

**Les besoins des familles ayant un enfant en
situation de handicap de 0 à 3 ans**
Analyses de témoignages de parents

Synthèse des résultats

Recherche réalisée par
Gaëlle Rogier, Direction Études et Stratégies, ONE
Sylvie Soete, Direction Statistiques et méthodes, AWIPH

Sous la direction de Pascale Camus, Coordinatrice TF handicap, ONE
et de Jean-Michel Lheureux, Responsable de la Direction Statistiques et
Méthodes, AWIPH

1. Contexte de l'enquête

En 2010, l'ONE et l'AWIPH ont signé un Protocole d'accord. En 2011, l'ONE et le service Phare ont également signé un Protocole d'accord. Dans ce contexte collaboratif, un Groupe de Travail a été créé entre les trois organismes afin de réaliser un état des lieux quantitatif et qualitatif de leur population commune, les enfants en situation de handicap. La présente enquête relève du pôle qualitatif de cette collaboration et vise l'identification des besoins des familles ayant un enfant porteur de handicap ayant entre 0 et 12 ans. Les résultats présentés ici concernent les 0-3 ans. Les résultats pour les 3-12 ans seront publiés fin 2013.

2. Méthode

Le but de la recherche était d'aborder les besoins au sens large du terme plutôt que de se limiter à la vérification de l'adéquation entre les missions des trois organismes et leur application sur le terrain. Nous avons donc rencontré les familles lors d'entretiens semi-directifs durant lesquels étaient abordés un ensemble large de domaines : la naissance, l'annonce du handicap, le suivi thérapeutique, les ressources et les freins rencontrés, la recherche d'une crèche, ... Une chercheuse de l'ONE (Gaëlle Rogier) et de l'AWIPH (Sylvie Soete) ont interviewé 27 familles sélectionnées à travers la Fédération Wallonie-Bruxelles. La sélection s'est principalement faite sur base de la variété des profils : en termes de handicap, de niveau socio-économique, du lieu de domicile, de l'origine culturelle...

3. Résultats

Les résultats sont présentés ici en deux points : le premier est consacré au vécu et au parcours de vie des parents suivant une logique chronologique. Le second point reprend synthétiquement les besoins mis en lumière par les interviews.

3a. Parcours de vie et vécu des parents

Les familles rencontrées ont toutes connu un **bouleversement de vie** suite à la venue de leur enfant en situation de handicap. Plusieurs domaines sont chamboulés : la vie intrafamiliale voit ses habitudes, ses rythmes, ses priorités et ses comportements modifiés ; les relations sociales diminuent en quantité, mais parfois, heureusement, elles s'intensifient en qualité ; la vie professionnelle se suspend pour un temps, parfois se voit adaptée, et parfois est abandonnée. La situation financière de la famille enfin, évolue également selon les besoins de l'enfant et le coût des soins.

Généralement, durant les premières années, beaucoup de temps est consacré au **processus de diagnostic**. Celui-ci est un cheminement constitué d'allers et retours entre des hypothèses confirmées ou infirmées. Il est en réalité jalonné de plusieurs diagnostics. Ainsi, ce processus, parfois long, s'accompagne **d'annonces multiples**. Chaque annonce est un pas vers l'abîme ou un pas vers l'espoir. Elles aboutissent à une réévaluation des projets, de l'avenir, du regard que les parents posent sur leur enfant et sur leur situation. La charge émotionnelle de cette période est lourde et intense. Ces annonces sont souvent effectuées par des professionnels maladroits et démunis quant à la manière de délivrer ces messages bouleversants. S'il n'y a pas de bonne annonce, ces moments particulièrement décisifs méritent d'être préparés avec le plus grand soin et ne devraient pas être laissés au hasard.

Durant les premiers mois de vie de l'enfant, énormément de temps et d'énergie sont consacrés aux rendez-vous médicaux et aux thérapies en tout genre. Un **nombre important** de professionnels **aux profils variés** interviennent auprès des familles. Habituellement, ces acteurs ne se connaissent pas, ne communiquent pas et ne coordonnent pas leurs interventions. Ce **suivi en « millefeuille »** amène les parents à créer eux-mêmes les liens et à réexpliquer chaque fois le parcours de leur enfant. Ce « saucissonnage » des intervenants multiplie les lieux de rendez-vous et demande aux parents de développer des compétences d'organisation qui ne sont pas à la portée de tous. Dans cette approche compartimentée, l'enfant n'est pas toujours pris dans sa globalité, dans son développement général, puisque chaque spécialiste « traite » ou travaille dans son domaine propre.

