



Photo par Gabe Pierce (Unsplash)

QUAND LES PARENTS SONT LES OUBLIÉS DU DIAGNOSTIC...

Mai Paulus

Analyse ASPH 2020



Éditrice responsable :

Ouiam Messaoudi

ASPH a.s.b.l.

Rue Saint-Jean 32-38 – 1000 Bruxelles

Numéro d'entreprise : 0416.539.873

RPM – Bruxelles

IBAN : BE81 8778 0287 0124



L'annonce du diagnostic d'une maladie grave ou d'un handicap à un patient est toujours une situation difficile et délicate. Celle-ci se retrouve d'autant plus exacerbée quand il s'agit d'un diagnostic lié à un nourrisson. C'est un coup de massue et un traumatisme instantané pour les parents. Dès lors, il est plus que nécessaire, pour les parents, de bénéficier d'un processus d'accompagnement adapté et fournissant les meilleures conditions possible. Mais cela ne se passe pas toujours comme prévu...

C'est au travers d'un témoignage récolté auprès de Françoise, médecin et mère d'un garçon de 11 ans atteint d'une infirmité motrice cérébrale, que nous tenterons de mettre en lumière les nombreux manquements, les doutes, les errances, les joies et tristesses qu'implique l'entrée d'un bébé en situation de handicap dans la famille. En tant qu'association de défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur entourage, il nous paraissait indispensable de pouvoir de pouvoir porter ce témoignage ensemble. Dans une société de plus en plus polarisée, il est plus que jamais nécessaire de donner la voix aux personnes concernées afin de porter un message au plus près de leurs revendications, réalités et besoins.

Nous suivrons Françoise dans l'annonce du diagnostic et les premiers pas de sa famille dans le monde du handicap. Nous nous intéresserons ensuite au manque global de prise en considération des besoins de parents d'enfants en situation de handicap. Enfin, sur base du témoignage de Françoise qui pose un regard critique, nous proposerons plusieurs pistes de solutions qui pourront être mises en place.

Rappelons que cette analyse se base sur un témoignage reflétant le point de vue et l'expérience d'une seule personne. Les propos qui y sont tenus ne peuvent donc pas être généralisables. Cela n'empêche pas de penser que sa situation est loin d'être isolée et de croiser ce témoignage avec des constats que nous faisons au quotidien. Nous tenterons donc de dégager de grandes tendances et des problématiques à plus grande échelle afin d'engager une discussion d'un point de vue plus critique.

1. Une erreur médicale fatale

C'est en 2009 que le petit garçon de Françoise est né. Suite à sa prématurité, un problème pulmonaire s'est déclaré. Françoise nous raconte :

« il fallait donc le transférer dans un service de réanimation néonatale. Nous avons demandé le transfert (...). Le médecin qui a pris en charge le petit après la naissance a dit : "non, il n'en a pas besoin". On a insisté, mais il a refusé. Puis, l'enfant n'arrivait plus à respirer. Ce n'est que le lendemain matin qu'on a enfin transféré l'enfant dans ce service, où il a été pris en charge ».

Entre-temps, plus de 15 heures s'étaient écoulées. Ne parvenant plus à respirer, le bébé a dû être réanimé : « C'est dans cette réanimation qu'il a eu un problème vasculaire cérébral. **Cela a détruit une partie de son cerveau, ce qui fait qu'il est handicapé à vie** ».

2. Une annonce brutale du diagnostic

En août 2009, à la sortie d'un séjour de plusieurs semaines au service de néonatalogie, les médecins ont informé Françoise et son mari qu'il n'y aurait pas de séquelles. Mais « au fil du temps, je me suis rendu compte qu'il y avait un problème. À l'âge de 10 mois, donc le 12 mai 2010, je suis allée moi-même chez un neuropédiatre qui a tout de suite diagnostiqué qu'il était infirme moteur cérébral, donc paralysé d'un seul côté ».



Françoise nous raconte avec émotion la manière dont elle a vécu l'annonce du diagnostic de son enfant. Elle s'en rappelle encore aujourd'hui dans les moindres détails, tant la prise en charge des parents et de l'enfant n'a pas du tout été adaptée à leurs besoins :

« Le médecin me la annoncé de but en blanc : "ton fils est infirme moteur cérébral". Étant médecin, j'ai tout de suite compris la catastrophe que c'était. (...) J'ai tout de suite vu toute ma vie qui défilait, tous les problèmes qu'il aurait. Moi, je travaille déjà avec des personnes handicapées, donc je sais déjà ce que c'est, la vie adulte, etc. J'ai tout de suite vu le drame total. Ç'a été beaucoup plus violent que quelqu'un qui ne se rendrait pas compte de la gravité de la situation ».

Qu'est-ce que l'IMC ?

L'infirmité motrice cérébrale ou paralysie d'origine cérébrale est un trouble moteur non progressif lié à une lésion du cerveau survenue en période anténatale, périnatale ou dans les mois qui suivent la naissance¹.

La prématurité ou une souffrance du nouveau-né pendant l'accouchement peuvent notamment en être l'origine.

Les symptômes sont variés. Étant donné que la lésion cérébrale a touché une partie du cerveau de l'enfant en plein développement, celui-ci est sujet à des troubles moteurs (diplégie, hémiplégie, triplégie ou quadriplégie), des troubles liés à la déficience motrice (troubles oculaires, épilepsies, troubles de l'audition, des troubles du langage, des difficultés à déglutir et autres troubles cognitifs (dyscalculie, dyspraxie)), des complications au niveau des muscles, des articulations et des tendons².

