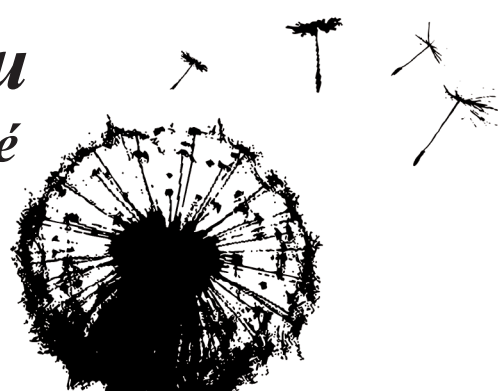


# Sommaire

## *Les chemins de l'inattendu* *Devenir parent d'un enfant handicapé*



Le Centre Reine Fabiola.....	1
Sommaire .....	3
Editorial .....	4
Bienvenue en Hollande .....	5
Aide et réconfort, les premiers besoins .....	6
« C'est toute une histoire » .....	7-8
Le médecin face à l'annonce du handicap .....	9-11
Mieux comprendre son enfant.....	12
Un guide pour une meilleure manière d'annoncer .....	13-14
« On va grandir avec lui » .....	15-16
« Stéphane est-il redevenu comme avant ? » .....	17-18
Quel accompagnement pour les parents ? ...	19-20
Un espoir sans limite .....	21-22
Un combat de tous les jours .....	23-24
« Des retards mais aussi des progrès ».....	25

Parler des capacités de l'enfant .....	26
Parcours de vie .....	27-28
« Le plus illustre des Staes ».....	29-30
« Ce silence, gouffre des murmures ».....	31-32
Jean-Louis et son voisin Frédéric.....	33-34
« On protégeait notre frère ».....	35-36
Un gamin comme les autres .....	37-38
L'art de naviguer dans les torrents .....	39-40
Comment j'ai découvert ma vocation . . .	41
Quelques associations / Quelques références ....	42
<b>Pages Loisirs</b> .....	43-44
<b>Brèves</b> .....	45-47
<b>Déjà parus</b> .....	48

«Emergences» revue trimestrielle  
du Centre Reine Fabiola de Neufvilles  
réalisée au service Communication.

### Quinzième année

Coordination : Christine VAN HAUWAERT  
Assistante : Mélissa PIZZOLON,  
avec la collaboration d'Elodie GERARD  
Infographie : Frédéric OSELE  
Merci aux auteurs des photos.  
Sérigraphie de Fabien LASSOIE et son équipe.

Abonnement pour 4 numéros :

De Belgique : 12,50 €

sur le compte 270-0476510-02

de l'asbl Institut Reine Fabiola

De France : 12,50 € par chèque barré « I.R.F. Emergences » ou sur le  
compte 30027-00003-644905-46 « I.R.F. »

Editeur responsable :

Michel BOURDON

455, rue de Neufvilles

7063 Neufvilles - Belgique

Tél : 067/33.02.25 Fax : 067/33.38.32

e-mail : communication@crfneufvilles.org

www.crfneufvilles.org

Bureau de dépôt

Soignies 1 - Belgique

# Editorial

Ce numéro d'*Emergences* n'est pas tout à fait comme les autres. Nous l'avons voulu et pensé « différent », comme le sujet qu'il évoque : l'annonce du handicap. Avec lui, nous avons donc en quelque sorte quitté le cadre habituel du Centre Reine Fabiola pour nous centrer sur cet « avant » au cœur duquel se situent les parents de ces hommes et de ces femmes handicapés que nous accueillons aujourd'hui.

Comment s'est passé le premier face-à-face avec l'inattendu ? Comment et dans quelles circonstances s'est déroulé ce moment où un père, une mère, apprend que son enfant est porteur d'une déficience ? Qu'en disent les messagers du handicap eux-mêmes ?

