

# L'annonce du handicap à la naissance de l'enfant

## I. Introduction

Pour beaucoup de parents, la naissance d'un enfant est souvent vécue comme le plus beau jour de leur vie. Par contre, pour d'autres cette naissance est synonyme de tristesse et de souffrance car l'enfant tant attendu est atteint d'un handicap, d'une déficience.

Les parents qui se retrouvent dans cette situation doivent faire le « deuil de l'enfant parfait » qu'ils désiraient tant et accepter ce petit être qui présente un handicap, une déficience.

En plus d'être confrontés et de devoir faire face au handicap de leur enfant, ces parents se retrouvent également face à une multitude de difficultés auxquelles ils n'étaient pas préparés et auxquelles ils ne s'attendaient pas forcément.

Pour les parents, s'entendre dire que leur enfant est atteint d'un handicap, d'une déficience, est très difficile à accepter. Le moment où l'annonce est faite et où le diagnostic est posé est toujours vécu comme un moment douloureux. En effet, ces parents ont l'impression que toute leur vie s'effondre, ils se sentent coupables et cela quelle que soit la manière dont l'annonce du handicap est faite.

En effet, dès que les mots handicap, déficience sont prononcés, les parents, sous le choc, deviennent incapables d'entendre la suite des explications donnée par le médecin. Une multitude de questions se bousculent dans leurs têtes et très souvent, le professionnel qui annonce la nouvelle se retrouve victime de la colère et du désarroi de ces parents tant celle-ci est difficile à entendre mais aussi à accepter pour eux.

## II. Développement

En Belgique, on estime qu'environ 5070 diagnostics de handicap concernant des enfants sont annuellement posés. 50% de ces diagnostics sont réalisés avant que les enfants n'atteignent l'âge de 6 ans et 90% avant l'âge de 11 ans.

18% de ces diagnostics sont quant à eux posés à la naissance de l'enfant voir avant.

La naissance d'un enfant souffrant d'un handicap, et cela quel qu'il soit, génère de nombreuses conséquences sociales dans la vie de toute la famille qui entoure cet enfant. En effet, c'est tout le cocon familial qui va devoir s'adapter au handicap de l'enfant et aux besoins qui en découlent et ainsi bouleverser ses habitudes, son quotidien.

Dans certaines situations, la famille va devoir revoir la configuration du domicile familial peut-être même envisager un déménagement pour pouvoir se rapprocher d'un centre éducatif ou encore d'un centre de soins qui réponde aux besoins de l'enfant.

De nombreux parents se retrouvent confrontés à des difficultés au sein de leur couple. Ceux-ci culpabilisent, ils cherchent à comprendre pourquoi cette situation leur arrive et bien souvent ils n'arrivent plus à communiquer entre eux.

Ces parents souffrent également de l'isolement, du manque de soutien qu'ils espéraient peut-être de leurs proches, de leurs amis qui, eux, ne comprennent pas toujours ce que peuvent vivre des parents qui sont confrontés au handicap d'un enfant.

D'autres parents se sentent responsables du handicap de leur enfant et ils ne l'acceptent pas. Dans ce cas là, certains se replient sur eux-mêmes et refusent tout contact avec leur famille, leur entourage. Ils se retrouvent alors seuls et toute leur vie tourne autour du handicap de cet enfant.

Dans un exposé réalisé par Luc Bolland, initiateur de la Fondation LOU, en juin 2009, une maman traduit toutes ces difficultés. Elle explique qu'elle ressent « *une solitude intérieure qui l'accompagne de plus en plus.* ». Elle dit : « *je suis seule face à ma fille qui, à douze mois, ne se tient toujours pas assise toute seule, elle sourit à peine... et toujours pas de diagnostic. Seule pour faire face à la famille et ses maladroites qui au début vient voir puis au fil du temps ne préfère plus nous voir. Trop dérangent sans doute.*

*Seule, pour mon mari qui, face à cette enfant ne sait pas quoi faire. L'approche de son enfant handicapée n'est ni innée ni évidente. Il n'ose pas et, désespéré, il préfère feindre l'indifférence tellement la douleur est forte, vive, permanente, intraduisible ».*

A toutes ces difficultés sociales viennent en plus s'ajouter les difficultés financières. En effet, les frais médicaux se font de plus en plus nombreux et pour pouvoir répondre aux besoins de l'enfant, il faut parfois faire des aménagements qui n'étaient pas prévus et qui s'avèrent coûteux.

De plus, très souvent l'un des parents se voit contraint de mettre entre parenthèses sa carrière professionnelle pour pouvoir s'occuper de l'enfant, ce qui entraîne une baisse des revenus du ménage.

Les parents sont également confrontés à toute une série de difficultés administratives. En effet, les démarches administratives à réaliser sont nombreuses et très souvent les parents ne savent pas vers quels services ils doivent se tourner.

Quand ces parents dont les enfants sont atteints d'un handicap nous contactent, on se rend très vite compte, en discutant avec eux qu'il existe un grand manque d'informations et qu'ils sont demandeurs pour obtenir toutes ces informations.

En effet, ce manque d'informations s'avère très insécurisant pour ces parents. C'est pourquoi, en tant qu'association défendant les droits des personnes handicapées, mais aussi de leur famille, nous nous posons la question de savoir si ceux-ci ne se sentiraient pas plus forts pour faire face au handicap de leur enfant si, dès la sortie de l'hôpital, ils savaient où se rendre pour trouver de l'aide, des conseils mais aussi un soutien?

