

PETALES et la Plateforme Annonce Handicap (PAH)



La Plateforme Annonce Handicap a d'abord été une association de fait.

A l'initiative de Luc Boland (père de Lou <http://www.fondationlou.com/>), rejoint par des professionnels convaincus que la manière d'annoncer le handicap était loin d'être la meilleure en Belgique francophone.

Des membres de PETALES sont parents d'enfants handicapés et donc sensibilisés à cette problématique. Ils ont réalisé la proximité entre le vécu de parents d'enfants handicapés et celui de parents d'enfants présentant des troubles de l'attachement.

PETALES a rejoint la PAH parce que les questions - entourant la reconnaissance d'une déficience, le diagnostic, l'annonce et le suivi de la famille dans laquelle le problème se pose - sont indépendantes du type de déficience ou de handicap et parce que tout progrès dans la manière d'aborder ou de résoudre ces questions profitera à terme à nos familles.

La PAH est devenue une asbl dont PETALES est, avec 41 associations, membre fondateur. Elle a organisé un Colloque ce 27 novembre (*L'annonce du handicap - Un réseau de compétences, la compétence des réseaux*) où beaucoup de sujets qui concernent au départ des personnes concernées par la santé physique des enfants ont été abordés, sans négliger l'expertise intuitive des parents par rapport à leur enfant.

La PAH s'est fondée sur un constat : les professionnels de la santé apprennent à réparer des déficiences physiques mais pas à annoncer les mauvaises nouvelles ni comment établir la confiance entre professionnels et parents.

La PAH vise à modifier cet état de choses et a mis au point une brochure destinée aux professionnels et sa distribution via le Journal du Médecin, l'AWIPH et les Hautes Ecoles et Universités. Cette brochure* met en parallèle les questions, réponses et ressentis de parents et de professionnels.

Ce n'est qu'une étape, partant de l'annonce du handicap dans l'enfance. Il est acquis que le risque de handicap couvre de plus en plus de personnes et que les étapes destinées à aider les familles, un jour, seront complétées par celles issues de la parole des personnes en situation de handicap elles-mêmes.

Mais les bases jetées par ce travail initial de confrontation entre les expériences respectives des professionnels et des parents ne risquent pas d'être fondamentalement remises en question.

Je ne tenterai pas de résumer les interventions du colloque, tout au plus épinglerai-je quelques sujets abordés et leurs échos en moi.

Le ressenti des parents lors de l'annonce du handicap - la sidération (la sensation de vide), le questionnement du pourquoi et l'éventuelle culpabilité - a son pendant chez les professionnels : malaise, fuite, désir d'en finir rapidement avec cette situation inconfortable... ce qui mène parfois à une annonce brutale ou au renvoi vers un autre professionnel.

Questions de parents auxquels on annonce un handicap : *Vais-je pouvoir aimer mon enfant ? Qu'ai-je fait pour que ça arrive ?* Lorsque l'annonce correspond avec la naissance, le manque de sécurité des parents produit pour leur enfant un manque de sécurité... et un problème d'attachement !

Avant cette annonce, les parents dont l'enfant souffre d'une pathologie rare suivent le même chemin que nous : recherche du professionnel qui pourra identifier la cause - une fois les retards de développement reconnus.

Face au pouvoir que donnent la connaissance et le statut, la parole des parents pèse parfois peu. Entre professionnels également, la parole n'a pas le même poids.

Parfois les discours des professionnels sont rassurants, alors même que l'expérience des parents dit le contraire. Trouver le professionnel qui entendra les parents et ira chercher un peu plus loin devient la quête du Graal.

Le réseau de professionnels doit mettre les personnes concernées au centre. Les parents sont le premier support de l'enfant et doivent donc être parties prenantes de l'aide.

Le réseau de professionnels ne peut pas servir de prétexte à des services de mauvaise qualité, il ne se substituera pas aux manques structurels mais enrichira par sa capacité de structuration des moyens.

La communication est au cœur du réseau : comment faire pour que tous les intervenants connaissent l'histoire et ne doivent pas faire répéter à la famille la souffrance qu'elle a vécu ?

Le réseau n'est pas un moyen magique, il ne fonctionnera pas tout seul, sans moyens supplémentaires ni sans défauts. Mais il permettra sans doute à des professionnels reconnaissant leurs limites d'orienter plus efficacement des personnes en souffrance vers une aide plus adaptée.

Alors que j'avais écrit un éditorial sur le rôle des parents comme maîtres d'œuvre de la prise en charge éducative de leur enfant (Bulletin n°75, janvier 2009), j'ai retrouvé ce sujet dans une description (par Reine Vander Linden) de ce que vivent les parents d'enfants handicapés comme coordinateurs thérapeutiques. Le rôle du réseau est également de décharger les parents de ce fardeau.

Ce qui m'a interpellé le plus, c'est que parfois les médecins sont impuissants à poser un diagnostic causal d'une déficience. Ils se rabattent alors sur un diagnostic fonctionnel pour compenser tant que possible les effets constatés de la déficience.

En rapportant ce fait à la problématique des troubles de l'attachement, cela explique les errements de professionnels qui essaient – souvent en faisant table rase des expériences ratées de leurs collègues – de traiter les troubles de nos enfants.

Après avoir essayé tellement de fois l'échec, notre sentiment à PETALES est que le diagnostic causal des troubles de l'attachement est également la clé de la réussite du traitement. La théorie est pourtant disponible, elle est enseignée mais quasiment inutilisée chez nous.

Il n'est pas impossible que des améliorations en matière de prise en compte de **la sécurité interne tant des professionnels que des parents** auxquels un handicap est annoncé ne soit en définitive la meilleure manière d'apporter à l'enfant concerné la sécurité à laquelle il a droit. Une conception qui ne produit que des gagnants alors qu'actuellement, tout le monde (y compris les professionnels) y laisse des plumes.

**C'est ainsi que l'annonce du handicap,
en apparence tellement éloignée de nos préoccupations,
rejoint le thème de notre colloque des 6 et 7 mai 2011 :
" construire la sécurité interne" .**

Jean Broekaert

Voir : <http://plateformeannoncehandicap.be/Aide-Memoire-telecharger-le-livret>