Nous nous sommes engagés sur des chemins de traverse, ne sachant trop ce que nous allions y découvrir. Mais conscients par contre de ce qui guidait essentiellement notre démarche : la volonté de vous faire partager des témoignages, des souvenirs souvent douloureux mais toujours profondément humains, des expériences uniques. Autant de tranches de vie qui nous font lever un coin du voile sur un sujet difficile parce qu'intime, grave, touchant d'abord et avant tout à une intériorité enfouie.

Nous ne prétendons donc nullement ici rencontrer l'exhaustivité ni avoir réalisé une étude complète sur le sujet. Professionnels contactés et initiatives évoquées sont de surcroît principalement belges. Nous avons simplement parlé, dialogué, évoqué, entendu, écouté surtout, parents, frères et sœurs, professionnels. Les uns nous ont raconté leur histoire. Les autres ont partagé leur pratique de spécialistes. Tous ont exprimé leur vécu et se sont prêtés à nos questions avec une grande franchise et une ouverture que nous tenons à souligner ici. Merci à eux tous de leur sensibilité et de la confiance qu'ils ont bien voulu nous accorder en acceptant de nous confier un pan de leur histoire personnelle.

Je souhaite à tous nos lecteurs autant d'émotion que j'en ai moi-même ressentie en me rendant à ces rendez-vous de l'inattendu.

Michel BOURDON  
Directeur général

# Le médecin face à l'annonce du handicap

« La littérature ne cesse de mentionner l'importance de l'annonce en période néonatale et son influence sur la manière dont les parents vont réagir ultérieurement et sur la mise en place de leur parentalité. Les études réalisées auprès des parents mettent en lumière le profond traumatisme lié à l'annonce, le souvenir du choc du diagnostic étant malheureusement souvent accompagné d'une insatisfaction au regard de la façon dont l'annonce s'est déroulée. »

Cette phrase extraite d'un article<sup>1</sup> écrit par le Docteur Guy Dembour souligne à la fois l'importance que revêt la manière dont va être annoncé le handicap d'un enfant à ses parents et le fait qu'il n'est pas évident que cela se passe bien. Nous allons ici aborder ce sujet sous l'angle de vue du corps médical. Qui peut être amené à annoncer un handicap? Quelles sont les difficultés que les médecins rencontrent pour ce faire? Comment peuvent-ils mieux assumer ce rôle? Quelles réactions observent-ils chez les parents? Enfin, comment tout cela a-t-il évolué depuis plus de 20 ans?

Commençons d'emblée par une précision : parler de l'annonce du handicap au singulier ne doit pas occulter le fait qu'il n'existe pas un seul type d'annonce. L'annonce d'une trisomie 21 diagnostiquée au cours de la grossesse sera très différente de celle d'un handicap dont on ne sait pas prévoir l'évolution et dont le diagnostic sera donc progressif.



## Qui annonce ?

Différents acteurs peuvent y être amenés. Lorsque le diagnostic est anténatal, c'est au gynécologue que revient cette responsabilité. Il sera parfois accompagné d'un spécialiste en cas d'anomalie chromosomique plus rare ou de malformation particulière. Si le handicap est découvert lors ou autour de la naissance, c'est alors le pédiatre qui sera amené à l'apprendre aux parents. Parfois encore, le handicap ne sera pas identifié par un médecin mais découvert par un enseignant ou les parents eux-mêmes.

## Les difficultés pour le médecin

Si la découverte du handicap est une épreuve pour les parents, elle est également loin d'être chose aisée pour le médecin porteur de la mauvaise nouvelle et ce, pour bon nombre de raisons.

Tout d'abord, durant leurs études, les futurs médecins ne sont pas suffisamment formés à annoncer le handicap d'un enfant. C'est une chose qu'ils devront apprendre avec l'expérience – alors que cela n'est pas si fréquent – et leur façon d'agir sera intimement liée à leur personnalité. La plupart d'entre eux connaissent peu ou mal le monde du handicap, ce qui peut parfois faire peur.

