».*

C'est ce lien permanent que vous avez fait ce matin et que je voudrais mettre en lumière : l'expérience, celle dont vous avez parlé, celle que vous avez exprimée. L'expertise au sens premier du terme : « éprouver ; comprendre, comme porter, prendre en soi ». Expliquer suppose une extériorité. Comprendre, c'est porter avec soi. C'est cette expertise de ceux qui éprouvent qui met la théorie et le sens à l'épreuve de la réalité humaine. Cela rappelle l'évidence qui fait nécessité qu'une part essentielle du savoir se trouve là où des personnes vivent une situation. Oser théoriser n'équivaut jamais à ressentir.

C'est dans cet esprit que s'inscrivent mes propos qui puisent dans la prise en compte de l'expérience, qu'ici, là, il y a quelque chose d'universel : l'expérience de parents, d'enfants, de fratrie, de personnes elles-mêmes. Ce sont des expériences irréductibles les unes aux autres. Elles sont singulières mais, paradoxalement, portent l'universel en elles.

En écoutant tout à l'heure la maman de Clément, me revenaient à l'esprit ces mots de Saint-John Perse, l'auteur d' « Exil » et d' « Amers », qui a obtenu le prix Nobel de littérature en 60. Il disait :

« Si un homme auprès de nous vient à manquer de son visage de vivant, qu'on l'aide à tenir la face dans le vent ».

Ces mots traduisent bien ce qui donne sens et souffle à l'action des professionnels, ceux qui exercent auprès des situations de fragilité. Et on comprend leur difficulté à comprendre les parents qui ne vivent plus le temps de la même manière, qui ont des difficultés à se projeter, qui ont tendance à penser et à vivre que rien ne sera jamais plus comme avant. Ils vivent autrement le temps peut-être parce qu'ils ont un enfant qui prend tout le temps.

Ils vivent autrement la relation à soi. Il est difficile, si nous ne faisons pas un effort de proximité - et pas simplement intellectuel, mais profondément humanisé - de comprendre que leurs relations à eux-mêmes ont changé, à partir de sentiments comme la culpabilité : « Qui est le fautif ? A cause de quoi cette difficulté est advenue ? ». Si nous ne faisons pas cet effort de proximité, nous ne pouvons pas comprendre qu'ils ont beaucoup de difficultés à s'extraire de l'angoisse du quotidien, qu'ils se replient parfois dans un refuge mental, qu'ils s'en-coquillent.

Nous ne pouvons pas comprendre non plus leur phénomène de burn-out, lié à l'incertitude de l'avenir, leur impression d'impuissance. Ces parents vivent également d'autres relations aux autres, avec l'impression de ne pas partager le même monde. Mais faut-il parler du handicap pour le comprendre ? Quand nous vivons nous-mêmes quelque chose de difficile, nous ne savons pas la dire, nous nous rendons incompréhensibles. Puis, quelques fois, nous démissionnons. On en vient à ne plus en parler : « De toute façon, personne ne me comprend ».

Alors, cette relation peut donner bien des paradoxes. Les parents peuvent parfois vivre en symbiose totale avec leur enfant, c'est-à-dire à une distance 0 avec l'enfant et infinie avec les autres. Comment les rapports avec les professionnels pourraient-ils ne pas être ambivalents et complexes dans ce cadre ? Il ne peut pas en être autrement ! C'est immanent à la situation même.

Le désir de savoir s'oppose en même temps au souhait de ne pas savoir. Aspirer à la certitude d'un diagnostic et en même temps vivre dans l'improbable, parce que c'est une forme d'espérance, entre immédiateté du savoir et dévoilement progressif. Hors du handicap, je voudrais bien connaître la maladie que je porte, celle qui me fatigue et me préoccupe et en même temps, je tremble de la connaître.

On ne peut pas traiter la question du handicap en l'insularisant, en la coupant de l'ordinaire des vies humaines. Elle fait partie de la constellation de fragilité que l'on porte dès la naissance, donc elle parle de l'universel. Il y a un risque.

Nous avons raison d'en parler ici ensemble. Et en même temps gardons-nous d'imaginer une trop grande singularité. En dépit de la diversité de leurs savoirs et de leurs pratiques, au-delà des nécessaires spécialisations des professionnels, on peut dire que les professionnels se trouvent rassemblés par un même rôle de secours, une même exigence de compétence et de qualité de présence. Leurs fonctions respectives ne se superposent pas mais ils sont réunis par la fragilité de ceux qu'ils espèrent accompagner. On espère d'eux un mieux-être, on espère une reconnaissance, un respect fondamental.

Ces professionnels se trouvent ainsi à leur insu dans un rôle très mosaïque : ils accompagnent, ils soignent, ils participent à la réparation... Leurs interventions finalement se déploient autour de 3 axes :

- l'axe de la matière, car cela requiert, à des degrés divers, technique et savoirs spécifiques ;
- l'axe de la manière, exercice professionnel avec des identités, des ressources, des carences, des intuitions, une capacité plus ou moins grande de s'exposer à la fragilité et au désarroi de l'autre ;
- l'axe du sens, car leurs interventions renvoient à des convictions, à des références philosophiques, à des projets sur l'homme ; ça renvoie à la dimension éthique qui intervient avec force dans les situations de handicap où émerge la question des droits de tout être humain, de sa liberté, de sa responsabilité, celle des parents...

Evidemment, l'annonce du diagnostic, l'accompagnement, s'assortissent d'une liste de questions souvent impossibles, des attentes impatientes et illimitées, confrontées à une quête toujours inachevée. Quelques-unes de ces questions sont : comment mettre en mots ce qui paraît « inentendable », inassimilable ? Comment dire un rendez-vous rêvé qui se fait rendez-vous manqué ? Une naissance qui devient un deuil ? Comment le

dire à des personnes qui se trouvent confrontées à un évènement hors du commun, intraduisible ?

L'aube de la vie est marquée par l'inacceptable. Ce que viennent fouler aux pieds nombre d'expressions dénuées de sens.

- « Les parents n'acceptent pas » : comment peut-on accepter l'inacceptable ? ;
- « Mères surprotectrices » : qui ne surprotégerait pas les plus fragiles ? ;
- « Parents-déni » : qui n'a jamais fait ça dans une situation où on n'a pas envie d'entendre les mots qui disent le réel trop cru, une réalité trop cruelle ?

Comment répondre à des « pourquoi » lancinants de la part des parents qui sont assaillis par une culpabilité grandissante et qui ne recevront jamais de réponse complète satisfaisante ? Comment aider à maintenir ouverte l'histoire d'un enfant blessé et de ses parents ? Comment redonner des couleurs à la vie ? Comment aider l'autre ?

Bien sûr, vous allez dire : « Il emploie des expressions fortes et réalistes », mais on ne peut pas progresser autrement. Bien sûr, on peut fuir devant tout cela mais il y a aussi cela. Amener ces parents à déconstruire ce qui a été construit inconsciemment pendant la grossesse. Bien sûr, on peut théoriser à l'infini sur le deuil de l'enfant parfait mais il faut se demander : « Comment soutenir les parents pour qu'ils apprivoisent / mûrissent / pacifient leur souffrance qui sera toujours là ? ».

Songons à ces mots de Valéry : « *Le vent se lève, il faut tenter de vivre* ».

Quand on a perdu un être cher, il n'est plus là, il faut tenter de faire avec. Faute de quoi on fait fonctionner des systèmes de pensée qui tournent sur eux-mêmes. Le deuil est impossible et nécessaire. Ces questions nous concernent et provoquent des tumultes parce que la question du handicap nous submerge tous : parents, professionnels, fratrie... Et se pose la question « comment t'aider sans te déposséder et se déposséder, dans le respect du droit d'auteur qu'ont les parents » ?

Les parents sont acteurs et au centre d'un réseau. Comment les aider sans sous-évaluer leurs compétences, les destituer de leurs paroles, savoirs, fussent-ils intuitifs ? Pourquoi diminuer dans nos cultures ces savoirs issus du sensible ? Sans professionnaliser les parents et parentaliser les professionnels. Ces professionnels sont comptables de la dignité de ceux qu'ils accueillent et accompagnent. Ce n'est pas la dignité qui fonde la vie humaine mais c'est la vie humaine qui fonde la dignité. Cette dignité doit être reconnue par nous dans tous les états d'humanité.

Là aussi, on aimerait ne pas être réaliste. La plupart du temps, plus on est fragile, plus on est destitué de cette dignité. Comme si la force et la puissance donnaient une dignité supplémentaire. Or, les professionnels sont confrontés à cette question : restituer le handicap dans le réseau des fragilités dont j'ai parlé tout à l'heure. Mais dans ces métiers de réparateurs / accompagnateurs d'hommes, c'est l'autre qui fait loi. Ce qui fait loi, c'est la singularité de l'autre.

J'ai dit tout à l'heure : « On ne peut pas traiter le handicap comme insularité, il fait partie de la réalité humaine, même si ça prend des formes extrêmes parfois ».

Il faut faire attention à autre chose : pas de catégorisation ! Il n'existe pas de parents d'enfants en situation de handicap. Leur histoire, résonance, parcours est différent. Qu'y a-t-il de commun entre un enfant qui a une déficience auditive, une fente labiale, le syndrome X-fragile, un polyhandicap... Ce sont toutes des situations de singularité, qui appellent des manières différentes de s'adapter.

Sur le point de la compréhension, le handicap souffre du piège de la catégorisation. Tant qu'on ne fait pas l'effort d'aller à la singularité de la situation, on est à côté du réel. En Belgique comme en France, on entend dire « Les handicapés ». Mais ils sont tous différents ! C'est la même chose pour « parents d'enfants handicapés » : ils ont des différences aussi comme tous les autres parents. La singularité doit faire loi par rapport au handicap.

Les tensions que vivent les professionnels, je les résume :

- entre bricolage ou improvisation et, de l'autre côté, la dérive scientifique : pas d'improvisation, pas d'à peu près ;
- autour du doute et de la notion d'impuissance : les professionnels du monde du soin espèrent réparer mais ils sont souvent dans le doute et l'impuissance à réparer ;
- autour de la relation : les professionnels peuvent prendre une grande distance pour se protéger des affects des parents et verser alors dans une relation métallique, froide, ou au contraire tomber dans la fusion, qui les rendrait inefficaces aussi.

C'est une distance très difficile à trouver entre éloignement et trop grande implication.

Le clair-obscur de ces situations provoque une transformation des professionnels : cela exhorte à ramener le sens de toute expérience à la relation éthique entre les hommes. Cela permet de toucher du doigt qu'il est à la fois insuffisant et primordial de savoir. La réalité humaine renvoie sans cesse à l'universel et en même temps appelle au relatif. Les points de vue techniques, le savoir - qui sont des forteresses -, tout est ébranlé, mis à mal. On n'a jamais fini d'éprouver l'incompréhensible de l'humain !

Pour terminer je vous rapporte les paroles d'un poète qui disait :

« Si tu arraches le bec et les serres d'un oiseau, il ne reste plus rien. Mais si tu arraches à l'homme ses yeux, sa langue, ses mains, ses pieds, il restera toujours un homme. C'est seulement quand tu le laisses seul qu'il cesse d'être un homme ».

C'est l'exigence éthique dont je parlais tout à l'heure.

Echange avec la salle

David Lallemand, modérateur :

Merci, Professeur Gardou. Je voudrais revenir sur un passage de votre intervention pour vous demander : finalement on n'a pas appris à se parler correctement, à être ensemble mais la confrontation n'est-elle pas nécessaire pour progresser ?

Professeur Gardou :

Il y a deux obstacles majeurs. D'une part il y a des phénomènes de fuite et d'esquive. C'est difficile pour communiquer ! Les parents vivent un deuxième problème : celui des sub-cultures des professionnels, psychanalystes, médecins... La subculture des psychanalystes n'est pas celle des médecins. Les médecins ont la subculture de la réparation. On devient médecin, chirurgien pour réparer. Or là, avec le handicap, on ne répare pas de la même manière. C'est difficile de faire se parler des subcultures différentes.

J'ai parlé du « handicap au risque des cultures » : à l'échelle des cultures du monde, à partir de la même déficience, on ne parle pas de la même réalité ! Parce qu'il y a des représentations qui sont différentes et c'est difficile de s'entendre, de communiquer. Il y a ambivalence et complexité ! Ce n'est pas impossible mais le chemin est ardu. Le reconnaître c'est déjà progresser.

Une maman a dit ce matin : « Souvent dans des journées comme celles-ci, dans les journées d'études, colloques, etc., ce sont des gens concernés ». Les autres ne viennent pas. On a une présentation d'un réel qui n'existe pas. On a l'impression que l'on n'est pas touché quand on est en dehors. C'est un peu comme le prêtre qui dirait à la messe aux seuls présents qu'il déplore que certains ne soient pas là. Mais ceux qui ne sont pas concernés ne sont pas là.

David Lallemand, modérateur :

La difficulté de l'empathie est-elle due à la peur, la projection de soi face à la situation ?

Professeur Gardou :

Ce matin, j'ai entendu des collègues médecins, chirurgiens, avec beaucoup d'intérêt parce qu'ils avaient tous franchi un seuil. Mais on peut aussi ne pas franchir le seuil ! Je parlais tout à l'heure de relation métallique parce qu'on nous installe dans un certain pouvoir, tous. Dans le domaine médical, c'est encore plus de pouvoir.

