handicap déficience

# Des mots pour le dire

Livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap

PLATEFORME ANNONCE HANDICAP

Rédacteurs
Luc BOLAND : auteur, réalisateur, parent (Fondation LOU)
Marie-Claire CASTERMANS : logopède (SAPHaM)
Françoise MOMBEEK : assistante sociale (Réci)

Comité de lecture et contributions
Cinzia AGONI TOLFO (Inforautisme)
Albert BAIWIR (Commissions subrégionales – A.W.I.P.H.)
Michèle BECKERS (maman)
Philippe BODART (Altéo)
Marie-Claire CASTERMANS (logopède – SAPHaM)
Maud CHARLIER (psychologue – SAPHaM)
Dominique CHARLIER –MIKOLAJCZAK (prof. UCL, chef du service de psychiatrie infanto-juvénile Cl. Univ. St-Luc )
Pierre COENE (audiologiste — C.R.A. Étoile Polaire / C.R.F. ouïe et parole)
Bernard DAN (chef de la Clinique de neurologie HUDERF et professeur à l'ULB)
Catherine DAVISTER (co-coordinatrice PICSAP – les services de l'Apem-T21)
Stéphanie DEBLAER (maman)
Guy DEMBOUR (Docteur – Service de pédiatrie, Cliniques Saint-Pierre – Ottignies et St Luc – Bruxelles)
Luc DETAVERNIER (Union Nationale des Mutualités Libres)
Ludovic GHISLAIN (papa – association X-Fragile)
Cathy GIBSON (maman – ABMM)
Myriam JOURDAIN (infirmière et maman)
Françoise MOMBEEK (assistante sociale – RéCI-Bruxelles),
Claire MORELLE (psychologue),
Marie-Cécile NASSOGNE (service de neurologie pédiatrique – Cl. Univ. St Luc),
Françoise ROCRELLE (Centre de documentation de l'Awiph)
Anne SIMON (c.h.a.r.g.e. Belgium)
Sabine TIELEMANS (psychothérapeute systémique)
Violaine VANCUTSEM (psychotérapeute familiale – Triangle Bruxelles)
Philippe VOS (AWIPH – Bureau régional de Liège)

PLATEFORME ANNONCE HANDICAP

# Des mots pour le dire

## Livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap

# Préambule

## Pourquoi ?

Lorsque tombe le diagnostic de déficience de leur enfant ou lors de la période d'incertitude liée à la quête d'un diagnostic, le soutien aux parents vient souvent à manquer, qu'il provienne des professionnels ou des proches. Souvent, les parents sont perdus face à l'inconnu qui se dresse devant eux et que l'on nomme : le "handicap". Ils ne savent pas à qui s'adresser ou ils ne disposent pas de tous les renseignements et les conseils dont ils auraient besoin.
La quête, parfois épuisante, des parents durant cette période tourne souvent autour de trois questions : "Qui pourrait nous aider ?", "À qui parler ?" et "Qui peut me (ou nous) comprendre ?".

## Pour qui ?

Ce livret s'adresse avant tout aux parents d'un enfant en situation de handicap, qu'un diagnostic ait été posé ou non. Nous espérons aussi que les proches et des professionnels* y trouveront des réflexions qui les aideront à comprendre ce que vivent les familles lorsque surviennent une déficience, un handicap.

Ce document s'inscrit dans le contexte de la petite enfance puisqu'il s'adresse avant tout aux parents et dans la mesure où nonante pour cent des diagnostics de déficience sont posés pendant la grossesse et jusqu'à l'âge de onze ans**.

*Un autre livret (" Handicap, déficience, accompagner le diagnostic") à l'attention des professionnels a été édité par la PAH et est complémentaire à celui-ci.

**sources : allocations familiales majorées – données 2007.

Il est néanmoins possible d'élargir l'ensemble des réflexions posées ici à tout âge de la vie et pour de nombreuses situations d'annonce d'un diagnostic.

## Par qui ?

Pendant trois ans, des parents ayant vécu l'annonce de déficience de leur enfant ainsi que des médecins, des psychologues et d'autres professionnels concernés ont étroitement collaboré à une réflexion sur les problèmes rencontrés lors de l'annonce d'un diagnostic de handicap.

Que tous en soient ici remerciés, ainsi que tous ceux dont les témoignages ont contribué à apporter un éclairage vrai et humain à cette expérience de vie. Puisse ce document apporter sa contribution dans le soutien aux familles confrontées à une telle aventure.

Nous vous en souhaitons une bonne lecture.

# Comment aborder ce livret ?

En tant que parent (ou proche), vous êtes concerné par l'annonce d'une déficience de votre enfant, ou vous vous inquiétez et vous êtes à la recherche d'un diagnostic. Ces situations provoquent de nombreux questionnements et des émotions difficiles à vivre.

Ce livret a pour but de vous permettre :

- de comprendre les émotions légitimes que cela peut provoquer
- de trouver des pistes de réflexion à vos questions
- de découvrir des informations qui peuvent vous aider.

Nous avons rassemblé, sous différents thèmes, un maximum de questions que peuvent se poser des parents, dans les nombreuses situations auxquelles ils peuvent être confrontés. Ainsi certains sujets seront (ou non) hors propos en ce qui vous concerne personnellement (p. ex. le diagnostic anténatal ou inversement). **C'est pourquoi nous vous invitons à vous balader en ces pages, selon les sujets qui vous intéresseront. Il n'est pas nécessaire de lire ce livret dans l'ordre, page à page, mais nous vous invitons plutôt à le parcourir à votre gré, selon votre rythme et vos centres d'intérêt.**

La table des matières vous aidera à repérer les thèmes qui vous "parleront".

Ce livret a été conçu sur base de centaines de témoignages et d'extraits de textes sélectionnés par nos soins et provenant de sites Internet ou d'ouvrages spécialisés en la matière. Vous découvrirez ainsi ce que d'autres parents ou des personnes concernées ont pensé, vécu ou ressenti. Parfois vous vous reconnaîtrez dans leurs propos, à d'autres moments pas du tout. Ces témoignages sont accompagnés d'un texte abordant les enjeux de chaque sujet.
Nous espérons ainsi vous aider à avancer sur le chemin qui est le vôtre.

P.S. : Nous avons volontairement fait la distinction entre les termes de "déficience" et de "handicap" en ces pages, car le handicap est la conséquence d'une déficience. Parler d'un "diagnostic de handicap" revient déjà à donner une perspective négative (voir à ce propos le chapitre 11.1 du livret : "les nuances entre handicap, déficience et incapacité").

# Thèmes


Préambule ..... 2

Comment aborder ce livret ..... 3

**1 Vous êtes les parents, acteurs du développement de votre enfant** 7

**2 Vous avez peut-être besoin de temps** 8

**2.1** Du temps pour surmonter l'annonce ..... 8

**2.2** Du temps pour organiser votre vie ..... 10

**2.3** Du temps pour aller à la rencontre de votre enfant ..... 12

**2.4** Du temps pour souffler, du temps pour vous-même ..... 13

**3 Vous êtes à la recherche d'un diagnostic ou d'informations sur le diagnostic posé** 14

**3.1** Vous êtes en quête d'un diagnostic (absence de diagnostic) ..... 14

**3.2** La différence entre diagnostic et pronostic ..... 16

**3.3** Vous n'avez pas tout compris à propos du diagnostic ? ..... 18

**3.4** Vous ne vous sentez pas informé, écouté, reconnu ou accompagné ? ..... 20

**3.5** Les limites de la médecine ..... 22

**3.6** À qui vous adresser ? ..... 23

**3.7** La recherche sur Internet ..... 24

**4 Vous vivez des émotions par rapport à l'annonce (ou l'absence) du diagnostic** 26

**4.1** Le choc de la découverte ..... 26

**4.2** Quand les émotions se bousculent ..... 28

**4.3** Vous doutez de vos capacités ? ..... 29

**4.4** Est-il possible de surmonter cette épreuve ? 30

**4.5** Peut-on être heureux d'accueillir cet enfant ? 32

**5 Vous vous posez des questions sur le vécu ou le devenir de votre enfant** 34

**5.1** Le diagnostic étiquette (Votre enfant, au-delà de sa différence) ..... 34

**5.2** Être en relation avec lui ..... 36

**5.3** Parler avec lui de sa déficience ..... 38

**5.4** Le devenir de votre enfant ..... 40

**5.5** Le pronostic vital de votre enfant est réservé 42

**6 Vous vous posez des questions par rapport à votre couple** 44

**6.1** Le dialogue dans le couple ..... 44

**6.2** Différences de réactions ..... 46

**6.3** Rechercher un équilibre dans le couple (ou seul(e)) ..... 47

# Table des matières


**7 Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de vos autres enfants** 48

**7.1** En parler avec les frères et sœurs ? 48

**7.2** La réaction et la place des frères et sœurs 50

**8 Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de vos proches** 52

**8.1** Comment en parler à votre famille et à vos proches ? 52

**8.2** La réaction des proches 54

**8.3** Une vie sociale ? 55

**9 Vous (ne) souhaitez (pas) en parler avec d'autres personnes concernées** 56

**9.1** Que peuvent vous apporter d'autres parents concernés ? 56

**9.2** Que peuvent vous apporter les associations ? 57

**9.3** Que/Qui peut apporter un soutien psychologique ? 58

**10 Vous attendez un enfant et vous venez d'apprendre qu'il est probablement atteint d'une déficience** 60

**10.1** Vous êtes confronté à de vives émotions face à la suspicion d'une déficience 60

**10.2** Poursuivre ou non la grossesse ? 62

**10.3** Avec qui en parler ? 65

**11 Quelle vie dans quelle société ? (Le handicap et la société)** 66

**11.1** Les nuances entre handicap, déficience, incapacité 67

**11.2** Les mots et le regard des autres 68

**11.3** Le sens du handicap dans notre société 69

**11.4** Peut-on vivre heureux avec un handicap ? 71

**12 Vous cherchez une prise en charge adaptée aux besoins de votre enfant** 72

**13 Vous cherchez des informations sur vos droits, les aides matérielles et financières** 75

**14 Coordonnées et adresses utiles** 77

# 1

**“Par rapport à ma propre expérience, je dirais une seule chose aux autres parents : oui, on peut être révolté par le handicap de son enfant qui apparaît comme une injustice inacceptable, oui, on peut se sentir coupable, mais on perd hélas beaucoup d’énergie face à quelque chose contre lequel on ne peut rien. Oui le handicap est injuste et on peut toujours chercher le ‘pourquoi ?’, mais quand il est là et ‘qu’on fait avec’, la vie continue, riche d’une expérience unique qui s’appelle : la Vie ! Et je peux vous assurer que pour tout l’or du monde, je ne voudrais pas revenir en arrière. Oui, on peut vivre heureux avec un enfant ‘handicapé’. Oui, une personne handicapée peut vivre heureuse.” Anonyme [12]**

**“Si je rencontrais des jeunes parents qui vivent la même chose que ce qu’on a vécu, je leur donnerais plein de courage. Je leur dirais que l’annonce, ce n’est pas toujours facile mais qu’il y a plein de choses qui existent pour les aider !” Anonyme [1]**

**“Ce que j’ai ressenti, c’est que nous pouvions compter sur ce médecin pour nous apporter tout ce qu’il se sentait en mesure de pouvoir nous apporter. Tout ça mais aussi rien que ça ; pas une Expertise à opposer à nos espoirs ou aux repères que nous construisons, mais bien un interlocuteur. Pas un Distributeur de Vérité(s) mais l’écho critique de nos propres réflexions. Pas un faiseur de miracles… juste quelqu’un qui sait de quoi il parle, mais qui malgré cela est là pour nous, prend le temps de nous écouter, respecte nos propres priorités, l’expression de nos émotions aussi.” Marilyne [2]**

**“ ‘Il va falloir l’aider. Vous êtes les seuls à pouvoir le faire’ : cette déclaration d’un médecin nous a fait reprendre le dessus. Et puis, surtout, nous avons cicatrisé quand nous nous sommes dit que le polyhandicap était la faute à pas de chance et qu’il fallait arrêter de chercher des causes.” Jean-Éric [3]**

# 1 Vous êtes les parents, acteurs du développement de votre enfant

En tant que parents, vous recherchez le meilleur pour votre enfant. Quoi de plus normal ! Cet enfant, qui d'autre que vous peut autant l'aimer, mais aussi le connaître ?

Les nombreuses difficultés liées à la déficience et au handicap peuvent tout occulter et générer en vous fatigue et découragement. La déficience peut être comme un arbre qui cache la forêt. Peut-être ne voyez-vous par moments que l'arbre.
Il est fréquent que l'on se sente aussi démuni face aux défis, aux adaptations, aux soins auxquels on sera confronté. "Je ne m'en sens pas capable".

Cependant, la connaissance de tout enfant s'acquiert avec le temps. Toutes les jeunes mamans et tous les jeunes papas se sont sentis maladroits aux premiers jours et ont dû acquérir petit à petit de l'expérience.

Cette connaissance de votre enfant, acquise progressivement, est unique. Elle vous sera très utile pour aider les professionnels à affiner leurs observations et à optimiser les traitements. En retour, cela permettra aux professionnels de vous soutenir pour mener votre enfant vers le meilleur développement possible.

Il est essentiel que vous vous sentiez reconnus par les professionnels dans la place qui est la vôtre auprès de l'enfant (voir le chapitre 3.4 à ce propos).
Vous êtes le cœur de votre famille, la base à partir de laquelle votre enfant se construira, le tuteur qui permettra à cette petite pousse de grandir.

En apprenant à regarder votre enfant avec ses capacités, vous pourrez découvrir et laisser s'épanouir toutes ses qualités. La confiance en vous et en votre enfant, de même que votre amour, le feront avancer et vous pourrez aussi compter sur sa force, sur les compétences qu'il a en lui.

# 2 Vous avez peut-être besoin de temps

Au moment de l'annonce d'un diagnostic, le temps s'arrête, se fige. Les parents se retrouvent embourbés dans un présent éprouvant, un passé qui semble lointain et avec un avenir qui paraît compromis. Ce "maintenant" semble devoir durer "pour toujours". Comme l'expliquent de nombreux parents, peut-être ressentez-vous, depuis cette annonce, une succession d'émotions parfois contradictoires. Le désarroi entraîne souvent, par exemple, un sentiment d'injustice face à cette maladie ou cette déficience inacceptable. Tous ces sentiments sont légitimes et doivent être respectés : tristesse, culpabilité, colère, agressivité [...] ne sont pas rares dans cette situation où l'on est profondément ébranlé.

**Ce diagnostic est venu bousculer ce que vous imaginiez pour vous ou pour votre enfant. Et pourtant, même si cela paraît d'abord impossible, une réorganisation va se mettre progressivement en place et vous permettre de rétablir un nouvel équilibre. Vous trouverez alors la possibilité de rebondir et de construire de nouveaux projets pour lui et pour vous, d'abord à court terme, pour les besoins immédiats, puis dans la perspective d'un avenir plus lointain.**

## 2.1

**"Nous devions relever la tête et les manches, nous n'avions guère le choix. Les yeux bleus de notre fille formaient deux oasis dans lesquelles il faisait bon puiser notre énergie. Coûte que coûte, notre princesse était bien décidée à croquer la vie.**
**Et il ne fallait rien d'autre que ses sourires pour soigner nos blessures. Entre larmes et colères,**
**le rire parvenait à se faufiler doucement et reprenait ses droits." Un papa [8]**

**"Tant que nous avons vécu notre fille comme amputée de l'intelligence, comme la victime d'une monstrueuse injustice, non seulement nous ne l'avons pas reconnue dans sa vérité à elle, mais nous l'avons empêchée de se reconnaître elle-même à la façon qui lui est propre, d'épanouir toutes les possibilités que porte en elle une personne handicapée." Anonyme [9]**

**“Comment faire face à ce genre de situation ? Il n’y a pas de recette miracle. Dans l’absolu, il faudrait garder son calme et ouvrir un dialogue. Quand on est à la piscine, soit on nage soit on coule. Moi, j’ai choisi de nager le plus loin possible.” La maman de Simon [10]**

**“Après quatre ans et demi de ‘parcours du combattant’ pour notre fils atteint d’une maladie neurologique orpheline, nous regardons derrière nous et nous nous demandons ‘comment a-t-on fait ?’… Tant de journées et de nuits passées à l’hôpital, tant de nuits blanches, tant de situations d’urgence à gérer depuis la maison, tant de questions sans réponses, tant de professionnels à mettre en place autour de notre enfant… Et tout ça en essayant de garder une vie de couple et une vie sociale épanouissantes ! Il faut se rassurer car l’être humain a une très grande capacité d’adaptation. Nous trouvons une énergie folle au fond de nous quand il faut se battre pour notre enfant ! Il faut aussi accepter que les hauts soient parfois suivis de bas et profiter pleinement de chaque minuscule moment de bonheur : une nuit sans être réveillé par les pleurs de notre enfant, une balade d’une heure au soleil avec lui, une semaine sans voir de médecin.” Une maman [183]**

# 2.1 Du temps pour surmonter l’annonce

Quand le handicap survient dans la vie d’une famille, souvent de manière imprévisible, il brise l’équilibre dans lequel chacun se trouvait. Parfois, le diagnostic vient confirmer ce que l’on suspectait depuis longtemps, ou apporter une explication aux difficultés rencontrées. Les parents se retrouvent, brutalement, à faire le grand écart entre l’avenir qu’ils avaient imaginé et celui qu’ils entrevoient alors.

Chacun réagit de manière unique. Vous pouvez, par exemple, avoir l’impression de vivre dans une illusion et souhaiter vous réveiller pour constater que rien de tout ça ne s’est passé ; vous pouvez penser que le médecin s’est trompé ; vous pouvez vous sentir envahi par le désespoir, par le fait de ne pas voir la fin du tunnel ; vous pouvez vous sentir soulagé par une réponse trouvée ; etc. Toutes ces réactions sont naturelles et permettent de faire face à une situation qui vous a laissé totalement démuni.

Le temps qui vous sera nécessaire variera selon votre histoire personnelle. Mais il va aussi dépendre des rencontres que vous ferez, des paroles que vous entendrez (ou que vous serez prêt à entendre) et qui vous apporteront un éclairage nouveau et différent.

## 2.2 Du temps pour organiser votre vie

Dans un premier temps, les parents sont souvent habités par une foule de sentiments qui les empêchent d'agir, tant cela occupe leur esprit. La durée de cette période difficile varie d'une famille à l'autre, d'une personne à l'autre et même au sein d'un couple. Cela dépendra d'un tas d'éléments : les caractéristiques de la déficience, de son évolution éventuelle, de ses conséquences sociales et quotidiennes ; mais également l'histoire de la famille, sa structure, ses ressources ou encore ses convictions.

Ensuite vient le temps du réaménagement. Aidés par le courage ou la volonté de leur enfant, par le soutien de l'entourage ou de professionnels, des parents peuvent alors retrouver de l'énergie pour s'investir dans l'éducation de leur enfant, pour refaire des projets et de redécouvrir progressivement le plaisir de vivre.

**Beaucoup de parents affirment que leur regard porté sur la vie, sur les autres ou sur soi, change après la naissance de cet enfant inattendu. Avec les épreuves que ces parents ont traversées ou qu'ils traversent encore, ce qui est aujourd'hui important n'est plus forcément ce qui l'était "avant". Il est vrai que la vie change. Rien n'est plus pareil. Les journées ne s'organisent plus de la même façon : il y a les soins, les visites médicales… Chaque événement prend une autre dimension. De par cette confrontation quotidienne à l'essentiel, de nouvelles valeurs apparaissent, et avec elles, de nouveaux projets, qui peuvent mener à leur tour à de nouvelles rencontres.**

Certains parents, obligés d'exploiter de nouvelles ressources, se découvrent une énergie ou une patience qu'ils ne se soupçonnaient pas !

La vie initiale du couple ou de la famille est ainsi remise en question, les "règles" changent et un nouveau mode de vie se met en place.

**“Quand Julie est née, notre vie a basculé complètement : elle est ‘IMC’. Plus rien ne sera jamais ‘normal’ pour nous. Passés les diffici1es premiers moments et après avoir ‘accepté’ son handicap (si on le peut un jour), notre vie sociale a repris mais en ayant beaucoup changé. Avec quelques proches et amis, elle est devenue différente. Nous nous sommes éloignés de certains et rapprochés d’autres. Julie nous a permis de voir la vie autrement et de rencontrer des personnes ayant des valeurs qui correspondaient mieux à ce que nous ressentions. De fil en aiguille, nous avons tissé un réseau de relations qui permet à chacun dans la famille d’avoir des activités ensemble et séparément.”**

**Le papa de Julie** [15]

**“Ce n’est pas une histoire triste ou dramatique. C’est une histoire compliquée, mais il y a des familles qui n’ont pas besoin d’avoir un fils handicapé pour avoir des histoires compliquées. [...] Nous sommes une famille très unie, très solidaire. Très gaie, très joyeuse. Il y a eu un drame à une certaine époque quand il a fallu que tout le monde accepte le handicap de Philippe. Il a fallu par exemple renoncer à certains rêves. Philippe, c’était l’aîné, le garçon.”**

**Anne Icart, auteur du livre *Les lits en diagonale*** [16]

**“Dans toute famille, l’arrivée d’un enfant perturbe l’organisation de chacun. Souvent, je rappelle à mes amies qui sont mamans qu’elles ne doivent pas avoir ‘pitié’ de moi et des difficultés que je rencontre avec mon fils. Je leur dis que, moi aussi, pour certains côtés de leur quotidien, je me rends compte qu’elles ont des difficultés aussi à surmonter. Maintenant, nous partageons souvent entre nous nos soucis de mamans !”**

**Une maman** [184]

# 2.3 Du temps pour aller à la rencontre de votre enfant

Avoir un enfant porteur d'une déficience ou d'une maladie peut vous apparaître comme une injustice, une blessure. Vous éprouvez alors de grandes difficultés à affronter ce qui vous arrive : cet enfant, si différent de celui que vous attendiez, est le vôtre.
**Il vous faudra peut-être un peu de temps pour relativiser les différences avec ce que vous aviez imaginé pour votre enfant, un temps pour l'accepter dans ce qu'il est et pour traverser toutes ces émotions si fortes qui parfois, vont et reviennent au gré des difficultés rencontrées.**

Votre enfant est une personne avec sa dignité. Il a un prénom, il est capable de s'exprimer à sa manière et l'on peut s'adresser à lui. Il faut respecter ses besoins et lui assurer le confort. Pour l'accueillir, vous avez aussi besoin de vous sentir rassuré dans votre compétence à être parent et de vous sentir soutenu dans votre capacité à vous occuper de votre enfant.
Dans ce contexte émotionnel, vivre le moment présent, au gré de vos capacités qui iront en grandissant est essentiel car cela sera profitable tant pour vous-même que pour votre enfant.