Une autre difficulté tient au fait que la mission même du médecin, soigner et guérir, est remise en question par le handicap. Face à l'annonce de ce dernier, le corps médical se sent désarçonné et son rôle premier sera alors de soutenir et accompagner les parents. De plus, dans ce domaine, le médecin a peu de certitude, ce qui va à l'encontre du discours médical habituel et du schéma classique : diagnostic, pronostic, traitement.

La confrontation à la souffrance des parents est enfin très difficile à gérer. Sans toujours connaître les parents, le médecin sait que leurs réactions peuvent être extrêmement fortes : déni de diagnostic, agressions verbales, demandes d'euthanasie de l'enfant...

Face à cet ensemble de difficultés, les médecins peuvent être déstabilisés, et ne pas pouvoir transmettre le message qu'ils auraient voulu adresser initialement aux parents.

## Améliorer l'annonce

Pour répondre à ces difficultés, des réflexions<sup>2</sup> se sont mises en place et un certain nombre de conseils peuvent être appliqués par les médecins qui veulent rendre l'annonce moins pénible. Pour ce faire, ils doivent être attentifs à deux dimensions : les conditions dans lesquelles cela se déroule, et le discours proprement dit.

En ce qui concerne d'abord les conditions dans lesquelles le handicap est annoncé, le médecin doit dans la mesure du possible préserver l'intimité parent / enfant pendant les premières heures suivant la naissance. Sauf en cas de détresse vitale, il n'annoncera donc pas le handicap

<sup>1</sup> DEMBOUR, G., « L'annonce du handicap en période néo-natale », éditorial de la revue *Percentile*, 2001.

<sup>2</sup> Voir notamment le guide méthodologique « Annoncer le handicap à la naissance » dont il est question dans l'article « Un guide pour une meilleure façon d'annoncer ».



en salle d'accouchement. Cela se fera un peu plus tard, dans un lieu chaleureux ou du moins intime, si possible avec le gynécologue ou le médecin traitant qui connaît la famille. Prévoir une disponibilité de temps suffisante est également indispensable. La présence des deux parents évite que l'un ne doive jouer le rôle de « messenger du malheur » vis-à-vis de l'autre. Il est également important que l'enfant soit présent : le pédiatre montre qu'il lui reconnaît son statut de sujet. Parler de lui en sa présence permet de ne pas réduire son identité à son handicap.

Quant au discours, le médecin doit être attentif à divers points concernant tant son contenu que sa forme. S'il doit être capable d'expliquer le handicap, son discours doit aussi être porteur d'espérance. Il ne peut pas être que négatif, énumérant comme des condamnations les incapacités de l'enfant. Il est certes important d'expliquer les limites prévisibles de l'enfant handicapé et de réduire ainsi l'incertitude angoissante pour les parents, mais la porte doit rester ouverte dans la mesure où on ne sait généralement pas poser de pronostic précis quant aux (in)capacités de l'enfant. Des affirmations du type « votre enfant ne parlera jamais » sont dès lors à proscrire ! D'un autre côté, le médecin doit pouvoir souligner les capacités de l'enfant au-delà de son handicap. Il devra veiller à donner aux parents des explications en termes accessibles, tout en évitant de donner trop d'informations : les parents, souvent abattus, ne retiennent que très peu de ce qui leur est dit. Il lui faudra également faire fonctionner toutes ses capacités d'écoute, et être prêt à entendre dans la bouche des parents des paroles qui dépassent souvent leurs pensées.

Enfin, il ne faut pas considérer que le processus d'annonce s'arrête après un entretien. Le médecin doit renseigner les parents sur les structures et personnes qui peuvent les accompagner de différentes manières. Il faut pouvoir offrir aux parents une disponibilité dans le temps, de jours ou de semaines.