¹<https://www.saintluc.be/services/medicaux/imoc/index.php>

²http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/item51c_cours_univ_lyon.pdf

L'annonce du diagnostic d'un enfant aux parents est un moment particulièrement sensible. C'est un moment où il faut préparer les parents à l'annonce, où il faut envisager les différents projets de soins, où l'on discute de certains points spécifiques au handicap, des évolutions de la maladie, où l'on discute de l'accompagnement futur des parents et de l'enfant, où l'on discute des ressentis, des peurs et des besoins des parents. Les médecins doivent prendre le temps de connaître l'histoire de la famille, leur potentiel réseau d'aide, etc.

L'expérience de Françoise a été toute autre. Après l'annonce assez brute et les quelques questions restées sans réponse : « il m'a dit : "écoute, je dois partir, j'ai une réunion". Il m'a laissée toute seule dans le couloir avec mon Maxi Cosy et le bébé. J'étais complètement perdue. Je pleurais. Et puis j'ai dû appeler mon époux, il était en consultation (...). Il est venu me rejoindre en catastrophe. Je ne me souviens même pas de ça. Je me souviens que je l'appelle et puis j'ai un trou (...). En attendant, j'étais dans la salle d'attente à la Citadelle où je pleurais, je pleurais, je pleurais ».

J'ai demandé : « est-ce qu'il parlera ? »

Il m'a dit « je ne sais pas ».

J'ai demandé : « est-ce qu'il marchera ? »

Il m'a dit : « je ne sais pas ».

J'ai demandé : « est-ce qu'il sera mentalement normal ? »

Il m'a dit : « je ne sais pas ».

Elle poursuit : « Une infirmière est venue me voir après un certain temps, en me demandant ce que j'avais. J'ai dit qu'on vient de m'apprendre que mon fils est gravement handicapé. Elle m'a dit : "ah bon !" et puis elle est partie ». Nous pouvons nous rendre compte de la violence que Françoise a pu ressentir, après avoir appris une telle annonce, qui changera le reste de la vie de sa famille et de son fils. C'est tout un monde qui s'effondre :

« vous vous imaginez un **chemin tout tracé** : qu'il rentre en primaire, en secondaire, peut-être à l'Université, qu'il trouve un bon métier, qu'il va faire ci, qui va faire ça, et puis vous vous retrouvez confronté à un handicap comme cela (...). Qu'est-ce qu'il va devenir ? Est-ce qu'il pourra aller à l'école ? Est-ce qu'il parlera ? Est-ce qu'il marchera... ? Il faut accepter de ne pas savoir, de se laisser porter par lui et ses progrès. C'est une inconnue totale, **vous devez abandonner tous vos schémas, toutes vos espérances** ».

Seuls face à leurs doutes, aucun support ne leur a été apporté juste après l'annonce du handicap. Les parents sont rentrés chez eux, sans personne de contact, sans informations complémentaires sur l'IMC, démunis.

3. Une prise en charge inadaptée, tant des parents que de l'enfant

Peu de temps après l'annonce du diagnostic, un rendez-vous a été fixé pour un premier bilan. Françoise déclare :

« on s'est sentis horriblement accueillis. Vous devez passer par une espèce de parcours du combattant, vous voyez l'assistante sociale, vous voyez un millier d'infirmières, les kinés, la psychologue, le médecin. On fait tout un tour qui vous prend une demi-journée. **Vous n'en pouvez plus**, vous êtes dans le couloir avec la poussette, le petit qui a faim, qu'il faut changer, il fait chaud. Ce sont des bêtises, mais **ce n'est pas du tout confortable pour les parents**, qui doivent se déplacer de box en box. Je ne sais pas comment font les autres hôpitaux, mais cela serait mieux que l'enfant et ses parents soient dans une pièce confortable où il peut jouer et c'est le médecin, les infirmières qui viennent chercher l'enfant. Ici, le bébé est bloqué dans sa poussette pendant une demi-journée ».

Françoise ajoute que :

« la toute première rencontre qu'on a eue, c'était avec une assistante sociale qui nous a dit : "Aujourd'hui, j'ai reçu une bonne nouvelle : les langes pour les IMC sont remboursés jusqu'à neuf ans". Alors quand vous arrivez avec votre bébé de dix mois, qu'on vous annonce qu'il est handicapé et qu'on vous dit que s'il est incontinent, jusqu'à neuf ans, les langes sont remboursés (...). **C'est d'une violence...** Ce n'était pas volontaire, mais c'est absolument déplacé de dire ça à des parents qui ont un bébé de dix mois. (...) L'enfer est pavé de bonnes intentions, il y a beaucoup d'énergie mise et de bonnes volontés mais on nous offre souvent des aides qui ne nous aident pas et on demande des choses toutes simples qu'on refuse de nous donner... **Il faut écouter les demandes des bénéficiaires pour être plus efficace** ».

Durant les premiers mois et années de son fils, Françoise nous confie qu'elle et sa famille n'ont jamais réellement bénéficié d'une quelconque aide ou accompagnement extérieur. Ni de l'ONE, ni des Centres psycho-médico-sociaux, ni des services d'aide précoce proposés par l'AViQ. Concernant ces derniers, elle raconte : « cela n'a servi à pas grand-chose. Il venait voir les enfants à l'école, il se mettait dans un coin. Il regardait et c'est tout. Ils ne m'ont rien proposé, à part acheter une tablette qui ne lui a jamais servi ». Le PMS n'a pas été d'une grande aide non plus. Le fils de Françoise a dû passer un test pour bénéficier de séances de logopédie :

« Il avait 4 ans, la dame pour passer le test Q.I. est venue le chercher en classe pour le mettre dans une pièce. Mais cela n'allait déjà pas du tout. Il ne supportait pas les étrangers, il ne savait pas qui c'était. Ils étaient en train de jouer, et on l'a pris au milieu de ses jeux pour le mettre dans une pièce et lui poser des questions. Évidemment, il a piqué une crise. Il n'a pas voulu répondre à la moitié des tests (...).