En participant activement, par exemple, aux soins ou aux différentes prises en charge, votre confiance en vous-même et en vos propres intuitions va se rétablir ou se consolider.

N'hésitez pas à demander aides et conseils auprès des professionnels qui gravitent autour de votre enfant et qui peuvent vous soutenir dans cette démarche.



## 2.3

**"Cet enfant, perçu dans un premier temps comme 'un handicapé' et provoquant 'un choc, une catastrophe', est devenu 'mon enfant', Olivier, porteur d'un 'handicap'. Il est formidable, adorable et très attachant. Olivier, loin de détruire mon couple, l'a soudé ; loin d'inspirer la pitié, il a suscité l'admiration ; loin de tout prendre à tous ceux qui s'en occupent, de les 'pomper', il leur a donné beaucoup." Mme B.[17]**

**"Le voilà qui arrive déjà auréolé de mystère. Mais qu'à cela ne tienne, il sourit, il rit, (et le reste aussi). Le contrat est signé, on s'adopte, c'est parti. Les mois passent facilement, moins facilement. La routine et l'inexpérience nous aveuglent un peu. On s'étonne quand même qu'il ne contrôle pas la position assise. "C'est curieux". Le pédiatre s'alarme, nous envoie chez le neurologue qui l'hospitalise quelques jours, une semaine. Convocation. Surprise à l'entrée. Il y a du monde. Le neurologue bien sûr, l'assistante sociale... Prudemment, avec pas mal de détours, on nous fait comprendre : "votre enfant présente certaines déficiences". C'est un choc qui ébranle, mais on ne mesure pas... Après la stupeur, les questions naïves : "C'est grave ? Pourra-t-il marcher ?". Et la réponse : "On ne sait pas grand-chose, (il était honnête !). Parfois une partie du cerveau compense partiellement la partie lésée, etc.". On pénètre un autre monde. L'hôpital devient presque familier. On voit les autres enfants : jamais semblables, un peu moins ceci, un peu plus cela, un peu plus vieux, un peu plus petits. On commence à jauger. Lui ? Il rit, il pleure, il hurle, on ne sait pas trop pourquoi — peu importe, on s'entend bien." Un papa [19]**

2.4

**“J’ai été stupéfaite, émerveillée de voir combien de gens répondent ‘oui’ quand on leur fait une demande précise. Beaucoup de mamans n’osent pas demander par manque de confiance. C’est aux proches d’oser proposer. Sans se laisser freiner par leur peur de ne pas savoir répondre aux besoins de l’enfant. Quantité de petits moments simples peuvent être passés avec l’enfant : l’inviter à déjeuner un mercredi, venir jouer aux cartes un jour de pluie, l’emmener choisir un cartable pour la rentrée.” Isabelle, Maman de Hugo [21]**

**“J’ai arrêté de travailler par manque d’aide. J’avais un bureau d’études que j’ai dû fermer pour m’occuper des enfants, dont Étienne, autiste. J’aurais aimé être plus soutenue quand il était enfant. J’aurais souhaité qu’on m’aide à chercher un diagnostic, des thérapies, qu’on vienne m’aider à faire tourner la maison… Le temps que nous prenait Étienne était pris sur celui destiné à mes autres enfants, Caroline et Olivier. Franchement, nous avons fait un trait sur l’aide que nous aurions pu recevoir. Très vite. On n’en demandera plus. Si tant est qu’on en reçoive un jour, ce ne sera pas parce que nous l’aurons sollicitée, mais parce que ce sera un cadeau.” Mireille et Jean-Marie [23]**

**“Nous avons en tout et pour tout quatre week-ends par an où notre enfant handicapé se rend chez mes beaux-parents, du vendredi soir au dimanche après-midi. Ce sont nos seuls moments de répit. Ce n’est pas beaucoup, mais c’est mieux que rien. Avec le temps, nous avons appris à nous organiser pour ces week-ends : deux nous sont ‘réservés’ en amoureux et nous en profitons pour faire tout ce qu’on ne pourrait faire en temps normal, comme une journée dans des thermes ou une escapade dans une ville avec une nuit d’hôtel. Nous consacrons les deux autres week-ends aux sœurs, avec la même philosophie. Ce sont alors nos princesses, nos hôtes, pour leur plus grand bonheur.” Un papa [24]**

# Du temps pour souffler, du temps pour vous-même 2.4

**Les parents reconnaissent que l’aide la plus bénéfique c’est quand quelqu’un peut garder de temps en temps leur enfant. Pour avoir du temps pour soi, pour le couple, les autres enfants, les loisirs, les amis.**

Et pourtant, ces mêmes parents hésitent souvent à confier leur enfant car ils ont l’impression d’être les seuls à pouvoir bien s’en occuper. Ils ont du mal à faire confiance, parfois avec raison, mais pas toujours… Certains parents témoignent aussi de leur difficulté à demander cette l’aide : ils préféreraient qu’elle leur soit proposée spontanément ; par peur de déranger, de laisser ainsi entendre “qu’ils ne s’en sortent pas seuls”. Il y a, parfois aussi, la complexité de l’organisation du relais et à l’énergie supplémentaire que cela demande.

D’autres parents ont du mal à trouver dans leur entourage des personnes prêtes à prendre le relais, ils ne disposent d’aucune solution de répit. Ces moments sont pourtant essentiels à l’épanouissement de tous. L’attention, l’énergie que demande votre enfant, font monter la tension. Elle risque de devenir trop pesante si vous ne prenez pas le temps de souffler.

Et puis votre enfant, comme tous les autres, va aussi avoir besoin de grandir en dehors de votre regard, de vivre des moments de découverte avec d’autres, apprendre à faire confiance en toute sérénité. Ces moments sont bénéfiques pour tout le monde.

Si la famille et l’entourage ne sont pas prêts, d’autres solutions plus spécifiques existent. (voir chapitre 12)

# 3 Vous êtes à la recherche d'un diagnostic ou d'informations sur le diagnostic posé

## 3.1 Vous êtes en quête d'un diagnostic (absence de diagnostic)

L'absence de diagnostic ne permet pas de mettre un nom sur une maladie ou sur une déficience. Cela peut provoquer de nombreuses difficultés (l'absence de prise en charge thérapeutique, un suivi inadéquat, un sentiment de solitude) et beaucoup d'incertitudes (l'inquiétude quant au futur, la crainte d'une éventuelle transmission génétique ou tout autre scénario catastrophe).

**C'est pourquoi, même en l'absence de diagnostic, il ne faut pas hésiter à parler à votre médecin de vos difficultés et questionnements, à lui demander de réfléchir avec vous à toutes les solutions possibles qui pourraient soulager et aider provisoirement votre enfant ou vous-même.**

De nombreuses choses peuvent être en effet entreprises pour vous aider. Certaines aides sociales, financières ou matérielles peuvent ainsi être obtenues même en l'absence de diagnostic. Votre mutuelle ou le médecin traitant de votre enfant pourra vous guider dans ces démarches. Vous pouvez aussi vous renseigner auprès d'un service d'aide précoce ou d'accompagnement (voir chapitres 12 et 13).

**“Je n’oublierai jamais ce jour de son anniversaire. Alors que je la tenais dans mes bras, versant des tonnes de larmes au souvenir de sa naissance, elle me fit alors un sourire. Elle n’en avait plus fait depuis presque trois mois… Mes larmes de chagrin se sont alors transformées en larmes de joie ! Rien que l’espérance de ses sourires me donne la force de me battre et de continuer. De l’avenir de Manon nous ne savons rien. Il nous faut vivre avec ce grand point d’interrogation planté sur notre chemin de vie. Mais quand je tiens ma fille blottie tout contre moi, peu m’importe qu’elle soit malade ou pas, elle est là et c’est le ciel que j’ai l’impression de toucher du doigt. Puisse ce témoignage apporter une lueur d’espoir à tous ceux d’entre vous qui sont en souffrance.” Cathy [25]**

**“Pour moi, le paradoxe de l’annonce, c’est qu’il n’y en a pas eu. Ma fille a été hospitalisée d’urgence à l’âge d’1 mois pour une encéphalite, mais je n’ai jamais eu d’information médicale sur les séquelles possibles. Toute l’équipe est restée évasive, et nous nous sommes retrouvés complètement démunis, dans une grande solitude. J’ai l’impression que c’est plus difficile de ne pas savoir contre quoi on se bat.” Martine, maman d’une fille polyhandicapée de 13 ans [32]**

**“Qui aurait pu nous annoncer quelque chose ? La maladie de notre fille n’est pas connue. Il s’agit probablement d’un accident génétique. Son handicap s’est révélé petit à petit : des difficultés de déglutition, puis des infections urinaires, puis une déshydratation et de l’hypotonie, le tout entraînant de multiples hospitalisations.” Carole, maman d’une petite fille de 8 ans dont la maladie n’est pas connue [33]**

**“Mathilde a maintenant 6 ans. Elle a un retard du langage (niveau 4 ans) et un retard dans les apprentissages. Depuis ses 2 ans, on cherche à savoir d’où vient le problème, sans résultat, on patauge… Aucun nom n’est donné. On lui a fait faire des tests psychologiques qui ont déterminé un retard d’un an et demi au global, mais qui ne s’est pas résorbé en un an… Voila, on n’en sait pas plus… Elle est très sociable et va avec tout le monde, mais elle reste encore très bébé, toujours à me réclamer… Nous avons, pour notre part, demandé l’allocation pour enfant handicapé, qui donne le ‘statut’. C’est dur moralement, mais je pense que le deuil est fait. Mathilde a la joie de vivre et c’est une enfant très drôle, un peu clown qui nous réchauffe le cœur…” Pseudo “Biquette” [26]**

# 3.2 La différence entre diagnostic et pronostic

Quelle que soit la déficience de votre enfant, le diagnostic et le pronostic sont une “photo” de l’instant où ils sont posés.

Quelle différence y a-t-il entre un diagnostic et un pronostic ?

Le **diagnostic** est l’identification d’une “maladie” et le **pronostic** est la prévision de l’évolution de cette maladie et du développement de la personne.
**C’est pourquoi, quand bien même un diagnostic est posé, on ne pourra probablement pas vous dire avec précision le futur de votre enfant au moment de ce premier constat. Les statistiques sont en effet des données chiffrées, des “moyennes”, des “repères”, dans lesquels ne s’inscrira pas nécessairement votre enfant. Il existe peu de déficiences, maladies ou situations de handicap dont on puisse faire un portrait type. Comme pour n’importe quelle personne en ce monde, une personne avec autisme ne ressemblera pas à une autre. Il en sera de même pour une personne porteuse de la trisomie 21, d’une infirmité motrice cérébrale etc.**

Il y aura autant de variabilités qu’il y a de personnes, quels que soient leurs déficiences, leurs handicaps ou leurs capacités. Chacun évoluera dans sa vie selon ses caractéristiques propres et son environnement, au même titre que toute autre personne.
Face à ces inconnues, l’anxiété est mauvaise conseillère avec ses scénarios du “pire”, alors qu’à l’opposé, le combat pas à pas en quête de victoires apporte une énergie constructive.

**“On ne pourrait de toute façon pas nous raconter tout ce qui va se passer, les médecins eux-mêmes ne savent pas prévoir, parce que chaque enfant est tout à fait différent.” Anonyme [35]**

**“Quand j’ai accouché cela s’est très mal passé. J’ai eu de gros malaises. Au bout d’une semaine, on a fini par me dire qu’il avait un problème, qu’il était ‘mort né’, mais qu’au final ‘il fera de grandes études ou sera un légume’, dixit un médecin. Pas de psychologue, pas d’entretien à part. Tout dans le couloir.” Léa M. [34]**

**“Des années après, le pédiatre de famille me confirmera humblement n’avoir rien remarqué de particulièrement anormal chez ma fille, qui pourtant recevra plus tard un diagnostic d’autisme, après maintes consultations et de trop longues années de recherches épuisantes. Cet aveu m’ira, malgré tout, jusqu’au cœur et me rendra ce médecin très cher. Je n’ai jamais prétendu à l’infaillibilité d’un médecin. J’ai toujours accepté comme normal qu’un médecin puisse se tromper ou puisse passer à côté d’un problème. Ce que je ne supporte pas, c’est l’arrogance de ceux qui croient tout savoir et qui appliquent des réponses standard à ce qui ne l’est pas.” Anonyme [36]**

**“Il ne faut pas hésiter à récolter divers avis ! Même si certains médecins nous ont accusés de faire du ‘shopping médical’, cela nous a permis d’éviter certaines lourdes opérations ou prises en charge inutiles pour notre enfant, puisqu’il se développe de manière positive sans cela. Le tout est de ne pas non plus tomber dans l’excès et de garder une cohérence générale dans le suivi de l’enfant.” Une maman [185]**

## 3.3 Vous n'avez pas tout compris à propos du diagnostic ?

Lors de l'annonce du diagnostic, les émotions peuvent être tellement fortes que l'on reçoit l'information comme un coup de massue. On peut alors être incapable d'entendre tout ce qui a été dit, tant les réflexions et les questions se bousculent dans la tête, tant le cerveau ne parvient plus à organiser sa pensée, au point d'en arriver parfois à mal comprendre le diagnostic reçu. Une telle réaction est tout à fait normale et humaine. On appelle cet état de choc la sidération. De même, les termes médicaux qui ont été employés vous restent peut-être incompréhensibles et cela est légitime, étant donné la quantité d'informations nouvelles que vous avez reçues et que vous ne connaissiez probablement pas auparavant.

**N'hésitez pas à demander de revoir le professionnel, afin de recevoir toutes les explications que vous n'auriez pas comprises, ainsi que les questions qui vous seraient venues par la suite.**

**Demandez que ces terminologies vous soient réexpliquées dans un langage simple. Vous pouvez aussi demander au professionnel s'il possède d'autres outils pour vous permettre de comprendre la pathologie, la partie fonctionnelle du corps concernée etc. : un livre, une brochure, un dessin, une photo, un moulage, une image, une radiographie, une vidéo…**

**Mettre par écrit toutes les questions concernant le diagnostic, le développement de votre enfant, l'accompagnement et les aides possibles, peut être un bon moyen de ne rien oublier lors de ce futur rendez-vous. Certains parents prennent des notes lors des consultations pour éviter par la suite d'interpréter erronément les informations reçues. Si vous éprouvez aussi le besoin de parler de certaines choses avec le professionnel sans la présence de votre enfant, demandez-lui un rendez-vous en tête-à-tête.**

Il est enfin important qu'une relation de confiance et de partenariat s'installe entre vous et les professionnels qui s'occupent de votre enfant, et que vous receviez des réponses à toutes vos questions, quand bien même la réponse serait "je ne sais pas". De même, il est essentiel que vous ayez un médecin référent, un même interlocuteur qui centralise la prise en charge de votre enfant.

Outre le professionnel qui a posé le diagnostic, il existe aussi d'autres sources d'information qui pourront vous aider à la compréhension de la pathologie : les professionnels paramédicaux qui s'occuperont de votre enfant et les associations, les services d'aide précoce ou d'accompagnement. Certaines associations éditent par ailleurs des brochures explicatives.

**“Atteinte du système nerveux central” ça va encore, mais il y avait des mots complexes. Des mots que l’on ne connaissait pas.” Mme & M. Barret [37]**

**“Par écrit, un rapport de bilan QI désastreux m’a été envoyé par courrier le jour de Noël. Je n’étais pas censée en connaître la signification puisqu’il ne contenait qu’une succession de chiffres.” Marilyne [38]**

**“Cette visite nous a amenés tout droit en urgence en consultation neurologique, afin d’effectuer un électroencéphalogramme. Le diagnostic est tombé : une épilepsie blanche liée à des lésions cérébrales. C’est alors que nous avons fait le lien avec les ‘lésions porencéphaliques multikystiques périventriculaires’ mentionnées sur le carnet de santé, mention que personne ne nous avait spécialement renseignées. Plus tard, lors de l’examen du 9e mois, la définition s’est précisée lorsque la pédiatre s’est excusée d’avoir dû cocher la case ‘Infirmité motrice cérébrale’. Jusqu’ici, rien de bien méchant, il y avait juste de ‘petites’ zones du cerveau qui avaient été abîmées.” Francis [39]**

**“Il y a certains médecins qui se sont volontiers mis à notre niveau, avec certaines images concrètes pour expliquer tel ou tel examen ou tel ou tel aspect de Guillaume. Et puis, il y en a d’autres à qui il a fallu demander un petit peu plus de détails, plus d’explications. Je me souviens du chef de clinique, quand on était en pédiatrie. Je crois qu’une fois on lui a dit : ‘On n’est pas des étudiants en médecine’. Il a fallu qu’elle trouve d’autres mots pour nous expliquer ce que Guillaume avait.” Florence [40]**

**“Il y avait une certaine réserve par rapport aux mots, c’est-à-dire qu’ils utilisaient le mot “lésion”. Ils m’ont montré les radios en m’expliquant qu’il y avait une lésion qui était ici, etc. Au départ, ça m’a brusquée. J’avais l’impression qu’une lésion, c’est externe, donc je n’arrivais pas à m’imaginer une lésion interne. Au départ, je n’ai pas tout de suite compris que c’était une tumeur. Ils avaient choisi leurs mots au départ, et le fait que ce soit moi qui aie dit d’abord le mot ‘tumeur’, ça a peut-être aussi changé les choses. Ça m’a peut-être permis de le prendre différemment, moins brutalement.” Sarah R. [41]**

## 3.4 Vous ne vous sentez pas informé, écouté, reconnu ou accompagné ?

Le diagnostic s'inscrit dans une relation, une rencontre entre des personnes (vous et des professionnels), chacun ayant son caractère, ses affinités et ses compétences.

Le médecin ou la personne qui vous a annoncé le diagnostic est avant tout un être humain, avec ses forces et ses faiblesses.

Annoncer une mauvaise nouvelle est une épreuve, même pour un professionnel qui ne peut nier sa part d'humanité. La peur des émotions ou la succession des patients peuvent amener un professionnel à ne plus être en contact avec vous.

Par ailleurs, il arrive que des parents ne se sentent plus en confiance avec le professionnel qui leur a annoncé cette mauvaise nouvelle. Cette réaction peut parfois être subjective et trouver sa cause dans le fait que celui qui annonce le diagnostic endosse le rôle de l'oiseau de mauvais augure et peut alors focaliser sur lui toute la colère.

Or, il est important que vous vous sentiez dans une relation de confiance et de partenariat avec votre médecin ou le spécialiste qui s'occupe de votre enfant.

**De manière générale, si vous ne vous sentez pas respecté, écouté ou reconnu, n'hésitez pas à reprendre un rendez-vous avec le professionnel et à lui exprimer en toute sincérité les sentiments qui vous habitent. Soit il sera à même de changer la relation qui vous unit, soit le "courant" ne passera définitivement pas entre vous. En connaissance de cause, si vous faites le choix de vous adresser à un autre professionnel, pensez à demander à votre nouvel interlocuteur d'obtenir le dossier médical auprès de son prédécesseur afin d'éviter la répétition inutile de certains examens pénibles pour votre enfant.**

Si vous éprouvez des difficultés à exprimer ce que vous ressentez à ce professionnel, d'autres interlocuteurs existent et peuvent également vous aider dans cette démarche : d'autres médecins ou "paramédicaux" en relation avec votre enfant, les associations, les services d'aide précoce et d'accompagnement…

**“J’ai tout de suite vu qu’il se passait quelque chose. J’étais effondrée. Le pédiatre a dit qu’il y avait une suspicion de trisomie puis il a disparu derrière une plante verte.” Françoise [42]**

**“C’est des rapports médecins-infirmières : toujours pressés. Les aides soignantes ? Pareil. Les puéricultrices ? Très peu. Dans la mesure où Guillaume était très peu actif, il n’y avait pas trop d’intérêt à s’occuper de lui.” Florence [43]**

**“J’ai découvert que mon fils souffrait d’une psychose lorsqu’il a eu 12 ans. Et il a fallu, pour cela, que je décachète une correspondance entre médecins de l’hôpital de jour…” Yvon [44]**

**“Je suis reconnaissante envers ce pédiatre d’avoir prononcé le mot ‘risque’ de Trisomie, alors que je suis certaine que pour lui c’était évident. Mais ce simple mot m’a aidée à tenir les semaines suivantes, pendant lesquelles j’ai attendu le diagnostic final en passant par des moments d’incrédulité, suivis d’autres moments de désespoir.” Hélène [45]**

**“Il y avait des alertes, c’est vrai. À chaque visite mensuelle chez le pédiatre, je le signalais : ‘J’ai l’impression qu’il ne réagit pas à son prénom, il ne dit pas de syllabe, pas de mot, parfois je trouve qu’il n’entend pas, il sursaute quand je rentre dans sa chambre, alors qu’il est en train de jouer’. Le pédiatre se montrait toujours très rassurant : ‘Mais non, ne vous inquiétez pas ! Regardez… il entend (et il claquait des doigts dans l’oreille de Maxime), il faut attendre.’ Le doute s’installait de plus en plus…” Laurence [48]**

**“J’ai eu un fils IMC il y a presque 13 ans, en maternité privée. Le reproche que je fais aux médecins est de ne PAS vous écouter… et de vous considérer comme une petite fille et non une femme (intelligente de surcroît, si, si !). […] Si le corps médical savait à quel point le moindre mot, geste, peut aider ou détruire dans les 1ers jours, il éviterait ce genre de gaffe.” Léa M. [34]**

# 3.5 Les limites de la médecine

On estime aujourd'hui qu'il existe environ 7 000 maladies orphelines... C'est dire l'impossibilité pour un professionnel, quand bien même serait-il spécialisé, de connaître toutes les maladies, d'autant que plus elles sont rares, moins il pourra y avoir été confronté.
Il arrive donc qu'aucun diagnostic ne puisse être posé ou que les connaissances actuelles de la médecine se limitent à une identification, n'offrant ni thérapie, ni pronostic.