En effet, de par le travail que nous effectuons au sein de l'Association socialiste de la personne handicapée, nous nous apercevons, via les nombreux contacts que nous avons avec les parents, que ceux-ci vivent l'annonce du handicap de leur enfant difficilement. Souvent, ils nous expliquent que cette annonce s'est faite de manière violente, en coup de vent au sein de l'hôpital et qu'ils n'ont reçu que très peu de conseils.

Nous sommes conscients que s'entendre dire que son enfant est atteint d'un handicap sera toujours vécu comme un moment douloureux pour ces parents et qu'il n'existe pas de mode d'emploi pour annoncer le handicap mais pourquoi ne pas mettre en place certaines pistes qui permettraient de faciliter cette annonce.

Bien entendu, les méthodes actuelles ont évolué et certaines nouvelles méthodes ont été mises en place pour que cette annonce soit plus facile à entendre mais l'on se rend compte que celles-ci ne sont pas encore au point partout.

En tant qu'association défendant les droits des personnes handicapées, nous souhaiterions qu'au sein des maternités soient mises à disposition des parents, et des familles, des brochures qui leur permettraient de savoir vers quels services ils peuvent se tourner pour trouver l'aide dont ils ont besoin pour être aidés à faire face au handicap de leur enfant et aux difficultés que celui-ci entraîne.

Nous voudrions également que le secteur hospitalier prenne le temps d'expliquer aux parents les difficultés qu'ils vont rencontrer avec leur enfant tout en mettant en avant les moyens, les solutions possibles pour faire face à ces difficultés.

Cela serait notamment possible s'il existait un réel partenariat entre les hôpitaux et le monde associatif qui traite du handicap.

De cette manière, les médecins et les équipes pluridisciplinaires qui travaillent au sein de l'hôpital pourraient orienter les parents vers les associations du secteur du handicap de façon à ce que ceux-ci, directement à la sortie de l'hôpital, voire même avant, puissent se tourner vers les associations qui pourront les aider.

Pour de jeunes parents, quitter l'hôpital avec un enfant souffrant d'un handicap entraîne de nombreuses difficultés.

Parmi celles-ci, il y a toute la phase de recherche de services qui pourraient les aider, les soutenir. Ces services sont très importants pour eux mais également pour leur enfant.

Or très souvent les parents se découragent durant la phase de recherches car ils se rendent très vite compte qu'il existe une multitude d'institutions et bien souvent, ils ne savent pas auprès desquelles ils doivent s'adresser.

C'est pour ces raisons qu'en tant qu'association défendant tant les droits des personnes handicapées que ceux de leur famille, nous souhaiterions qu'à la sortie de l'hôpital les parents puissent disposer d'une liste reprenant toutes les coordonnées complètes des services qui pourraient leur être utiles.

### III. Conclusion

*« Que l'annonce du handicap ait lieu avant ou après la naissance de l'enfant, sa révélation aux parents ne doit pas être pensée comme un moment ponctuel. Cette épreuve, souvent liée à la difficulté de faire le deuil de l'enfant parfait peut durer plusieurs années. La mission de l'ensemble des professionnels des secteurs médicaux et associatifs concerné consiste à mettre en place des dispositifs destinés à alléger la souffrance des parents, puis, les aider à construire le projet de vie de leur enfant ».*

Quelle que soit la manière dont l'annonce du handicap est faite, elle sera toujours douloureuse. Néanmoins, il y a moyen d'alléger un peu la souffrance des parents qui viennent d'apprendre que leur enfant souffre d'un handicap et notamment en leur proposant les coordonnées de divers services qui pourraient leur venir en aide. Il ne suffit pas de leur donner une liste reprenant toutes les coordonnées des différentes institutions qui traitent du handicap. Il faut réaliser avec eux un tri dans cette liste et ne retenir que les institutions qui peuvent véritablement les aider.

Il ne faut pas les effrayer avec des listes de coordonnées. Il faut que quand ils prennent contact avec une association celle-ci puisse répondre à leur demande.

Nous pensons que les aider dans cette démarche leur éviteraient de passer trop de temps dans ces recherches et de cette manière, ils pourront investir plus de temps et plus d'énergie dans l'acceptation du handicap de leur enfant qui reste une étape très difficile et qui pour beaucoup de parents prend du temps.

Notre volonté est également que le secteur hospitalier et le monde associatif qui traite du handicap soit complémentaire. En effet, les parents ont besoin des médecins pour soulager au mieux leur enfant mais ils ont également besoin de l'aide des associations qui pourront quant à elles les soulager dans les diverses démarches qu'ils doivent entreprendre et leur permettre de souffler quand ils en ressentiront le besoin.

### D :Sources

-1 : texte extrait de Vivre Ensemble, le Journal de l'UNAPEI

-L'annonce de déficience et de handicap : Luc Boland, juin 2009

**Date :** le 6 octobre 2009

**Chargée d'analyse :** Limbourg Céline  
Experte en législation

**Responsable A.S.P.H. :** Gisèle Marlière  
Secrétaire Nationale de l'Association  
Socialiste de la Personne Handicapée.