Pourquoi certains ne le font-ils pas ? A-t-on peur des personnes handicapées ? Je ne crois pas, je ne l'ai jamais cru. On a d'abord peur de soi. On se sent tellement fragiles que le côtoiement de la fragilité nous brise. C'est comme dans le racisme : je pense qu'on est si mal en soi qu'on se met à détester l'autre. Du côté du handicap, c'est un peu la même chose. Ce n'est pas la peur des personnes en situation de handicap mais la peur de ce que ça renvoie fondamentalement. Comment le vaincre ? ça s'appivoise, comme disait Saint Exupéry. Il y a des phénomènes d'appivoisement.

Comment voulez-vous que des enfants tenus à l'écart parce qu'on veut aseptiser leur éducation deviennent des adultes perméables à ces questions ? Les réponses, c'est la précocité éducative : l'école inclusive, pour côtoyer le handicap. Deuxièmement, c'est la culture professionnelle : comment des architectes qui n'ont jamais entendu parler d'accessibilité pendant leur formation deviennent-ils des architectes capables de penser l'accessibilité d'une maison qu'ils construisent ! Comment un médecin qui n'a jamais entendu parler de l'annonce du diagnostic peut-il se sentir à l'aise quand la naissance est endeuillée ? La troisième action est celle des médias : il y a une aseptisation qui fait que la porosité passe mal. Ça vient ruiner les possibilités d'interaction. On a tendance à dire ici : « Pourquoi tu parles de ça ? ». A l'université, on doit être quatre ou cinq à parler de ces questions-là alors qu'aux Etats-Unis, les « Disability studies », c'est une chaire à l'université. On a un regard micro aujourd'hui mais il y a un phénomène beaucoup plus macro. On en fait la question de quelques-uns, de ceux qui sont touchés ou concernés. Les autres se disent : « Ce n'est pas sur mon trottoir, c'est sur le trottoir d'en face ».

Luc Boland :

Après trois années d'engagement sur la problématique du handicap, j'ai résumé les choses en quatre phrases qui sont évidentes :

« La déficience est le miroir de notre propre fragilité.

La différence, le miroir de nos peurs, face à l'altérité.

L'incapacité, le miroir de nos valeurs.

Et c'est notre incapacité à poser d'autres regards sur ce genre de choses qui va générer le handicap, voire le surhandicap. »

Merci, Professeur, de nous avoir rejoint ici à Bruxelles.

Diagnostic et collaboration avec les milieux d'accueil

Interview vidéo

Témoignage de la maman de Kenzo et Laly. Entretien par Françoise Mombeek, directrice RéCI- Bruxelles.

Je m'appelle Stéphanie, je suis la maman de Kenzo, 14 ans, atteint de surdit , Killian, 12 ans et Laly, 5 ans, qui pr sente une apraxie d'origine inconnue.

Au d part, Kenzo  tait dans une cr che n erlandophone. Au d but, on a eu l'impression qu'  des signes d'appel, il ne tournait pas la t te. On en a parl  plusieurs fois mais le p diatre nous a dit que ce n' tait pas grave. On s'est habitu s   Kenzo comme  a.

La pu ricultrice avait dans son groupe 3 enfants du m me  ge et elle m'a dit un jour : « C'est vraiment bizarre : les autres petits enfants quand je fais aller un hochet, ils tournent la t te. Mais Kenzo, pas. On dirait qu'il la tourne par hasard. ».

Je suis retourn e chez le p diatre et on a fait des examens compl mentaires. On a eu le diagnostic   5 mois. On a d cid  de faire un « potentiel  voqu  ». L'examen s'est pass . Je me disais que  a durait longtemps mais en fait j'ai su apr s que c' tait parce que la technicienne devait utiliser d'autres fr quences chaque fois qu'il ne r pondait pas.

Enfin, la technicienne a donn  les r sultats au m decin et le m decin a donn  directement le diagnostic : « Madame, votre fils est sourd ». J' tais seule avec mon fils endormi et je suis remont e dans la chambre. Mon mari me cherchait : on s'est crois  dans la porte de l'ascenseur. Et je lui ai appris dans cette porte d'ascenseur : «  a va ? », « notre fils est sourd ».

L'examen avait dur  tellement longtemps... On aurait pu me faire attendre encore 5-10 minutes et me demander de remonter dans ma chambre pour que je sois avec mon fils et mon mari et me le dire l . Je suis pass e dans tous les couloirs en pleurs. Tout le monde me regardait. Psychologiquement, c' tait tr s dur.

Puis j'ai  t  mise en contact avec le centre « Comprendre et parler » qui s'occupe d'enfants sourds. Comme on l'a su   5 mois, on a pu l'appareiller, donner toutes les chances pour qu'il puisse parler, s'exprimer du mieux qu'il pouvait. Ils m'ont dit que s'il pouvait parler fran ais ce serait d j  tr s bien : il fallait oublier le projet bilingue. Donc j'en ai parl  aux pu ricultrices et j'ai trouv  une place   la cr che du travail. J'ai d  expliquer mais ils ont lib r  de la place dans la semaine.

Depuis qu'il est tout petit, il a eu une logop de dans le milieu d'accueil plusieurs heures par semaine pour  tre mieux int gr  et pour donner des pistes pour les personnes qui s'occupaient de lui. Il a  t  bien accept  par les pu ricultrices. Pourtant, il demandait une attention particuli re. Et ce n'est pas parce qu'elles acceptent un enfant diff rent dans leur structure qu'elles ont de l'aide suppl mentaire, donc elles n'avaient pas forc ment l'attention et le temps de s'occuper de lui. Parfois, personne n'avait remarqu  qu'il n'avait plus ses appareils et moi je n' tais pas contente parce que je ne savais pas depuis combien de temps il avait  t  coup  du monde. Ce sont des petites attentions mais si elles  taient plus nombreuses, elles pourraient plus.

  la maternelle, il  tait toujours suivi par le centre « Comprendre et parler ». Il a  t  bien int gr  dans le projet avec les institutrices et le directeur. C'est plut t le passage de la maternelle   l' cole primaire qui a pos  des soucis. Durant toutes ses maternelles, le centre PMS ne s'est pas souci  du probl me de surdit . Puis en 3 me maternelle, ils ont voulu faire des tests. Et j'ai eu un coup de fil du centre PMS, demandant si je voulais bien fournir le rapport de suivi de Kenzo. Je croyais que c' tait pour compl ter le dossier. Entretemps j'avais d j  eu un rendez-vous avec le directeur de l' cole primaire qui avait dit qu'il n'y avait aucun probl me pour lui.

La psy a repris le rapport et l'a donné au directeur. Je n'ai plus eu de contact avec lui et à partir de ce moment, il ne voulait plus l'inscrire. J'ai quand même insisté et j'ai eu droit à une réunion avec l'institutrice maternelle, le représentant PMS, l'institutrice primaire et l'infirmière scolaire qui se seraient occupées de lui. J'ai mal vécu ça parce que j'ai eu l'impression qu'ils étaient tous d'un côté et moi de l'autre. Ils donnaient des excuses qui n'en étaient pas : à la gymnastique il risquait de perdre ses appareils !

Le directeur a fait comprendre qu'il ne pouvait pas empêcher de l'inscrire dans l'école mais j'ai préféré ne pas l'inscrire là parce que si Kenzo avait été en échec je n'aurais jamais su si ça venait de lui ou de cette situation. Il a dû changer d'école, quitter les copains... C'était dur.

Il a mis un temps avant de se sentir à l'aise dans l'école mais avec toutes les aides qu'il a eues autour, il y est très bien arrivé. Il a terminé dans les premiers de classe avec 80% et maintenant il est en 3ème humanités. Il suit très bien, avec une aide pédagogique à l'école et à la maison.

Si je m'étais laissée guidée par l'équipe professionnelle, il serait dans l'enseignement spécialisé ! Heureusement, j'ai fait le bon choix. Mais ça doit être encore plus dur de l'accepter quand on fait le mauvais choix, en suivant les professionnels. Quand tout fonctionne bien, on vous dit que vous avez quand même eu raison. Mais on n'est jamais sûrs à 100 % de ce qu'il faut faire. Maintenant je comprends que chaque enfant évolue de façon différente. Mais les gens ne se rendent pas compte de l'énergie qu'il a fallu mettre derrière. Il y a des moments où je me sens vidée parce que pour pouvoir les laisser en intégration, il faut vraiment se battre. Les parents qui n'ont pas d'énergie pour se battre doivent se retrouver dans l'enseignement spécialisé.

Laly a d'abord eu une gardienne privée à 6 mois, à la fin de mon congé d'allaitement. Je voyais bien qu'elle ne se retournait pas comme les autres enfants mais elle était fort petite. La pédiatre a dit d'attendre, que ce n'était pas encore vraiment un retard. Chez la gardienne, elle était toute seule mais on a continué à constater le retard qui augmentait. Elle ne marchait pas, ne se mettait pas debout. On a consulté un neurologue qui a dit que c'était peut-être parce qu'elle n'était pas fort stimulée, parce qu'elle était seule chez la gardienne. Mais avant, à l'époque où les grand-mères étaient seules à la maison et que les enfants n'allaient pas à la crèche, ce n'est pas pour ça que les enfants avaient des retards psychomoteurs. Finalement on a vu qu'à 24 mois, elle ne marchait toujours pas et il y avait donc un problème !

Je suis allée voir des généticiens. On m'a dit qu'elle était « fainéante » parce que je racontais que quand je donnais le biberon, elle restait avec ses mains pendantes derrière elle, elle ne tenait pas le biberon. Ou on disait qu'elle avait « mauvais caractère ». A chaque fois, je me remettait en question en me demandant comment, si petit, on peut avoir des traits de caractère comme ça. Je n'étais pas écoutée par la première équipe de neurologues. J'ai changé d'équipe et ils n'ont pas fait des choses fondamentalement différentes mais je me suis sentie écoutée en tant que maman. Ce sont les premiers qui ont dit : « On ne sait pas la cause mais c'est une ataxie, ça peut être d'origine génétique ou d'autres origines ». On est toujours occupés à chercher mais le diagnostic a été fait.

J'ai été chez une gardienne privée parce que je n'avais pas de place ailleurs. Puis j'ai eu une place en pré-gardiennat, à partir de 2 ans. Là, dès le départ, directrice et puéricultrices étaient au courant qu'il y avait un problème et qu'on était toujours occupés à chercher lequel. L'équipe de puéricultrices était très attentionnée envers elle, avec une puéricultrice de référence, et elles la stimulaient du mieux possible. Depuis toute petite, elle était accompagnée à la maison une fois semaine. Puis on a augmenté la prise en charge.

Le passage à l'école a été très difficile pour l'adaptation de Laly. L'institutrice était très chouette, faisait tout ce qu'elle pouvait pour intégrer Laly dans la classe... Mais Laly marchait depuis seulement ses 26 mois. Elle n'était pas stable du tout, elle n'était pas propre... L'institutrice a demandé exceptionnellement de garder le linge parce que ce n'était pas possible de gérer les culottes. Mais on ne m'a jamais demandé de la mettre ailleurs.

J'ai cherché une structure qui pouvait aider Laly dans sa globalité, à l'école, et à la maison. En téléphonant à plusieurs numéros, plusieurs associations d'enfants, etc., je suis arrivée chez RéCI. Aucun professionnel ne m'a dirigée par là. C'est par ma propre initiative que j'ai trouvé RéCI.

On a la chance que Laly soit atteinte d'une ataxie légère. Mais parfois, quand on est entre deux, on a l'impression que les parents cherchent quelque chose qui n'existe pas. Même l'entourage nous dit : « Mais ta fille elle est bien ». Oui mais derrière, il y a plein de choses qu'on ne voit pas.

Interview vidéo

Témoignage de Vanessa Duchesne, puéricultrice, crèche « Les colibris », WSP. Entretien par Françoise Mombeek, directrice RéCI- Bruxelles.

C'est difficile de faire la part des choses entre les problèmes réels et les faits qui viennent de l'environnement. Souvent, on a des inquiétudes mais comme on ne connaît pas les tenants et aboutissants, il est difficile d'avoir des certitudes. Nous avons des grilles d'observation mais on ne les utilise pas parce qu'il y a de grandes marges dans l'acquisition. Par exemple, la marche devrait être acquise vers 2 ans mais elle se fait de plus en plus tard ! En plus, un enfant peut très bien ne pas évoluer au niveau moteur mais évoluer au niveau du langage. Notre observation se fait sous tous les plans : lien avec adulte, avec les autres, aspects moteurs etc. On essaie de ne pas être rigides.

Si dans toutes ces choses il y a des inquiétudes, alors on peut affirmer qu'il y a un problème. On fait notre observation chacune de notre côté, pour ne pas influencer ni l'une ni l'autre, puis on met en commun au niveau de l'équipe. Cela peut être différent entre le matin et le soir (fatigue...). Toutes ces choses vont influencer la façon de voir l'enfant.

On fait aussi appel à la supervision d'une personne extérieure qui va demander si on a bien observé, ce qu'on peut faire, mettre en place, si on va voir le parent... Parfois c'est difficile parce qu'on sait que ça va générer de l'inquiétude. C'est important d'en parler avec l'équipe pour que ça ne soit pas la responsabilité d'une personne.

C'est très enrichissant parce que toute notre pratique professionnelle, on la remet en cause et on se demande comment accompagner un enfant avec une différence dans un groupe ? Comment faire pour que tout le monde soit bien ?