Le professionnel peut alors être confronté à un sentiment de malaise lié au dilemme d'oser dire : "Je ne sais pas".

**Il faut donc tenter de distinguer ce qui est de l'ordre des compétences du médecin et de l'état actuel des connaissances de la science. Une fois encore, n'hésitez pas à en parler avec le professionnel qui accompagne votre enfant.**



## 3.5

**"Les mots qui nous ont le plus manqués pour cicatriser ? Que des médecins avouent enfin — 'Nous ne savons pas' — pour qu'on puisse entamer un dialogue sur le reste : les progrès de notre fille." Carole [49]**

**"Appoline est un bébé dont le développement psychomoteur m'inquiète. Il n'y a pas de diagnostic posé, des examens sans conclusions certaines. Tout reste flou, très flou. Les médecins ne disent pas grand-chose, tout en laissant entendre qu'il y a quelque chose. On s'occupe bien d'elle, alors qu'on continue. Un mari qui se veut rassurant, qui veut croire à sa vérité car la réalité est trop dure, improbable, impossible. Notre enfant ne peut pas être handicapée." Nathalie [50]**

**"On va très loin dans la génétique et dans les diagnostics, mais malgré toute cette évolution technique, il reste des maladies qu'on ne comprend pas. Les parents qui subissent par leurs enfants ces maladies que l'on ne connaît pas bien, vont se trouver en grand désarroi, dans la discordance qu'il y a entre l'information médiatique, la médiatisation qui dit que pratiquement toutes les maladies sont découvertes, qu'on peut tout faire, voire que l'on peut tout guérir, ce qui n'est pas vrai." Dr Picherot, Pédiatre [51]**

**"Ce qui m'a permis d'accrocher la margelle du puits qui défilait, c'est cette perception d'impuissance partagée. En tout cas c'est ainsi que je ressens les choses. J'ai pensé à ce moment précis où ce médecin aurait préféré être ailleurs. Cela semblait aussi pénible pour lui d'avoir à dire ce qu'il avait à dire, qu'à nous de l'entendre. Finalement, toutes les personnes qui étaient dans ce bureau m'apparaissaient être dans la même galère : une situation désespérée, à laquelle il fallait faire face. Chacun avec son vécu, chacun avec ses attentes et ses contraintes, mais nous, parents, nous n'étions pas seuls." Marilyne [59]**

**“Au hasard d’une demande de garderie pour permettre à ma fille d’être au contact d’autres enfants, je fais une rencontre, ‘LA’ rencontre : une directrice de crèche qui me prend sous son aile et accepte Apolline quelques heures par semaine. Au fil des semaines une communication s’installe entre nous et elle finit par me demander de quelle prise en charge bénéficie Apolline. Je ne sais pas quoi répondre puisqu’il n’y en a pas. Elle me conseille, prend des rendez-vous avec mon accord. C’est le début d’un second souffle, quelqu’un nous tend la main. Au fil des démarches, des nouvelles rencontres, l’horizon s’éclaircit car nous ne sommes plus seuls.” Nathalie [22]**

**“Avec tous les problèmes de mon fils et tous ces spécialistes qu’il doit régulièrement consulter, on ne sait jamais à qui s’adresser ou poser les questions. À l’endocrinologue ? Au neuropédiatre ? À l’ophtalmo ? N’étant pas médecin, on a même parfois du mal à comprendre le rôle de chacun.” Un papa [52]**

**“C’était bien la première fois que quelqu’un me disait que ce n’était pas de ma faute. Même si mon fils était autiste ou handicapé, ce n’était pas de ma faute ! Cette phrase me tournait dans la tête et me faisait du bien, un bien immense, j’en avais les larmes aux yeux. Cette dame qui m’annonçait d’une drôle de façon que mon fils était probablement autiste, j’avais presque envie de l’embrasser…” Une maman [31]**

**“Dès le début de sa scolarité à 3 ans, j’ai réalisé que ma fille était ‘différente’. Les maîtres d’école, les médecins n’ont jamais pris en considération mes remarques et mes appels au secours. Lisa est actuellement en 6e, elle a d’énormes difficultés scolaires. Quand enfin un médecin scolaire s’est intéressé à elle, il a diagnostiqué une dyspraxie. Je suis très en colère car nous avons perdu beaucoup de temps de rééducation et Lisa a beaucoup souffert.” M. Dartois [47]**

# À qui vous adresser ? 3.6

Si vous êtes à la recherche d’un diagnostic, il est important d’avoir une relation de confiance avec un interlocuteur qui centralise toutes les informations. La personne généralement la plus indiquée est le médecin traitant de votre enfant. L’essentiel est que vous ayez un point de contact et de relais pour l’ensemble des investigations.

Lorsqu’on se trouve sans résultats et en recherche des causes possibles, de nombreuses hypothèses naissent. “Et si ceci, et si cela”… N’hésitez pas à parler à votre médecin de toutes les hypothèses auxquelles vous auriez pensé. D’une part, vous seuls connaissez parfaitement bien votre enfant et donc pouvez le mieux cerner ce qui ne va pas et d’autre part, le fait d’en parler à votre médecin qui a les compétences scientifiques peut vous permettre de faire le tri dans vos nombreuses hypothèses, dont certaines peuvent être erronées et susciter des angoisses inutiles.

En l’absence d’un diagnostic, vous pourriez aussi être tenté d’investiguer du côté des médecines parallèles. Parlez-en à votre médecin et surtout, renseignez-vous sur le sérieux, la compétence et les résultats avérés de telle ou telle médecine parallèle. Le charlatanisme fait hélas recette dans la détresse.

# 3.7 La recherche sur Internet

À l'ère d'Internet, il est facile de taper le nom d'une maladie ou d'un symptôme sur un moteur de recherche et de trouver une foule d'informations, dont certaines pourront vous aider dans la connaissance de la pathologie que l'on vous a nommée.

**Attention cependant :** vous risquez de tomber sur des informations qui seront parfois peu fiables, voire fausses, incomplètes etc., ou inversement, trop exhaustives et purement théoriques.

Vous pourrez être confronté à des témoignages et des diagnostics qui seront adaptés à une personne précise et qui ne correspondront pas nécessairement et exactement au diagnostic de votre enfant.

Ailleurs, les sites spécialisés décrivant une maladie dresseront une liste très complète des problèmes pouvant être rencontrés, jusqu'aux perspectives les plus sombres ou les situations les plus complexes. Il pourra ainsi y avoir un monde de différence entre ce qui vous a été dit et ce que vous aurez lu sur Internet. Et pour cause : chaque cas est unique.

Cette recherche peut alors vous donner des perspectives parfois trop inquiétantes ou trop rassurantes. Regardez bien la source de l'information, le ou les auteurs et parlez-en avec le professionnel qui suit votre enfant.

De même, des forums sur les maladies pullulent sur Internet, mais peu d'entre eux ont leur contenu vérifié par un ou des modérateurs compétents. Assurez-vous du sérieux de l'information trouvée et de la gestion du forum ou du site.

**“Il n’y a pas de bonne manière pour annoncer un mauvais diagnostic. Quand il est annoncé, une partie de nous l’accepte et l’autre doute : et s’ils se trompaient ? De plus, dans nos lectures et sur Internet on est confronté à tout : autres diagnostics, troubles associés, C’est angoissant. Et si tout ne nous avait pas été dit ?” Anonyme 53**

**“Aujourd’hui, les parents arrivent dans mon cabinet avec des dossiers épais glanés sur Internet. Il y a un réel glissement du champ de compétences des uns et des autres. Les parents ont de plus en plus tendance à nous demander des comptes entre ce qu’ils ont lu sur Internet et ce qui leur a été dit. L’enfant devient un dossier qui les occupe beaucoup, voire préoccupe plus que le temps présent et l’accompagnement de leur enfant.” Un neuropédiatre [54]**

**“J’ai immédiatement vu les images de ces enfants ‘I.M.C.’ lourdement appareillés que l’on montre à la télévision, alors que le médecin ne nous parlait que d’hypotonie.” Un papa [55]**

**“Comme tout le monde, nous avons eu le réflexe de regarder sur internet la maladie orpheline de notre enfant. Après quelques minutes nous avons compris que nous ne saurions jamais grand-chose et que les photos ne faisaient que nous effrayer pour l’avenir… Nous avons choisi de taire le nom de la maladie dans notre famille et parmi nos amis pour leur éviter de découvrir ces choses-là et de ne voir notre enfant qu’à travers ces horribles photos. Notre souhait était de se centrer sur notre enfant, tel qu’il est lui et non sur sa maladie. Pour nous, consulter Internet était une perte de temps alors que notre enfant a surtout besoin de nous à ses côtés !” Une maman [186]**

# 4 Vous vivez des émotions par rapport à l'annonce (ou l'absence) du diagnostic

## 4.1 Le choc de la découverte

**Lorsque le diagnostic vous a été annoncé, vous avez probablement reçu l'information comme un choc. Quoi de plus normal. Tous les témoignages parlent de l'annonce en termes de "bombe", "séisme", "tsunami", "trou noir", "fin du monde"...**

**Dès que le diagnostic est énoncé, on peut devenir incapable d'entendre la suite des explications, tant le choc est violent, et tant les questions se bousculent de manière désordonnée dans la tête, voire tétanisent l'esprit. On appelle cela un état de sidération.**

Les réactions émotionnelles peuvent être extrêmement fortes, déconcertantes et accompagnées de manifestations physiques. Il est essentiel de reconnaître que l'on peut être en état de choc, que l'on a subi un traumatisme psychique et de se donner du temps et des moyens pour digérer cela.

Il peut donc être utile et légitime de demander à revoir le professionnel afin de pouvoir réentendre les explications et poser toutes les questions qui vous viendraient par la suite.

Cet état de choc fait aussi que de nombreux parents ont l'impression que la manière dont leur a été annoncé le diagnostic a été brutale et inhumaine. Nous ne prétendons pas ici qu'il ne peut pas y avoir de maladresses de la part du professionnel, mais comment dire ces choses sans blesser et provoquer ce choc ?

**“J’allais être l’homme le plus heureux du monde, avec le plus beau bébé du monde et je me suis retrouvé sur un ring, le médecin avait des gants en face de moi. Il a frappé. J’étais K.O., en sang, en sueur. Quand j’ai repris mes esprits, il y avait Pierre qui criait.”**

**Pierre [57]**

**“C’était comme plonger la tête dans une eau glacée, donc j’ai appelé mon épouse et puis voilà. Nous voilà partis à pleurer tout le long de l’après-midi, à pleurer un petit peu moins le samedi et puis à ne plus pleurer le dimanche.”**

**Denis R. [60]**

**“Je ne savais plus trop où j’en étais, je ne savais plus trop, en fait, j’avais l’impression de vivre sur un nuage, toute seule, avec plus rien autour, tout s’était arrêté. [...] À ce moment-là, tout s’écroule, on ne pense plus à rien, on a un moment de flottement total quoi !”**

**Sarah R. [62]**

**“Il y a des moments, je me disais je fais un cauchemar, je vais me réveiller. Je me souviens de ça.”**

**Florence M. [63]**

**“C’était le gros trou noir et c’était la fin.”**

**Anne-Laure [64]**

**“Le ciel nous tombe sur la tête. Notre bébé qu’on espérait ‘parfait’ ne l’est pas. Nous sommes complètement abasourdis par cette triste nouvelle et nous nous sentons bien seuls au monde.”**

**Anonyme [66]**

# 4.2 Quand les émotions se bousculent

Les émotions vécues lors de l'annonce sont nombreuses et varient en fonction de chacun et de son contexte de vie : les sentiments d'injustice ou de culpabilité, la peur, la honte, la tristesse, la colère, la révolte…

Ces émotions peuvent varier, s'amplifier ou diminuer en fonction des événements de la vie. Ne vous inquiétez pas, c'est normal. Petit à petit vous apprendrez à vous connaître, parfois à pouvoir anticiper leur apparition et à les gérer.

Les témoignages qui suivent — ou d'autres dans ce livret — sont autant d'histoires dans lesquelles vous vous reconnaîtrez ou non, selon votre propre vécu.

**Comprendre et ne pas nier ses propres émotions, celles de son conjoint ou de proches, peut permettre de mettre des mots sur "ce qui ne passe pas", de "vider son sac", et ainsi de pouvoir réfléchir, seul ou avec l'aide de professionnels ou de proches, pour trouver la force de "remonter la pente".**



# 4.2

**"Au moment où j'ai su que mon enfant avait un handicap visuel, j'ai vraiment ressenti une confusion de sentiments. J'étais vraiment triste, je n'arrêtais pas de penser 'pourquoi mon bébé ?'. Je me sentais coupable d'avoir fait un peu de diabète ou même encore d'avoir fumé."**
**Anonyme [68]**

**"Après l'annonce du diagnostic d'une trisomie 21, une maman en pleurs : 'En êtes-vous sûr ? Quand connaîtrons-nous les résultats du caryotype ? Que va devenir mon bébé ?' Le papa, silencieux jusque-là, nous interrompt : 'Vous allez m'en débarrasser et si vous ne le faites pas, je m'en occuperai moi-même !' Après une longue réflexion et un séjour du bébé en néonatologie, les parents décident d'accueillir leur enfant chez eux. Comme ils habitaient à plus de 100 km de la maternité, je n'eus plus que des nouvelles indirectes. Mais un an plus tard, je reçus une lettre de remerciements avec une photo…"**
**Dr Db [70]**

**"Le refus du premier diagnostic sera en général notre première réaction : 'Cela ne peut pas nous arriver !' Toutes sortes de sentiments nous interpellent et s'entremêlent : amour, chagrin, espoir et désespoir… La famille n'est jamais préparée à recevoir un tel choc, la consternation des premiers instants laissera la place à une grande souffrance. Prenons garde que cette dernière ne devienne un rejet. Malgré nous, nous ne voulons pas admettre le handicap de notre enfant, pourtant rien ne sera plus comme avant !"**
**Jean-Marc C. (papa) [72]**

**"On culpabilise : 'Qu'est-ce que j'ai fait ?'. On a demandé chacun à nos parents s'ils avaient eu un problème. Rubéole, listériose, on a tout vérifié. Juste pour connaître la raison. Je préfèrerais encore savoir que c'est la pollution ou Tchernobyl, plutôt que moi."**
**Nadège (maman de Thierry, né sans bras) [74]**

**“L’orthophoniste de Barnabé, qui est devenue une amie, m’a appris à être patiente, à l’écouter, à lui expliquer ce qui va se passer. Comme il ne parle pas, j’oubliais moi aussi de lui parler, [...] J’ai appris à prendre mon temps, à entendre ses désirs, à m’en réjouir et à y répondre.” Chantal [20]**

**“La rencontre avec le pédiatre pour l’examen de Jérôme avant la sortie de la maternité a été un élément moteur dans notre acceptation du handicap : il a fait preuve d’humanité, doutant peu de l’issue du diagnostic, nous disant que nous étions solides et que nous saurions élever cet enfant, qu’il fallait le stimuler, s’occuper de lui parce qu’il avait des potentiels à développer.” Marie [4]**

# Vous doutez de vos capacités ?



Il n’est pas besoin d’avoir un enfant en situation de handicap pour douter de ses capacités de parent.

**“Être parent” est déjà en soi toute une aventure : de l’arrivée d’une nouvelle personne dans la vie du couple à l’équilibre familial, des premiers bobos de la vie aux nuits courtes, de l’apprentissage à la compréhension des pleurs du bébé aux premières inquiétudes face à une poussée de fièvre. Il est donc normal, pour des parents d’un enfant porteur de handicap(s), d’éprouver parfois un sentiment d’incompétence face à l’absence de repères habituels.**

Il peut aussi vous arriver de ressentir de la culpabilité, liée au sentiment de ne jamais en faire assez pour votre enfant. Elle vous empêche de voir tout ce que vous faites déjà. On est parfois d’une exigence inconsidérée avec soi-même. Ces émotions négatives vous empêchent de trouver de la sérénité et de vous considérer comme ce que vous êtes sûrement : un parent qui fait tout ce qui est en son pouvoir.

Il faut enfin se montrer patient face au handicap qui imposera un rythme et un développement différent et en dehors des normes. Si une déficience et un handicap créent des difficultés et de nouveaux obstacles, de multiples témoignages de parents montrent qu’il est possible de trouver en soi les ressources et l’énergie pour élever son enfant.

Face à ce défi, n’hésitez pas à demander de l’aide, à des personnes proches ou des professionnels.

# 4.4 Est-il possible de surmonter cette épreuve ?

Si face à l'annonce, les réactions émotionnelles sont légitimes et font partie des aspects douloureux de cette période, les ressources présentes tant chez l'enfant que chez ses parents, peuvent aussi se révéler à cette occasion de manière inattendue.

Ces ressources se manifesteront par la capacité de l'enfant et de ses parents à pouvoir faire face et à surmonter l'épreuve. Ils seront parfois eux-mêmes surpris de cette faculté dont ils ne se pensaient pas capables.

Cette mobilisation peut prendre du temps et s'exprimer de manière extrêmement variable selon l'histoire personnelle et le rythme de chacun.

Tous les écrits sur le sujet s'accordent pour dire que les aides proposées renforcent l'enfant et ses parents dans leurs compétences. Il ne faut donc pas hésiter à appeler à l'aide, que ce soit auprès de votre entourage ou auprès de professionnels.

**"Après de nombreuses années de recherches, de pérégrinations d'un médecin à l'autre, des années de doutes, craintes, angoisses, des nuits passées à nourrir un espoir fou, celui que mon fils soit normal et que tout le monde se trompe, le mot est prononcé : AUTISME. Je ne pleure pas, je ne hurle pas, il fait un magnifique temps dehors, le soleil chauffe cet après-midi printanier, et pourtant il pleut des cordes dans mon cœur. Je dis merci, gentiment, poliment, à la dame que j'ai au bout du fil. Merci de me donner ce coup de couteau avec autant de douceur, merci de couper le fil de l'espoir, merci de m'obliger — enfin — à faire face à la vie telle qu'elle est, avec son lot de malheurs et d'espoirs brisés. Maintenant, je n'ai plus d'excuses, il me faut accepter mon enfant comme il est, pour ce qu'il est, et lui déclarer l'amour que je lui porte malgré son imperfection, parce que c'est MON enfant."**

**Anonyme** [78]

**“Je suis une maman de 36 ans d’un petit jeune homme de 13 ans, Damien, atteint d’un syndrome de West avec épilepsie et polyhandicap associé. J’ai aussi une petite demoiselle de 7 ans qui se porte très bien. J’ai envie de dire que j’ai ‘l’expérience’ d’avoir vécu aujourd’hui une grande partie des stades de l’évolution du handicap. On a réussi aujourd’hui, après avoir vécu des phases que l’on pensait insurmontables, à se faire une vie organisée où chacun a sa place et où chacun a trouvé son équilibre.”**

**Valérie [79]**

**“Bon, on s’est consolé, et puis il faut repartir maintenant. En même temps, c’est ce qui m’énerve un peu chez les gens qui me disent toujours qu’il faut être courageuse. […] Qu’est-ce qu’on fait ? On prend Lena et on la jette ? On n’a pas le choix, il faut continuer à vivre. La vie est belle comme elle est !” Anne-Laure [81]**

**“La maladie de Manon m’a appris tellement sur la vie, sur MA vie, j’ai fait grâce à elle plus de chemin en 6 mois que durant toute mon existence. J’ai appris à vivre l’instant présent sans plus me soucier ni d’hier ni de demain. J’ai appris à déposer mon fardeau quand celui-ci devient trop lourd à porter. J’ai compris aussi que le bonheur ne se cherche pas, il se construit. Sur ce chemin de vie qui est le mien j’ai aussi appris le courage, la persévérance, la patience, la paix intérieure et plus que tout la confiance. Moi qui auparavant m’écroulais pour un rien, voilà que je résiste au Pire ! Manon m’apprend à tout aimer, différemment, sans conditions.” Cathy [85]**

# 4.5

**“Je suis un papa de 3 enfants dont une petite fille de 3 1/2 ans avec un retard psychomoteur important et de deux garçons de 5 ans et 8 mois.**
**L’annonce du handicap de la petite louloute a révélé une partie de ma personnalité. Évidemment ça n’arrive qu’aux autres, évidemment, j’étais bourré d’idées reçues sur le malheur des autres et sur la différence.**
**Je n’irai pas dire que c’est facile, que la vie est plus belle avec un enfant handicapé. Oui c’est lourd, mais pas difficile à porter, c’est davantage une force qui donne une ouverture d’esprit à une famille et ouvre la porte à des sentiments et des considérations jusqu’alors inconnus ou volontairement mis de côté.**
**Malgré les repas épuisants pour qu’elle mange un peu, malgré les nuits ininterrompues qui n’existent plus, malgré les mois tous chargés d’au moins une visite à l’hôpital et les consultations quotidiennes des spécialistes, le bilan de cette vie tumultueuse avec 3 enfants est magnifique. Je ne regarde plus le parcours scolaire des enfants, je ne cherche pas le diplôme le plus réputé, je veux simplement le bonheur des enfants. Alors se lever chaque matin à 5 h 30 et ‘s’arracher’ pour leur donner du bonheur n’est qu’un tout petit sacrifice qui semble leur fournir une joie de vivre inestimable à mes yeux. On peut positiver même avec le handicap, ce n’est pas une fatalité.”**

**Seiichi** [94]

**“Pauline est sourde et muette, épileptique et paralysée. Son âge mental ne dépasse pas 3 ou 4 ans. Les trois premières années auront sans doute été les plus douloureuses, car jour après jour, nous découvrions de nouvelles séquelles de la méningite.**
**Nous voulons seulement dire qu’une personne handicapée peut beaucoup apporter à la société. Une capacité à vivre l’instant, à relativiser dans les difficultés, à rebondir toujours. J’aime ce que disait Mère Teresa, de Calcutta : “La vie est un combat, accepte-le ; la vie est une aventure, ose-la”.**
**Nous ne sommes pas des anges, encore moins des saints, mais, pour nous, il n’y a pas de vie, aussi blessée soit-elle, qui ne mérite d’être vécue. Et puis notre Pauline a le plus beau sourire du monde…”**

**Jacques et Christine** [100]

**“Je dirais que la vie n’est pas sans épreuves, que c’est dur parce qu’il faut les surmonter, mais on est riche tous les deux, riche par rapport aux parents qui n’ont pas d’emmerdes !”**

**Isabelle Gross** [91]

# 4.5 Peut-on être heureux d'accueillir cet enfant ?

**"Dans cette histoire, il y a le père, la mère (moi), et les trois enfants âgés de seize à vingt-deux ans. Celui du milieu est 'notre bébé géant' : handicapé moteur et cérébral de naissance, Frédéric a la taille d'un adulte de vingt ans, mais le comportement d'un petit de six mois – il ne marche pas, il ne parle pas, il nous regarde et… Comment résister à son sourire ? Depuis sa naissance, notre histoire a eu des hauts, des bas, c'est évident.**
**Le choix que nous revendiquons, ma tribu et moi-même, c'est que cette histoire ne soit pas triste. Des problèmes, il y en a, de l'énergie, il en faut, on le sait. Cela ne nous empêche pas de vivre, de rire, de nous en sortir, tous ensemble. Le grand frère et la petite sœur de Fred participent avec entrain à l'organisation quotidienne des gardes, le père sait calmer les esprits échauffés, la mère organiser des fêtes mémorables dans la cour de l'immeuble… On s'amuse beaucoup, on se déguise, on chante… Ne faut-il pas vivre, et bien vivre, avec ce que la vie nous offre de bonheurs et de malheurs ?**
**Et quand le moral vient à flancher, nous regardons Frédéric : lui, que ça aille bien ou pas, de toutes façons, s'il a envie de s'éclater, il s'éclate ! Alors très vite, nous reprenons espoir."** **Annie** [101]

Les témoignages qui suivent sont autant de réponses à cette question. Ces parents, parfois isolés, ne sont pas des "surhommes".