### *Les réactions des parents*

Sous le choc de l'annonce, les réactions des parents peuvent être fortes, voire violentes ; il s'agit parfois au contraire d'une réaction de sidération ; les sentiments peuvent évoluer vers la tristesse, voire la dépression ; après un temps variable, le processus de deuil évolue vers la reconstruction. Le médecin se doit de dire aux parents que l'expression de leurs sentiments est légitime. Avec un rythme propre à chacun, les réactions évoluent. Certains parents commencent par souhaiter l'euthanasie, évoquent ensuite la possibilité de faire adopter leur enfant, et finissent par rentrer chez eux avec leur enfant différent. Ils acceptent le soutien et l'accompagnement proposé qu'ils refusaient peut-être au départ. Certains demandent un temps de réflexion avant de prendre une décision définitive ; le nouveau-né séjourne alors temporairement en pouponnière ou famille d'accueil.

Les réactions puis l'acceptation peuvent différer, voire être parfois diamétralement opposées, entre le père et la mère, qui traversent une épreuve très difficile pour leur couple. Le médecin (et le psychologue) doit particulièrement accompagner les parents qui divergent quant à l'attitude à adopter vis-à-vis du nouveau-né.



**Dr Yvette G., Pédiatre :** *Souvent les gens pâlisent, rougissent. Ils ont des manifestations somatiques, des manifestations émotionnelles, ils se mettent à pleurer ou on sent que leur voix ne peut plus sortir, ils sont arrêtés dans leur discours. Et là, on ressent très bien le moment de bascule où le parent a compris. Et si on en ajoute, on essaye d'expliquer encore plus la pathologie, etc..., là, les parents n'entendent plus, on le sent très bien, avec un peu d'expérience qu'il est temps d'arrêter. Au calme, on attend, on arrête, on se reverra, on redonne un rendez-vous.*

## Les évolutions

Si l'on compare la situation actuelle à celle d'il y a vingt ans, on peut constater certaines évolutions, tant du côté des parents que des professionnels. .

Par le passé, les réactions des parents s'inscrivaient plus souvent dans la fatalité : avoir un enfant handicapé, cela signifiait que le destin en avait décidé ainsi. La majorité des enfants étaient donc accueillis dans la famille. Actuellement, face à un diagnostic néonatal d'aberration chromosomique, les parents sont a posteriori plus critiques quant à la qualité de la surveillance de la grossesse (« Pourquoi ne l'a-t-on pas vu avant ? ») ; d'où, parfois, une méfiance accrue vis-à-vis du corps médical. Le refus du handicap naturellement ressenti peut se concrétiser par une demande d'euthanasie, demande qui évolue en général après quelques jours vers un appel à un accompagnement dans la décision soit d'accueillir le nouveau-né dans le cadre familial, soit de le confier en adoption. Cet acte de confier l'enfant est perçu autrement que par le passé. Les parents savent maintenant que s'ils prennent cette décision, leur enfant ira dans une famille d'adoption, perspective plus encourageante que l'orphelinat auquel il aurait été confié des années plus tôt.

Du côté des professionnels, des changements ont également eu lieu. L'accompagnement à la maternité et par la suite s'est amélioré. Les médecins sont plus conscientisés qu'avant, ont accès à des séminaires sur le sujet de l'annonce du handicap, des groupes de réflexion se forment... Il existe également plus de structures pouvant aider les parents. Enfin, la présence d'un psychologue de soutien en maternité s'est généralisée,

alors que cela n'existait quasiment pas il y a vingt ans. Ce psychologue intervient auprès des parents qui le souhaitent et accompagne les médecins qui sont amenés à annoncer un handicap.

Si la manière de faire part du handicap d'un enfant à ses parents a évolué et si les tentatives de l'améliorer encore sont nombreuses, cela ne signifie pas que les annonces hâtives et brutales aient disparu. Par ailleurs, il convient de ne pas oublier que même si l'annonce d'un handicap se déroule de la meilleure manière possible, une telle nouvelle reste en soi extrêmement difficile à accepter.

Propos du Docteur Guy DEMBOUR  
Pédiatre  
Recueillis par Élodie GÉRARD



**Un papa :** *J'ai compris que la brutalité du langage qui nous avait atterré ne traduisait ni méchanceté, ni indifférence. Le médecin avait peur. Peur pour nous et peur de ses propres émotions.*