Souvent, quand on vient avec une inquiétude auprès des parents, ils nous considèrent comme des collaborateurs, en prolongement de ce qui se passe à la maison. Souvent, ils reçoivent de façon sérieuse les observations qu'on a pu faire et les reçoivent bien parce qu'on dit que notre but c'est faire des choses dans l'intérêt de l'enfant. Il nous arrive de demander de venir à 2, ou de prendre contact avec la direction, l'assistante sociale... Mais il y a autant de façon d'aborder les parents qu'il y a de parents : certains vont être effrayés d'être appelés au bureau de la direction pour parler de leur enfant, certains vont préférer un cadre convivial, discuter avec la puéricultrice le soir - qui va être plus à l'aise parce qu'on en a déjà parlé ! - ...

Parfois les parents sont en très grande souffrance et on peut être dépassé par la situation parce qu'ils ont des difficultés à se positionner par rapport à l'enfant. Certains sont agressifs. On ne sait pas la pression sociale, familiale... On essaie de dédramatiser : ne voyons pas trop loin, pas trop vite... On observe, on en parle aux parents, puis on voit s'il y a des choses à mettre en place, des professionnels à aller voir. On aiguille, on donne des pistes. Et après, libre aux parents de suivre ou pas.

On parle au nom de l'équipe avec la direction derrière et l'assistante sociale : les compétences sont larges. Les gardiennes privées qui font ça chez elle, dans une intimité, ça doit être bien plus difficile. On touche à quelque chose de très difficile et on sait que l'enfant va sentir l'impuissance, la difficulté des parents. On sait que quand on vient avec des choses de ce type, ça génère plein d'angoisses.

Parfois, c'est difficile de trouver les parents parce que ça réveille quelque chose qu'on a vécu. Par exemple, Isabelle est venue petite à la crèche et peu à peu on a vu des petites choses qui ne correspondaient pas à ce qu'on voit d'habitude chez les autres enfants. Chacune a eu des inquiétudes par rapport à ça. Ce n'était pas l'inquiétude d'une seule personne mais l'inquiétude d'une équipe. On a laissé le temps pour l'observation puisque toutes les observations mises bout à bout apportent soit plus d'inquiétude, soit moins !

On a décidé d'aller trouver la maman et finalement ça a été l'inverse : elle est venue vers nous. Elle venait avec une petite inquiétude et s'attendait à être rassurée mais on lui a dit : « on l'a aussi ». La maman a été surprise, agressive, parce qu'elle ne s'attendait pas à ça. On venait avec des choses tangibles, observées dans tel ou tel cadre, telle situation... On lui a dit : « Cela nous inquiète mais ne nous affole pas ». On s'attendait à ce qu'elle confirme mais elle a dit : « Je n'ai jamais rien remarqué, ce n'est pas du tout comme ça à la maison... ».

Dans notre métier, c'est difficile de faire part des choses entre crèche et maison : parfois un enfant est en retrait à la crèche mais tout à fait extraverti à la maison. Il faut essayer de faire le lien entre les deux. On a fait du chemin des deux côtés : on a pu se retrouver, en reparler, toujours en dédramatisant, toujours en rappelant que pour nous l'important c'était d'aller vite pour mettre des choses en place pour l'enfant. La maman est allée vers un neuro-pédiatre : des séances de psychomotricité ont été mises en place. C'était bien. Probablement pas suffisant, mais il faut respecter que le cheminement d'un parent n'est pas celui d'un autre.

Le panel est très large : on a déjà fait appel au service d'aide précoce Triangle, à une crèche neurologique pour échanger les expériences, le vécu... Toujours dans le but que cet enfant soit le mieux accueilli dans le groupe, dans le reste de la collectivité. On fait venir des intervenants extérieurs quand on se sent un peu impuissants, dans le sens où on veut offrir le meilleur à cet enfant et on se demande : « Comment fait-on avec cet enfant différent dans un groupe, pour veiller à son bien-être et à celui de tous les autres ? ».

Parfois on est frustrés parce qu'il y a une amorce de quelque chose, mais qui n'est pas fini au départ de l'enfant. On ne sait pas ce que les parents vont en faire : est-ce que sorti de la crèche, tout va s'arrêter ? On reste dans notre sphère de compétences, on ne peut pas aller plus loin... Souvent on a envie de transmettre des choses au départ de l'enfant pour l'école parce qu'il a déjà 2 ans et demi. Il y a plein de nuances à apporter sur son évolution, son comportement, sa façon d'être... C'est précieux !

Mais il y a peu de liens crèche – école maternelle. C'est dommage. C'est parfois frustrant de se dire qu'on va lâcher cet enfant avec qui on a déjà tant fait, les parents aussi, dans l'école maternelle. On a tellement cheminé et on a l'impression qu'il faut tout recommencer. Au minimum, il faudrait une petite feuille pour expliquer le cadre, les choses mises en place... On essaie, pour les cas les plus difficiles, de faire un lien mais c'est un lien qui existe très peu.

Amorce d'une réflexion

Par Pascale Camus

Conseillère pédagogique à l'ONE

Quand j'ai préparé mon intervention avec Françoise Mombeek, elle m'a demandé de donner un ou 2 mots sur le travail que je fais à l'ONE. Tout à l'heure, je me suis présentée en disant que je suis conseillère pédagogique. Je travaille à l'ONE depuis 2002 et jusqu'octobre 2010 je travaillais à temps plein à l'accompagnement des milieux d'accueil dans le Brabant wallon. Dans ce cadre-là, j'ai eu l'occasion de développer des dispositifs d'accompagnement pédagogiques, et notamment autour de l'accueil de l'enfant en situation de handicap, car c'était une des préoccupations des responsables de milieux d'accueil, des puéricultrices, de la province.

Depuis, j'ai réduit mon temps de travail à un mi-temps à l'ONE et depuis septembre, je coordonne une « task force handicap » : un groupe à projets transversal au niveau de l'ONE. Vous savez qu'à l'ONE, une partie des agents s'occupe des « consultations nourrissons ». Les médecins, travailleurs médico-sociaux (TMS), l'équipe SOS enfants ... s'occupent de tout ce qui concerne l'accueil de l'enfant et du soutien de sa famille dans les consultations et à domicile. D'autre part, il y a toute une partie opérationnelle à l'ONE qui s'occupe de l'accueil de l'enfant en dehors de sa famille : crèche, préguardiennat et milieux d'accueil 0-3 ans et 3-12 ans. Le projet que je coordonne concerne l'ensemble de ces agents-là.

Aujourd'hui, la thématique autour des milieux d'accueil, c'est donc l'accueil de l'enfant en situation de handicap hors de sa famille. Mais je vais « focuser » sur un point important : le rôle des agents de proximité, travailleurs-euses médico-sociaux dans le contact avec les familles, notamment quand elles sont confrontées à l'annonce du handicap.

Les parents que je rencontre dans le cadre du groupe que je coordonne - avec un groupe moteur bien entendu : il est hors de question de travailler seuls ! On a assez dit l'importance des réseaux ! - les parents qui sont en contact avec nous, donc, témoignent de l'importance d'être entourés par le milieu médical mais aussi par des professionnels qui sont encore en rapport avec la vie au quotidien. Par exemple, quand il y a des petits boutons qui arrivent, ou que l'enfant ne dort pas bien ou qu'il a des problèmes d'enfant comme tout enfant, c'est important d'avoir des professionnels auprès de qui on peut déposer ces problèmes-là. Et là le rôle des TMS est fondamental ! Mais malheureusement quand il y a annonce de handicap, il arrive souvent que le lien avec ces TMS soit un peu coupé. Je pense qu'il faut vraiment plaider pour garder le lien. Bien entendu, ils font aussi relai vers les services spécialisés mais ce rôle est important aussi.

Autre petite restriction par rapport à l'intervention que je vais faire : je vais parler beaucoup de la petite enfance et pas beaucoup de l'enseignement car ce n'est pas mon domaine, même si on en a entendu aussi parler dans le témoignage de la maman de Kenzo et Laly.

Je vais revenir aux deux vidéos qu'on a vues. Il y a beaucoup de choses à dire mais j'ai mis le focus sur certains aspects.

1 Viser l'inclusion de tous.

L'accueil de chacun et de tous doit être une réalité. D'abord parce qu'il y a un code de qualité, que c'est voulu par un arrêté du gouvernement de la Communauté française - et là c'est ma petite casquette ONE- mais aussi parce que c'est une question d'éthique. On participe tous à la communauté et chacun doit pouvoir profiter des services de la communauté. L'accueil de tous et de chacun c'est un droit de fait. Je me positionne vraiment très fort par rapport à cette question.

2 Echanger avec les parents autour du bien-être de l'enfant, de ce qui lui arrive au quotidien.

Il est important de reconnaître les compétences de chacun : tant les compétences des professionnels

(les professionnels des milieux d'accueil : les puéricultrices et les accueillantes) que les compétences des parents. Les parents connaissent l'enfant par cœur, au sens littéral et littéraire du terme. C'est eux qui ont la meilleure connaissance des enfants. Pourtant, par ailleurs, les enfants fréquentent les milieux d'accueil, donc les professionnels les connaissent aussi sur le bout des doigts. Donc, tant les professionnels que les parents connaissent des choses et peuvent partager, peuvent construire leurs connaissances, les croiser.

Pour les professionnels, c'est vraiment important de pouvoir croiser les connaissances générales de l'enfant qu'ils ont appris en formation avec les observations de l'enfant qu'ils ont au quotidien dans la collectivité et les informations reçues dans les échanges avec les parents au quotidien. On voit dans le témoignage de Stéphanie, la maman de Kenzo et de Laly, qu'il est important de prendre le temps d'échanger avec ceux qui connaissent le mieux leur enfant : les parents.

- 3 Autre aspect : « Faire en sorte que chacun se sente le bienvenu dans le milieu d'accueil ». S'il y a bien une chose qu'il faut retenir sur le milieu d'accueil inclusif, c'est bien ça. Là, je vous renvoie vers les principes du réseau DECET www.decet.org où on parle de l'accueil de tous : chacun a une place, chacun peut être pris au sérieux dans la société, chacun a droit à une écoute empathique.
- 4 Un autre aspect, M Lallemand y faisait référence ce matin, c'est la Convention internationale des droits de l'enfant. Droit à l'éducation et à l'accès à des droits éducatifs : c'est un droit de chacun et de tous les enfants. La Belgique fait partie des pays qui ont ratifié cette convention et ce n'est pas un papier : ça doit être une réalité.

Accueillir chacun et tous les enfants permet d'augmenter la qualité des conditions d'accueil pour tous les enfants. Depuis que j'ai été engagée, il y a le code de qualité, j'en parlerai tout à l'heure et il y a la volonté de pouvoir réfléchir : quelles sont les conditions qui permettent d'accueillir chacun et tous les enfants dans les meilleures conditions ?

Je vais faire une petite référence à une expérience que j'ai connue dans un milieu d'accueil. Sylvie avait un problème de surdité. Elle est passée des bébés aux moyens. Or, chez les moyens, on mange à la table. Mais Sylvie n'avait pas envie de manger à la table mais dans les bras de la puéricultrice. Et la puéricultrice se dit : « Ok, je vais le faire » mais est un peu mal à l'aise. Puis elle s'est dit : « Finalement on croit qu'ils sont grands, qu'ils vont passer des bras à la table, mais est-ce que les autres n'auraient pas eux aussi envie de manger encore un petit temps dans les bras ? ». Finalement toutes les conditions du repas ont été revues grâce à l'accueil de Sylvie. C'est un aspect important à avoir en tête.

- 5 Ici j'ai repris des questions qui sont renvoyées par les professionnels et j'ai mis « Autour de l'annonce de la suspicion de la déficience ».

Vous allez me dire que j'ai pris beaucoup de précautions, des détours pour dire les choses mais j'ai vu que vous avez écrit dans le fascicule « Annonce du handicap dans le cadre de milieux d'accueil » mais il est bien clair que ce n'est pas du tout aux professionnels de milieux d'accueil d'annoncer quoi que ce soit. Elles peuvent, doivent, attirer l'attention des parents à partir des observations qu'elles font mais il n'y a pas d'annonce en tant que telle de leur part.

Quid des observations ? Il ne faut pas aller trop vite. Mais j'ai envie de dire aux professionnels : oui, vous pouvez franchement avoir confiance, en ce que vos yeux vous montrent, en ce que vos oreilles vous disent, en ce que vous constatez au quotidien. Oui, vous voyez correctement les choses. Parfois certaines professionnelles se disent : « On n'est pas sûres », « on ne va pas dire ». Il y a une situation où une professionnelle disait : un petit garçon jette les coussins tout le temps, a des comportements très stéréotypés. Ça peut être tout à fait normal. C'est aux professionnelles de dire : « Chez nous, votre petit garçon jette beaucoup les objets, on ne comprend pas trop son comportement. Est-ce qu'il fait la même chose à la maison ? ». La question n'est pas d'aller dire « On pense à ceci ou cela ». Ce n'est pas ça. Il y a vraiment une distinction à faire à ce niveau-là !

Une autre chose qu'on entend beaucoup, c'est le recours à internet. J'appuie les mises en garde par rapport à ce recours à internet qui peut être un très bon outil par rapport à certaines choses et un très mauvais pour d'autres. La meilleure façon pour les professionnels de milieux d'accueil est de s'entourer de professionnels spécialisés qui pourront donner des indications s'il y a lieu de s'inquiéter, vers quels relais il faudra aller. La vraie question c'est : de quoi et de qui avons-nous besoin pour accueillir cet enfant ?

On entend aussi, dans les témoignages, que parfois les professionnels se disent : « On n'est pas sûr que les parents entendent bien ». Oui, les parents entendent bien mais il leur appartient de faire ou non, à leur temps, à leur rythme, quelque chose de ce qu'ils entendent. C'est vraiment une question importante. Bien sûr il y a des conditions propices : c'est de disposer de temps, d'espace, de fixer un cadre où on ne sera pas pressés, obligés à parler, où le téléphone ne sera pas là. Ce matin les professionnels disaient : « On a besoin de plusieurs rencontres pour pouvoir étoffer la discussion ». Tout ne doit pas être exprimé d'un coup.