Ils ont aussi vécu la tristesse ou la révolte face à l'annonce, parfois aussi le découragement. Mais la volonté de dépasser le regard du handicap sur leur enfant et leur bonheur d'être parents leur ont permis de trouver l'énergie et la volonté de vivre avec cette réalité.

# 5 Vous vous posez des questions sur le vécu ou le devenir de votre enfant

Ce que vit votre enfant peut fort logiquement susciter de nombreuses questions.

Quant à envisager son futur, c'est ouvrir des portes que parfois on n'ose pas ouvrir, de peur d'être confronté à ce qu'on n'aurait pas envie de voir.

Mais tenter de cerner les difficultés et les capacités de son enfant et se projeter dans l'avenir peut aussi être stimulant et permettre la mise en place de projets ou d'actions concrètes pour son devenir.
Tout parent a des rêves et des espérances pour son enfant.

## 5.1 Le diagnostic étiquette (Votre enfant, au-delà de sa différence)

Le diagnostic qui a été posé pour votre enfant vous permet de donner un nom à une maladie, à une déficience. C'est une étape qui peut être douloureuse et difficile, mais qui va vous donner des repères et ouvrir la voie à des perspectives nouvelles. Grâce à l'établissement d'un diagnostic, votre enfant et vous pourrez être actifs face au handicap et les professionnels pourront chercher les traitements et les accompagnements adaptés.

**Cependant, le diagnostic réduit souvent l'enfant à sa déficience et à ses handicaps. Il peut devenir une "étiquette" dans et hors de l'hôpital, jusque dans le regard de ses proches. L'enfant n'est, alors, plus que 'l'autiste', 'le trisomique', 'l'aveugle' etc. . Et ses autres facultés passeraient presque inaperçues.**

Porter un "autre" regard sur votre enfant, au-delà de son handicap, vous permettra de découvrir sa personnalité et ses potentiels, et cela l'aidera à être "quelqu'un".

**“Le handicap de mon fils m’ouvre un horizon tout à fait inconnu sur la différence. Il me permet de voir la vie autrement. Sans la vue, il y a tout le côté musique, le rythme et toutes les subtilités qu’on n’a pas avec la vue qui prend toujours le dessus sur tous les autres sens.” Claire [80]**

**“Nous avons adopté inconsciemment une attitude positive. Nous avons arrêté de comparer les progrès d’Arthur par rapport à ses frères. En procédant ainsi, nous pensons valoriser Arthur pour les efforts qu’il fait pour se dépasser lui-même. C’est naturellement très important pour nous, mais cela le sera aussi plus tard pour lui, lorsqu’il sera en mesure de comprendre ce qui lui arrive.” Francis [105]**

**“Une maman pleure dans notre bureau parce qu’elle sait que son fils perd la marche et sera bientôt en fauteuil roulant. Alors que son fils dessine sur une petite table à côté, elle dit : ‘Il ne sait pas que, bientôt, il ne marchera plus’. L’enfant est devenu transparent pour elle, comme si tout en étant présent dans la pièce, il devenait absent. Thomas, lui, sans lever les yeux de son dessin et en ayant l’air très concentré sur sa création, dessine une famille où tous les membres sont assis sur des chaises. C’est le moment fort de l’entretien, car en nous adressant à Thomas, nous lui signifions que nous avons entendu et surtout que nous avons vu que lui aussi avait entendu ce qui avait été dit, son dessin en témoigne.” Anonyme [104]**

**“Le pédiatre, tout en nous révélant le handicap, a su accepter ma colère, mon rejet. Il est resté auprès de nous, s’est adressé à l’enfant par son prénom, l’a pris dans ses bras. Puis il est revenu et nous a montré ce que notre bébé était capable de faire.” Anonyme [187]**

# 5.2

**“Une fois qu’on a commencé la logopédie avec Hugo, les résultats ont été immédiats. En fait, il était très frustré de ne pas se faire comprendre. Avec le mode de communication adapté (le PECS – des images), les crises de Hugo ont fortement diminué. On a vu combien il était heureux de communiquer.”**

**Un papa [106]**

**“Nous remarquons que son ouïe est toujours en éveil. Il analyse les différents bruits de son environnement. Le goût et la mémoire du goût sont importants pour lui, il analyse ce qu’il est en train de manger. Il fait également beaucoup travailler son odorat : ‘Maman, tu sens le boulot’ ”**

**Anonyme [107]**

**“Mon fils est très tactile. Il aime toucher la peau, les cheveux. Il adore jouer à se cacher. C’est un enfant qui évolue comme les autres.”**

**Anonyme [108]**

**“‘Néonat’. Tout est sombre, des affichettes demandent le silence, on entend le bruit des machines, nombreuses. Il y a des couveuses, des petits corps de bébés. Je cherche ma fille, les infirmières sont occupées. Je la trouve. Elle est là si petite, si seule dans une grande pièce, autour d’elle partout des machines, une bouteille d’oxygène, des baxters et d’autres trucs. C’est trop, trop pour moi. Je pleure, je cherche de l’aide, je ne sais pas quoi, tout tourne. Je veux être près de ma fille, je demande qu’on me la donne, je ne sais pas la prendre seule, il y a tous ces tuyaux qui l’entravent. Dans mes bras, elle est si belle, enfin elle l’est pour moi. Je suis tellement heureuse qu’elle soit enfin là, elle est celle que j’aime, j’aime aussi son odeur. Cette naissance est un cadeau. Je pense : chaque naissance est magique. Aglaé est paisible, lumineuse dans cette obscurité. Je lui dis qu’elle n’a pas mérité ça et je la plains, je lui dis que je resterai avec elle et que je serai là pour elle. On va se battre.”**

**Anne [75]**

# Être en relation avec lui 5.2

Lorsqu'il est apparu que votre enfant présentait une déficience, votre relation avec lui s'est probablement transformée. La déficience est venue tout embrouiller et votre attention a tendance à se focaliser sur elle. Vos émotions, vos angoisses ou votre fatigue perturbent vos sentiments. Même votre attachement à votre enfant peut être mis à l'épreuve. Le rejet face à ce qui vous arrive peut se reporter sur votre enfant. Beaucoup de parents ressentent cela et se culpabilisent, alors que c'est une réaction une fois encore profondément humaine. L'amour, la haine, l'ambivalence font partie de notre humanité.

Certains parents peuvent se sentir tellement impressionnés par la fragilité de leur enfant qu'ils ont du mal à oser faire preuve de l'autorité que leur demande leur rôle de parents.

D'autres peuvent ressentir à propos de leur enfant une impression d'étrangeté, et ont besoin de temps pour retrouver de l'assurance et se sentir véritablement en relation avec lui. S'adapter l'un à l'autre et apprendre à se connaître sont la réalité de toute relation humaine.

**La relation est tissée de gestes, de regards, de sons, de sensations, de mots : chaque enfant, quels que soient ses modes de perception et d'expression, a besoin et est capable de se sentir en relation. Il est important pour sa construction personnelle que ses parents s'adressent à lui, le reconnaissent comme sujet, et que ses messages soient bien décodés, bien interprétés par ses parents. Il faut parfois un peu temps ou un peu d'aide pour y arriver.**

Les professionnels et notamment les services d'aide précoce et d'accompagnement peuvent vous venir en aide dans la communication avec votre enfant.

# 5.3 Parler avec lui de sa déficience

Comme pour de nombreux parents, il vous est peut-être difficile de parler avec votre enfant de sa déficience. C'est un sujet qui peut provoquer en vous des émotions vives. Vous craignez peut-être aussi de communiquer à votre enfant votre propre découragement. Certaines questions peuvent également faire peur : comment parler vrai sans blesser ou sans insécuriser ?

Pourtant, tout le monde s'accorde pour dire que parler avec votre enfant de sa déficience est essentiel et l'aide à se construire.

Le dialogue que vous aurez avec lui vous permettra de mieux le comprendre et de faire la part des choses entre vos ressentis et les siens. On a tendance à se mettre à la place de l'autre pour imaginer ce qu'il ressent. Vous pouvez ainsi souffrir à l'idée que votre enfant souffre, alors que son ressenti est peut-être tout autre.

**Éviter de parler du "sujet" avec lui, peut générer du surhandicap, car cela ne lui permettra pas d'affronter sa réalité, d'assumer sa différence et de compenser ses faiblesses. Si l'enfant n'entend pas les mots qui nomment sa déficience, son handicap et leurs conséquences, ceux-ci se résumeront pour lui à des faits : l'organisation matérielle (lieu de vie adapté, rééducations, appareillages, etc.).**

Dire la vérité, sans enfermer l'enfant dans son handicap, c'est définir les bases de sa propre et future évolution.

Mais attention, tout enfant a besoin aussi d'une part d'imaginaire et d'illusion pour se projeter dans l'avenir. Il convient donc de respecter aussi cette part de rêve, tout comme il ne s'agit pas non plus d'évoquer tout le temps sa différence.

Par ailleurs, vous ne serez pas forcément ses seuls interlocuteurs. Sans doute posera-t-il un jour des questions à un médecin, un thérapeute ou à un ami en qui il a confiance et qu'il rencontre en dehors de votre présence.

**“Avec notre fils, nous n’avons jamais tourné autour du pot : tu es aveugle. C’est comme ça ! C’est la faute à personne. Cela arrive que le corps ne se construise pas normalement durant la grossesse. Mais par contre, tu as une ouïe et un toucher développés comme peu de gens ont. Je suis incapable d’entendre ou sentir comme toi.”**

**Anonyme** [188]

**“Mes parents ne m’ont jamais exprimé la façon dont ils ont vécu mon handicap. Je le regrette parfois. Encore maintenant je ne sais toujours pas aborder le sujet avec eux et je garde d’ailleurs l’impression qu’il serait inconvenant d’en parler.**
**Aussi loin que remontent mes souvenirs, Papa et Maman m’ont toujours donné le sentiment qu’ils me considéraient comme si je n’avais pas d’infirmité. C’est peut-être cela aussi qui m’a permis de me réaliser telle que je suis. Toutefois, il m’est souvent arrivé de souhaiter leur dire : ‘Je suis handicapée, s’il vous plaît, tenez-en compte !’. C’est bien plus tard, à l’adolescence, que je m’y autoriserai auprès d’amis, de confidents, mais jamais à eux.”**

**Marie-Jeanne,**
**adulte avec infirmité motrice cérébrale** [113]

**“ ‘C’est quoi I.M.C. ? Pourquoi moi je suis handicapée et pas mes frères et sœurs ? Je ne peux pas faire de vélo, pourquoi ?’ Voilà quelques-unes des questions qui ont traversé mon esprit étant enfant. Si l’on m’avait regardée véritablement droit dans les yeux on aurait pu y lire toutes mes interrogations. Mais malheureusement personne n’était prêt ou capable de me répondre. Quand je me tournais vers mes parents pour avoir une réponse, je sentais instinctivement une gêne s’installer. De ces silences qui font peur. Alors, je battais en retraite et je restais seule à ruminer. Je sentais que c’était un sujet tabou. Mais moi je voulais savoir pourquoi, comment cela était arrivé. Et comment j’allais grandir. Alors, je me suis tournée vers les professionnels. Ma première interlocutrice fut ma kiné.”**

**Anne, adulte avec infirmité motrice cérébrale** [114]

# 5.4 Le devenir de votre enfant

**Il n'y a pas besoin de situation de handicap pour constater des différences de développement entre deux enfants : que cela concerne par exemple l'élocution ou la motricité. Votre enfant est peut-être porteur de déficiences qui vont le handicaper dans une série de situations, mais il va néanmoins se développer dans d'autres domaines et à son rythme. Il faut tenter d'oublier la comparaison de son enfant en situation de handicap avec les autres enfants. Cela devrait même être une règle pour tout enfant.**

Certes, c'est plus facile à dire qu'à faire, étant donné le regard ou le jugement des autres, mais y arriver vous libérera d'un fardeau qui pèse inutilement sur les épaules de tant de monde : le regard et le jugement des autres.

De la même manière que les parents d'un jeune enfant ne peuvent prévoir les accidents de la vie qui orienteront son devenir et ainsi prédire ce que sera sa vie d'adulte, il est extrêmement difficile de prévoir l'avenir de votre enfant. S'il est important de préparer son futur, concentrer son énergie dans le présent sera le meilleur moyen de l'aider à grandir.

Enfin, vous permettre de rêver au meilleur possible pour votre enfant et agir en ce sens, est sans nul doute la meilleure source d'énergie pour vous et votre enfant.



5.4

**"Il faut combattre l'idée qui, automatiquement, laisse entendre que chaque handicapé connaît un sort peu enviable. Voilà à quoi doivent contribuer les milliers de différents qui, dérangeant et bousculant les indifférents, sont bien forcés d'assumer leur fragilité avec joie et persévérance et savent aussi jubiler devant la vie." Alexandre Jollien (IMC & Philosophe)** [116]

**"Pour elle, on n'a pas fixé de grosses ambitions, on sait qu'elle ne fera pas d'études, qu'elle aura des limites comme nous mais beaucoup plus basses. Ma foi pour nous, le plus important c'est qu'elle soit heureuse." Eric G.** [88]

**"Ce que l'on recherche, c'est son bonheur, qu'elle soit épanouie, qu'elle ait un maximum d'autonomie, qu'elle soit bien dans sa peau." Anne-Laure G.** [89]

**“Je suis née avec une malformation de la mœlle épinière survenue lors du développement fœtal. Par chance, les échographies de l’époque étaient de mauvaise qualité. Aucun diagnostic prénatal n’a donc pu être effectué. Aussi, je suis née quasiment tétraplégique.**
**Avec amour, bon sens et acharnement, ma mère m’a élevée et scolarisée en milieu ordinaire. Aujourd’hui, j’ai 28 ans. Je suis heureuse et épanouie. J’ai achevé des études d’ingénieur chimiste et prépare un doctorat de biochimie. Ma vie extrascolaire est pleine d’activités associatives et de rencontres entre amis. Certes, je me déplace en fauteuil électrique et mes gestes sont souvent lents et difficiles. [...] Pour moi, une malformation fœtale ou d’origine génétique est du même ressort. [...] Pour moi, tout n’est pas rose, mais le bilan est positif. [...].”**

**Alexandra Kramoroff (tétraplégique de naissance. Docteur en biochimie, elle vit en couple)** [120]

**“ Ils ne savaient pas que c’était impossible alors ils l’ont fait ”**

Marc Twain

**“ Ce voyage de mille lieues a commencé par un pas ! ”**

Lao Tseu

# 5.5 Le pronostic vital de votre enfant est réservé

On vous a peut-être annoncé que la déficience de votre enfant aurait pour conséquence une santé très fragile ou une espérance de vie courte.

Il est souvent difficile de croire une telle annonce tant l'espoir d'une amélioration peut être fort. D'autant que les médecins auront rarement la possibilité de vous donner un pronostic précis dans le temps : les statistiques auxquelles ils se réfèrent ne sont jamais que des moyennes et un patient n'est pas l'autre, chacun évoluant selon ses propres paramètres.

Le choc d'une telle annonce génère un sentiment de révolte tellement légitime et un tel déferlement d'émotions ! (Voir chapitre 4.2) De nombreuses questions se bousculent aussi dans la tête :
- Des questions d'ordre médical ou relatives à l'accompagnement de votre enfant (Comment va évoluer la maladie ? Quels symptômes vont apparaître ? Comment vont s'organiser les soins ?...)
- Des questions pratiques et d'organisation.
- Des questions d'un ordre plus humain, philosophique, religieux ou psychologique (Que sait ou que doit savoir votre enfant ? Que dire à vos autres enfants ? Comment supporter la souffrance ?...)

Il est vraiment important de ne pas rester seul ou sans réponse.

**N'hésitez pas à poser toutes vos questions à une personne de référence, un professionnel en qui vous avez confiance et qui pourra vous accompagner dans vos questionnements, mais aussi vous aider concrètement, vous orienter vers toutes les aides possibles et enfin, accueillir vos émotions et vous soutenir dans votre cheminement.**

Parfois, un proche pourra aussi vous aider pour les questions plus personnelles. Parfois, des personnes extérieures pourront vous être bénéfiques (psychologue, associations, groupes de parole...). (Voir chapitre 9.3)

**Pour ne pas perdre pied face aux événements futurs, restez autant que possible bien ancré dans ce qui se passe au jour le jour. C'est cela qui compte avant tout, c'est là que se trouve la réalité : comment vais-je aujourd'hui accompagner mon enfant, être heureux avec lui et lui donner du bonheur ? Quels sont aujourd'hui mes besoins et comment y répondre ?**

Devant les défis qui s'imposent à vous, faites-vous aussi confiance. Vous vous découvrirez des compétences, des qualités que vous ne soupçonniez pas. Souvent, les parents vont naturellement sentir ce qu'ils veulent, ce qui va le mieux convenir à leur enfant et à eux-mêmes. Ils pourront compter sur leur intuition et sur ce que leur enfant leur indiquera.
Il vous faudra aussi vous organiser concrètement pour tenir le coup dans la durée et ne pas vous effondrer de fatigue ou vous laisser déborder par des problèmes pratiques ou par les tâches quotidiennes (lessives, courses, etc.).

Si vous ne trouvez pas d'aide dans votre entourage, parlez-en aux professionnels. Ils pourront vous indiquer des services d'aides familiales pour l'intendance, et des bénévoles de confiance pour assurer quelques moments de relais auprès de votre enfant.

En tant que parent et expert de son enfant, on se sent souvent indispensable auprès de lui, mais il est essentiel de penser aussi à soi et d'accepter les aides proposées comme des gardes auprès de l'enfant, afin de trouver l'occasion de souffler un peu, de s'offrir des moments réconfortants qui vous permettront de "recharger vos batteries". (Voir chapitre 12)

Votre entourage sera également très touché par cette annonce. Certains s'éloigneront, d'autres auront sans doute envie de vous manifester à la fois leur souffrance et leur solidarité. Acceptez les rencontres et les gestes qui vous réconfortent, les aides concrètes et utiles, et sachez aussi mettre certaines limites quand vous avez besoin de plus d'intimité. (Voir chapitre 8)

Et "après" ? C'est en restant ancré dans le présent, en vous efforçant de rester au plus près de qui vous êtes, que vous accumulerez le plus de confiance en vous et en votre avenir. Vous aurez bien sûr besoin de temps pour trouver un nouvel équilibre. Soyez à l'écoute de vos besoins et n'hésitez pas à les exprimer. Une aide psychologique peut vous être utile, ou encore un partage d'expériences au sein d'une association, d'un groupe de paroles. En tout cas, acceptez tout ce qui peut vous faire du bien… et protégez-vous du reste.



**"Mon enfant était polyhandicapé. Il est décédé brusquement, à 25 ans, pendant la nuit. J'avais toujours été consciente de sa fragilité. Pour moi, ce qui a été très dur après, c'est d'entendre quand même pas mal de gens me dire, soi-disant pour me réconforter : "Maintenant, il ne souffrira plus, et pour vous, la vie sera quand même moins dure (sous-entendu : vous devez vous sentir soulagée !)". C'était comme si, parce que mon fils était polyhandicapé, il ne méritait pas de vivre et comme si je n'avais pas le droit de souffrir comme tout parent qui a perdu un enfant. Il m'a fallu du temps pour m'habituer à son absence. C'est vrai, ma vie est plus simple, mais je n'ai plus la tendresse de notre relation. Il me manque tellement !"**

**Anonyme** [144]

**"Avec du recul, je me rends bien compte qu'il doit être difficile de trouver les mots justes… En plus de la douleur d'avoir perdu mon enfant, s'est ajoutée la douleur de voir cette perte minimisée… Minimisée par l'impression de l'inexistence de mon bébé pour les autres… Étant donné que mon bébé était considéré comme tel, je sentais cette gêne lorsque je parlais de lui… Les regards fuyants… J'en parle librement à présent, au risque de choquer à mon tour ceux qui m'ont fait du mal. Sans le vouloir sûrement, mais du mal quand même. Mais je m'en suis remise et je ne garde ni rancœur, ni peine, juste de la déception et un peu de mélancolie. Une maman en deuil ne demande pas grand-chose. Elle a juste besoin de vivre sa peine, d'aller au fond des choses, d'être respectée dans celle-ci, d'être acceptée et reconnue comme une maman en douleur. Sans jugement, sans avis, sans banalités. Il ne s'agit pas juste de mots à trouver, mais d'une main à tendre pour l'aider à porter le poids du deuil."**

**Une maman** [93]

# 6 Vous vous posez des questions par rapport à votre couple

La vie de couple est une aventure ponctuée d'événements. Tout un chacun y connaît des hauts et des bas, des difficultés de compréhension mutuelle comme dans toute relation humaine. Chaque changement important apporte un tournant dans la vie, un changement du "contrat", plus ou moins facile à négocier.