Un Q.I., cela ne se fait pas comme ça pour un enfant handicapé. Vous ne pouvez pas le prendre alors qu'il est en train de jouer, le mettre dans une pièce et lui demander de répondre à des questions et puis le remettre. Cela doit se faire en douceur, calmement ».

Le fils de Françoise est hémiparétique. Au niveau de son comportement, elle nous explique :

« Outre les handicaps physiques, ces enfants-là ont des troubles associés : des troubles anxieux, caractériels et autres. Mon fils a fait beaucoup de **crises de colère**, d'opposition, beaucoup de cauchemars. Il était très gentil et puis il bloquait sur un détail et c'étaient des hurlements pendant une demi-heure, c'était infernal (...). On avait une ou deux crises par jour de hurlements. Il ne dormait pas bien la nuit, il ne voulait pas se séparer de moi, donc il me suivait partout, c'était l'enfer. D'autant plus que vous, vous avez votre tristesse, votre rage, votre fatigue, mais aussi un mari et un autre fils dont il fallait continuer à s'occuper. Il fallait aussi continuer à travailler, car étant indépendante, je n'avais pas le choix financièrement (...). Heureusement mon époux a toujours été d'un grand soutien. Maintenant, **notre fils va beaucoup mieux, il ne fait plus de crise depuis deux ans. Ça nous a changé la vie.** C'est un enfant solaire, je suis à genoux devant son courage, il est extraordinaire ».

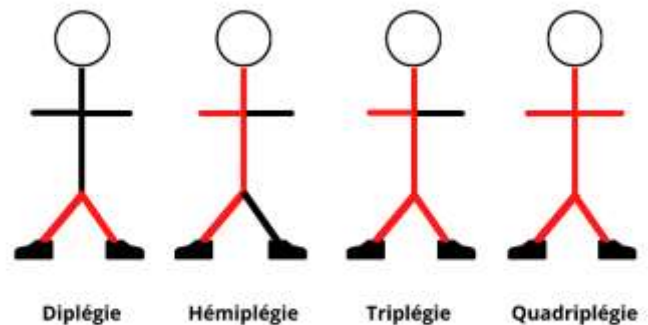


Schéma inspiré de APF France Handicap <http://www.imc.apf.asso.fr/>

Le fils de Françoise doit régulièrement assister à des séances de kiné : « Il a une kiné, Marie, qui est merveilleuse ». Elle soigne l'enfant et aide les parents à tenir le coup depuis 10 ans. Mais comme elle nous le raconte, il est difficile de pouvoir concilier emploi, éducation de l'enfant, tâches ménagères, rendez-vous médicaux, etc. Elle nous affirme : « Moi, mon combat, c'est de faire **des aides concrètes pour les parents, les oubliés.** Comme avoir quelqu'un de confiance qui peut conduire l'enfant aux soins, payé par des chèques services comme ceux mis en place pour des aide-ménagères en titres-service ».

Elle ajoute : « On considère que c'est normal de vous donner un rendez-vous le mardi à 16h et puis le jeudi à 10h. Quand vous dites : "mais je travaille", "ah, vous travaillez ? Vous avez un enfant handicapé, et vous travaillez ?" ».

Les parents d'enfants en situation de handicap ressentent souvent une sorte de culpabilité. Ils se retrouvent souvent seuls face aux décisions et sont contraints de mettre une partie de leur vie sur le côté. Certains parents font davantage confiance aux « professionnels », mais Françoise et son époux, étant médecins, ont pu remettre en question les injonctions de ces professionnels, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. C'est en ce sens que les parents sont aussi parfois les oubliés quand on parle du handicap.

C'est comme si le fait d'avoir un enfant ou même un proche en situation de handicap devait automatiquement être lié à une perte d'emploi, au « sacrifice » de sa propre vie, du restant de votre famille et de votre entourage¹. Françoise poursuit :

« **Vous ne devez pas sacrifier votre vie parce que vous avez été victime d'un malheur.** Parfois, les gens considèrent que vous êtes frappée par le malheur : **vous êtes mère d'enfant handicapé et votre rôle s'arrête là.** C'est fini. Vous devez être corvéable et serviable avec lui pour faire ceci, pour faire ça... Mais vous ne pouvez pas faire porter à votre enfant le poids d'une vie « ratée » à cause de son handicap, car lui aussi culpabilise de la tristesse de ses parents ».

La conciliation vie privée et vie professionnelle devient un vrai casse-tête. Les rendez-vous médicaux et paramédicaux s'accumulent et les parents doivent continuellement s'arranger pour trouver des thérapeutes qui puissent les recevoir dans les horaires qui leur conviennent. Prendre congé régulièrement est impossible. Cette recherche représente donc un coût en temps et en énergie considérable pour les parents. Mais pour Françoise, c'est plus que nécessaire. Elle nous l'explique au travers de cet exemple :

« J'avais une psychologue pour enfants qui me donnait rendez-vous le jeudi à 10h. J'ai dit "Madame, je ne vais pas aller l'enlever de l'école, alors qu'il est déjà fort stressé, pour aller le conduire chez vous où il va être angoissé, parce qu'il va penser qu'il rate l'école et puis le reconduire à l'école où il va pleurer parce qu'il aura raté sa matinée, ça n'a pas de sens". C'est ça qu'on vous propose, par exemple. Mais c'est aberrant. »

Elle ajoute : « Et encore, mon fils est en école ordinaire. Le pire c'est pour ceux qui doivent faire quatre heures de car scolaire, sans manger et sans boire, pour aller à une école spéciale où ils arrivent épuisés, ils rentrent épuisés... ». C'est ainsi que Françoise parle de la « **maltraitance** » et de la **culpabilisation** ressentie par les parents.