Je reviendrai sur les observations : c'est l'outil n°1 des accompagnantes, des puéricultrices. Il est impossible de prendre en charge correctement un enfant si on ne l'observe pas, puisque prendre en charge c'est répondre adéquatement aux manifestations de cet enfant-là. (Comment il tourne la tête pour dire qu'il est content, etc., il n'y a qu'en observant qu'on le saura).

Mais à chacun ses outils ! Il arrive que des documents professionnels des médecins arrivent dans les mains des puéricultrices ! Les médecins ont besoin de leurs outils pour se donner des repères par rapport au développement jugé normal ou pas des enfants ; les puéricultrices, ce ne sont pas ces outils là dont elles ont besoin. Elles ont besoin d'outils pour collecter des infos de ce qui se passe au quotidien : peut-être des grilles d'observation, carnet de bord, journal de bord... Il ne faut pas trop vite effrayer les parents une fois qu'on a observé quelque chose mais s'en tenir à ce qu'on a observé. On n'est pas obligé d'essayer de mettre un nom sur ce qu'on ne connaît pas encore.

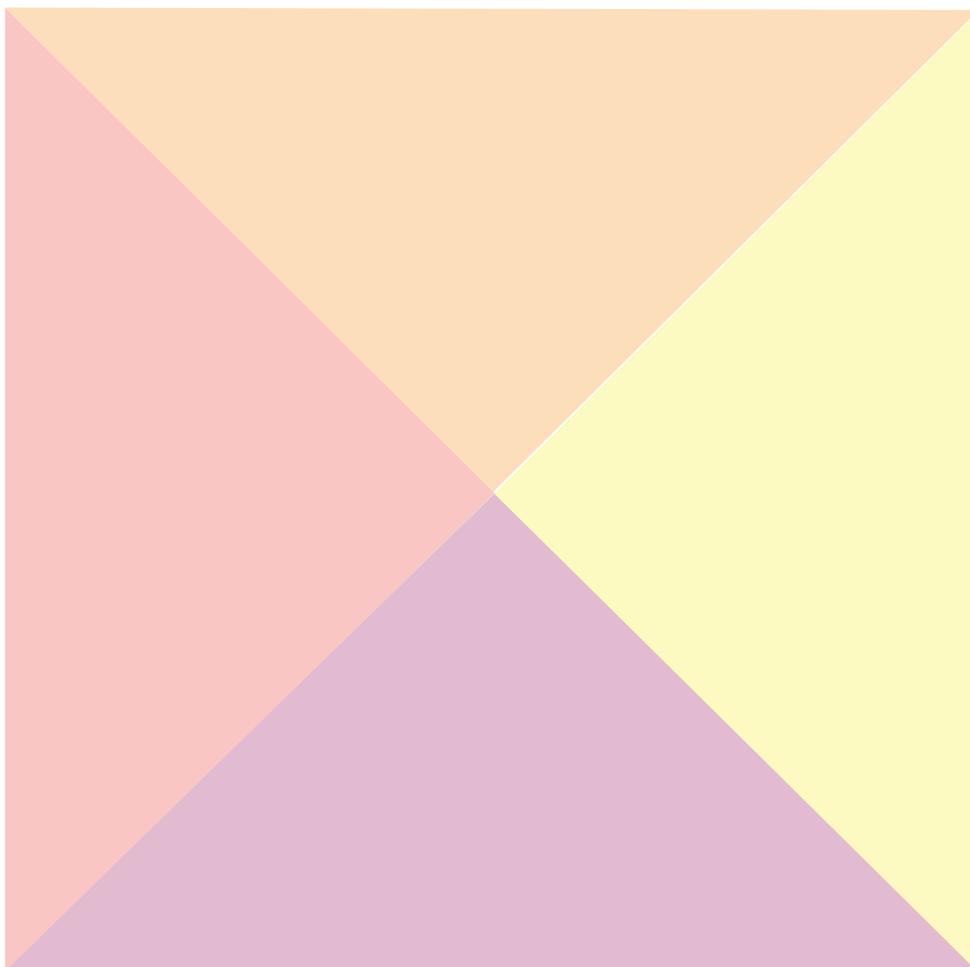


Table ronde en présence de :

- Vanessa Duchesne, puéricultrice à la crèche des Colibris ;
- Stéphanie, la maman de Kenzo, Killian et de Laly ;
- Violaine Van Cutsem, psychothérapeute familiale et directrice du Service d'Aide Précoce et d'Accompagnement « Triangle » ;
- Cathy Gibson, infirmière et directrice de crèche et membre active de l'Association belge contre les maladies neuromusculaires ;
- Pascale Camus, conseillère pédagogique à l'ONE ;
- Reine Vander Linden ;
- Christophe Bartholomé.

David Lallemand, modérateur :

Merci. Merci à Stéphanie d'avoir accepté de témoigner. Vous êtes la personne qui va permettre à certains d'entre nous, avec les autres témoins d'aujourd'hui, de se libérer du poids de ce que c'est de vivre isolé. Le mot « solitude » a été beaucoup prononcé aujourd'hui, le désarroi de se retrouver avec très peu de personnes, voire pas du tout, pour montrer le chemin. Merci mille fois d'avoir accepté ça.

Je vais revenir sur un des aspects de vos témoignages : on a le sentiment que les parents doivent devenir les rois de l'anticipation. Vous avez plein de questions et vous êtes obligés d'anticiper les réponses tout le temps, parce que vous êtes obligés d'avancer dans ce terrain inconnu ; on attend de vous tout. Ce n'est pas un peu lourd d'avoir à porter tout ça ?

Stéphanie, maman de Kenzo, Killian et Laly :

Oui, c'est vrai, c'est un peu lourd. Par rapport à Kenzo, on a eu le diagnostic assez vite et on a été dirigés vers le centre « Comprendre et parler » qui nous a pris en charge. Ce qui a été plus difficile pour Laly, c'est que c'était quelque chose de moins concret, moins évident.

Les médecins ont dit tout à l'heure : le développement moteur est différent chez tous les enfants. Il y en a qui peuvent s'asseoir vers 6 mois et d'autres plus tôt ou plus tard. Dans tout son développement, je trouvais que des choses n'allaient pas mais les professionnels ne pouvaient pas me dire : « Oh oui : si elle ne fait pas ça à tel âge, c'est qu'elle a tel ou tel problème ». Donc on se remet à chaque fois en question en se demandant si on invente des choses.

Une fois qu'on se sent écoutés par les professionnels, on se sent soutenus, même si on n'a pas encore de diagnostic. Moi j'étais capable d'entendre le fait qu'on ne puisse pas donner le nom d'une maladie mais qu'au moins on dise : « Il y a un problème, on va chercher avec vous » et pas qu'elle était fainéante ou avait un caractère difficile !

David Lallemand, modérateur :

Cathy ou Violaine, on va se prêter au même exercice que dans les précédentes interventions : votre regard sur le témoignage ? On voit bien ce qui sépare et ce qui rapproche : des attentes, des angoisses, multipliées par les consultations sur internet... En précisant de quel côté vous voyez ça.

Cathy Gibson :

Je vois ça de plusieurs côtés puisque je suis à la fois infirmière et sage-femme. Donc je voyais bien le côté de la maternité et de ce que ça pouvait représenter un diagnostic à ce moment-là. Je suis maintenant responsable de crèche depuis douze ans et parallèlement je suis maman de 4 enfants dont 2 présentent une myopathie et je suis à l'écoute au niveau de l'ABMM qui est l'Association belge contre les maladies neuromusculaires. Donc je suis ici avec beaucoup de casquettes, avec des expériences très différentes mais qui se sont passées il y a suffisamment longtemps pour avoir un peu de recul, pour avoir pu travailler ça de mon côté de manière à ne pas mélanger le professionnel et le sentimental.

Toutes ces casquettes, ça me permet de revenir sur ce qui se passe en crèche où nous nous trouvons en général devant 3 cas de figure.

- En général, on a des parents qui inscrivent leur enfant vers 3 mois de grossesse, en ayant très peu d'idées de ce qui va se passer pendant la grossesse. Un enfant qui est prévu à la rentrée en crèche ne sera évidemment pas mis de côté parce qu'il présente un handicap ou une difficulté quelconque. Certains parents, dans ces cas-là, retirent leur enfant de la crèche parce qu'ils ont besoin de pouponner un peu plus leur bébé dans les premiers mois.
- Autre possibilité : parfois nous avons déjà eu un aperçu des difficultés quand l'enfant arrive, parfois les enfants viennent de l'extérieur avec un diagnostic et une demande ; ils sont prioritaires d'une certaine manière pour autant que la demande soit faisable par rapport à notre milieu d'accueil (c'est toute une discussion mais pour l'instant nous n'avons pas d'aide supplémentaire quand on a un enfant qui présente des difficultés sévères).
- Et puis on a ce qui nous pose le plus de difficulté : la question de l'accompagnement par rapport aux parents d'un enfant qui présentera au cours de son parcours en crèche des différences par rapport aux autres, qui nous interroge et nous fait évoluer en équipe.

On a une chance incroyable en crèche, c'est de travailler sur 2 ans et ½ à peu près, donc on n'est pas dans l'urgence. C'est notre urgence à nous, professionnels, de nous rassurer par rapport à un diagnostic, c'est quelque chose auquel il faut être bien sensible. Parfois, comme professionnels de la santé, on a envie de mettre des mots, on a envie de se rassurer sur notre propre capacité d'avoir envoyé au bon endroit, au bon moment. Je pense que ça nous rassure mais qu'on n'est pas forcément à ce moment-là dans le respect du rythme des parents, ce qui est pourtant essentiel.

Donc cet accompagnement peut se faire dans le temps sauf dans des cas de figure très particuliers comme quand il y a une tumeur à opérer... Il faut respecter le rythme de chacun, de chaque enfant, c'est quelque chose d'essentiel.

Violaine Van Cutsem :

Je trouve que beaucoup de choses ont été dites aujourd'hui avec tellement de justesse qu'on ne peut pas en dire beaucoup plus. Je vais juste continuer dans ce dont vous avez amené en parlant de l'idée du contexte. On en a peu parlé aujourd'hui or je trouve que, quand on travaille en réseau, c'est important.

Dans ce qu'on a vu ce matin, on était dans le contexte particulier du dialogue prénatal dans un hôpital : dans un contexte hospitalier, avec des équipes en place, directement disponibles, des possibilités de travailler les réponses de manière très compétentes. Quand on est dans le contexte de la crèche, on est dans un contexte non spécialisé, beaucoup plus ouvert. Quand on parle de réseau, quand le diagnostic est déjà posé et si le réseau existe, c'est de manière terriblement éclatée : on a une kiné d'un côté, un psychomotricien de l'autre et on ne sait pas ce qu'on a dit aux parents. Chaque professionnel ne sait pas comment les choses se construisent.

On s'est dit ce matin qu'il y a vraiment une réflexion à avoir sur « qu'est-ce qui est dit à chacun ? », sur ce qui doit passer d'un espace à l'autre. Quand le diagnostic n'est pas posé, on a une terrible responsabilité ; on doit se sentir parfois très seuls. Les parents doivent se sentir très seuls mais les professionnels peuvent se sentir très seuls aussi. Il y a un réseau à construire pas à pas et il y aura un après qui doit déjà se construire ! Il y a tout un travail de réseau à mettre en place et on est encore nulle part à ce niveau-là : il n'y a pas beaucoup de réflexion sur « Comment construire ça ? ».

Si j'élargis un peu, je trouve qu'on doit aussi parler de notre contexte de société. A Bruxelles, aujourd'hui, on est quand même dans une précarisation très forte. Il manque de place dans les crèches, les écoles. On peut avoir des rêves d'inclusion mais ils nous font tous un peu mal. Je pense à une collègue : on va devoir réorienter un enfant dont elle s'occupe vers l'enseignement spécialisé alors qu'il devrait rester dans l'enseignement ordinaire, mais l'enseignement ordinaire n'a pas les ressources nécessaires. Je trouve que là il y a vraiment un combat politique à faire.

Le dernier contexte, c'est le contexte de nos idées : je trouve qu'on est vraiment dans une société très idéaliste. Pour moi l'inclusion, c'est quelque chose de merveilleux, très idéal mais parfois on tombe dans le piège de penser que parce qu'on a dit des choses ou mis des mots sur les choses, alors elles se font. Mais tout est encore à faire. Comment est-ce qu'on peut réellement le faire ? On sait depuis assez longtemps ce qu'on doit faire, mais le problème, c'est la mise en application.

Et le dernier élément, c'est qu'on est dans une société où la relativité est très importante. C'est très riche mais ça veut dire qu'on manque de repères et je pense qu'ici il y a quelque chose qui résonne : beaucoup de jeunes parents manquent de repères, beaucoup de professionnels manquent de repères... Et au moment de la découverte d'une déficience, on manque encore plus de repères. Donc tout le monde est perdu.

Tous ces éléments doivent être pris en compte dans les principes qu'on va mettre en œuvre dans la construction du réseau. Je pense qu'on doit absolument, quand on construit un réseau, tenir dans la distance. Dans une crèche, c'est comme ça : on passe de moments où on se dit que tout va bien à des moments de doute, à des moments où ça roule puis ça ne roule pas. Il faut qu'il y ait des professionnels qui soient avec les parents dans les moments où ça va bien et dans les moments où ça ne va pas, dans la distance. Il faut un espace où les confrontations (entre parents et professionnels, entre professionnels) sont contenues.