Par exemple, lors de la venue d'un enfant, un nouvel équilibre doit être trouvé dans le couple. Les bouleversements liés à la naissance perturbent la relation initiale. Le bébé requiert toute l'attention.

Parmi tous les changements, la situation d'annonce d'un diagnostic de déficience est une épreuve des plus déstabilisantes pour le couple. C'est toute la vie qui s'en trouve subitement transformée.

## 6.1

**"Rentrée à la maison, je me suis construit un mur que personne, même pas ma famille, ne pouvait franchir. À chaque fois qu'ils appelaient pour me parler, c'était le père de David qui répondait. Je n'aurais pas supporté les phrases du genre 'on est là', 'on comprend' ou pire 'c'est pas grave'. Personne ne peut comprendre cette douleur sans être passé par là. Je me souviens même avoir souhaité que David meure. Je souffrais trop. J'avais l'impression que je sombrais dans un gouffre de douleur sans fond. (Après j'ai su que cela faisait partie du processus du deuil de l'enfant parfait imaginé pendant la grossesse)."**

**Pseudo "Ldidou"** [138]

**"Je me sens seule, car je me sens être le pilier de cet édifice fragile, alors je ne peux pas, je ne dois pas montrer mes incertitudes, mes doutes, ma colère."**

**Nathalie** [139]

**"Personne à ce moment-là ne se doutait que Lise était atteinte du syndrome de Rett et qu'une régression aussi brutale que la perte de l'habileté manuelle pouvait se produire. Notre incertitude allait durer trois ans. Au fil du temps, à travers ces questions, ces moments de désespoir et de douleur, l'acceptation remplaçait lentement la révolte. Mais les difficultés quotidiennes demeuraient et d'autres venaient s'y rajouter. Nous traversions une période de troubles familiaux : le père de Lise vivait très mal le handicap de Lise, la situation de notre couple se détériorait et je commençais à envisager une séparation. Nous n'allions pas bien, et Lise le ressentait."** **Mireille** [140]

# Le dialogue dans le couple 6.1

Au moment de l'annonce et dans les temps qui suivent, il est plus difficile de maintenir une bonne communication dans le couple.

La douleur engendre souvent la solitude. On peut se sentir seul au monde, jusque dans son couple. Chacun va cheminer à sa façon. Votre conjoint va suivre son propre rythme, pas forcément le même que le vôtre. Chacun a ses propres fragilités et il peut être difficile de supporter la souffrance de l'autre.

**Cependant, une force nouvelle peut être trouvée dans le respect du chemin de chacun. La parole et le partage peuvent vous permettre de mieux vous comprendre et vous offrir mutuellement un soutien précieux pour aborder de nombreux sujets essentiels pour l'avenir de votre famille : "Qu'allons-nous mettre en œuvre pour notre enfant ? Comment allons-nous nous répartir les rôles ?" etc.**

Si ce dialogue vous semble impossible, n'hésitez pas à demander de l'aide à votre médecin ou celui de votre enfant. L'un et l'autre pourront vous diriger vers des personnes compétentes. Nombreux sont les couples qui se font aider par un professionnel afin de rétablir le dialogue entre eux, sans même avoir une situation aussi difficile à gérer que celle d'un enfant présentant une déficience.

**"Quand mon mari est arrivé tout content d'avoir un fils, il n'a pas exprimé sa souffrance, il a simplement dit 'nous l'élèverons comme les autres', cela a été pour moi d'un grand réconfort de savoir qu'il l'acceptait sans retenue."** **Marie** [61a]

# 6.2 Différences de réactions

Vous vous sentez empêtré(e) dans des émotions que vous ne maîtrisez pas ? Les mots vous échappent et l'envie d'en parler avec votre conjoint n'est peut-être plus aussi spontanée ? Vous ne comprenez pas sa réaction ?

**Chacun réagit de manière unique, selon qu'il soit homme ou femme, selon ses relations familiales, son histoire. Chaque situation reste singulière.**

Les deux parents réagissent de façon personnelle. Non seulement la réaction va être différente, mais la manière de l'exprimer le sera tout autant. Un parent vivra, dans un pessimisme ou un optimisme excessif que ne ressentira pas son conjoint ; un autre minimisera la situation ; certains décideront de se mobiliser pour lutter contre les conséquences. De même, chacun gère ses émotions à sa manière : certains se sentiront incapables de trouver des mots, d'autres se réfugieront dans le silence, d'autres encore n'oseront pas exprimer leur détresse pour ménager leur conjoint(e), ou au contraire auront besoin de beaucoup en parler.

Il arrive aussi que l'homme ou la femme "oublie" qu'il est aussi un compagnon ou une compagne, préservant seulement son rôle de père ou de mère.

Si votre réaction ou celle de votre conjoint en arrive à fragiliser votre couple, n'hésitez pas appeler à l'aide, en en parlant par exemple avec votre médecin. Il est normal de se faire aider dans des situations aussi difficiles.



# 6.2

**"Je me sens seule car je me sens être le pilier de cet édifice fragile, alors je ne peux pas, je ne dois pas montrer mes incertitudes, mes doutes, ma colère. [...] Seule, avec mon mari qui, face à cette enfant, ne sait pas quoi faire. Je constate que pour un homme c'est encore plus difficile. 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."**

**Nathalie (Maman)** [142]

**"La réaction de mon épouse a été bien différente de la mienne. Comme si le fait de l'avoir porté dans son ventre avait tissé des liens que rien ne romprait. Bien que notre enfant ait de multiples déficiences (sensorielles, mentales et hormonales), elle a réagi dès l'instant du diagnostic avec calme et positivisme : 'On n'a pas à se plaindre. Il y a pire souffrance dans la vie'. Et rien, année après année, n'a infléchi son comportement vis-à-vis de lui. En ce qui me concerne, la réaction a été tout autre. J'en ai voulu au monde entier, à la vie, à un Dieu hypothétique. 'Pourquoi nous ? Pourquoi lui ?'. Il m'a fallu six ans et deux épisodes de grande dépression, pour que j'arrive à passer de la colère et de la révolte, à l'apprivoisement de sa réalité et à un engagement de tous les instants pour son futur au sein du tissu associatif."**

**Anonyme** [135]

**“Dès sa naissance, Hugo pleurait tout le temps, refusait de manger, hurlait la nuit sans qu’on puisse le calmer. Je n’en pouvais plus, je voulais de l’aide, mais toutes les portes restaient fermées. J’en voulais à tous ceux qui m’entouraient, y compris mon mari. Pourtant, son quotidien auusi était éprouvant : au travail de 7 à 19 heures, il ne dormait pas non plus. Nous nous faisions mutuellement des reproches. Pendant les deux premières années, il m’est arrivé de penser à la séparation. Depuis 4 ans, nous avons déménagé, Hugo a une bonne prise en charge, et tout s’est apaisé entre nous. Ce qui nous a toujours aidés, c’est que nous nous parlons beaucoup et que nous avons toujours fait nos choix à deux. Si nous n’avions pas eu d’enfant avec un handicap, qu’aurait été notre couple ? Nous aurions été moins forts.” Chrystèle [143]**

**“Même notre couple ‘se handicape’. On se focalise sur notre enfant à l’affût du moindre progrès et on en oublie le reste : l’homme, la femme, le couple, la vie.” Nathalie [139]**

**“Quand notre petit garçon est né (maladie neurologique orpheline), nous étions en couple depuis plus de 13 ans ! Ces années de complicité, mais aussi de difficultés surmontées, nous ont permis de faire face. Nous faisons le maximum pour respecter le rythme, les émotions et le ressenti de l’autre. Parfois sans avoir besoin de parler nous nous comprenons, un regard suffit, une simple caresse apporte le soutien attendu. Nous avons chacun nos ‘hauts’ et nos ‘bas’ et notre manière de les vivre. Quand cela est nécessaire, on fait tout pour permettre à l’autre de s’évader. Dès qu’on peut, on s’offre 2 jours ‘en amoureux’ pour se retrouver ; même si c’est compliqué ! D’ailleurs, notre enfant est toujours ravi de nous voir partir car il sait très bien que nous allons revenir en pleine forme et avec beaucoup de joie à lui transmettre.” Une maman [189]**

# Rechercher un équilibre dans le couple ou seul(e)

6.3

Le moment de l’annonce est un de ces événements après lesquels plus rien n’est comme avant. Cette situation très déstabilisante entraîne des réactions parfois très différentes. Par ailleurs, le handicap a tendance à prendre toute la place dans la vie de la famille et du couple, à être au centre de toutes les préoccupations. Il devient difficile, si l’on n’y prend pas garde, d’avoir des moments de répit ou des moments à deux.

**Faire garder votre enfant, ne serait-ce que quelques heures occasionnellement, vous donnera par exemple l’occasion de recharger vos batteries et permettra également à votre enfant d’être rassuré : il peut vivre des moments heureux en dehors de vous.**

Il est très important de protéger le couple, de respecter son intimité, de respecter le chemin de l’autre. Si certains couples ne résistent pas à cette épreuve, d’autres passent par un processus de lente adaptation, et d’autres enfin, vivent une véritable transformation et trouvent ensemble un nouvel équilibre.

Si vous êtes seul(e) face à la gestion du quotidien, il est encore plus important de trouver des relais. Telle personne de votre entourage est plus disponible et pourra discuter avec vous, telle autre pourra nouer un contact particulier avec votre enfant, une autre préfèrera simplement partager un loisir avec vous… Vous devrez apprendre à demander de l’aide et à accepter des refus. C’est sans aucun doute difficile de créer un tel réseau et cela demande de l’énergie en plus, mais ces aides vous seront précieuses à long terme.

# 7 Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de vos autres enfants

## 7.1 En parler avec les frères et sœurs ?

Quand vous pensez à ce que peuvent ressentir vos autres enfants, vous tentez sans doute de vous mettre “à leur place”. Vous leur prêtez alors les sentiments que vous auriez pu ressentir vous-mêmes et les questions que vous vous seriez posées.

Mais, avant de réaliser que son frère ou sa sœur est atteint d’une déficience, chacun de vos enfants ressent sans doute aussi les émotions que cela provoque chez vous. Il constate, par exemple, votre changement de comportement, vos silences, vos nouvelles préoccupations quotidiennes ou votre désarroi.

Vous êtes bouleversés et il a besoin d’en saisir la raison, incapable de mettre des mots sur ce que lui-même ressent. Tant de questions qui restent sans réponse. Pourtant, il a besoin de comprendre ce qu’il vit et de partager ses propres émotions. Il se peut aussi que votre enfant n’ose pas se confier à vous. Il sait combien cela vous touche. Il peut penser qu’en posant ses questions, il ravivera la douleur alors qu’il a envie de vous consoler.

De votre côté, en parler avec lui n’est pas si simple. Vous avez peut-être peur de le blesser, peur de ne pas trouver les bons mots. Vos émotions sont éventuellement encore trop fortes ou trop mélangées pour que les mots trouvent leur chemin. Pourtant, en reconnaissant vos difficultés, vous pouvez lui offrir la confiance et la sécurité dont il a besoin. Vous lui permettrez alors de mettre des mots sur ce qu’il vit et de prendre sa place dans les relations familiales.

**“Très rapidement, nous avons eu la présence d’esprit d’expliquer aux sœurs que leur frère allait prendre beaucoup de place et que nous aurions moins de temps à leur consacrer. On leur a dit aussi que ‘Ce n’était pas prévu. On ne savait pas qu’il serait handicapé, mais que maintenant qu’il est là, on n’avait pas le choix et qu’il allait avoir beaucoup besoin de nous pour l’aider dans la vie’. Je me souviens encore très exactement des mots utilisés en conclusion, car nous les leur avons souvent répétés : ‘Nous aurons moins de temps à vous consacrer et il faudra apprendre à profiter de ces petits moments *rien que pour vous*’. Ces explications ont non seulement été très bien acceptées, mais elles ont sans doute contribué à resserrer les liens au sein de la famille. À leur tour et tout naturellement, ses soeurs se sont mises à l’aider, le stimuler.”**

**Une maman [146]**

**“Au tout début je ne me rendais pas vraiment compte du handicap de mon petit frère. J’avais quatre ans. Je ne me rendais pas compte qu’il pourrait prendre de la place. Au début, au lieu de me dire qu’il était aveugle, on me disait tout le temps ‘Eva doucement, il ne te voit pas’. On n’employait jamais le mot ‘aveugle’. Du coup, je lui criais dans les oreilles.”**

**Eva (12 ans) [153]**

**“Comme nous sommes une association de familles, nous voyons surtout des parents. Or, nous nous sommes rendu compte que les frères et sœurs ne parlent pas en présence de leurs parents. Résultat : en 2003, la clinicienne a mené une enquête auprès de six cents frères et sœurs de personnes psychotiques, âgés de 10 à 79 ans. D’après l’étude, 60 % des sondés réclament davantage d’information sur la maladie qui touche leur frère ou sœur. L’enquête constate aussi les retentissements importants de la maladie de leur frère ou sœur sur eux-mêmes ; leur difficulté à demander de l’aide pour eux-mêmes et leur difficulté à se situer par rapport à l’équipe soignante de leur frère ou sœur malade.”**

**Hélène Datvian, psychologue [147]**

# 7.2

**“Avant de parler de mon expérience de sœur, je pense important de mentionner certaines questions qui se promènent d’une manière générale dans la tête des frères et sœurs d’une personne handicapée. Dans un premier temps, les questions sont plutôt du genre : ‘Pourquoi mon frère ou ma sœur est handicapé et pas moi ?’, ‘Pourquoi lui et pas moi ?’ ‘D’où vient ce handicap ?’ ‘Qu’y a-t-il de différent dans sa conception par rapport à la mienne puisqu’on a les mêmes parents ?’ ”**

**Laure [148]**

**“Je crois que maintenant cela va beaucoup mieux mais pendant une petite période, je crois que c’est vers 7, 8, 9 ans que cela a été le plus dur. Pendant cette période-là je n’arrivais pas à comprendre pourquoi mon frère avait plus d’intérêt que moi.” Eva (12 ans) [149]**

**“Je crois que le plus dur pour moi, ça a été de ne pas être reconnue comme enfant à part entière, mais comme ‘sœur de…’ (dans la famille – oncles, tantes, cousins…, chez les amis, à l’école…) C’est encore très dur de me construire ma propre identité, d’être moi-même.”**

**Nainoue [151]**

**“J’ai 34 ans, je suis mariée, bientôt 2 enfants. Ma sœur cadette (28 ans) a un retard mental mais est également depuis peu en fauteuil roulant… Tout ce qui lui est arrivé est si injuste, elle est handicapée mentale suite à un problème à l’accouchement et son handicap physique n’a toujours pas été justifié. Elle est tellement gentille, douce… Je n’arrive pas à accepter que cela lui arrive encore à elle… J’ai moi aussi un profond vide dans ma vie de sœur, j’aurais aimé faire tant de choses avec elle…mais bon, je l’aime plus que tout et je souffre quand elle souffre…”**

**Pseudo “envibebe” [154]**

**“Une fois, mon frère a dit à notre mère qu’il allait se casser une jambe pour qu’elle s’occupe plus de lui.”**

**Linda, Bénévole à l’Association des Paralysés de France (APF), atteinte d’une infirmité motrice cérébrale (IMC) depuis sa naissance [155]**

# La réaction et la place des frères et sœurs 7.2

**Quelles peuvent être leurs réactions ?**

Tout comme vous, les frères et sœurs se posent de nombreuses questions. Celles-ci varient en fonction de leur âge, de leur histoire personnelle ainsi que de leurs préoccupations du moment. Un enfant se demandera, par exemple, si cela est déjà arrivé dans d'autres familles, ou si d'autres enfants vivent la même chose. Un autre pensera qu'il est peut-être lui-même porteur d'un handicap caché et qu'on n'ose pas le lui dire. Un troisième pourra se sentir très coupable de ses sentiments, voire même penser que ce qui arrive est de sa faute.

**Une des plus grandes difficultés pour vos autres enfants sera, sans doute, d'exprimer ce qu'ils ressentent. Soit qu'ils ont du mal à bien comprendre ce qui se passe en eux, soit qu'ils ne s'autorisent pas à s'en plaindre, préférant vous protéger de soucis supplémentaires en taisant leurs questions.**
De même, lorsqu'à l'adolescence, le jeune éprouve le besoin de ressembler à ses copains, il peut se sentir gêné par le regard des autres sur sa sœur ou son frère "handicapé".

**Quelle est leur place dans la famille**

L'attention que requiert l'enfant en situation de handicap ne vous permet probablement plus d'assurer toute la disponibilité que vos autres enfants attendraient. Les frères et sœurs peuvent se sentir laissés de côté quand ils vous voient mettre toute votre énergie pour l'enfant porteur de déficience. Ils peuvent aussi ne pas se sentir en droit d'être jaloux de ce frère ou de cette sœur qu'ils perçoivent, à tort ou à raison, plus fragiles. Or la jalousie entre frères et sœurs peut être bien présente, même dans cette situation particulière. Parler avec eux de cette place occupée par le frère ou la sœur en situation de handicap est sans aucun doute le meilleur moyen de les aider à accepter cette situation et à y trouver leur place. Vous pouvez, par exemple, leur expliquer que ce handicap n'est pas un choix, mais une réalité qui n'était pas prévue, et que vous ne pouvez faire autrement que d'y faire face.

**Tenter de dégager des "petits moments" pour les frères et sœurs est aussi important. Ne serait-ce quelques minutes par jour. Vous pouvez leur expliquer que vous ne disposez plus d'autant de temps pour eux qu'avant, mais que vous ferez tout votre possible pour dégager des moments rien que pour eux. Ils seront moins fréquents et plus courts, mais il y aura moyen d'en profiter pleinement.**

On constate la plupart du temps, que, muris par la confrontation à cette réalité, les frères et sœurs d'un enfant en situation de handicap feront preuve de compréhension et vont aussi manifester une très grande attention et une grande sollicitude envers lui ou elle.

# 8 Vous vous posez des questions par rapport à la réaction de vos proches

## 8.1 Comment en parler à votre famille et à vos proches ?

Pour certaines personnes, parler de ce qu'elles vivent paraît évident. Pour d'autres, ce moment est difficile à affronter.

Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de parler du diagnostic de son enfant avec ses proches. Et personne n'est à l'abri d'un jugement, d'un rejet, de remarques plus ou moins maladroites, ou encore des "bons conseils" qui n'en sont pas.

Certains parents préfèrent le dire tout de suite ou attendre quelques jours, certains préféreront ne rien dire ou ne le dire qu'à des personnes choisies et, d'autres encore, décideront de l'annoncer par écrit.

Chacun doit trouver la manière qui lui convient. Vous pouvez choisir d'utiliser les informations sur la pathologie ou préférer partager l'émotion, le dire vous-même ou demander à une autre personne de s'en charger, quand tout le monde est là ou individuellement, en préparant le moment ou sans même vous y attendre... Et vous allez adapter votre discours selon votre interlocuteur. Chaque situation est singulière. Chaque relation est particulière.

Certains parents peuvent avoir tendance à se replier sur eux-mêmes et sur leur enfant, à ne rien dire quand les mots sont trop difficiles à trouver : comment leur faire comprendre ce que j'éprouve ? Comment leur annoncer une nouvelle qui va aussi les affecter ? Cette réaction peut permettre à certains parents de se donner un peu de temps.

**“Dès les premiers jours, ma famille proche vient voir notre enfant. Parfois on entend des mots durs de la famille plus lointaine. L’autre partie de la famille reste indifférente. Ne voulant pas comprendre le handicap, ils ignorent notre enfant. Nos souffrances et nos peines se sont approfondies avec des questions blessantes : ‘Pourra-t-on le réparer ?’ (Comme une voiture !) ‘Pourquoi l’avez-vous gardé ?’. Ils ne veulent pas comprendre que chaque personne, saine ou handicapée, a le droit de vivre telle qu’elle est et comme elle est. Notre vie est un chemin de joie et de grande peine (parfois).”**

**Une maman [156]**

**“Mon fils a 10 ans. Il est atteint d’Infirmité Motrice Cérébrale. Quand Hadrien est né, mes parents étaient déjà assez âgés, de plus, ma mère souffrait d’un début de démence précoce. Elle n’a même pas eu réellement conscience de la maladie d’Hadrien. Quant à mon père, il est assez distant depuis la maladie de ma mère. Je dois aussi préciser nos parents n’ont pas été des parents très ‘généreux’. Cela dit, je dois quand même reconnaître que je suis la seule à qui mon père téléphone spontanément, de temps en temps, pour demander des nouvelles de mon fils ! […] Ce qui me fait le plus de peine, c’est que mon père ne peut jamais s’empêcher d’exprimer une certaine compassion à l’égard d’Hadrien, devant lui : ‘Le pauvre, c’est malheureux d’être aussi handicapé…’. Mon fils ne réagit pas, mais j’imagine que ça lui fait mal.”**

**Une maman [157]**

**“Des mots maladroits et des regards blessants de certains proches, nous en avons connus. Nous leur avons pardonné car nous aurions certainement eu la même réaction face à la naissance d’un enfant handicapé comme le nôtre. Il ne faut pas juger les comportements des autres ; chacun exprime son ressenti et ses angoisses comme il peut. Petit à petit, nos proches et nos amis ont parcouru du chemin et nous ont rejoints dans notre manière d’accepter notre enfant et de profiter pleinement de la vie ! Souvent, l’humour permet de détendre l’atmosphère et de retrouver une relation ‘normale’ avec ses amis et sa famille. Merci à tous, nous avons besoin de vous !”**

**Une maman [190]**

**“Pour moi le plus difficile était à venir car j’allais devoir annoncer la nouvelle à mon mari, à mes filles et au reste de la famille. […] Il a fallu ensuite affronter la grande douleur de ma maman à qui j’ai dû souvent remonter le moral. Autre génération, autre vision de l’avenir.”**

**Marie [61b]**

# 8.2 La réaction des proches

La déficience et le handicap suscitent le désarroi chez chacun. Dans la famille élargie, cela peut provoquer des émotions aussi fortes que celles ressenties par les parents eux-mêmes.