¹ Sur cette notion de « devoir » d'aidance, nous vous invitons à (re)visionner le webinaire organisé par l'ASPH dans le cadre de la Semaine des Aidants Proches, organisé le 30 septembre 2020.



Françoise nous signale qu’au travers de son expérience, ce sont souvent les mères qui continuent à s’occuper de leur enfant en situation de handicap. Nombreux sont les pères qui quittent la famille après l’apparition du handicap dans leur vie. Selon elle, les hommes et les femmes ne réagissent pas de la même façon : la culpabilité ressentie se retrouve souvent chez les mères. En ce sens, sa famille, elle, est restée soudée : « J’ai la chance d’avoir un mari courageux et aimant qui a gardé le cap et qui aide et protège notre fils. J’ai aussi un grand fils merveilleux qui a aidé et aime son petit frère, “un peu encombrant” ».

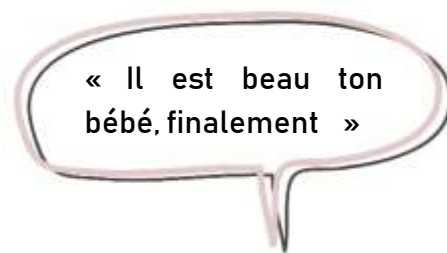
Elle ajoute :

« Il ne faut pas dire “oui” à tout ce qu’on impose. Il y a une espèce de dictature des soignants où on dit “il faut faire ci, il faut faire ça”. Non, moi j’ai fait regrouper les séances de kiné pour éviter les trajets. Ce sont des enfants qui sont extrêmement fatigables. Parfois, les soins les fatiguent. C’est aussi une forme de maltraitance ! On vous dit : “les soins, c’est tel jour, à telle heure”. Mais il y a aussi du sport et des séances de repos. Parfois, avec le handicap, on vous oblige. »

« On oblige », sans connaître la réalité des parents et de la potentielle fratrie, sans savoir si tel moment ou telle période leur convient réellement, sans devoir réaliser trop de concessions. Nous pouvons comprendre le poids psychologique et physique qui pèse sur les parents, et cela durant de nombreuses années. Françoise demande une écoute plus grande, plus de souplesse de la part des professionnels, davantage de dialogue en fonction des réalités de chacun, mais surtout, plus d’attention portée sur les parents. Trop de choses, selon elle, sont imposées. Les parents se retrouvent souvent devant des non-choix.

4. Le regard de la société sur le handicap

Durant notre entretien, Françoise nous a rappelé à quel point le « handicap » est encore trop associé à des stéréotypes négatifs qui entraînent de nombreuses conséquences. Le handicap fait encore trop peur. Et lorsqu'il touche un enfant, c'est un choc, tant pour les parents et leur vie de couple, pour la fratrie, pour les grands-parents, que pour les amis et l'entourage.



Françoise nous confie que la manière dont elle a vécu les premières semaines avec son enfant ne se sont pas du tout déroulées comme elle l'imaginait :

« On n'a pas eu de visite à la maternité, puis il était en réanimation. **Personne n'est venu nous rendre visite à la maison**, sauf vraiment les personnes très, très proches. **Il n'y a pas eu de joie**. Il n'y a pas eu de fête (...). C'est une naissance qui a été une catastrophe. C'est quelque chose, pour moi, qui restera une immense blessure. On nous a volé la joie de sa naissance. Il a été entre vie et mort pendant trois semaines, donc vous ne pouvez pas vous réjouir. Il n'y a rien de gai. **La joie de sa naissance, c'est quelque chose qu'on ne me rendra jamais**, ça c'est toujours très, très, très dur pour une maman ».

Elle constate ainsi que : « vous avez quand même une bonne partie de vos amis qui s'en vont, **qui ont peur du malheur** ». Suite à un accident ou à un cancer où pour lequel la guérison est possible, « les gens viennent temporairement, je le sais parce que mon mari a un cancer, il y a un début, il y a un milieu, il y a une fin. Le handicap, il y a un début, et **puis il n'y a plus rien**. Il n'y a pas de fin, on ne sait pas quoi faire, les gens ne savent pas comment réagir. Mais ceux qui restent sont formidables ».

Actuellement, malgré les politiques publiques prenant en compte les spécificités du handicap, malgré le travail des militantes et militants, des associations, la société repose toujours majoritairement sur des normes validistes². Au sein de la population, la manière d'appréhender le handicap doit encore faire son chemin vers plus d'inclusion. Le handicap continue à faire peur. Les gens ne savent pas comment réagir, comment se comporter face au handicap. Il projette dans l'inconnu et est encore trop souvent associé à des images négatives. Françoise l'illustre d'ailleurs :

² Le validisme est un concept davantage détaillé dans l'étude ASPH 2020 : Femmes en situation de handicap, une double discrimination violente, disponible ici :

<http://www.asph.be/SiteCollectionDocuments/Analyses%20et%20etudes/Analyses%202020/Etude-2020-ASPH-Femmes-en-situation-de-handicap-double-discrimination-violente.pdf>

Le validisme ou « le capacitisme "[...] réfère au système d'oppression et aux discriminations faites sur la base des capacités humaines, psychologiques, intellectuelles ou physiques" » (Baril, 2013). Ce concept est issu des études sur le handicap (disability studies), « dans [lesquelles] est théorisée la domination des personnes handicapées dans un monde « valide » et validocentré : le monde est construit par les valides, pour les valides, et tout le monde y est considéré comme valide jusqu'à preuve du contraire » (Brasseur et Nayak, 2018).

« Il y a des gens qu'on avait pas vus depuis un certain temps, puis on les a revu une fois, et qui nous ont dit « **oh, il est beau ton bébé... VIRGULE finalement** ». Ça, c'est un truc que je n'oublierai jamais non plus. Ce n'était pas méchant de la part de la personne, mais tu t'attendais à quoi ? Un monstre ? **Pour les gens, être handicapé, c'est laid** ».