(A Stéphanie) : vous avez bien montré les moments où vous n'étiez pas d'accord avec les professionnels. C'est inévitable. Construire un réseau, c'est tenir compte de ces confrontations et établir un contenant pour ces confrontations.

Une autre chose au niveau du contenant, c'est l'espace pour les sentiments, pour les émotions très fortes. Et ça aussi, il faut tenir dans la durée. Je pense que, parfois, les professionnels comme les parents sont fatigués d'être dans un niveau émotionnel aussi élevé tout le temps. Donc parfois on se décourage et parfois on peut être dans des ruptures très brusques, arrêter des accompagnements, arrêter des suivis parce qu'on n'en peut plus.

Quand quelqu'un lâche, il faut que quelqu'un d'autre prenne le relais. Pour moi une image très importante du réseau, c'est l'image des poupées russes : chacun pouvant se contenir. L'enfant est contenu par ses parents, les parents par la famille, le couple, les professionnels. Et il faut veiller dans la durée à ce que chacun puisse « se contenir » mutuellement

Une dernière chose, c'est la question du sens : qu'est-ce qu'on fait ensemble ? On peut être vraiment dans des idées différentes, on peut être dans la confrontation, on peut, au sein d'une équipe, se dire « Est-ce que cet enfant a encore une place dans notre milieu d'accueil ? »... Mais ce qui doit guider le travail en réseau, c'est ce rebondissement des questions de sens, au cœur de la confrontation. C'est ce qui va permettre à chacun d'avoir une certaine paix.

Est-ce que l'enfant doit rester dans l'intégration ou aller dans le milieu spécialisé ? On ne le sait pas. Tout à l'heure, Monsieur Gardou le disait : on est dans la singularité. Mais ce qui compte, c'est que le sens soit interrogé entre les uns et les autres et je pense que c'est le sens qui pacifie les douleurs.

David Lallemand, modérateur :

Je pense que vous aviez commencé par nous dire que vous ne saviez pas s'il y avait encore des choses à dire... Je suis personnellement très content que vous l'ayez fait ! Reine Vander Linden, Christophe Bartolomé ?

Reine Vander Linden:

Est-ce qu'il y a encore des choses à dire ? J'ai quand même envie de reprendre ce qui a été dit par Mme Camus à la fin de son exposé, quand elle dit qu'il y a un travail de collecte de données, d'informations. Je trouve que c'est très compliqué et je suis contente, Violaine, que tu remettes la question du sens. Parce que quand on est dans une crèche à se dire « Ce petit-là, on a l'impression qu'il évolue un petit peu lentement, qu'il ne suit pas le groupe... », il y a une espèce de responsabilité professionnelle pour se dire : « Il faut qu'on mène cet enfant vers une évaluation en bonne et due forme. Il faut qu'on le mène vers une prise en charge, etc. ».

Il y a aussi peut-être à poser des questions d'une autre façon : « Comment est-ce qu'on va partager ça avec les parents ? ». Le sens prend sens là aussi. Ce n'est pas facile parce que la collecte d'informations, c'est se dire : « Par rapport aux grilles, est-ce qu'il rentre bien dans les cases ? ». Mais il y a peut-être d'autres choses aussi. Se dire : « Tiens, je suis un peu mal à l'aise parce que chaque fois que j'invite cet enfant à jouer, il ne me regarde pas. C'est très dur de nouer un contact avec lui. ». Et ce sont des choses qui sont beaucoup plus subtiles que les grilles, ce sont des choses délicates, que l'un peut éprouver alors que l'autre pas. C'est là de nouveau, en partageant ensemble ce que chacun ressent, qu'on va pouvoir se dire : « ça vaut la peine ou pas d'en parler aux parents », parce qu'ensemble on se dit : « Ce petit-là, il mériterait bien un coup de pouce ».

C'est vraiment de nouveau la question de l'état d'esprit : ce qu'on fait, on le fait pour qui, pourquoi, comment... Et j'ai envie de reprendre quelque chose de très important que vous avez dit ce matin, Madame : attention, de grâce, n'oubliez pas les papas ! Ils sont tellement souvent oubliés. On va appeler la maman parce que c'est elle qui vient souvent chercher le petit à la crèche puis on oublie très fréquemment les pères. Même pour des choses très subtiles, ils doivent être convoqués. On se plaint beaucoup d'un désengagement du masculin auprès des enfants aujourd'hui, mais je pense que, vraiment, les professionnels y sont pour beaucoup.

Christophe Bartholomé :

Il y a beaucoup de choses à dire mais je ne vais développer qu'une seule idée : c'est la question des enjeux politiques derrière ces réseaux. J'ai été interpellé trois fois sur le temps de midi sur : « Comment trouver ces fameux réseaux ? Comment y entrer, alors qu'ils sont souvent circonscrits sur une région géographique, qu'ils évoluent en parallèle, etc. ? ».

C'est une question importante parce que ça veut dire qu'ils sont excluants. Pour sortir de là, il faut essayer de travailler à rendre compte de ces fameux réseaux, pouvoir écrire dessus, les formaliser, en rendre compte à travers des colloques, exposés...

Au niveau du monde anglo-saxon, on est beaucoup plus dans cette approche-là : rendre compte des essais de création de nouvelles pratiques avec les points positifs et les limites. On a testé et voilà ce qu'il en ressort.

Autre chose aussi : à propos de ces réseaux informels, qui sont souvent des dispositifs entre des structures, il faut se poser la question de savoir s'ils sont là pour combler des vides structurels. Les réseaux ne sont pas là pour ça. On doit d'abord veiller à avoir des dispositifs structurels pour l'information, l'orientation des parents et des enfants, pour l'accompagnement de ceux-ci, avant de penser que les réseaux pourront colmater les brèches ou faire le lien entre les différents paliers.

Je resterai là-dessus avec une autre idée : souvent ces pratiques de réseau se font de manière informelle. Il faut peut-être aussi penser, dans les institutions et services, à ces temps de travail quand on met en place un réseau et, de manière plus générale, à une coordination.

Pascale Camus :

Je vous disais que l'ONE met en place un groupe à projets sur le handicap. J'ai envie de dire aussi trois choses par rapport à ça. Il est vraiment important de sensibiliser de manière très générale les parents parce que ce qui nous revient c'est que les parents pensent souvent qu'il n'y a pas de place pour eux dans les milieux d'accueil quand ils savent que leur enfant a un handicap.

On sait qu'il y a un manque d'accessibilité, un manque de place. C'est sûr et le pouvoir politique doit vraiment prendre des positions, des décisions par rapport à l'enfance. Mais il y a aussi des solutions intermédiaires qui peuvent être trouvées et c'est vraiment important que les parents sachent qu'il y a un caractère inclusif aux milieux d'accueil et de leur faire savoir par tous les biais.

Monsieur Bartholomé parlait d'outils existant en Communauté française : j'en ai pris un pour les milieux d'accueil qui travaillent avec les familles, les enfants, les médecins, les services d'aide précoce spécialisés (SAPS), ... On a fait un ouvrage (1). Voilà ce que j'avais envie de faire connaître. Il y a un travail publié pour dépasser le cercle des convaincus.

Sabine Henry, présidente de la ligue Alzheimer :

Je viens d'un autre monde, celui des personnes âgées, qui eux aussi se posent des questions sur la cause d'absence de diagnostic. Je voudrais souligner la valeur que nous attribuons à tous ces réseaux informels qui ne tendent pas à remplacer ce qui existe déjà, qui ne tendent pas à combler les ruptures entre les réseaux officiels, mais qui proposent d'autres choses.

Nous proposons les « Alzheimer cafés » qui sont des endroits neutres, informels, conviviaux où l'on peut parler de ce qui nous préoccupe. Quand on commence par ça et d'autres initiatives, on a l'impression que les familles nous suivront plus facilement que les professionnels qui nous trouvent comiques, pas très sérieux, qui ont même des doutes quand à l'animation correcte de ces lieux - qui sont animés par des professionnels : psychologues, etc. !

Et je me demande à quel point les professionnels sont audacieux pour parler lors de ces initiatives, à quel point ils sont intéressés par les réseaux informels, parallèles ?

Tout compte fait, nous sommes tous sur le même chemin, dans la relation d'aide, et ce qui compte, c'est surtout faire avec les gens et non pas « parler pour faire pour les gens ».

(1) Références de l'ouvrage : Accueillir le jeune enfant : un cadre de référence, éditions Erès, 2011

Autre intervention :

Bonjour, je suis généraliste à Mons. Je suis ici pas parce que je suis concernée ni parce que je travaille dans le milieu mais uniquement parce que ma meilleure amie travaille dans le milieu. Je trouve que ça pose problème : on n'est pas du tout au courant de ce genre d'initiative et il faudrait améliorer la communication par rapport à ça.

Deuxième chose : je travaille aussi à l'ONE pour des consultations et en crèche. On a 5-10 minutes pour voir un enfant, on n'a pas vraiment le temps de l'examiner à fond. On nous a toujours appris que s'il y avait un problème dans un axe de développement, on examinait les autres. Par exemple le déclic pour le langage, c'est effectivement quelque chose que je dis régulièrement : il a deux ans, il ne parle pas encore ? Ça viendra quand il ira à l'école ! Parce qu'on nous a toujours appris que si tout le reste est normal, c'est bon. Maintenant s'il y a autre chose qui ne va pas, on fera des examens. Mais le médecin à l'ONE a un rôle préventif, pas curatif : on n'a pas vraiment le droit d'envoyer vers des examens, on peut juste envoyer vers un confrère et dire qu'il faut faire un examen. On espère qu'il va le faire parce qu'on n'a pas envie de dire nous-mêmes : « Voilà, il y a peut-être un problème ». Ce sont des gens qui ne viendront jamais plus à la consultation et on va se taper une mauvaise réputation.

Cathy Gibson :

On travaille nous aussi avec les médecins de la consultation qui passent à la crèche. Pour moi, c'est un partenariat : on va récolter des infos à la crèche, qu'on va partager avec le médecin, et il va être un acteur important quand on aura quelque chose à annoncer aux parents.

Notre projet pédagogique, c'est aussi de travailler en partenariat avec la personne qui fait des supervisions, le médecin, tout le réseau qui existe autour de la crèche... Quand on est devant une situation problématique, on peut faire appel à ces personnes sans déjà alerter les parents dans une première phase. Ils savent que nous le ferons pour n'importe quel enfant, pas seulement quand un problème se pose.

C'est cette confiance qu'on a mise dans notre équipe qui se reflète alors dans le travail qu'on fera avec notre médecin et on aura peut-être alors un rendez-vous.

Stéphanie, maman de Kenzo, Killian et Laly :

Je voudrais réagir par rapport à ce que vous disiez : si vous envoyez un patient faire un diagnostic et que vous vous êtes trompés, ils seront fâchés. Moi personnellement, j'étais demandeuse ! Si au moment où je suis allée chez le pédiatre, on m'avait dit : « On va quand même faire le potentiel évoqué puis on verra bien », si le diagnostic était revenu négatif j'aurais été d'autant plus contente ! Et je ne pense pas que c'est pour ça que je ne serai plus retournée chez le pédiatre. Si les parents ne pensent pas du tout qu'il y a un problème, il faut les aborder autrement. Mais s'ils sont demandeurs, pourquoi ne pas leur faire faire les examens qui peuvent être faits ?

Réponse :

Effectivement, si les parents sont demandeurs, on le fait. Maintenant cela se passe dans les crèches quand les puéricultrices viennent avec une remarque... On n'a pas forcément le temps de rester avec elles une heure dans la salle pour observer. Donc on se base sur ce qu'elles disent, on essaie de mettre un mot dans le carnet pour les parents... Mais parfois les parents reviennent vers nous en disant : « Mais pourquoi vous mettez ça ? Le pédiatre a dit qu'il n'y avait rien du tout ! Vous êtes vraiment incompetents ! Et on fait des examens pour rien ». Effectivement il vaut mieux les faire pour rien mais ...

Il faut aussi que les crèches acceptent la consultation ONE. Il y en a qui la tolèrent parce que pour l'accréditation ONE, il faut que le médecin vienne une fois par mois. Mais on s'en passerait bien. Il y a aussi des enfants qu'on ne voit que 4 fois : à l'entrée en crèche, à 9 mois, à 18 mois et à la sortie. Alors on est aussi un peu embêtées.

Violaine Van Cutsem :

J'ai envie de vous répondre parce qu'effectivement si on veut travailler en réseau on doit tenir compte du contexte. Effectivement, ce que vous citez : collaboration crèche-médecin ça dépend mais il y a souvent des tensions à ce niveau là. Il existe énormément de ressources et on perd du temps et de l'énergie dans une mauvaise utilisation des ressources.

Si on prenait du temps pour nommer ces différences, pour voir les choses en fonction de la place où on est, de la peur quand on envoie une famille voir un diagnostic... Bien sûr, ça fait peur, ça amène de l'insatisfaction. Travailler ensemble ne dit pas ne pas avoir d'insatisfaction, ne pas avoir de moments de flottement, mais c'est ça le travail et ce n'est pas pour ça qu'il ne faut pas le faire. Trop souvent on arrête de travailler en réseau à cause de tension, parce qu'on se dit qu'on ne voit pas les choses de la même façon. Il faut continuer et nommer.