Dans le cas de maladies génétiques, l'annonce peut aussi soulever des questionnements ou des inquiétudes chez d'autres membres de la famille.

Les réactions des proches sont très variables d'une personne ou d'une famille à l'autre. Certains vous tiendront des propos rassurants qui nieront la réalité, d'autres seront maladroits, auront des gestes hésitants, ou des regards pesants. Ceux dont vous espériez soutien et réconfort peuvent se sentir incapables de faire face à votre douleur : ils la ressentent eux-mêmes très fort. Ils peuvent être tentés de la fuir et ainsi s'éloigner de vous. Par contre, certaines personnes réagiront de manière naturelle, spontanément accueillante, et seront d'un soutien irremplaçable.

La grande charge émotionnelle liée à l'annonce peut vous rendre très sensible aux réactions et rendre vos proches très maladroits. Cela peut laisser des traces durables dans les relations et il faudra parfois du temps pour les restaurer.



## 8.2

**"Ce qu'il faut recommander à l'entourage ? Oser ! Ma famille aurait dû oser me prendre dans ses bras après l'hospitalisation de ma fille. Mais jamais, pas une seule fois, cela n'a été fait. Pourtant, je suis le plus jeune, cela aurait dû être naturel, et j'aurais ainsi retrouvé ma place de petit dernier. Ils devraient aussi oser m'en parler. Mais jamais, ni mon frère, ni ma sœur n'ont osé. On parle de la pluie et du beau temps. On se complaît dans les non-dits. Le fait de n'avoir jamais parlé de la maladie de ma fille avec eux me pèse. J'y pense tout le temps quand je suis face à eux."**

**Thierry, Papa de Cynthia** [158]

**"Quand le diagnostic a été posé, il a fallu ensuite informer les proches, les amis, et faire face à leur maladresse. Certains sont venus 'voir' au début mais une grande majorité a disparu de notre environnement."**

**Anonyme** [160]

**"Je suis mamie d'un petit garçon Camille qui a été victime d'un accident de voiture avec ses parents alors qu'il n'avait que 2 mois. Il a subi entre autres, un traumatisme crânien qui a endommagé fortement son cerveau. Il est sous anticonvulsifs depuis. Aujourd'hui à 15 mois, il accuse un retard psychomoteur très important. Nous avons, mon mari et moi, accompagné les parents tout au long de cette épreuve. Pour nous il est difficile de trouver la bonne distance : être disponibles sans être envahissants. Je suis anéantie, malheureuse, mais je ne peux pas le montrer et dois rester forte pour eux. Est-ce que les parents seront assez forts pour supporter tout cela ? Comment va évoluer Camille ?"**

**Pseudo "la Coccinelle" (grands-parents)** [162]

**“La douleur engendre la solitude. Quand on souffre trop, on ne peut plus créer de relations. Donc, on se retrouve seul. Quand tu te casses une jambe, la douleur est telle que tu ne peux pas parler avec ton ami. Tu es seul avec ta douleur. Quand tu es parent d’un enfant handicapé, c’est pareil. Si toutes tes relations étaient superficielles, tu ne peux plus t’appuyer sur elles. Si les seuls liens que tu avais avec tes amis se créaient autour du ski, par exemple, le jour où tu ne peux plus en faire parce que ton enfant te demande une vigilance de tous les instants, eh bien, c’est douloureux. Car il n’y a pas de partage possible hors du ski. Le handicap, ça décape, ça met à nu les relations. […] Ce que l’annonce du handicap de mon fils a profondément modifié, ce sont les rapports sociaux. Je ne supporte plus les rapports faux et superficiels. Je n’ai plus envie de parler du dernier restaurant à la mode. J’ai envie d’échanger sur la vie, le bonheur, sur les choses qui font sens. Les conversations de salon m’épuisent. Les temps qui ont suivi l’annonce, j’étais même incapable de dire “bonjour” poliment.”**

**Mariette, maman de 4 enfants dont François, 13 ans, polyhandicapé** [164]

**“On n’oublie pas. Quand on se retrouve entre parents d’enfants handicapés, je suis toujours étonnée de la qualité des échanges qui s’opèrent. Les gens parlent vrai, se racontent même à des personnes qu’ils connaissent à peine. Ils savent qu’ils peuvent dire des choses que les autres parents, ceux d’enfants sains, ne saisissent pas toujours. Il y a cette assurance : entre nous, on se comprend. Lors de ces échanges, tous les parents que je rencontre me parlent de la façon dont on leur a annoncé le handicap de leur enfant.”**

**Anne, maman d’Aglaé** [165]

# Une vie sociale ? 8.3

Quand des parents reçoivent une annonce de diagnostic, c’est également tout le cercle des relations et amis qui est concerné. Cet événement inattendu vient ébranler une grande partie des repères de leurs proches. Or, ils sont aussi des acteurs importants, même si leurs réactions ne sont pas toujours celles que l’on attendait d’eux.

Cela dépendra tout autant du type de relations qui étaient nouées auparavant, que de l’histoire de chacun. Les grands-parents, les frères et sœurs mais aussi les amis, tous réagiront en fonction de leur propre fragilité. Certains risquent de s’éloigner, d’autres vont se rapprocher. Et on sera parfois très surpris. De la même manière que vos priorités changent, les points communs avec vos proches vont aussi se modifier.

Face à cela, certains parents auront tendance à vouloir se replier sur eux-mêmes et sur leur enfant, à ne rien dire, les mots étant trop difficiles à trouver. Cet état d’esprit peut contribuer à un certain isolement. Mûris par ce qui leur arrive, des parents n’auront plus d’affinités avec certains de leurs amis ou, au contraire, s’en rapprocheront. Ils pourront parfois faire de nouvelles rencontres, par exemple avec d’autres parents qui ont vécu une situation semblable et avec qui il peut être plus facile de partager ce qu’ils vivent.

# 9.0 Vous (ne) souhaitez (pas) en parler avec d'autres personnes concernées

## 9.1 Que peuvent vous apporter d'autres parents concernés ?

La rencontre avec d'autres parents ayant un enfant porteur de la même déficience peut faire peur. Cette inquiétude peut être liée à l'idée d'être confronté à la réalité, au "futur" de votre enfant, ou plus simplement d'écouter d'autres problèmes qui vous paraîtront décourageants. Et pourtant, de nombreux parents vous diront combien ces rencontres peuvent être riches.

**La première et non la moindre, est la compréhension. Parcequ'on parle généralement "le même langage", parce qu'on a vécu les mêmes blessures et qu'on est confronté aux mêmes réalités. Souvent, le courant passe mieux entre parents concernés qu'entre proches, qui ne sont pas confrontées à cette situation. Cependant, vous pourriez aussi rencontrer des parents qui sont très en souffrance et qui pourraient involontairement vous communiquer leur pessimisme ou leur révolte. Si vous ne vous sentez pas capable de les entendre, n'endossez pas ce rôle de confident.**

L'autre aspect positif de ces rencontres c'est l'enrichissement mutuel qu'elles génèrent : du partage de vos expériences respectives à l'échange de "petits trucs" utiles pour vous aider dans l'éducation de votre enfant. Enfin, naissent aussi parfois une réelle solidarité et une entraide qui donnent force et courage.

**Où rencontrer ces parents ?**

- Au gré du hasard et des démarches
- Au sein des associations liées à la déficience de votre enfant
- Via des forums sur Internet

9.1

**“Les jours qui ont suivi la naissance, nous aurions bien aimé rencontrer d’autres personnes ayant vécu une histoire similaire mais nous n’avons trouvé personne. Nous nous sentions seuls.” Anonyme [166]**

**“Je ne voulais pas entendre parler d’association. J’avais peur d’être confronté à la réalité, au futur de mon enfant.” Un papa [167]**

**“D’autres parents éprouvent un grand réconfort en rencontrant ceux qui ont déjà traversé la même épreuve : ils comprennent, ils savent déjà. La solitude est moins écrasante. L’apaisement vient du partage. Les personnes qu’ils rencontrent sont pères, mères d’un enfant handicapé comme le leur. Elles sont venues à leur demande et les aident à faire connaissance avec leur enfant. Leur présence est rassurante. Elles font partie du même ‘monde nouveau’ qu’eux, mais semblent l’avoir apprivoisé et conquis” M.-N. Gauthier [168]**

**“Étant en contact avec une association de parents d’enfants handicapés, je vois de la souffrance, je vois des personnes être réconfortées dans ce petit monde ‘qui les comprend’, mais je vois aussi des personnes qui ne regardent pas nécessairement la normalité et se réfugient dans la différence.” Seiichi [170]**

**“Malgré la présence de l’équipe médicale et d’un psychologue, il y avait une énorme souffrance, un énorme déchirement. Il fallait la présence d’autres parents.” Anonyme [171]**

# Que peuvent vous apporter les associations ? 9.2

Une association peut vous apporter beaucoup, vous enrichir de l’expérience d’autres parents et enrichir les autres de la votre. C’est une source d’informations, souvent plus spécifiques. Mais vous pourriez avoir de l’appréhension à l’idée de rencontrer d’autres familles ayant un enfant porteur du même handicap que celui de votre enfant, vous pouvez aussi avoir peur d’être confronté à cette réalité au sein d’une association. Certains parents ne parviennent pas à faire cette démarche ou à en franchir la porte.

Cette peur est peut-être le signe que vous n’êtes pas encore prêt(e) à de telles rencontres. Et il est important de respecter votre propre rythme. Peut-être n’éprouvez-vous tout simplement pas le besoin de tisser un réseau de relations ou d’échanges. C’est le choix et la liberté de chacun. Il arrive qu’un seul membre du couple se tourne vers une association ou même s’y investisse. Et pourquoi pas ? Le rythme ou les besoins sont différents.

Une association, c’est souvent la découverte d’une grande diversité. Si l’image que l’on avait du “handicap” de son enfant semblait figée et stéréotypée, cela ouvre ainsi la voie vers des perspectives inattendues.

S’engager dans une association peut être un moyen d’agir concrètement pour votre enfant (saviez-vous, à ce propos, que la majorité des réalisations autour du handicap – associations, écoles, centres de vie et tant d’autres actions – ont vu le jour grâce à l’initiative de parents ou de personnes en situation de handicap ?).

# 9.3 Que/Qui peut apporter un soutien psychologique ?

Lors de l'annonce et parfois bien longtemps après, de nombreuses personnes vivent le diagnostic comme un basculement dans leur vie dont elles ont du mal à "se remettre". L'évolution ou les retards d'évolution peuvent aussi devenir sources d'inquiétudes et de découragement.

Face à ces difficultés, les situations de fragilité psychologique sont bien compréhensibles et peuvent concerner tout autant votre enfant que vous-même, votre conjoint ou encore les frères et les sœurs.

**Évoquer ces situations douloureuses, se faire accompagner et rompre avec l'isolement, peut vous permettre de retrouver un peu de sérénité. Il n'y a pas de honte à se faire aider.**

Vous pouvez trouver un soutien psychologique auprès de proches, mais il vaut parfois mieux se tourner vers un professionnel qui a une bonne formation et qui a une position "neutre". Cela vous permettra aussi de préserver vos proches et de garder avec eux des relations d'un autre ordre, très précieuses également. Vers quels professionnels se tourner ?

Il importe d'abord de savoir ce dont vous avez besoin. Vous pouvez y réfléchir seul, avec un proche ou avec un professionnel que vous connaissez. Recherchez-vous une aide pour vous, pour votre couple ou pour toute votre famille ? Souhaitez-vous entamer une psychothérapie ou trouver une simple écoute professionnelle ? Êtes-vous plus à l'aise avec une approche basée sur la parole ou préféreriez-vous d'autres modes d'expression ? Quel budget ? Quel temps ? Être aidé par un homme ou une femme ? Comment vous assurer de sa compétence ?

Les termes utilisés dans le domaine de l'aide psychologique peuvent vous paraître flous. Voici quelques points de repère :

- **Le psychologue** a une formation universitaire en psychologie. Selon son contexte de travail et les éventuelles formations complémentaires qu'il a suivies, il vous propose un soutien psychologique ou des entretiens à visée thérapeutique, individuels, en couple, en famille ou en groupe.
- **Le psychiatre** est un médecin spécialisé en psychiatrie, qui diagnostique, traite et tente de prévenir les maladies mentales, les troubles psychiques et les désordres émotionnels. Il peut prescrire une aide médicamenteuse.
- **Le pédopsychiatre** est le psychiatre spécialisé dans des troubles de l'enfance et de l'adolescence.
- **Les psychothérapeutes** sont en général des psychologues ou des psychiatres, mais ils peuvent aussi être des professionnels ayant d'autres diplômes de base, ou n'avoir aucun diplôme. Ils ont suivi une formation auprès d'une "école de psychothérapie" défendant une approche précise, par exemple la thérapie familiale (ou systémique).

**“On ne nous a pas donné les coordonnées des associations à la maternité. On a dû chercher par nous-mêmes. Nous avons eu le soutien néanmoins d’une auxiliaire de puériculture pendant mon séjour à la maternité qui nous a accompagnés à nos rendez-vous en cardiologie car notre fils a dû y faire des examens à trois ou quatre jours. Elle nous a beaucoup soutenus simplement en étant à nos côtés, attentive, compatissante mais souriante et toujours prête à répondre à nos questions.” Anonyme [172]**

Il existe plusieurs types de psychothérapies, dont certaines sont très sérieuses et enseignées par des organismes garantissant la qualité de leurs diplômés. Ce n’est pas le cas de toutes les formations.

Par ailleurs, il existe malheureusement des personnes sans réelle formation professionnelle reconnue qui profitent de la détresse d’autrui, qui prétendent pouvoir tout résoudre, mais qui peuvent vous amener à dépenser beaucoup d’argent et à perdre beaucoup de temps pour des résultats déplorables. N’hésitez pas à demander le type de formation suivie par la personne que vous contacteriez et à prendre des informations à différentes sources avant de vous engager.

**Où s’adresser ?**

- En cabinet privé.
- À l’hôpital : certains psychologues ou pédopsychiatres consultent à l’hôpital, le plus souvent sur orientation par le médecin. Parlez-en à votre médecin.
- Dans les centres psycho-médico-sociaux, les maisons médicales, les centres de planning familial, les centres de guidance, les centres de santé mentale agréés.
- Dans les services d’aide précoce ou d’accompagnement agréés : ces services interviennent auprès des enfants, des adolescents et de leur famille. Ils peuvent être spécialisés pour une déficience ou polyvalents. Ils peuvent assurer un soutien psychologique et non une thérapie. Leurs équipes sont pluridisciplinaires (psychologues, psychomotriciens, pédiatres, assistants sociaux, logopèdes, orthophonistes, ergothérapeutes…).

**“En fait le choc est arrivé plus tard, à la maison, quand j’ai commencé à me rendre compte de ce que cela voudrait dire pour ma fille Tayina de n’avoir qu’une jambe. […] Là ça a été terrible. Je n’ai plus arrêté de pleurer. Je ne pouvais pas regarder les autres petites filles sans pleurer. Les femmes enceintes m’étaient toutes abominables. J’avais l’impression d’être une tare ambulante et d’être la seule à avoir donné naissance à une enfant née avec un handicap… Je tenais pour Tayina, mais je m’effondrais à l’intérieur. Je suis devenue boulimique. J’ai pris 20 kg en quelques semaines…**
**Alors j’ai eu droit au soutien psychologique. Prescrit par un médecin généraliste, renouvelé par la thérapeute après accord du médecin. Cela m’a aidée à tenir sans médicaments pendant de longs mois. J’avais un endroit pour pleurer, un endroit où l’on me berçait, où l’on écoutait mes silences, où l’on descendait avec moi tout au fond de ma détresse en me tendant la main pour ne pas m’y noyer… une fois par semaine, parfois deux fois, si c’était trop difficile.**
**Maintenant je dis que c’est elle qui me fait grandir. Tous s’étonnent de ses performances avec sa prothèse. Maintenant je sais qu’elle dansera sa vie mon petit ange. Oui, à sa façon, elle sera danseuse de la vie !” Pseudo “Bilba” [173]**

# 10 Vous attendez un enfant et vous venez d'apprendre qu'il est probablement atteint d'une déficience

L'évolution des technologies dans le suivi médical des grossesses permet de déceler de mieux en mieux certaines anomalies chez l'embryon ou le fœtus. Pour le couple, cette nouvelle est souvent vécue comme un véritable séisme. Alors que vous espériez que les examens de contrôle de grossesse vous rassurent sur la bonne santé de votre enfant, un problème a été détecté. Le monde chavire.

## 10.1 Vous êtes confrontés à de vives émotions face à une probable déficience

**Si pour certaines pathologies, le diagnostic peut être d'emblée clairement établi et expliqué aux parents, pour d'autres, un temps d'observation sera nécessaire ou bien encore, la suspicion ne sera qu'une précaution d'usage de la part du professionnel qui dans le doute, préférera parler d'un risque sans certitude. Cette période d'incertitude est difficile à vivre.**

Un silence trop long de l'échographiste, la voix hésitante d'une secrétaire proposant par téléphone un rendez-vous urgent, un air plus concentré, des gestes plus brusques, un regard plus fuyant et l'esprit s'emballe, on imagine le pire. Durant cette période, les parents auront sans doute du mal à s'investir dans cet enfant, à se projeter dans l'avenir. Dans ce contexte émotionnel pénible, il peut être difficile de comprendre. Des médecins vous expliqueront le degré de probabilité de l'anomalie, ses éventuelles conséquences, et utiliseront peut-être un vocabulaire inhabituel. Vous recevrez aussi des explications sur la prise en charge qui sera proposée, sur les différentes options possibles....

Les équipes médicales, et particulièrement celles qui s'occupent des grossesses à risques, sont souvent sensibilisées aux difficultés émotionnelles. Cependant, si vous ne ressentez pas une écoute de qualité, un soutien suffisant, exprimez-le. Parlez-en en couple. Vous pouvez vous adressez à une personne de confiance pour poser vos questions, exprimer vos émotions ou pour vous accompagner à certains rendez-vous. Au besoin, vous pouvez vous tourner vers une autre équipe qui se fera transmettre votre dossier.

“Quand ma fille, en début de grossesse, m’a annoncé qu’une prise de sang révélait qu’elle avait récemment contracté la toxoplasmose, ce qui pouvait être très grave pour le bébé, je lui ai proposé de l’aider à trouver des informations. Elle a accepté et j’ai contacté un ami médecin, j’ai discuté avec une amie infirmière qui travaille dans une consultation prénatale… J’ai chaque fois veillé à ce que ma fille et mon beau-fils soient ensemble lorsqu’on en parlait et j’ai d’ailleurs été impressionnée par le fait qu’ils avaient déjà fort bien compris ce que le médecin leur avait expliqué lors de l’annonce du diagnostic. Je les ai incités à préparer leurs questions par écrit, avant les consultations. Au bout d’un certain temps, ils se sont habitués à certains termes, ils n’ont plus été trop intimidés par les médecins et ils se sont bien débrouillés à deux.”

Anonyme [123]

“Mère d’un enfant trisomique ayant un grave handicap cardiaque associé, et qui a maintenant 34 ans, je sais la déception, l’immense chagrin, l’anéantissement, mais réagir sous le coup de cette immense déception, c’est poser un acte irréversible. Un médecin ne peut à lui seul (et même à plusieurs) juger si la famille est capable ou non de porter, d’aimer cet enfant. Il faudrait qu’un ou une représentante des associations de parents d’enfants handicapés vienne dire à quel point ils sont aimants, attachants, rieurs souvent, heureux de vivre finalement, lorsqu’ils sont dans une famille ou un centre d’éducateurs adaptés… et puis les enfants dits ‘parfaits’ ont aussi leurs problèmes. Médecins, dites aux parents de réfléchir, de prendre conseil, surtout auprès de ceux qui sont entrés avant eux dans ce monde à part du handicap, qui n’est pas l’horreur qu’on imagine, mais souvent un monde plus humain, plus solidaire, plus aimant.”

Renée [127]

“C’était ma troisième échographie, à quatre mois et demi de grossesse. Le gynécologue venait de me signaler que c’était un garçon […], mais l’examen n’était pas fini : ‘Il y a un bras que je ne vois pas bien, il doit être caché derrière le dos. On contrôlera dans huit jours.’ m’a dit le médecin […]. Le spécialiste m’a affirmé tout net : ‘Madame, le bras s’arrête deux centimètres après le coude’. Je me suis effondrée. […] J’ai pris tout mon temps pour revenir à la maison. ‘Il n’a rien d’autre : on le garde’, a tranché tout de suite mon mari, alors que j’étais encore dans le doute. […] Le lendemain, je suis retournée voir mon gynéco. J’ai demandé : ‘Qu’est ce qu’on fait ?’ […] On a discuté longtemps. Avec les techniques de prothèse, il n’y aurait pas de problème pour son bras. Et il m’a répété : ‘Il a ses deux jambes, il va courir, Madame.’ C’était mieux de présenter ce qu’on pouvait faire de positif, puisque ce n’était pas vraiment dramatique. Je suis retournée voir le médecin plusieurs fois dans les semaines qui ont suivi. Pour m’entendre dire : ‘Ça va aller’. C’est sûr, il faut être épaulé.” Nadège [128]

## 10.2 Poursuivre ou non la grossesse ?

Qui ne rêve pas d'un bébé parfait ? Qui ne voudrait pas éviter à tout prix que son enfant soit malade, porteur de déficience ou handicapé dans sa vie ?

Avec l'annonce d'un diagnostic anténatal de déficience, vous êtes amenés à faire des choix, en manquant souvent de temps pour prendre un recul qui serait bien nécessaire. Même si vous aviez déjà réfléchi à cette éventualité avant l'annonce, peut-on vraiment prévoir la manière dont on réagira lorsque cette situation virtuelle devient brutalement réelle. De même, les informations sur lesquelles vous pouvez vous appuyer ne sont pas toujours précises ou bien assimilées.