Françoise et son époux sont d'ailleurs revenus vers le parrain et la marraine de leur enfant afin de leur demander s'ils étaient prêts à continuer, s'ils acceptaient le handicap de leur enfant. Ils ont accepté de continuer, bien qu'ayant confié leur peur et leur impuissance face au handicap. De même pour les grands-parents qui ont eu du mal à accepter le handicap de leur petit-fils. « Au début, vous le prenez de manière un peu violente, et puis après, vous devez comprendre... nous on est dedans, on ne réfléchit pas, on fonce, mais pour l'entourage, c'est compliqué », témoigne Françoise.

En ce sens, Françoise tente de rendre son fils le plus autonome et le plus heureux possible. Elle affirme que : « **c'est un enfant qui aura une vie plus difficile que les autres**, donc il doit être plus armé que les autres. Il faut le couvrir, mais en même temps pas trop le protéger ».

Pour Françoise, l'essentiel, dans le cadre de l'IMC :

« C'est le bonheur qu'il faut avec ces enfants-là, c'est l'amour, c'est la tendresse, c'est les câlins, c'est ça. Ce n'est pas du Botox, des orthèses, des trucs qui font mal aux enfants, pourquoi ? Pour diminuer la boiterie ? Et alors ? Quand vous voyez quelqu'un dans la rue qui boite un peu ou qui boite beaucoup, il boite. Quelle est la différence ? **Pour les gens, il est handicapé**. Mais je le vois, quand il est heureux, bien, reposé, il boite beaucoup moins que quand il est stressé, nerveux, etc. Je ne veux pas en faire un enfant normal, **il ne sera jamais normal**. Je veux en faire un enfant extra normal : qui a un handicap et qui est heureux. C'est ça la différence. Beaucoup de professionnels du monde médical et paramédical veulent diminuer le handicap, mais ce n'est pas toujours ça la solution ».

Pour elle, il faut changer de perspective et de manière de concevoir le handicap. Il ne faut pas essayer de faire disparaître à tout prix le handicap (souvent impossible, d'ailleurs), mais plutôt adapter au mieux la vie des personnes en situation de handicap pour favoriser leur autonomie et leur épanouissement. C'est rendre leur vie la plus « normale » possible en diminuant au maximum les douleurs, tout en ayant leurs particularités. Elle ajoute :

« Il y a tellement de gens normaux qui sont très malheureux, qui ont des vies tristes parce qu'ils sont anxieux, dépressifs. Ils ont tout, ils ont toute l'autonomie et ils sont malheureux. **L'autonomie ne veut pas dire qu'on est heureux**. Ce n'est pas parce que vous allez faire marcher un paraplégique qu'il sera heureux ».

5. L'importance d'accompagner les parents et les effets sur l'enfant

Dans cette partie, nous allons souligner l'angle pris par cette analyse : l'importance d'un accompagnement adapté pour les parents suite à l'apparition du handicap dans leur vie de famille. Françoise le clame :

« Ce n'est pas parce qu'on a un enfant handicapé qu'on est condamné à être malheureux toute notre vie. C'est un immense malheur, mais où il y a beaucoup de moments de bonheur. C'est toujours très haut ou très bas, mais il doit y avoir du bonheur. (...) **On doit faire en sorte que les parents d'enfants handicapés soient heureux, soient bien, soient fiers, soient épanouis.** Vous n'aurez pas un bébé, un enfant ou un ado épanoui si vous n'avez pas une mère et un père épanouis ».

Un jour, le thérapeute de Françoise a souligné à quel point l'enfant absorbait toutes les émotions des parents (colère, frustration, inquiétude...). Il lui a dit « vous devez être heureuse pour qu'il soit heureux. Vous devez être heureuse, madame ». Cela lui a changé la vie. Elle affirme : « Je l'ai très bien vu, quand moi, j'étais apaisée, il a été apaisé. Ça s'est fait du jour au lendemain. Quand j'ai avalé, entre guillemets, ma chique du handicap, du jour au lendemain, il a fait moins de crises et a été plus apaisé ».

Mais la prise en charge des parents, de leurs émotions suite à l'annonce du handicap doit se faire dès le début ! L'expérience de Françoise nous montre à quel point les parents se sont sentis seuls face à eux-mêmes une très grande partie de la vie de leur fils. Bien entendu, nous ne pouvons généraliser ces faits, mais ce témoignage montre qu'il existe bel et bien des parents qui ne sont pas suivis et accompagnés correctement après un choc, selon leurs besoins. Des années après, ils s'en rappellent encore et leur expérience a été traumatisante pour eux.

Avec le recul, qu'aurait espéré Françoise pour vivre au mieux l'entrée du handicap dans sa vie de famille ? Nous lui avons posé la question.

Au moment de l'annonce du diagnostic, elle était consciente que le médecin l'avait prise en supplément de son horaire. L'annonce ne s'est donc pas déroulée dans des conditions optimales. Il aurait fallu **plus de temps** afin de tout expliquer à la famille, de répondre aux questions et aux doutes. Ainsi, l'élément qui a marqué Françoise jusqu'aujourd'hui, c'est la **solitude** ressentie après l'annonce du fait que le médecin l'ait quitté directement.

Suite à l'annonce, elle aurait souhaité être **prise en charge calmement** dans une pièce à part par un infirmier, une infirmière ou une assistante sociale

« qui me donne un petit verre d'eau, qui me prene la main, qui me dise "**ne vous tracassez pas madame, on va vous aider.** Il y en a qui s'en sortent quand même, il y en a qui travaillent, il y a une équipe ici, je vais vous les présenter, je vais vous donner un petit papier, un numéro de téléphone, vous m'appellez quand vous voulez, on sera toujours là pour vous, on fait beaucoup de choses en Belgique, n'hésitez pas à me téléphoner tous les jours" ».