Reine Vander Linden :

Je voulais reprendre ce que Mme Gilson disait : quand on a des petits éléments et qu'on les met ensemble, on a notre réseau de crèche. Et puis il y a cette articulation avec d'autres réseaux : le réseau professionnel et le réseau de la personne elle-même. Si on ne le fait pas, à un moment, dans le carnet d'adresses, on a Mme Untel, Dr Untel, etc. et on propose à la personne d'aller vers ces gens-là. Mais c'est peut-être intéressant de dire à la personne : « Et vous, quelles sont vos ressources ? ». On peut peut-être passer par les médecins traitants. On les oublie beaucoup mais ce sont des personnes importantes, parce qu'elles connaissent tout le dossier médical. Le médecin traitant pourra ensuite re-coordonner les différents composants du réseau.

Annick Dehaye, responsable d'un SAP dans la région de La Louvière :

Ce matin, on parlait à propos des familles précarisées qui ont un enfant avec un handicap, de savoir la prise en charge qui pouvait leur être proposée. Elle est en général assez importante, parfois même excessive. Par contre, pour tout un chacun, pour les familles qui ne sont pas précarisées, parfois ce qu'on peut constater avec étonnement, c'est qu'il n'y a pas d'informations qui sont communiquées aux familles. Les parents ont parfois dû se battre, rechercher beaucoup, user beaucoup d'énergie et de temps pour trouver des informations sur des services, des médecins, des hôpitaux qui pourraient venir en soutien par rapport à leur enfant.

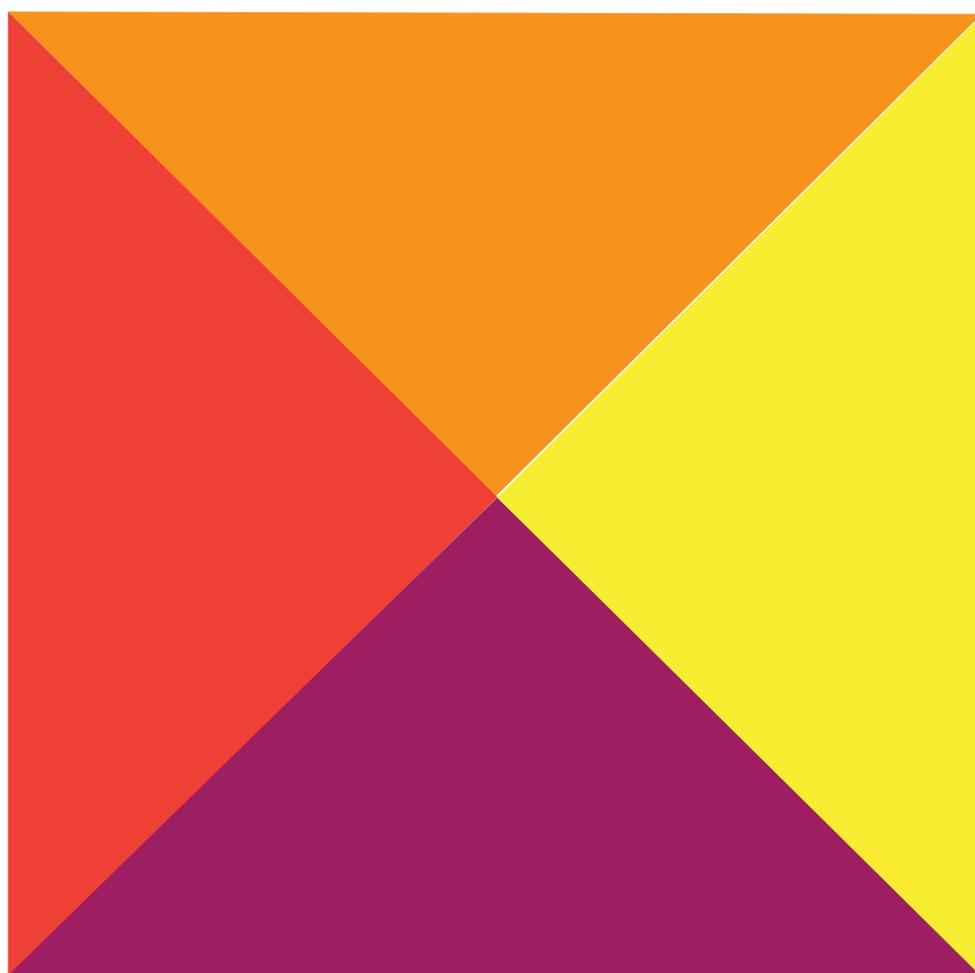
Je pense aussi, d'après ce que j'entends des parents, que des professionnels - qu'ils soient ou non du milieu médical - puissent aborder avec eux la question des difficultés de leur enfant est quelque chose qui leur tient à cœur. Parfois ils ont le regret que ça se fasse tardivement parce que ça peut arriver même plus tard qu'à la crèche, en première ou deuxième maternelle.

J'entends des parents qui auraient souhaité qu'on leur en ait parlé auparavant. Je pense que c'est difficile d'aborder cette question avec les parents sans parler en termes de diagnostic. Mais peut-être par rapport à l'évolution d'un enfant : proposer d'aller voir un ORL, lancer une petite question, demander s'ils en ont fait le constat eux-mêmes ? Les parents seraient reconnaissants qu'on en ait le courage en tant que professionnel.

Et je voudrais aussi attirer l'attention sur une initiative que l'AWIPH a menée depuis 2009 : ils ont réalisé un appel à projets sur le soutien aux milieux d'accueil ONE pour une durée de 3 ans. L'AWIPH soutient actuellement 9 projets de soutien sur l'inclusion dans les milieux d'accueil.

David Lallemand, modérateur :

Merci d'avoir partagé ces points de vue avec nous. Si vous désirez poser d'autres questions plus précises, vous pouvez vous adresser aux membres du panel. Maintenant nous allons découvrir plus avant les réalisations de la Plateforme Annonce Handicap.



Réalisations et projets de la Plateforme Annonce Handicap



Le livret « Handicap, déficience. Accompagner l'annonce du diagnostic ».
M. Luc Boland, Président de la PAH et de la Fondation Lou.

J'ai un réel plaisir de vous présenter aujourd'hui ce livret, fruit de deux années de travail et de réunions - parfois ardues - de personnes qui sont présentes et que je tiens à remercier chaleureusement.

Ce livret le voici : c'est 72 pages dans un format un peu particulier. On a eu l'esprit suffisamment malin - pas dans le sens intelligent mais dans l'autre ! - de se dire que ce format allait dépasser de la bibliothèque des médecins et des professionnels !

L'autre aspect de ce livret, ce sont toutes les collaborations, au-delà des groupes de travail, de médecins, de parents, de psychologues qui ont lu les différentes étapes de nos travaux et qui ont fait un retour. C'est une particularité des travaux de la Plateforme : toujours se sont retrouvés autour d'une table parents et professionnels. Je pense que c'est un élément extrêmement important.

Au niveau de la présentation, ce que vous voyez, c'est qu'on dirait une cocotte en papier. Ça émane d'un document réalisé par la Commission Subrégionale AWIPH de Liège qui était un petit origami à déplier, construit de manière très intelligente, sur la problématique de l'annonce du handicap. En collaboration avec la Commission Subrégionale et notre groupe de travail, on s'est dit qu'il faudrait un document plus complet, avec du rédactionnel, avec une réflexion qu'on pourrait poser et qui puisse compléter ce document.

On est parti d'un document existant, édité par la Haute Autorité de la Santé en France, qui est un document de 4 pages édité sous le titre « Annoncer une mauvaise nouvelle » à l'attention des médecins. On a repris sa structure pour faire la nôtre.

Dès les premières pages, on essaie de susciter l'intérêt du lecteur avec un « teaser » sur le thème « croyances et vécu ». On a beaucoup réfléchi sur l'utilisation du terme « croyance ». Par exemple, « lors de l'annonce, le patient ou les parents ne veulent pas entendre la réalité du diagnostic ». C'est quelque chose qu'on entend souvent de la part des professionnels, tout simplement parce qu'ils n'ont pas conscience de ce qu'on a déjà mentionné plusieurs fois dans la journée et qui est la sidération.

Quand j'anime des conférences sur mon film ou sur la problématique de l'annonce du handicap, je prends parfois cet exemple très simple : si vous aviez une confiance absolue dans mes compétences et que je vous regarde dans le blanc des yeux et vous dis : « il va vous arriver cette catastrophe-ci dans 4 heures », à partir du moment où j'ai énoncé ce propos, vous seriez incapable d'écouter la suite de mes explications. Parce que votre esprit va s'emballer et partir dans une logique très simple : « Il faut changer le cours du temps. Il faut que je contre les choses. Il faut que je prévienne ma femme... ». C'est ce qu'on appelle la sidération.

Souvent, beaucoup de professionnels qui ne sont pas sensibilisés à l'annonce du diagnostic n'ont pas conscience de cet aspect-là et ont tendance à dire : « En fait, ils ne veulent pas entendre ». Toutes les « croyances et vécus » partent dans cet esprit-là.

La deuxième particularité, c'est l'angle d'attaque choisi. Je l'ai déjà expliqué dans l'exposé du début : on a fait le choix de partir du diagnostic posé lors de la petite enfance. Parce que, d'une part, ça embrasse 90 % des diagnostics, et, d'autre part, parce que ça pose toute la problématique de la parentalité.

Troisième particularité de ce livret, c'est un travail sur le sens, comme le disait Violaine tout à l'heure. Le sens des mots « déficience », « handicap »... J'en ai parlé ce matin. Mais aussi le sens des termes définis par l'OMS tels que « l'incapacité » et « le désavantage » ou ce genre de concept.

J'aime bien aussi réfléchir par rapport à la problématique du handicap : il n'y a pas besoin d'avoir une déficience pour avoir un handicap, on peut avoir simplement un handicap social éventuellement.

Ce sont toutes des réflexions qui sont posées dès l'entrée en matière de ce livret.

Je vais revenir sur le corps de ce livret qui est construit sur la structure du document de la Haute Autorité de la santé et qui aborde le diagnostic en 3 étapes : avant l'annonce, pendant l'annonce et en fin d'annonce. On a rajouté une quatrième étape qui est fondamentale et qui est « après l'annonce ». Parce que ça met en jeu toute la question de l'accompagnement indispensable et nécessaire. Une fois l'annonce terminée, il faut que le professionnel puisse se poser la question : « Qu'est-ce que je peux encore faire ? ». C'est fondamental.

Ce livret a été écrit à l'attention des professionnels en charge de l'annonce : médecins et psychologues. Ce sont les deux personnes habilitées. Mais on l'adresse à l'ensemble des professionnels : puéricultrice, psychologue, logopède, assistant social... Ils vont trouver des réflexions à leur niveau, même si on pose les choses sous l'angle du professionnel en charge de l'annonce.

Il y a des codes couleur, sous l'esprit de l'origami, qu'on va retrouver partout au niveau du livret et dans la numérotation de pages. On peut piocher des informations facilement. Le sommaire est aussi en guise de mémo : on peut parcourir les items en se demandant « Est-ce que je n'ai pas oublié quelque chose ? ». C'est une synthèse de tous les thèmes abordés.

Toujours partis sur la structure de la Haute Ecole de la Santé, dans les 4 étapes, on aborde 3 aspects des choses : vous concernant en tant que professionnel/ concernant la déficience / concernant le patient et sa famille.

Dans chaque étape, on reprend ces éléments avec des questionnements et des points différents. Chaque sujet est l'objet d'une série de questions qui essaient de susciter un conflit cognitif, une réflexion par rapport aux choses. Il y en a toute une série : ai-je des difficultés à annoncer ce diagnostic et pourquoi ? Qui doit être présent ? Qui dois-je rencontrer ? Faut-il tout dire ? Quelles réactions face aux émotions ? Ont-ils besoin d'aide pour informer les proches et la fratrie ? Quels seront les sujets abordés lors de la prochaine consultation ? Quel suivi puis-je leur proposer ? Etc.

L'autre aspect tout à fait particulier de ce livret, et qui est la base de tous nos travaux depuis le début, c'est le témoignage. Le livret est émaillé de 80 témoignages en tout genre qui chaque fois viennent en résonance par rapport au rédactionnel, aux questions qui sont posées. Et qui peuvent susciter le conflit cognitif, parce que les réponses ne sont pas toujours évidentes, ou il n'y en a parfois pas : il y a juste à se poser la question par rapport à un problème. Ce qui fait que ce livret est construit de sorte que vous avez, sur la page de droite, le rédactionnel et, sur la page de gauche, les témoignages.

Libre à chacun de parcourir ce livret comme il l'entend.

Par ailleurs, on y a mis toutes les bibliographies et sources sur lesquelles on a construit notre travail. Et encore on ne pouvait pas tout mettre ! Sur le site internet, il y a une bibliographie complète. Ici, on a mis quelques sources et un lien. On a mis aussi les coordonnées utiles des administrations compétentes en termes de déficiences et de handicap. Tout professionnel peut s'adresser à ces 4 administrations pour recevoir toutes les informations qu'il voudrait avoir.

Ce livret est disponible à l'AWIPH, chez Phare, à la Plateforme Annonce Handicap et quiconque pourra le télécharger sur le site de la Plateforme.

Pour conclure, je voudrais évoquer le réseau de distribution de ce livret. Il a été tiré à 25.000 exemplaires et il va être encarté début décembre dans le Journal du Médecin. Les 13.000 médecins belges francophones vont recevoir ce livret. Il va être distribué, en collaboration avec l'ONE, dans les milieux d'accueil et dans les consultations du nourrisson. Il va y avoir un mailing institutionnel avec la collaboration de Question santé. Il va être distribué, avec le support du ministère de l'enseignement, dans tout le secteur de l'enseignement spécialisé - puisque ces professionnels sont en première ligne aussi ! - et auprès des employés des mutuelles qui sont en contact avec les affiliés (chrétienne, libre et socialiste). Il va être distribué dans le tissu associatif, dans les secrétariats des hôpitaux, dans toutes les écoles supérieures et les universités.