Trois options sont possibles : donner la vie à l'enfant et le garder, lui donner la vie et le confier à une œuvre d'adoption, ou encore interrompre la grossesse. La présence d'une déficience offre la possibilité d'opter pour une interruption médicalisée de grossesse (IMG).

Précisons bien que cette option n'est pas à comparer avec une décision d'interruption volontaire de grossesse (décision prise par des couples ou par des mères, en l'absence d'un diagnostic anténatal de déficience, et pour des raisons qui leur sont propres). Des critères objectifs, tels que l'état d'avancement de la grossesse, la nature de l'anomalie et les risques éventuels pour la santé de la mère entrent en ligne de compte. L'équipe médicale peut éclairer votre réflexion et s'assurer que votre décision tient compte de toutes ces données.

Dans une société qui idéalise la perfection, la santé, la toute-puissance de la médecine, prévoir une anomalie et la laisser venir est difficile, voire inconcevable. Pour des parents qui rêvent du meilleur pour leur enfant, savoir que son parcours sera entaché de souffrance et pourtant lui donner la vie est également difficile.

**Avant toute décision, il est nécessaire de s'octroyer un temps de réflexion, d'élaboration et de dialogue, le plus long possible. Sans ce temps, vous pourriez, par la suite, avoir plus de mal à assumer votre décision, quelle qu'elle soit. Vous serez cependant peut-être tentés de vous décider vite, parce que vous craindrez d'être encore plus déstabilisés au fil du temps. Des proches vous pousseront peut-être à opter rapidement pour une interruption de grossesse "avant que vous ne vous attachiez trop à l'enfant". Des proches, au contraire, tenteront peut-être de vous barrer immédiatement la voie de l'IMG pour des principes moraux qui leur appartiennent. Des médecins pourraient vous proposer un peu trop rapidement un rendez-vous pour une IMG, comme si c'était la conséquence automatique du diagnostic etc.**

Or de nombreux médecins et psychologues qui se sont penchés sur cette question, affirment au contraire que pour choisir de vivre avec ou sans l'enfant, il faut que les parents puissent s'exprimer le plus pleinement possible, pour réaliser ce qu'ils vivent et donner une réalité à cet enfant. Pouvoir mettre des mots, aussi violents soient-ils, est un moyen essentiel pour se rétablir de cette terrible expérience.

Opter pour une interruption médicalisée de grossesse, c'est prendre une voie que l'on ne connaît pas et qui peut être très effrayante voire très culpabilisante pour certains. Il est non seulement légitime, mais aussi indispensable d'anticiper, de poser des questions sur les actes concrets qui seront posés par le médecin, et de réfléchir à ce qui pourrait vous soutenir pour vivre cet événement de manière à pouvoir par la suite dépasser ce traumatisme. L'équipe médicale, sur base de son expérience, pourra vous proposer — et non vous imposer- une aide précieuse.

Opter pour la poursuite de la grossesse c'est s'engager sur un autre chemin qui n'évite ni la culpabilité ni l'angoisse. Certains parents auront envie de s'informer au maximum, d'autres préféreront découvrir leur enfant tel qu'il se montrera au fil du temps. Pour certains parents, il sera important de se faire aider par d'autres parents ou par des professionnels. D'autres n'éprouveront pas ce besoin. C'est vous-mêmes qui êtes les mieux placés pour savoir ce qu'il vous faut, pour refuser certaines aides et en accepter ou en rechercher d'autres.

Au final, la décision vous appartient, et c'est vous qui serez amenés à poursuivre votre vie avec cet enfant ou sans lui.

**"J'allais avoir quarante ans. On m'a proposé l'amniocentèse. L'examen ne s'est pas bien passé. L'annonce du résultat s'est faite par téléphone. Le généticien nous a convoqués le lendemain avec mon mari. 'On va prendre rendez-vous pour une interruption de grossesse', nous a-t-il dit, presque d'emblée. On a demandé une quinzaine de jours pour réfléchir, mais on savait qu'on allait le garder. Pour l'homme qui ne porte pas le bébé, c'est beaucoup plus dur. Mon mari pensait bien qu'il fallait le garder, mais il voyait davantage que moi les conséquences matérielles dans la vie quotidienne. Il se sentait écrasé. Moi, je pensais que quand on met un enfant en route, c'est un risque qu'on prend. L'avenir de nos enfants, on ne le connaît pas. On ne sait pas ce qui peut leur arriver. Un autre ratera peut-être sa vie... alors que celui-là sera peut-être plus heureux, si on l'entoure."**

**Une maman** [124]

**"Mon petit garçon est trisomique. Je suis une maman active, même un peu militante et je fais tout pour qu'il soit heureux, bien dans sa peau, bien avec les autres. On n'avait pas détecté la trisomie 21 durant la grossesse. Sinon, et je vais peut-être vous choquer, j'aurais demandé une interruption de grossesse. J'estime que la naissance de ces enfants, et toutes les souffrances qu'elle entraîne peuvent être évitées grâce aux progrès de la médecine. S'ils viennent au monde, c'est que la médecine a échoué."**

**Anonyme** [131]

**"Je m'appelle Sophie. Il y a 10 ans (j'avais 25 ans), j'ai subi une IMG à 5 mois 1/2 de grossesse. Mon enfant était trisomique 21. La douleur est toujours présente malgré une vie bien remplie et 2 beaux enfants. Le diagnostic était sans appel mais la question se pose toujours pour moi : ai-je eu raison ?"** **Sophie** [191]

**“Nous attendions des jumeaux, une fille et un garçon. Nous avons appris que le garçon portait le gène de la trisomie 21. Nous n’avons pas eu le choix, mais de toute façon, même s’il avait été seul, nous n’aurions pas interrompu la grossesse. Je crois que beaucoup de parents décident une interruption par manque d’information. Ils ne savent pas qu’il existe plein de choses pour aider ces enfants à se développer, et ils ne savent pas combien ces enfants peuvent être heureux et rendre heureux.” Anonyme [132]**

**“Je me rappellerai, toujours le visage fermé de ma gynéco devant l’écran où elle voyait mon bébé. ‘Toujours décidée pour l’IVG ?’ m’a-t-elle demandé. J’ai fait oui de la tête. ‘C’est sans doute mieux comme ça, a-t-elle dit, cet enfant ne se développe pas normalement.’**
**Elle a voulu m’expliquer sur l’écran ce qu’elle voyait d’anormal. Je l’écoutais à peine. Cet enfant, j’avais soudain envie de le garder. Peut-être parce qu’il avait un problème, parce que je me sentais responsable de lui, ou tout simplement parce que je me rendais compte qu’il avait déjà une existence…**
**En rentrant à la maison, je n’arrêtais pas de me répéter : ‘Claire, tu ne peux pas faire ça, cet enfant a besoin de toi.’ Quand j’en ai parlé à mon mari, il m’a regardée avec des yeux ronds.**
**Connaissant mon caractère têtu, mon mari n’a pas insisté. Il devait se dire que c’était une lubie, qu’après d’autres examens, je me rendrais compte de mon erreur, qu’il serait encore temps pour un avortement thérapeutique. C’est aussi ce que m’a proposé ma gynéco à mon quatrième mois de grossesse. […] Marion m’a transformée. […] Je suis devenue quelqu’un de meilleur, de plus profond, et ça, c’est à Marion que je le dois…” Claire [126a]**

**“Je me suis pendant quelques instants demandé si notre décision de l’IMG avait été la bonne. Ce qui est sûr c’est que cette décision a été la nôtre (mon mari et moi) et que personne d’autre n’aurait pu la prendre à notre place. Nous nous sommes posé un tas de questions : Hugo ne souffrira-t-il pas de son grave handicap dans une société déjà difficile en temps normal ? Survivra-t-il à la naissance ? Existe-t-il des structures adaptées pour des enfants comme lui ? Serons-nous et notre couple sera-t-il assez solide pour affronter tous ces problèmes ?” Laly [192]**

**“Je suis enceinte actuellement de 5 mois. Nous venons d’apprendre que j’étais conductrice de la maladie de Steinert et que le bébé avait aussi le gène. Étant donné que les risques pour le bébé sont assez importants nous avons décidé de faire une IMG. Comme je suis à plus de 22 semaines, nous devons organiser des obsèques, le déclarer etc. Nous nous posons beaucoup de questions : faut-il vraiment demander à le voir ? Est-ce que les photos sont indispensables pour notre deuil ? Comment organiser des obsèques ? Bref plein de questions et de doutes.” Sandrine [193]**

**“On nous a appris que notre bébé est atteint d’une maladie très rare, la maladie orpheline de Smith Lemli Opitz. Bref, un retard mental important, un enfant qui n’aurait pas su manger seul ou parler ou marcher, etc. Notre décision a été de ne pas le rendre malheureux toute sa vie, et de ne pas rendre non plus sa grande sœur malheureuse. Nous avons donc décidé d’interrompre ma grossesse, alors que j’étais à 30 semaines. Ethan est né sans vie, la plus grosse épreuve de toute ma vie.” Ess (maman) [194]**

# Avec qui en parler ? 10.3

La psychanalyse Françoise Dolto disait : “Nous sommes tous sur la planète Taire”. Dans cette épreuve, le silence et le secret peuvent devenir vos pires ennemis.

Le dialogue au sein du couple confronté à un diagnostic anténatal de déficience est essentiel pour que la décision soit partagée par les deux parents et portée ensemble. Établir le dialogue, s’assurer que vous détenez les mêmes informations, et que vous les comprenez de la même manière. C’est aussi parler des émotions, tenter de se comprendre, de se respecter, de s’aider mutuellement. Et c’est enfin mener le plus loin possible un échange sur des questions que l’on se pose. Ce dialogue, lorsqu’il aboutit à un tel partage, peut renforcer un couple et l’aider à prendre son destin en mains.

Pourtant, certains couples rencontreront de grandes difficultés à dialoguer à cause de leur différence de réactions. Confrontés à trop d’émotions, certains auront le besoin d’en parler, d’autres se sentiront incapables de s’exprimer, de mettre des mots, d’autres encore auront tendance à se retirer dans le silence et le mutisme. D’autres enfin n’oseront pas exprimer leur détresse pour ménager leur conjoint(e). Enfin, face à une décision aussi importante, chacun peut passer à tout moment d’une décision à l’autre.

Si vous êtes seule ou si vous souhaitez en parler en dehors du couple, vous pouvez aussi vous tourner aussi vers des personnes de votre entourage. Le sujet est très sensible et nécessite beaucoup de tact et de confiance. Certains proches pourraient vous décevoir en évitant le débat ou en se sentant incapables de vous aider, parce qu’ils sont eux-mêmes trop éprouvés par la nouvelle ou trop choqués par certains de vos questionnements. Ne vous laissez pas envahir par les sentiments des autres, évitez les personnes qui sont trop maladroites ou qui tentent de vous imposer leur choix et rapprochez-vous de celles qui vous font du bien.

Au sein de l’équipe médicale qui suit votre grossesse, vous pouvez aussi trouver une personne avec qui vous pourrez établir un lien privilégié de confiance. À défaut, l’équipe pourra sûrement vous guider vers d’autres professionnels ou, si vous le souhaitez, vers des associations.

**Au final et quel que soit votre interlocuteur, personne ne devrait se permettre de vous juger ou chercher à tout prix à influencer votre choix. Vous avez sans doute surtout besoin d’écoute, de reformulation de ce que vous exprimez pour vous aider à être plus au clair avec vous-même.**

**“Cette épreuve, bien que douloureuse, pourra donner à leur vie une épaisseur insoupçonnée. Le couple doit prendre une décision essentielle, sur laquelle il ne pourra pas revenir. En conséquence, les échanges vont souvent aborder des sujets fondamentaux qui touchent à la condition humaine, à ce qui constitue la valeur de la vie : à quelles conditions elle vaut d’être vécue, aux droits d’un parent de décider de la vie d’un enfant, de choisir pour lui et de déterminer pour soi ce qui est acceptable et ce qui ne l’est pas. L’intervention du psychologue clinicien permet la mise en œuvre de ce travail psychique et d’un ajournement destiné à lutter contre l’urgence de la décision.”**

**M. Gargiulo** [136]

**“Mon épouse est infirmière. Lors des consultations prénatales, elle semblait comprendre tout ce que le médecin nous disait. À la maison, je n’osais pas trop lui demander de m’expliquer, parce qu’elle était hypersensible. Finalement, j’ai été trouver une voisine qui travaille dans une institution avec des enfants handicapés, et elle m’a aidé à comprendre ce qui se passait.”**

**Jean, papa de Marie, atteinte d’un spina-bifida** [121]

# 11 Quelle vie dans quelle société ? (Le handicap et la société)

# Les nuances entre handicap, déficience, incapacité 11. 1

Le langage courant parle généralement d'annonce du handicap pour l'annonce du diagnostic. Cette terminologie "annonce du handicap" est en soi déjà lourde de sens... et fausse !

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 dépendra notamment de la capacité de notre société à le réduire ou à le soulager.

Le but, ici, n'est pas de nier la réalité ni de rejeter l'utilisation du terme "handicap" mais de prendre la mesure de la charge émotionnelle et des sombres perspectives que véhicule la déficience dans le conscient et l'inconscient collectif. Cette perception touche autant la personne ou sa famille que le professionnel et la société en général. C'est dire si au simple énoncé de "l'annonce du handicap", nous entrons dans une perspective négative. De même et dans un sens large, il n'est nul besoin d'avoir une déficience pour être en situation de handicap.

L'Organisation Mondiale de la Santé* (OMS) a défini le "handicap" en opérant la distinction entre trois terminologies :

- **La déficience :** toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique (aspect biomédical) ;
- **L'incapacité :** toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain (aspect fonctionnel) ;
- **Le désavantage :** résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels (aspect social).

* La "CIF" (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé – édité par l'OMS en 2001) a réalisé, à propos des terminologies, une grille d'analyse contextuelle, qui aborde les notions de : "déficience", "capacité", "limitation", "restriction", ainsi que l'analyse des "facteurs environnementaux" et des "facteurs personnels".

# 11.2 Les mots et le regard des autres

Dans les lieux publics, il est fréquent que le regard des autres se pose sur la personne handicapée, car inévitablement, son apparence ou son comportement se démarqueront de la norme : un fauteuil roulant, une canne blanche, un appareillage médical, une déficience mentale ou une démarche inhabituelle etc., attireront l'attention… et c'est bien normal. L'être humain est ainsi fait qu'il prête instinctivement attention à ce qui, de prime abord, n'est pas dans la norme.

Dans les situations où le handicap n'est pas immédiatement visible, il arrive aussi que le jugement des autres soit hâtif : l'enfant qui pique une colère dans le grand magasin pourra être perçu à tort comme un enfant sans éducation ; de même, l'enfant de six ans en poussette pourra être pris pour un enfant gâté et paresseux etc.

**Que faire alors ? Rester cloîtré chez soi ? Nombre de parents et de personnes en situation de handicap ont appris à ne plus faire attention au regard des autres. Sortir et se mêler à la vie est sans nul doute le meilleur moyen pour que les mentalités changent et pour que tout un chacun puisse s'habituer à vivre ensemble.**

Accepter ces regards, ces mots qui peuvent être blessants et ne pas s'en formaliser s'apprend avec le temps.



## 11.2

**"Au début, j'étais choqué par ces regards insistants sur mon fils. Puis on en a discuté, ma femme et moi. Ses arguments étaient limpides et clairs : 'Tu n'aurais pas aussi ton attention attirée si tu voyais quelqu'un comme ton fils dans la rue ? Et puis moi, j'ai décidé de m'en moquer. Je ne vais pas me priver de bouger et de vivre pour cela. Les gens finissent par s'y faire'. Depuis lors, j'y fais de moins en moins attention. Et lorsque je croise des gens qui nous observent dans la rue, je m'amuse à leur adresser un grand sourire sans arrière pensée négative."**

**Anonyme** [141]

**"Mon fils est aveugle de naissance. Il ne peut concevoir ce que 'voir' veut dire et il est heureux de vivre. Mais lorsque nous expliquons sa situation à des gens qui ne le connaissent pas, les réactions sont quasi systématiques. Nous avons droit aux : 'Oh, mon Dieu !', 'Quel Malheur !', 'C'est horrible !', 'Oh, le pauvre' etc. C'est quand même incroyable comme les gens font avant tout une projection personnelle de la situation, traduisez : 'Ce serait affreux si j'étais aveugle'. Pourtant, si je vous disais que j'ai un septième sens qui n'a rien à voir avec les autres – appelons-le 'le Snurf' – , qu'avec celui-ci je peux percevoir des 'snurfies"' qui me permettent de 'snurfer' à distance, vous ne pourrez concevoir ce sens qui vous est inconnu. Seriez-vous malheureux pour autant ? Vous sentiriez-vous amoindri ?"**

**Luc** [137]

**"Le handicapé ouvre une porte sur la condition humaine. […] En plus de la pitié, il subit l'infantilisation : présente-toi en titubant dans un restaurant, et pour peu que tu affiches l'air absent que donnent des mouvements brusques, le tutoiement t'accueillera ; et c'est auprès de la personne qui t'accompagne qu'on s'enquerra du menu que tu as choisi."**

**Alexandre Jollien (IMC & Philosophe)** [174]

# Le sens du handicap dans notre société 11.3

Le handicap et ses corollaires (la déficience, la différence et l'incapacité) ont une image très négative et provoquent souvent un rejet. Si c'est un constat, ceci ne doit pas être une fatalité. Le fait d'avoir conscience et de comprendre les motifs de ces jugements et de ces comportements ouvre la voie vers un autre regard sur le handicap.

**La déficience nous rappelle la fragilité de notre propre enveloppe corporelle.**

Elle renvoie aussi à notre fantasme d'être parfait, sans défaut, comme si c'était de l'ordre du possible. Or, nous sommes tous constitués d'éléments potentiellement déficients (organes, fonctions, comportements,...) ...mais nous préférons l'oublier. C'est un peu pour cela que de nombreuses personnes préfèrent ne pas voir une personne déficiente, qui leur rappellerait qu'elles pourraient un jour se retrouver dans cette situation.

**La différence nous renvoie à la peur de l'autre, de l'inconnu, au lieu de nous inviter à la découverte de l'autre.**

L'homme garde profondément ancré en lui son instinct animal. Pour une question de survie de l'espèce et une protection contre tout ennemi, il adopte de prime abord un comportement de méfiance, voire de rejet, face à celui ou celle qui n'est pas comme lui.

Le besoin souvent viscéral d'appartenir à un groupe de semblables trouve ses racines dans ce même comportement.

La différence nous renvoie aussi à nous-mêmes. L'autre, dans sa différence, nous fait voir une part de nous-mêmes que nous avons peut-être refoulée ou mise "sous contrôle". Ainsi, cet "autre" nous ressemble. La peur de la différence, c'est donc aussi la peur de se voir soi-même dans l'autre.

**Enfin l'incapacité n'est jamais qu'une question de valeurs.**

La société en général voit le handicap avant tout en termes d'incapacité : mobilité réduite, cécité, déficience mentale, etc. Il est naturel de cerner une personne par rapport à des caractéristiques évidentes et importantes, mais dans le cas du handicap, cela met surtout l'accent sur les incapacités et cela n'ouvre pas la voie à la reconnaissance de tant d'autres facultés.

Or, chacun, en fonction de ses dons, de son parcours de vie ou de sa formation professionnelle a des compétences, des capacités particulières. C'est tout aussi vrai pour la "personne handicapée".

Ainsi, si vous demandez à un sportif de haut niveau de réaliser une œuvre picturale alors qu'il n'a jamais tenu un pinceau, il est probable qu'il apparaisse "incapable" en la matière. Inversement, demandez à un artiste de participer à un triathlon, il est fort probable qu'il termine bon dernier, s'il n'abandonne pas en cours de route ! Revoir ses propres jugements de valeur et reconnaître les capacités de chacun, n'est-ce pas la seule voie pour une vie commune au sein d'une société plurielle ?