Simplement quelqu'un « **qui vous rattrape**. Le diagnostic vous fait tomber et il faut qu'on vous relève. C'est ce que je n'ai pas eu... Et c'est une douleur immense qui aurait pu m'être épargnée ».

Françoise aurait voulu se sentir entourée et soutenue dans cette annonce, d'autant plus qu'elle était seule avec son bébé, sans son mari. Elle aurait voulu entendre des paroles rassurantes et attendait un peu **d'humanité**. Au lieu de cela, elle s'est retrouvée dans le couloir de l'hôpital, en pleurs. « Et cette infirmière qui vient me voir et qui me dit : “ah bon”, et qui s'en va... M'enfin, qu'est-ce que cela ? ».



Dans un second temps, elle aurait souhaité recevoir

« un **prospectus** qui m'explique ce que c'est l'infirmité motrice cérébrale, parce que même si on est médecin, on voit toujours le pire. On ne voit pas qu'il y a des cas un peu moins lourds, on voit tout de suite la chaise roulante, l'incontinence, l'enfant qui ne parle pas... Parce qu'à ce moment-là, vous n'entendez plus rien. C'est comme quand on vous annonce un cancer, vous n'entendez plus rien, vous ne retenez plus rien ».

Ce support papier lui aurait permis, le lendemain, à tête plus reposée, de relire calmement les informations. En outre, Françoise aurait eu besoin d'un numéro de téléphone afin de pouvoir en parler avec une **personne de contact**, pour obtenir davantage d'informations sur l'IMC, sur les procédures à suivre et même simplement pour discuter et briser la solitude énorme ressentie par les parents. Mieux, quelqu'un qui téléphone aux parents quelques jours après l'annonce pour prendre de leurs nouvelles, après s'être doucement remis du choc.

Elle aurait aussi trouvé judicieux de reconvoquer les parents le lendemain, pour que le père puisse également assister aux explications du diagnostic : « Une réunion, calmement, avec les parents et la fratrie, je ne sais pas, un petit salon, où on servirait une petite tasse de café **où on nous explique calmement**. Un petit peu de douceur ».

Par la suite, Françoise et son mari ont été faire reconnaître le handicap de leur enfant auprès du SPF Sécurité sociale – DG Personnes Handicapées. La reconnaissance auprès des médecins s'est globalement très bien passée. Mais Françoise émet l'idée que

« quand on a une allocation d'enfants handicapés, ils devraient, dans l'enveloppe où ils envoient le papier de la reconnaissance, mettre une lettre où il y a tous les sites Internet ou même des feuilles papier, car il y a beaucoup de gens qui n'ont pas Internet, qui ne parle pas français, avec le nom de toutes les ASBL par handicap ».

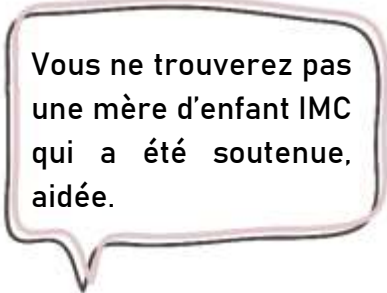
Cela permettrait ainsi aux parents de connaître les associations susceptibles de les accompagner dans leurs démarches, de leur fournir une écoute ou, s'ils ont l'envie et le courage, de s'investir dans ces associations.

En résumé, aucune information n'a été donnée aux parents. Pas un site internet où avoir de l'information, pas de brochure, pas de numéro de téléphone d'une personne de contact, alors qu'à ce moment, les parents sont désemparés : « rien du tout, je suis sortie et je n'avais aucun contact, même après la reconnaissance du handicap. On ne savait rien. L'ONE, zéro. Je n'ai jamais eu un coup de téléphone de personne, personne ». L'aide précoce dont avait fait appel Françoise auprès de l'AViQ n'a pas non plus répondu aux attentes.

Malgré tout, Françoise nous raconte qu'après l'annonce du diagnostic, elle a demandé à une secrétaire de la mettre en contact avec une maman ayant vécu la même annonce qu'elle, afin de pouvoir en discuter ensemble.

« Et on m'a répondu : "ah non madame, on ne peut pas". J'ai dit : "écoutez, si vous savez le faire, voilà mon numéro. Contactez une maman que vous connaissez et qui vous semblerait apte à parler, qui a envie de parler". Elle l'a quand même fait, elle a donné mon nom à une dame qui m'a téléphoné. Maintenant, ça fait 11 ans que nous nous téléphonons, Sonia et moi. Son fils a 5 ans de plus que le mien, donc elle est un peu plus en avance, et elle, elle m'a vraiment aidée, rassurée ».

6. Des groupes de parole : une piste de solution face à la solitude



Vous ne trouverez pas une mère d'enfant IMC qui a été soutenue, aidée.

C'est notamment par le fait d'avoir pu être mise en contact avec une autre maman que Françoise ajoute la nécessité de mettre en place des groupes de parole réguliers pour les parents. Elle a eu l'opportunité d'organiser et d'animer des groupes avec l'asbl CELIA, (créée par Gracia, une maman d'enfant IMC), des espaces de rencontre pour des parents d'enfants hémiparétiques, une fois par mois, pour parler, échanger ou simplement rire et décompresser. Elle faisait parfois venir des spécialistes, des enseignants et même des IMC adultes. Cela leur a permis de rencontrer des personnes « fabuleuses qui ont fait un travail remarquable », comme des médecins, des kinés, des psychologues, ainsi que des témoins :

« J'ai fait venir un homme de 30 ans et sa mère qui en avait 60, qui a raconté tout ce qu'elle avait vécu. Et le vécu du jeune homme qui, finalement, avait vécu toute son enfance de manière beaucoup moins dramatique que sa mère, qui elle, a vécu le drame. Lui, comme il a été super entouré, super aimé, il n'a pas vécu ça de manière aussi dramatique. **Souvent, la souffrance des parents est bien pire que celle des enfants**, qui sont comme ça, c'est leur quotidien. Nous, on souffre beaucoup plus, c'est parfois plus difficile d'être celui qui regarde celui souffrir plutôt que d'être celui qui souffre. C'était super intéressant de voir le recul d'une mère de 60 ans qui a vécu tout cela ».