Je remercie toutes les personnes qui ont travaillé sur ce livret que vous sera remis en fin de journée.



Le site Internet « Annonce Handicap »

Par Marie-Claire Castermans

Logopède au SAPHAM.

Depuis le début des travaux, faire un site internet s'est imposé comme une évidence. On l'a entendu dans la journée : on va sur internet quand se retrouve seul chez soi, après l'annonce. Mais on ne voulait pas un site supplémentaire, avec des informations qu'on va retrouver sur d'autres sites. Et rapidement, on s'est décidés à donner une place prédominante aux émotions, qui sont bien légitimes à ce moment-là et à apporter des pistes de réflexion.

Dès la page d'accueil, on peut s'attacher à un des points de vue de chacun des partenaires dans le moment particulier de l'annonce. Il nous a semblé essentiel – parce qu'au départ nous avons pensé faire, d'une part, un site pour les professionnels et, de l'autre, pour les parents – de réunir ces partenaires et de rappeler l'importance de leur relation.

Sur la page « professionnels », c'est le livret qui est présenté, avec les 11 chapitres et il peut être téléchargé en pdf. On a encore un choix de point de vue sur la page « parents » : papa/maman ; frère/sœur ; grands-parents, oncles et tantes... qui ont vont aborder ce moment d'annonce différemment. Actuellement, on n'a travaillé que la partie « parents-parents ». Les autres arriveront dans les mois qui viennent. Comme ça a été dit aujourd'hui, on parle toujours des partenaires et la personne en situation de handicap est mise entre parenthèses - on se demande ce qui est bien pour elle mais pas ses émotions. On a rassemblé un nombre très important de témoignages et on s'est basés sur les points qui sont récurrents. C'est comme ça qu'on a déterminé les 13 chapitres.

« Émotions par rapport à l'annonce » est encore subdivisé parce que la charge émotionnelle est importante. On voulait permettre quelques points d'arrêt pour qu'on ne soit pas brusqués dans le cheminement et on ne voulait pas remettre de manière brute tous les témoignages. Mais on peut les lire comme on veut.

Voilà comment une page se présente : un texte avec des témoignages, pour compléter et illustrer le texte. Il y a un petit encart et tout est chaque fois lié. Les parents vivent ça de manière globale, ils n'ont pas fait cette subdivision. Il y a une possibilité de naviguer de l'un à l'autre. Pour certaines thématiques, on a beaucoup de témoignages, d'autres pas. Il y a aussi une possibilité d'alimenter le site, de laisser un témoignage. On peut aussi montrer ou cacher les témoignages. Dans les thématiques, nous avons voulu lancer des pistes de réflexion. Nous avons voulu éviter d'être directifs ; ce sont des témoignages qui ouvrent sur l'avenir. Souvent sur internet, avec toutes les informations qui s'accumulent, on se demande si on pourra s'en sortir.

Il y a un fil d'Ariane : chaque fois au-dessus on peut voir où on en est exactement dans le site. Il y a aussi des couleurs, comme dans le livret, qui permettent de se retrouver plus facilement.

Certaines questions reviennent régulièrement au moment de l'annonce. Quand on recherche une prise en charge, une aide concrète : on renvoie vers des réseaux spécialisés, des sites compétents. Idem pour les informations administratives : il y a un renvoi vers les sites compétents.

« Quelle vie dans quelle société ? » est une page qui se retrouve dans les différents portails. Plus philosophique, elle aide à mieux comprendre.

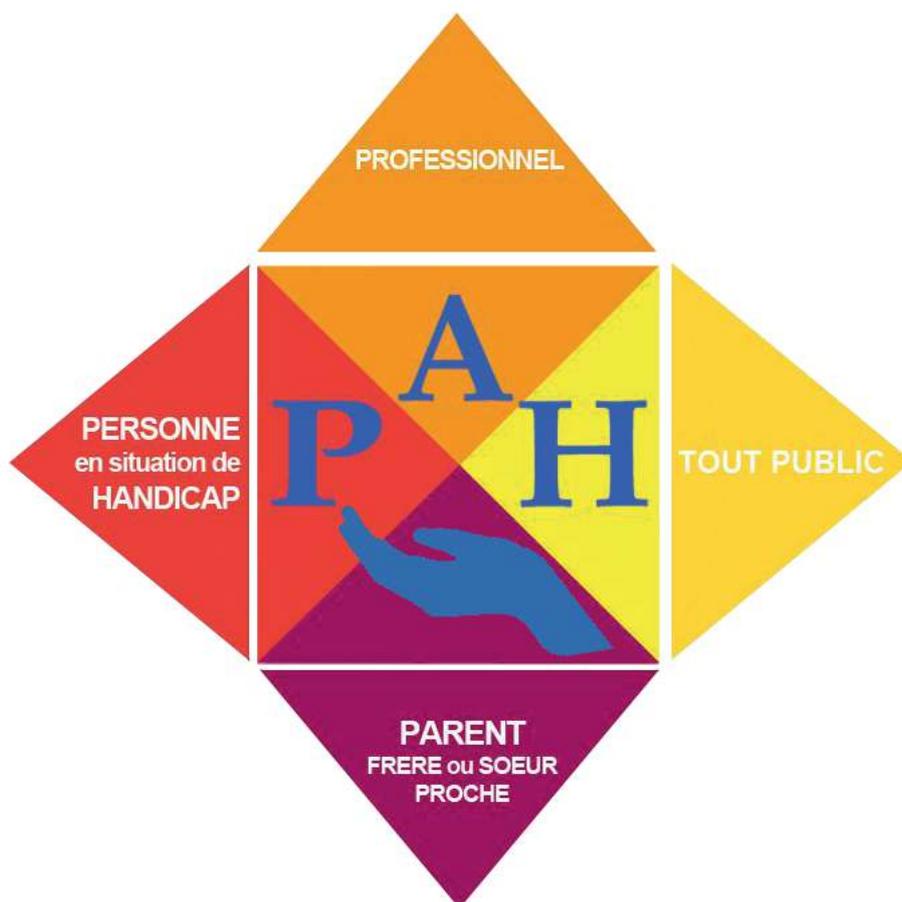
Le dernier carré bleu reprend des informations pratiques. On présente la Plateforme avec sa philosophie de travail et ses objectifs. Nous avons voulu créer la possibilité d'une certaine interactivité : on peut donc laisser un témoignage.

Ce sont des matières délicates, c'est pourquoi nous avons voulu essayer de suivre une méthodologie très stricte. Il est encore possible bien sûr de le retravailler !

Dans la bibliographie, on retrouve de nombreux textes de référence mais aussi tous les témoignages qui sont répertoriés. En page d'accueil, on retrouve toutes les institutions qui nous soutiennent.

Enfin, je voudrais remercier tous ceux qui ont aidé à la construction du site : Marie-Jeanne Lemal, dont on a parlé tout à l'heure, mais aussi Françoise Rocrelle et Marie Mosseray du centre de documentation de l'AWIPH, et Anne Simon de l'association « CHARGE », Françoise Mombeek et Luc Boland.

Merci pour votre écoute.



Présentation des projets de la PAH et du réseau

Par Albert Baiwir

Coordinateur - Commissions Subrégionales AWIPH de la Province de Liège

Je vais commencer par vous rassurer : j'ai anticipé le fait que mon intervention se faisait en fin de journée et j'ai veillé à être bref. Je vais vous parler des projets et perspectives des travaux de la Plateforme. La Plateforme a commencé à travailler en association de fait et dans un esprit de mouvement citoyen avec toute la force et la puissance d'un mouvement citoyen. Je pense qu'il est essentiel que cela continue dans cette dynamique et cet esprit-là. La Plateforme est maintenant constituée en asbl, une structure juridique qui a un statut. Elle peut devenir un partenaire structurel par rapport à la problématique et aux enjeux liés à l'annonce du handicap. C'est essentiel mais il faut garder à l'esprit le mouvement citoyen qui a présidé les travaux.

Au cours de sa première année d'existence, la Plateforme, avec ses nombreuses chevilles ouvrières, a construit des outils : un livret, et la poursuite du site en priorité.

Ces outils constituent en quelque sorte les premières fondations ou pierres d'attente - ces pierres prévues dans les constructions pour que s'y appuient les extensions futures. Car les prolongements seront nombreux. Nous sommes, en effet, engagés dans un mouvement appelé à être permanent et à prendre en compte l'annonce à tout moment de la vie. Il y a de nombreux projets et des perspectives ; nombres d'actions concrètes sont possibles et indispensables pour augmenter la qualité de l'annonce et de l'accompagnement qui doit nécessairement s'en suivre.

Une méthode de travail est définie, les partenariats utiles et indispensables sont identifiés mais je ne vais pas vous en faire l'inventaire ici ni être exhaustif, question de temps et surtout parce que cet inventaire mérite encore d'être affiné, débattu. On attend les coups de pouce des partenaires les mieux indiqués. Je vous propose de consulter cette méthodologie de travail sur le site de la Plateforme et nous vous invitons à entrer et participer aux travaux en cours.

Je vais vous expliquer les quelques principes fondamentaux, garants de la pertinence et de la mission que se donne la Plateforme :

1° La Plateforme est là pour se mettre au service de toutes les énergies, de toute l'intelligence déjà mobilisée autour de l'annonce. Nombre de professionnels - et vous en avez entendu aujourd'hui : il y en a énormément ! -, se sont engagés et la Plateforme a permis à ce jour de fédérer toute une série d'acteurs : associatifs, professionnels, publics et familles concernées. Bien d'autres initiatives existent. La Plateforme se doit de fédérer le plus largement possible.

2° La Plateforme désire animer, rassembler, articuler les complémentarités. On en a beaucoup parlé : il s'agit de coopérer vers un but commun. Le travail en réseau s'impose comme LA méthode. On est meilleurs ensemble ! Cette réflexion peut donner l'impression qu'on enfonce une porte ouverte mais je ne le pense pas. On en a parlé, avec Christophe Bartholomé notamment. Attention à rester vigilants : le travail en réseau est exigeant. Il demande d'associer franchise dans les relations entre professionnels et avec les personnes et les familles et énormément de respect. Il y a vraiment des enjeux à ce niveau.

Je veux souligner deux choses.

Le travail en réseau est au social ce que la béchamel est à la cuisine : tout le monde sait la faire mais personne ne la fait de la même façon. Restons vigilants.

Deuxième chose : il faut énormément de temps pour s'ajuster à la demande des personnes. Enormément de temps dans une société qui est de plus en plus incapable de s'empêcher d'aller vite. Il faut faire en sorte que les réseaux soient poreux, qu'il y ait un échange, des passeurs de message. La Plateforme a du boulot pour susciter l'échange, la construction d'outils. Faire en sorte que toutes les dynamiques qui existent puissent s'activer dans un sens commun.

De ces deux missions, fédérer et animer, découlera l'identification de besoins et donc de projets prioritaires, définis avec les acteurs concernés. Nous avons la garantie de la pertinence et de la coopération future de ces partenaires.

3^{ème} mission de la Plateforme : la mise en place et réalisation de ces projets concertés, dont certains sont déjà définis, comme la mise en place dans chaque hôpital d'un référent pour veiller à la qualité de l'annonce, sa dimension pluridisciplinaire, son suivi personnalisé. Un contact est établi avec le SPF Santé Publique puisque c'est une matière de leur compétence. Contact qui est positif.

L'organisation d'une filière d'information et d'orientation claire et personnalisée, vers les aides spécialisées et les services d'entraide qui existent, fait aussi partie de ces projets. C'est aussi une filière en cours de construction et elle pourra impliquer le référent hospitalier et le service social de l'hôpital, les médecins généralistes, les TMS de l'ONE, les Handicontacts, le n° vert de l'AWIPH... Une filière où, à tout moment, les personnes handicapées et les familles pourront trouver soutien et orientation.

La formation de base et continue des professionnels est essentielle. Beaucoup de choses existent. La Plateforme doit être le lieu où se réunissent toutes ces intelligences : l'adaptation de la nomenclature INAMI, la promotion du dossier médical global, le soutien psychologique, la sensibilisation du grand public...

En synthèse, la Plateforme apporte la réponse structurelle qui manquait par rapport à l'annonce du handicap pour, en fédérant les compétences et maximisant les complémentarités, veiller à ce que chaque personne, chaque famille, puisse obtenir un soutien de qualité et inscrit dans la durée.

C'est un objectif ambitieux qui ne sera atteint qu'avec nos énergies rassemblées et qui nécessite de la Plateforme une coordination, une pérennisation. J'ai peu parlé jusque maintenant de financement mais cette prochaine étape fait déjà l'objet de démarches auprès de nos partenaires institutionnels, qui sont déjà au côté de la Plateforme Annonce du Handicap.



Conclusions de la journée et interventions

David Lallemand, modérateur :

On a parlé aujourd'hui de partenaires institutionnels, de questions de handicap et de questions qui touchent à l'enfance. Deux sujets éminemment politiques. Nous avons dans la salle deux représentants de ministres qui, dans leurs compétences, se retrouvent proches des matières que nous avons abordées aujourd'hui. Alors je vais demander à Monsieur Jean-Luc Strale, représentant de Madame la Ministre Eliane Tillieux et à Monsieur François Moniet, qui est le représentant de Monsieur le Ministre Jean-Marc Nollet, de bien vouloir faire passer le mot des ministres que vous représentez.