## 11.3

**“Nous réduisons encore, peut-être inconsciemment, ces personnes à leur déficience, et les pensons inconciliables avec les exigences de notre société.
On amalgame la maladie, qui relève du soin, et le handicap, qui correspond à la situation qui peut en résulter et représente un défi social à relever. Aussi parler de situation de handicap n’est pas, loin s’en faut, de l’ordre du tour de passe-passe terminologique. À concevoir le handicap comme seul attribut de la personne, les visages s’effacent à l’aune de la catégorie : les ‘handicapés’, les ‘déficients moteurs’, les ‘autistes’ etc.”**

**Charles Gardou** [175]

**“Aujourd’hui, il est de bon ton de prôner l’autonomie à tout prix. Cette démarche rompt radicalement avec une éducation qui assistait les individus. On s’efforce de nos jours à rendre indépendante la personne. De ce principe apparemment frappé au coin du bon sens, d’aucuns déduisent, sans nuance, que toute demande d’aide, que tout aveu d’impuissance ébranlent et asservissent.”**

**Alexandre Jollien (IMC & Philosophe)** [176]

**“Après deux enfants ‘normaux’, notre fils Bruno est né. Nous avons rapidement constaté qu’il était atteint d’une malformation neurologique excessivement rare, et on nous a annoncé que notre fils serait un infirme moteur cérébral lourd. Bruno ne peut parler, ni se tenir assis, ni attraper avec ses mains. Il est incontinent et a un retard cérébral difficile à évaluer [...]. Bien sûr, je ne souhaite à personne de vivre cette déchirure, mais je pense qu’il est du devoir d’une société d’affirmer que ces personnes sont une richesse pour tous, à condition, et seulement à condition, de leur donner le droit à une vie digne, à eux et à leur famille [...].”**

**Henri, Palaiseau** [177]

**“Il semble que lorsqu’il s’agit d’une naissance, le bébé doit correspondre à 100 % aux critères prédéfinis, sinon c’est un échec. On vous regarde comme les acteurs d’une tragédie. Mais c’est la vie ! Ce n’est pas une tragédie !
[...] Mais surtout cela vous fait réaliser que la société n’est pas prête à accueillir les personnes handicapées. La société propose qu’il n’y ait plus d’enfant trisomique : ‘On peut tout stopper avant la naissance’. Mais cela ne tient pas compte des sentiments, des émotions que peuvent ressentir les parents. Je parle seulement de ma propre expérience et de celle d’autres parents que j’ai écoutés. [...] Cette question devrait toucher tout le monde, elle est fondamentale parce qu’on nous demandera bientôt : ‘Comment voudriez-vous votre enfant ? Voulez-vous un enfant capuccino ou à la cannelle ? Vous le voulez au féminin ou au masculin ? De quelle couleur voulez-vous ses yeux ?’ Nous voulons que les autres soient parfaits et c’est très pathétique. C’est très facile de simplement éliminer les trisomiques. Et quand il n’y aura plus de trisomiques ?
Ensuite qui désignera-t-on ? Les gens qui ont des gènes prédisant qu’ils ne seront pas bons en maths ? [...] On a peur de ce qu’on ne comprend pas. Mais l’amour est la réponse à tout. Vous avez un enfant, vous l’aimez, simplement. Tous les enfants ont besoin d’amour pour s’épanouir et dans notre cas cela a été prouvé !”**

**Damon Hill, coureur automobile** [178]

11.4

**“Le quotidien n’est pas rose, mais je n’oublie jamais ce que m’a dit mon fils prisonnier total de son corps : ‘Heureusement que tu n’as pas su que j’étais porteur d’une maladie génétique et que tu n’as pas avorté. La vie est belle et vaut la peine d’être vécue quelles que soient les circonstances.’ ”** **Faouzia** [179]

**“Marion ne parle pas très bien, elle a du mal à coordonner ses mouvements. Mais que sont ces inconvénients par rapport à tout ce qu’elle nous apporte ? À l’amour qu’elle nous donne ? Charlotte et Louis ont pour leur petite sœur une véritable adoration, ils sont d’une patience formidable… Son comportement un peu bizarre ne les gêne pas, au contraire : ils l’aiment encore plus parce qu’ils s’en sentent responsables. Grâce à eux, Marion fait beaucoup de progrès. Quant à moi, c’est bien simple, Marion m’a transformée. Toutes mes valeurs ont été bouleversées. Avoir de l’argent, une position sociale, tout ce dont j’étais si fière ne compte plus. Je me moque que certaines de nos relations se soient détournées de nous parce que la présence de notre fille les gênait. J’ai appris le sens des priorités. Un ‘Je t’aime, maman’ prononcé maladroitement, un petit exercice qu’elle réussit après dix échecs, la voir jouer heureuse dans le jardin avec son frère ou sa sœur… voilà ce qui compte ! Je suis devenue quelqu’un de meilleur, de plus profond, et ça, c’est à Marion que je le dois…”** **Claire** [126b]

**“Personnellement, je n’ai jamais regretté d’être née. Je connais tellement de gens valides et qui se plaignent que leur vie est nulle ou ennuyeuse… Moi, je suis plus heureuse que certaines personnes qui s’occupent de moi, et ça les agace. Elles me trouvent naïve et me reprochent de ne rien connaître de la vie, parce que je n’ai, disent-elles, jamais eu de problème !”** **Claire, tétraplégique** [117]

# Peut-on vivre heureux avec un handicap ? 11.4

Une déficience ou des handicaps sont des épreuves et des obstacles dans une vie. Certaines personnes en sont profondément affectées et malheureuses leur vie durant, mais nombreuses aussi sont celles qui sont profondément heureuses de vivre. Le combat contre ce “coup du sort” devient pour certains une source d’énergie et d’engagement. Il suffit d’observer que la majorité des réalisations autour du handicap (associations, écoles, centres de vie et tant d’autres actions) existent grâce à l’initiative de parents ou de personnes en situation de handicap.

S’il n’est nul besoin de déficience ou de handicap pour être malheureux, inversement, le bonheur peut pleinement se vivre en ayant une déficience et des handicaps.

# 12 Vous cherchez une prise en charge adaptée et des aides concrètes aux besoins de votre enfant

Différents types de prises en charge existent, en fonction des besoins d'une personne en situation de handicap et de ses proches : soins, rééducations et thérapies, aménagement du logement et aides matérielles, aide précoce et accompagnement, accueil du tout-petit, scolarité, travail ou occupation de jour, hébergement et logement, loisirs et répit.

Pour obtenir toutes informations utiles et actualisées sur ces services mis à votre disposition (en dehors des aspects strictement médicaux), n'hésitez pas à solliciter les administrations compétentes, selon la région où vous êtes domicilié et selon la langue :
l'AWIPH en Wallonie (sauf Communauté germanophone) et le DPB en Communauté germanophone, PHARE pour les francophones de Bruxelles, et la VAPH en Communauté flamande (Bruxelles et Flandre).
(voir coordonnées en fin de chapitre 14)

**Soins, rééducations et thérapies**
Selon la déficience, des professionnels spécialisés peuvent apporter un suivi, des soins et des prises en charge à visée thérapeutique.

**Où s'adresser ?**
Aux hôpitaux, centres de référence (liés à la déficience), centres de rééducation fonctionnelle (CRF), associations de paramédicaux, cabinets privés, les services de soins à domicile, votre mutuelle... Si vous fréquentez une consultation de nourrissons de l'ONE ou si votre enfant fréquente un milieu d'accueil n'hésitez pas à parler des soucis médicaux et à demander des conseils, des bonnes adresses.

**Aide précoce et accompagnement**
Les services d'aide précoce ou d'accompagnement ou d'aide à l'intégration agréés (les dénominations varient selon les Régions) interviennent auprès des enfants, des adolescents ou des adultes, et de leur famille. Ils peuvent être spécialisés pour une déficience ou polyvalents. Ils assurent un accompagnement (soutien, conseils, stimulation,...) et non une thérapie.

Leurs équipes sont pluridisciplinaires (psychologues, psychomotriciens, pédiatres, assistants sociaux, logopèdes, orthophonistes, ergothérapeutes, éducateurs…). Ils peuvent intervenir dans les différents milieux que fréquente l'enfant, l'adolescent ou l'adulte.

**Où s'adresser ?**

- En Wallonie, il y a les services d'aide précoce (0 à 8 ans), les Services d'Aide à l'Intégration (6 ans à 21 ans) et les Services d'Accompagnement (à partir de 18 ans). Quelques-uns sont spécifiques à un type de handicap, les autres sont "généralistes". Contacter l'AWIPH pour obtenir les coordonnées de ces services.
- En Région bruxelloise (pour les francophones), ces services sont regroupés sous le label "Services d'accompagnement", agréés pour une ou plusieurs tranches d'âge et pour un ou plusieurs handicaps. Contacter PHARE (Cocof) pour obtenir les coordonnées de ces services.
- En Communauté flamande, contacter la VAPH.
- En Communauté germanophone, contacter le DPB.

**Accueil du tout-petit**

La grande majorité des jeunes enfants avec déficience peuvent trouver leur place dans les milieux d'accueil ordinaires. En effet, entre 0 et 3 ans, la plupart des besoins spécifiques de votre enfant (en dehors d'actes médicaux ou de problématiques complexes) peuvent tout à fait être rencontrés dans une crèche ou chez une accueillante. À cet âge, l'enfant a besoin de se sentir en sécurité (affective et physique), d'être nourri, de se reposer, de découvrir des jeux et de progressivement se tourner vers les autres, enfants comme adultes. Il existe cependant quelques crèches spécialisées ou mixtes (pour des enfants avec ou sans déficience). Pour favoriser l'intégration des enfants à besoins spécifiques en crèche, certains types de soutien (formations, renforts ponctuels par une puéricultrice, conseils d'aménagements de l'espace, accompagnement…) peuvent être mis en place gratuitement grâce aux aides développées par l'ONE (Office de la Naissance et de l'enfance), l'AWIPH ou PHARE, la VAPH ou le DPB.

**Scolarité**

Les enfants et adolescents présentant une déficience peuvent poursuivre leur scolarité en enseignement spécialisé ou en enseignement ordinaire, et il existe des possibilités de passerelles entre ces deux filières. Quelle que soit la formule choisie, l'important est qu'elle soit en adéquation avec les besoins de l'élève et qu'elle le mène vers plus de connaissances, plus d'autonomie et un meilleur épanouissement personnel. L'enseignement spécialisé est organisé en types, correspondant à des catégories de déficiences. L'enseignement est dispensé à des classes assez restreintes et assez homogènes, et est adapté aux besoins des élèves. Certaines écoles collaborent étroitement avec des Centres de Rééducation Fonctionnelle (CRF). Par ailleurs, en Région Bruxelloise, certaines autres écoles collaborent étroitement avec des Centres de Jour pour Enfants Scolarisé (CJES), qui assurent des prises en charge thérapeutiques ou rééducatives. Certaines écoles proposent aussi un internat. Le transport scolaire est gratuit, mais les navettes sont parfois très longues. Un passage vers l'enseignement ordinaire peut parfois être envisagé, avec une aide éventuelle de l'école spécialisée au sein de l'école ordinaire. L'enseignement ordinaire peut tout à fait être envisagé pour un certain nombre d'élèves en situation de handicap. Selon les besoins de chacun, un soutien pédagogique, paramédical ou un accompagnement "d'aide à l'intégration scolaire" peuvent être mis en place. Différents accords de coopération favorisant la scolarité en enseignement ordinaire existent : entre l'enseignement ordinaire et l'enseignement spécialisé, tous deux gérés par la Communauté Française, ou entre la Communauté Française et les Régions, pour ce qui est de l'aide des Services d'Aide à l'Intégration (dépendant de l'AWIPH) ou des Services d'Accompagnement agréés pour la mission d'aide à l'intégration scolaire (dépendant de PHARE). En Région flamande et en Communauté germanophone, il convient de se renseigner auprès des services de la VAPH ou du DPB. Les professionnels qui connaissent bien votre enfant, pourront aussi vous conseiller.

**Travail ou occupation de jour**

Selon leur profil, les adultes en situation de handicap peuvent bénéficier de différentes aides à l'emploi en milieu ordinaire, ou se faire engager dans une ETA (Entreprise de Travail Adapté).
Les Services d'Accueil de Jour pour Adultes (SAJA) en Wallonie, les Centres de Jour à Bruxelles (CJ) proposent quant à eux un accueil de type occupationnel ou des activités de valorisation ou encore d'utilité sociale, pour les personnes les moins autonomes. Il faut savoir que le nombre de places est limité et que les listes d'attente sont souvent longues.
Ces services sont agréés, selon la région ou la communauté, par l'AWIPH, PHARE, la VAPH, le DPB ou la COCOM.

**Hébergement et logement**

Des grosses structures d'hébergement aux petites unités de vie, des formules d'hébergement existent pour toutes les tranches d'âge et pour tous les types de déficience. Mais il faut à nouveau déplorer un manque de places très préoccupant dans certaines régions et pour certains bénéficiaires (plus particulièrement les personnes relevant de la grande dépendance).
Il existe également des logements accompagnés ou adaptés, qui permettent aux personnes, malgré leur déficience, de vivre chez elles, pendant une période d'apprentissage à l'autonomie ou à long terme.
Certains logements sociaux sont accessibles pour les personnes en voiturette, mais les listes d'attente pour ce type de logement sont très longues.
Enfin, l'accueil familial ou le parrainage mettent en contact des personnes en situation de handicap avec des hommes et des femmes prêts à les accueillir au sein de leur famille, tous les jours ou quelques jours par mois ou à les soutenir régulièrement dans leur vie quotidienne.
Ces services sont agréés, selon la région, par l'AWIPH, PHARE, la VAPH, la COCOM ou le DPB

**Loisirs**

Il n'est pas toujours nécessaire, pour les loisirs, de recourir à des structures spécialisées. Mais les besoins en accessibilité ou en encadrement, ou encore les peurs ou le manque de tolérance sont des données dont il faut bien tenir compte. Enfin, parallèlement à une scolarité ou à un emploi en intégration, certaines personnes en situation de handicap aiment aussi se retrouver entre elles et partager des loisirs sans faire d'efforts pour "s'intégrer". L'important, comme dans tous les domaines, est que l'enfant, l'adolescent ou l'adulte s'épanouisse et aime ce qu'il fait !
L'ONE (enfants jusqu'à 6 ans), certaines communes et certaines mutualités soutiennent des formules de loisirs (journées ou séjours) en intégration ou au sein d'organismes destinés aux personnes en situation de handicap. Les mouvements de jeunesse accueillent aussi des enfants avec une déficience, entre eux, en "troupes mixtes", ou dans les "troupes ordinaires".
Certaines associations disposent de bibliothèques et de ludothèques avec des livres ou des jeux adaptés.
D'autres associations sont spécialisées dans l'organisation de voyages. Les sports, l'expression artistique et d'autres activités spécifiques peuvent être organisés par des fédérations ou des organismes visant un résultat de haut niveau ou être proposés comme activités de détente, sans viser la performance.

**Répit**

Par "répit", nous entendons l'accueil ou la garde à domicile d'enfants, d'adolescents ou d'adultes, en situation de handicap, pour quelques heures, une ou quelques journées par an, en semaine ou le WE.
Il existe diverses formules selon les régions. Ce type d'accueil permet à la famille de souffler. Lors de l'accueil hors du domicile, cela permet en même temps à la personne en situation de handicap de se sentir invitée quelque part, de rencontrer d'autres personnes et de changer un peu d'horizon. Les coordonnées des organismes reconnus peuvent être demandées auprès de l'AWIPH, de PHARE, de la VAPH ou du DPB et aux services d'aide précoce ou d'accompagnement.

# Vous cherchez des informations sur vos droits, les aides matérielles et financières 13

Lorsqu'ils sont reconnus, la déficience et le handicap ouvrent le droit à certaines aides financières, matérielles et sociales. De nombreux éléments entrent en ligne de compte pour déterminer si vous avez ou non droit à ces aides. La Belgique présente un paysage institutionnel très complexe qui se traduit, pour les personnes en situation de handicap, par un labyrinthe administratif étant donné les nombreux ministères et administrations (fédéral, régional ou communautaire).

**LES AIDES** en fonction des administrations compétentes (par ordre alphabétique)

**Les allocations aux personnes handicapées** sont octroyées par le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées.

**Les allocations familiales majorées pour enfants atteints d'une affection** sont versées par les caisses d'allocations familiales à laquelle le travailleur salarié est affilié, sous le contrôle de l'Office national d'allocations familiales pour travailleurs salariés (ONAFTS). Pour les indépendants, les allocations sont versées par la caisse d'assurances sociales à laquelle est affilié l'indépendant, sous le contrôle de l'Institut national d'assurances sociales pour travailleurs indépendants (INASTI). L'examen médical est réalisé, dans les deux cas, par la Direction générale personnes handicapées.

**La carte de stationnement** est délivrée par le Service public fédéral Sécurité sociale, Direction générale Personnes handicapées.

**La carte nationale de réduction sur les transports en commun pour personnes aveugles ou malvoyantes** est également délivrée par la Direction générale Personnes handicapées.

**La discrimination**. Les personnes handicapées (ou leurs proches) victimes de discrimination peuvent s'adresser au Centre pour l'égalité des chances et la lutte contre le racisme.

**L'enseignement ordinaire, spécialisé ou intégré** est de la compétence de la Communauté française, de la Communauté flamande et de la Communauté germanophone

**L'intégration des personnes handicapées** relève des compétences de la Communauté flamande, de la Wallonie, de la Communauté germanophone et de la Commission communautaire française de la Région de Bruxelles-Capitale (COCOM). Les institutions compétentes sont :

- l'Agence wallonne pour l'intégration des personnes handicapées, pour les personnes résidant en Wallonie (sauf Communauté germanophone)
- Le Service bruxellois Phare – Personne Handicapée Autonomie Retrouvée, pour les francophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale
- Le Dienststelle für Personen mit Behinderung, pour les personnes résidant en Communauté germanophone
- La Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, pour les personnes résidant en Flandre et les néerlandophones résidant dans la Région de Bruxelles-Capitale.

**Le logement** relève de la compétence de la Région flamande, de la Région wallonne et la Région de Bruxelles-Capitale. Il existe différents avantages accordés aux personnes handicapées en matière de logement.

**La protection juridique** relève de la compétence du Service public fédéral Justice. Il existe plusieurs mesures en matière de protection juridique destinées aux personnes handicapées.

**Les transports en commun.** Des avantages en matière de transport sont accordés aux personnes handicapées par les différents organismes de transport (SNCB, TEC, De LIJN, STIB).

**La sécurité sociale** (l'assurance indemnités, les soins de santé, les accidents du travail, les maladies professionnelles, le chômage et les pensions) relève de la compétence de l'État fédéral.

**Le travail,** les personnes en situation de handicap peuvent comme tout le monde s'adresser aux organismes généraux (ONEM, FOREM, Actiris, VDAB, Arbeitsamt). Quand des mesures plus particulières sont nécessaires, elles relèvent de la compétence de l'AWIPH, de PHARE, de la VAPH ou du DPB.

**N'hésitez pas à vous faire aider par les professionnels que vous connaissez ou que vous pouvez contacter à cette fin :**

- **Le service social de l'hôpital où vous êtes suivi**
- **Votre mutuelle ou votre caisse d'allocations familiales**
- **L'ONE (Office de la Naissance et de l'Enfance)**
- **Votre administration communale (certaines d'entre elles possèdent un "handicontact" ou à défaut le service social, le CPAS)**
- **Un service d'aide précoce, d'aide à l'intégration ou d'accompagnement**
- **Les numéros d'appel des administrations régionales compétentes**

**(voir coordonnées chapitre 14)**

# Coordonnées et adresses utiles 14

En fonction des compétences
(fédérales, régionales ou communautaires)

**AU NIVEAU FÉDÉRAL**

- **Les allocations : familiales (majorées), allocations de remplacement de revenus, allocations d'intégration**
- **Les centres de Réadaptation Fonctionnelle**
- **Les réductions fiscales et les tarifs sociaux**
- **La protection juridique**
- **La sécurité sociale**

**Allocations familiales**
ONAFTS
Rue de Trèves, 70
1040 Bruxelles
T: 02 237 21 11
http://www.rkw-onafts.fgov.be

**Sécurité Sociale**
SPF Sécurité sociale
Direction générale Personnes handicapées
(Centre administratif Botanique -Finance Tower)
Boulevard du Jardin Botanique, 50 boîte 150
1000 Bruxelles
T: 0800 987 99
HandiF@minsoc.fed.be
www.handicap.fgov.be/fr/

**Centres de Réadaptation Fonctionnelle (CFR)**
INAMI
Avenue de Tervueren, 211
1150 Bruxelles
T: 02 739 71 11
communication@inami.fgov.be
http://www.inami.fgov.be/homefr.htm

**Protection juridique**
SFP Justice
Contact général
Boulevard de Waterloo, 115
1000 Bruxelles
T: 02 542 80 11
http://just.fgov.be/

AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE

- **L'enseignement spécialisé et intégré**
- **Le sport pour personne handicapée**

**Enseignement**

Ministère de la Communauté française
Administration générale de l'Enseignement
et de la Recherche scientifique
Boulevard du Jardin botanique, 20-22
1000 Bruxelles
T: 02/690 81 00
www.enseignement.be

**Sport**

ADEPS
T: 02/413 26 80
http://www.adeps.be/index.asp

AU NIVEAU RÉGIONAL

- **Les services : aide précoce et accompagnement, accueil en crèche, encadrement spécialisé, accueil de jour, loisirs adaptés...**
- **Les avantages en matière de logement social**
- **Le transport des personnes à mobilité réduite**
- **Les milieux d'accueil et d'hébergement**
- **Le travail (Formation et emploi)**
- **Les aides matérielles (adaptations du domicile, aides techniques)**
- **L'accessibilité dans les bâtiments publics**

**Région wallonne**

AWIPH
(Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées)
Rue de la Rivelaine, 21
6061 Charleroi
T: 0800/160 61
nvert@awiph.be
www.awiph.be

**Région de Bruxelles Capitale**

Phare (COCOF)
(Personne Handicapée Autonomie Recherchée)
Rue des Palais, 42
1030 Bruxelles
T: 02/800 80 00
info@phare.irisnet.be
www.phare-irisnet.be

**Communauté flamande**
VAPH
(Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap)
Sterrenkundelaan 30
1210 Brussel
T: 02/225 84 11
informatie@vaph.be
www.vaph.be

**Communauté germanophone**
DPB (Dienststelle für Personen mit Behinderung)
Vennbahnstraße 4/4
4780 St. Vith
T: 080/22 91 11
info@dpb.be
www.dpb.be

## AUTRES COORDONNÉES UTILES

**O.N.E.** (Office de la Naissance et de l'Enfance)
T: 02/542 15 71
info@one.be
www.one.be

**Hospichild** (conseils et informations liés à une hospitalisation d'un enfant)
www.hospichild.be

**Le guide social en ligne**
(nombreuses coordonnées utiles)
http://public.guidesocial.be/associations

**Les associations**
(nombreuses associations répertoriées sur le site Horizon 2000)
www.h2000.be/archives/association/association.htm

**Aidants proches asbl** (soutien aux personnes proches)
Route de Louvain-La-Neuve, 4
5001 Belgrade
T: 081/30 30 32
info@aidants.be
www.aidants-proches.be/fr

Le site de la Plateforme Annonce Handicap

propose pour :
les professionnels,
les parents,
les proches,
la fratrie,
les personnes en situation de handicap,
le grand public,
différents portails sur la thématique de l'annonce du diagnostic de handicap et de déficience, construits à l'image des livrets édités par la PAH et enrichis d'un plus grand nombre de témoignages.

www.annoncehandicap.org
www.plateformeannoncehandicap.be

Téléchargement :
ce livret ainsi que le livret à l'attention des professionnels sont téléchargeables en.PDF sur le site.

Bibliographie et sources :
une bibliographie exhaustive est consultable sur le site.

Vous trouverez également toutes les sources des témoignages repris dans ce livret sur le site (par ordre de numérotation).

Plateforme Annonce Handicap asbl
(N° entreprise : 0831-036-810)
C/o AFrAHM
av. Albert Giraud 24
1030 Bruxelles

Secrétariat :
+32/471/11.72.94
<bureaupah@hotmail.com>

Président :
+32/476/66 76 13
<plateformeannoncehandicap@skynet.be>

Avec le soutien de
la Région Wallonne
la Fédération Wallonie-Bruxelles
la Commission Communautaire Française
et la Loterie Nationale
et des 33 associations et services membres de la PAH.