Quand les parents sont les oubliés du diagnostic... - Analyse ASPH 2020

Françoise nous l'affirme : « ça m'a fait un bien fou ». Malheureusement, il a été très difficile pour elle de continuer cette initiative. En effet, être parent d'un enfant en situation de handicap demande énormément d'énergie et de temps, de même que la mise sur pied de ces groupes de parole. Elle affirme d'ailleurs : « je me suis occupée des autres pendant 11 ans, mais maintenant j'ai compris que pour survivre, il fallait un peu s'occuper de moi et récupérer des plumes, parce qu'après, **vous n'avez plus votre santé**. Je suis tombée malade de tout ça ».

Pourtant, elle souligne l'importance d'avoir « **quelqu'un qui comprend ce que vous vivez** », d'avoir

« une espèce de parrainage. Il y a tout le temps des mères et des pères qui découvrent que leur bébé est atteint d'un handicap et qui se sentent seuls. Donc que des mères ou des pères qui ont plus d'expérience puissent parrainer. C'est avoir un **contact, quelqu'un à qui appeler quand cela ne va pas bien**. Pas besoin d'être psychologue, juste un parent référent d'expérience, c'est ça qui manque. Un référent plus administratif aussi, pour les démarches, faire la reconnaissance d'un enfant handicapé, etc. Avoir quelqu'un à qui on peut téléphoner et parler de ça ».

Pour Françoise,

« s'il y a une chose à faire, c'est regrouper les parents, permettre un échange et avoir quelqu'un qui, de temps en temps, prend un coup de téléphone, **s'inquiète un peu de vous**. Par exemple, une assistante sociale dans le service qui a toute la liste des enfants du Docteur machin, et qui, une fois tous les deux mois, ou tous les trois mois, passe un coup de téléphone, simplement. "Est-ce que ça va ? Est-ce qu'il y a quelque chose ? Est-ce qu'on peut vous aider ?" Il faut aussi que les frères et sœurs puissent être soutenus, ce sont souvent les grands oubliés ».

Elle ajoute que depuis que son fils est né, c'est toujours elle qui a dû aller vers les autres, chercher de l'aide. Mais après 11 ans, elle n'a plus la force de le faire : « je veux bien témoigner, je veux bien aider, je veux qu'on me donne la main, je ne veux plus être toute seule. Voilà, maintenant j'ai 46 ans, et je demande qu'on me tende la main ». Elle a demandé à une neuropédiatre qui ne s'occupe que d'IMC hémiparétiques (une centaine à Liège) de mettre sur pied des groupes de paroles : « je lui ai dit que j'aimerais bien, elle m'a dit "oui oui, on te contactera", et voilà. Donc, il y a une volonté de ne pas le faire, ça c'est clair. Pourquoi ? Je ne sais pas ». Peut-on y voir un manque de volonté, un manque de temps ou de moyens de la part des professionnels ?

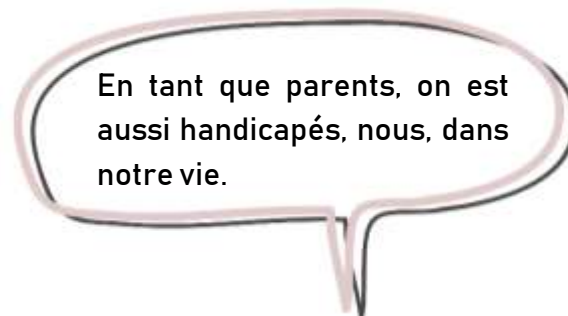
Il semble difficile, pour Françoise, de demander de l'aide. Son époux et elle se sont démenés seuls depuis la naissance de son fils. Mais elle nous confie un dilemme concernant le handicap dont nous faisons souvent état :

« Quand vous avez quelqu'un comme moi qui se débrouille, qui fais bonne figure, qui essaye d'avancer, alors tout le monde s'en fout. On se dit qu'elle se débrouille, qu'elle gère, on s'en fout. On ne se rend pas compte que votre douleur elle est énorme. Elle est immense et éternelle. Et j'en pleure toujours maintenant,

11 ans après. Ça ne passe toujours pas. Je me dis que si j'avais été moins forte, on m'aurait peut-être plus aidée ».

Faut-il se montrer en difficulté pour bénéficier de plus d'attention, de plus d'aides ? Pourtant, Françoise ne peut fléchir, surtout devant son fils qui voit en elle une personne résistante sur qui il peut compter et prend exemple. En parlant de son fils, Françoise nous raconte que :

« ça l'ennuie quand il voit que je pleure : "tu ne vas pas encore pleurer à cause de moi". **L'enfant aussi a envie de passer à autre chose.** Il faut vraiment faire bonne figure devant les enfants, devant le mari, devant les autres, mais de temps en temps, vous avez envie de vider votre sac avec une autre maman, et pas nécessairement devoir payer un psychologue pour qu'il vous écoute. C'est ce que toutes les mères devraient faire, parce qu'un moment donné, vous ne tenez plus toute seule ».