M. Jean-Luc Strale

Conseiller au cabinet de Mme la Ministre Eliane Tillieux, Ministre de la Santé, de l'Action Sociale et de l'Égalité des Chances au Gouvernement Wallon.

Bonsoir.

Je vous prie d'excuser Mme Tillieux qui n'a pas pu être présente parmi nous. Mais je suis convaincu, comme elle, de l'importance de la création de cette Plateforme Annonce du Handicap et des actions qu'elle va entreprendre. Cette journée a permis en quelque sorte d'officialiser l'existence de cette Plateforme, constituée en partie, au départ, avec la fondation Lou et son coordinateur, Luc Boland.

Le colloque qu'on a vécu aujourd'hui et auquel j'ai pu participer, va sûrement favoriser le renforcement et l'élargissement de la dynamique du travail en réseau. Il faut aussi rappeler que la volonté de départ de la Fondation Lou et de la Plateforme Annonce du Handicap est d'améliorer la qualité de l'annonce.

On connaît l'importance de cette annonce au niveau psychologique, social, économique et aussi sur le point de vue santé publique et éthique. L'annonce réalisée au bon moment, par la bonne personne et suivie par un accompagnement, permet d'éviter des situations de détresse qui ont été décrites aujourd'hui, d'assurer le respect des personnes, de l'enfant et de sa famille, d'offrir souvent un processus d'adaptation plus court, de lutter contre l'isolement social, de limiter parfois aussi la surconsommation médicale...

Et on sait qu'en dehors du handicap survenant au moment de la naissance, il y a aussi tous les accidents de vie qui font qu'à un certain moment, certaines personnes se retrouvent handicapées. Et l'annonce du handicap à la famille et à la personne elle-même, pouvoir se rendre compte de ce qui va arriver, des capacités et des limites que la personne va rencontrer, c'est aussi quelque chose qui a son importance.

L'annonce du handicap ne va pas se limiter aux jeunes enfants mais va aussi s'étendre à tout un chacun. Récemment, il y a eu une série de colloques organisés par les mutuelles où on s'est rendu compte de l'importance de la préparation du retour au domicile des personnes pour lesquelles un accident est arrivé et un handicap survenu.

Il faut reconnaître que l'annonce du handicap ne se déroule pas toujours dans les meilleures conditions et ne permet pas, dès lors, de jeter les bases d'un meilleur futur pour la personne handicapée et pour ses proches. Comme l'a dit aussi M. Baiwir, il importe de mettre en place dans les hôpitaux des référents hospitaliers et de prévoir à terme l'introduction dans le cursus des différents professionnels d'une sensibilisation, information, introduction au processus d'annonce du handicap. Dans la formation de base ou dans la formation continuée.

Cette collaboration nécessite une coordination à tous les niveaux de pouvoir : fédéral pour tout ce qui concerne les interventions de l'INAMI, communautaire pour la formation-éducation et régional. Madame la Ministre est très attentive à la pérennisation de ce projet et à la mise en œuvre de ces coordinations. Malheureusement, pour le moment, la conférence interministérielle santé ne se tient plus puisqu'il y a une vacance de pouvoir au niveau fédéral. Mais dès que cette conférence se remettra en place, on fera le nécessaire pour que le suivi soit accordé.

Pour en revenir à la Plateforme, elle répond au moins à deux objectifs :

- L'organisation d'une filière et d'outils garantissant l'information aux personnes quant aux différents soutiens qui existent.
- L'assurance que ce soutien et l'intégration dès l'annonce du handicap soient effectifs, au moment du retour à domicile et au moment de toutes les transitions : crèche, vie active...

Ce qui a été dit aujourd'hui, c'est qu'il faut qu'il y ait un suivi, un accompagnement. Personnellement, j'ai participé au niveau de la région wallonne à la mise en œuvre du budget d'assistance personnelle (BAP). Pour accorder un budget d'assistance personnelle à une personne handicapée, la première chose qu'on réalise c'est le projet d'intervention personnalisé dans lequel on fait apparaître les besoins de la personne, ses capacités et on recherche les réponses auxquelles elle peut avoir recours dans le secteur. Souvent, on s'est rendu compte que pour aider la personne à faire le bon choix, à pouvoir choisir les bonnes aides au bon moment, il faut lui adjoindre, avec son accord, un coordinateur. La coordination est importante pour la mise en place d'un réseau. Cette coordination est déjà réalisée par les services d'aide à l'intégration (SAI) au niveau de l'AWIPH. Pour les plus jeunes, il y a les services d'aide précoce (SAP).

Mais tout qui est professionnel peut être coordinateur d'un projet de vie. C'est important parce que, une fois l'annonce du handicap faite à la famille, il y a tous les professionnels auxquels il va falloir faire cette annonce à tout moment de changement : à la crèche, à la maternelle, à l'école primaire, à l'école secondaire, dans la vie active, dans un choix professionnel... Et c'est important de pouvoir avoir un suivi, un accompagnement de la personne, un fil rouge à travers toute sa vie.

Pour en revenir à la Plateforme, elle veut garantir cette sensibilisation, la formation, les échanges de bonnes pratiques et assurer la bonne articulation, la coordination des différents niveaux de pouvoir mais aussi des différents services et institutions qui relèvent de ces différents niveaux de pouvoir.

Le livret et le site internet vont évidemment participer à ces deux objectifs et - si j'ai bien compris le message de M. Boland et de ses partenaires - l'appui des ministères concernés sera nécessaire pour la réalisation des missions dévolues à la Plateforme, aussi bien pour assurer une veille que l'organisation du réseau, la coordination, la formation, etc.

Vous savez déjà que l'AWIPH et son Comité de gestion ont marqué leur accord pour le développement de synergies avec toute une série de partenaires publics et pour accompagner les collaborations à venir.

Avant de finir, je serais un peu triste de ne pas signaler que c'est la Commission Subrégionale AWIPH de Liège qui a pris l'initiative du projet et qui a contribué, avec la fondation Lou, à l'organisation d'un premier séminaire sur l'annonce du handicap en 2008. On peut donc mesurer aujourd'hui le chemin parcouru mais également le temps nécessaire à le parcourir. Il a fallu 3 années avant la création réelle de cette Plateforme.

Soyez assurés que vous pouvez compter à l'avenir sur la collaboration réelle de Mme la Ministre pour la pérennisation du projet qui nous a réunis aujourd'hui, sachant que la mobilisation des autres partenaires publics concernés à tout niveau est indispensable. Vous pouvez donc constater que c'est le travail en réseau et coordonné qui est toujours payant pour la personne qui ne s'adresse ainsi plus qu'à un seul interlocuteur.

M. Jean-François Monnier

Collaborateur cellule enfance au Cabinet de Monsieur le Ministre Jean-Marc Nollet, Ministre de l'Enfance, de la Recherche et de la Fonction Publique.

Je voudrais vous remercier au nom du Ministre et en mon nom personnel pour cette journée qui a été extrêmement riche en interventions, toutes pertinentes et constructives, et que je ne manquerai pas de relayer à mon Ministre pour enrichir les discussions à ce sujet.

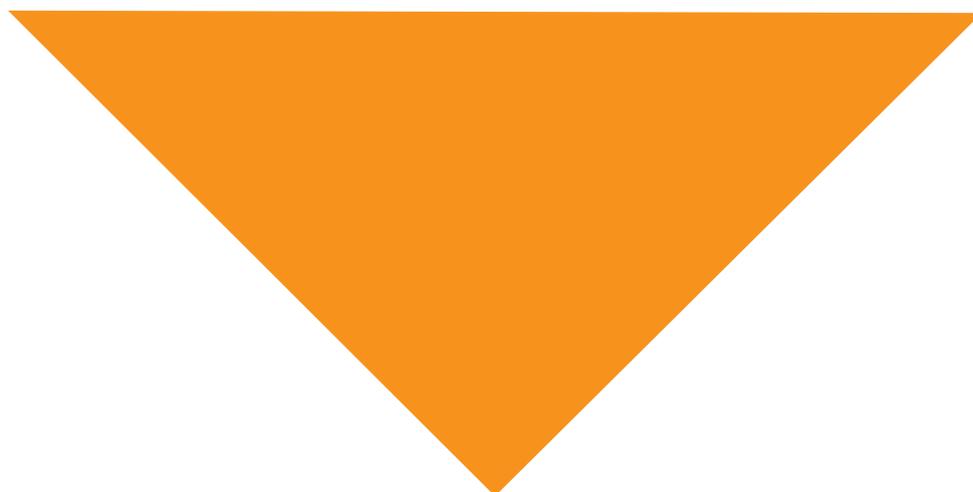
Pourquoi le panel précédent a déjà dit ce que je voulais dire ? Parce que le Ministre Jean-Marc Nollet, Ministre de l'Enfance, exerce la tutelle sur l'ONE et, comme vous le savez tous, l'ONE a deux principales missions : l'accompagnement et l'accueil.

Ce qui m'a frappé aujourd'hui dans les témoignages que j'ai entendus, c'est le fait que les parents s'interrogent : « Suis-je un bon parent ? Comment m'en sortir ? »

A travers le soutien à la parentalité, à travers le travail des travailleurs médico-sociaux (TMS), c'est quelque chose qu'on essaie de faire à l'ONE : travailler avec les parents pour les aider à retrouver des repères. C'est aussi ce qui se fait à travers les projets « santé-parentalité ». Cet accompagnement, ce soutien des familles, c'est important car l'environnement des familles est susceptible de se faire plus ténu à certains moments.

Les TMS ont aussi un autre rôle à jouer : le lien entre les familles et les milieux d'accueil, d'une part, pour montrer aux familles que les milieux d'accueil ont la volonté d'accueillir les enfants en situation de handicap, mais aussi pour les informer de ce qui se fait. Il y a tout un travail de protocole qui se fait, dans l'objectif de travailler avec l'AWIPH, pour travailler en réseau et connaître les limites du milieu d'accueil et de l'AWIPH. Il s'agit aussi de travailler en bonne intelligence : ce n'est pas parce qu'on fait un protocole avec l'AWIPH qu'il y a une volonté d'avoir un accueil médicalisé pour enfants dans les milieux d'accueil mais au contraire pour savoir à quel moment on peut référer et travailler en bonne intelligence.

Tous les éléments que j'ai pu entendre aujourd'hui seront relayés à l'intérieur du Cabinet avec la volonté de travailler avec cette « task force handicap » au sein de l'ONE, au sein de laquelle une série de réflexions sont menées, des collaborations sont mises en place avec l'AWIPH. Et c'est avec grand plaisir qu'on accueillera M. Boland au sein du Cabinet pour réfléchir à la manière de l'aider de la façon la plus adéquate pour la suite des travaux de la Plateforme.



Synthèse de la journée par M. David Lallemand, modérateur, et Luc Boland.

David Lallemand, modérateur :

Merci beaucoup. Le moment est arrivé de conclure. Luc va me rejoindre. Merci à tous pour la qualité de votre écoute, la qualité de vos interventions, empreintes de sensibilité, d'empathie. Merci pour les différents témoignages... On ne peut pas conclure une journée comme celle-là, ce serait idiot.

Malgré tout, il ne faut pas oublier que nous sommes déjà des convaincus mais il est important de faire passer le message auprès de ceux pas qui ne le sont pas.

Il y a quelques mots que j'ai retenus qui font mal à l'observateur de société que j'étais, puisque j'ai été journaliste. Il y a beaucoup de fatigue, d'isolement, de solitude, de désespoir... On entend un vocabulaire guerrier très utilisé : « combat », « armes »... Alors qu'on a parlé d'enfance, de fragilité, de situations où les émotions devaient occuper toute la place mais ce sont des termes barbares de vocabulaire scientifique qui sont venus.

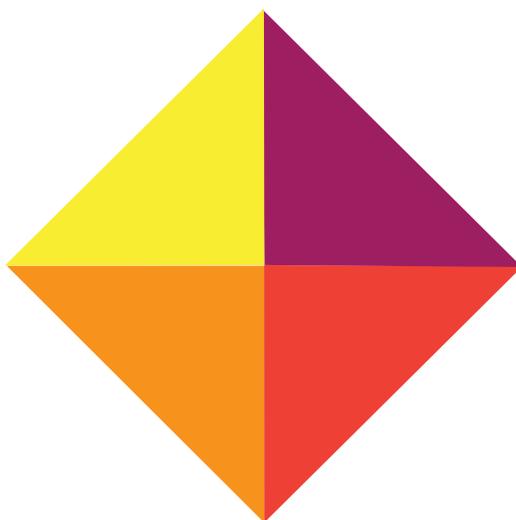
Il y a beaucoup à améliorer dans les relations humaines. Le parent doit être au milieu de cette constellation, et le réseau autour. Et - de grâce ! - n'oublions pas que c'est d'abord l'intérêt supérieur de l'enfant, qu'il ne faudrait pas l'oublier au passage.

Luc Boland :

Visitez le site, lisez le livret, faites votre propre opinion, parlez-en aux gens que vous connaissez autour de vous et qui sont en souffrance... Car on ose croire que ces outils seront d'une grande utilité !

Je n'aurai qu'une seule conclusion, celle que m'a dite Charles Gardou qui a dû nous quitter après son intervention : « La compétence était aussi dans la salle, par les interventions que j'ai entendues, par la pertinence et la précision de tous les intervenants lors des tours de table ».

Merci à tous pour cette belle journée et en route pour l'aventure !



Avec le soutien de



Agence Wallonne
pour l'Intégration
des Personnes Handicapées

Et merci à Tiphaine, Françoise et Philippe sans qui ces actes n'auraient jamais existé !