Briser la solitude immense que ressentent les parents, c'est le message de Françoise. Pour elle, c'est le pire sentiment que les parents d'enfants en situation de handicap peuvent avoir. Finalement, Françoise conclut :

« J'attends qu'on me tende la main, j'attends qu'il y ait quelque chose qui se passe. (...) **Ce n'est pas aux parents de faire ça**, ce n'est pas aux parents. Ce n'est pas à un patient atteint du cancer du rein sous chimiothérapie à aller aider un autre patient atteint d'un cancer du côlon... C'est la société qui devrait nous aider, ce sont les associations. Mais pour les enfants IMC hémiparétique, je n'en connais pas (...) Quand vous êtes parents, c'est vous qui devez faire pour les enfants. Ce n'est pas normal. On est aussi handicapés, nous, dans notre vie. **On a dû aussi mettre de côté...** Moi, ma carrière, je n'ai fait que la moitié de ce que j'aurais pu. J'ai dû travailler à temps partiel pendant des années parce que je devais m'occuper du petit. Ce n'est pas encore à nous de faire tout le reste, vous voyez ? »


Conclusion

Cette analyse, basée sur le témoignage de Françoise, mère d'un garçon de 11 ans IMC hémiparétique nous montre à quel point certains parents sont mal, voire pas du tout pris en charge suite à l'annonce du handicap de leur enfant. Un manque général d'information a été

constaté, ainsi qu'un manque de soutien de la part des professionnels, mais aussi de la part de la société.

Le handicap est encore trop vu comme quelque chose à fuir, quelque chose qui fait peur. Les parents se retrouvent souvent sans soutien social. Ainsi, plusieurs choses pourraient être mises en place sur base du témoignage de Françoise : un accompagnement plus adapté à l'hôpital suite à l'annonce du diagnostic, des informations sur papier et un site internet avec des informations sur la maladie ou sur le handicap de l'enfant, une personne de contact pouvant répondre aux doutes et aux questions des parents quelques jours après l'annonce, des informations également sur la reconnaissance du handicap, etc. Ces actions à mettre en place se situent autour de l'annonce, mais tout au long de la croissance de l'enfant, il est ressorti de notre entretien que les parents vivent une grande solitude dans leur quotidien, qu'ils manquent souvent d'informations sur les possibilités dans tous les domaines de la vie de leur enfant. Ainsi, des groupes de paroles, de rencontre semblent être l'une des solutions à cette solitude, afin de permettre également un échange de pratiques positives entre les parents, ainsi qu'un agrandissement de leur réseau social, d'amis sur qui ils peuvent s'appuyer en cas de coup dur.

Cette organisation de groupe de parole ne semble pas pouvoir se réaliser par les parents étant donné leur état de fatigue. Il convient donc aux associations comme la nôtre de relayer la voix de notre public et de répondre aux besoins décrits, mais également d'inviter les politiques à davantage prêter attention à ces situations. Les initiatives pour les parents d'enfants en situation de handicap sont trop peu nombreuses alors qu'ils peuvent avoir des bénéfices importants pour la vie de famille et pour le bien-être de l'enfant.



Françoise nous partage ce site
tenu par une mère française à
destination des parents
d'enfants hémiparétiques
comme elle :
<http://hemiparesie.org/>

Si vous connaissez des lieux utiles à partager ou si vous souhaitez témoigner de votre réalité, vous pouvez contacter l'ASPH à asph@solidaris.be ou via le 02/515 19 19.

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée

L'ASPH – **Association Socialiste de la Personne Handicapée** — défend les personnes en situation de handicap et/ou atteintes de maladie grave et invalidante, quels que soient leur âge ou leur appartenance philosophique.

Véritable syndicat des personnes en situation de handicap depuis presque 100 ans, l'ASPH agit concrètement pour **faire valoir les droits de ces personnes** : lobby politique, lutte contre toutes formes de discriminations, campagnes de sensibilisations, services d'aide et d'accompagnement, etc.

Nos missions

- Conseiller, accompagner et défendre les personnes en situation de handicap, leur famille et leur entourage
- Militer pour plus de justice sociale
- Informer et sensibiliser le plus largement possible sur les handicaps et les maladies graves et invalidantes
- Informer le public sur toutes les matières qui le concernent
- Promouvoir l'accessibilité et l'inclusion dans tous les domaines de la vie

Nos services

Un contact center

Pour toute question sur le handicap ou les maladies graves et invalidantes, composez le **02/515 19 19** du lundi au jeudi de 8h30 à 15h et le vendredi, de 8h30 à 11h.

Handydroit®

Service de défense en justice auprès des juridictions du Tribunal du Travail. Handydroit® est compétent pour les matières liées aux allocations aux personnes handicapées, aux allocations familiales majorées, aux reconnaissances médicales, aux décisions de remise au travail et aux interventions octroyées par les Fonds régionaux.

Handyprotection

Pour toute personne en situation de handicap ou avec une maladie grave et invalidante, l'ASPH dispose d'un service technique spécialisé dans le conseil, la guidance et l'investigation dans le cadre des législations de protection de la personne handicapée.

Cellule Anti-discrimination

L'ASPH est un point d'appui UNIA (anciennement Centre pour l'Égalité des Chances) en ce qui concerne les situations discriminantes « handicap » afin d'introduire un signalement (plainte). Ex :

votre compagnie d'assurance vous refuse une couverture, car vous êtes atteint d'une maladie chronique ? Elle vous propose une surprime ? Elle supprime votre police familiale en raison du handicap de votre enfant ou de votre partenaire ? Faites-nous-en part, nous assurerons le relais de votre situation.

Handyaccessible

Notre association dispose d'un service en accessibilité compétent pour :

- Effectuer des visites de sites et proposer des aménagements adaptés
- Analyser des plans et vérifier si les réglementations régionales sont respectées
- Auditer les festivals et bâtiments selon les normes « Access-i »
- Proposer un suivi des travaux pour la mise en œuvre de l'accessibilité

Contact

ASPH – Rue Saint-Jean 32/38 – 1000 Bruxelles
Tél. 02/515 02 65 — asph@solidaris.be