Le monde des soins, pris au sens large du terme, est donc **omniprésent** et le rapport que les parents développent à son égard est **ambivalent**. Ils en parlent tantôt en termes de manque, de « raté » et de souffrance, tantôt en termes de soulagement, d'écoute, d'empathie, de soutien ou d'orientation. Le concept de « personne ressource » ou « d'acteurs providentiels » prend dans ce contexte tout son sens et son importance.

Nous avons également relevé un **manque criant d'informations** tant dans le chef des parents que des professionnels (Quels sont les droits des parents ? Quels services peuvent aider ? Vers qui les renseigner ?). Les professionnels qui ont les informations et les compétences pour aider, accompagner, soutenir les familles ne sont pas toujours mis en relation avec ces dernières car ils sont peu voire pas connus. Le manque de visibilité des organismes et services spécialisés pose problèmes aux parents qui tentent de se retrouver dans ce « monde » nouveau et opaque. C'est alors la providence, la chance ou le « bouche à oreille » qui les fera se rencontrer (nous avons parlé d'« acteurs providentiels »), rendant ainsi l'aide aléatoire. Alors que la connaissance de l'information est un élément essentiel pour la constitution d'un réseau autour et avec la famille.

Compte tenu de cet ensemble de difficultés, les parents rencontrés ont mis en avant leur sentiment de **devoir se battre pour tout** : pour se faire entendre, pour faire respecter leurs droits et ceux de leurs enfants, pour s'y retrouver, pour intégrer leur enfant, pour le soigner etc....

Dans le point ci-dessous, sont synthétisés les besoins et préoccupations des parents.

3b. Trois domaines de préoccupations, dix besoins

Nous avons dégagé trois grands domaines qui concentrent l'énergie et le temps des parents. Ces domaines se déclinent en dix besoins.

***Premier domaine de préoccupation : le suivi thérapeutique de l'enfant**

Faire en sorte que son enfant se sente bien, qu'il puisse développer ses capacités et évoluer harmonieusement est une quête essentielle pour les parents. Deux principaux besoins ont émergés à ce propos :

Besoin 1 : être aidé pour trouver le suivi le plus adapté

Les parents souhaitent être aidés dans les démarches pour mettre en place un suivi thérapeutique, pour connaître les services spécialisés, pour entrer en contact avec les professionnels.

Besoin 2 : bénéficiaire d'une coordination et d'une communication entre professionnels

La variété des intervenants ainsi que la fréquence des rendez-vous amènent beaucoup de parents à endosser le rôle de coordinateur de soins. Leur rôle de parent est mis en parenthèse.

***Deuxième domaine de préoccupation : le rapport aux professionnels**

Les trois besoins suivants, relatifs à la dimension relationnelle aux professionnels, s'ils sont respectés, diminueraient le sentiment des parents de « devoir se battre pour tout ».

Besoin 3 : être entendu et reconnu dans ses capacités de parents

Les parents ont mis en avant le besoin d'être entendus dans leurs inquiétudes et observations à l'égard de leur enfant. Y accorder de l'importance permet souvent de gagner du temps et d'agir préventivement.

Besoin 4 : être face à des professionnels « empathiques »

Les parents ont manifesté le besoin d'être face à des professionnels bienveillants, bien traitants et empathiques afin d'adapter au mieux la relation et les démarches à entreprendre, selon une intervention au cas par cas.

Besoin 5 : être face à des professionnels qui s'informent et se tiennent à jour

Il importe d'être face à des professionnels qui s'informent quant aux nouveautés médicales liées au handicap, qui accueillent et entendent les pistes apportées par les parents (parfois mieux informés que certains professionnels) et/ou qui peuvent réorienter vers un autre professionnel le cas échéant.

***Troisième domaine : le rôle de parents**

Besoin 6 : être soutenus dans leur parentalité

Les parents rencontrés ont le souhait d'être soutenus dans leur rôle de parent en tant que tel, et dans leur rôle de parents d'enfant en situation de handicap plus spécialement.

Besoin 7 : être informés

Les parents rencontrés se sentent seuls et en manque d'informations tant à l'égard du handicap de l'enfant (caractéristiques, conséquences,...), de leurs droits (allocations majorées, congés pour assistance médicale, ...) et des services existants.

Besoin 8 : bénéficiaire d'un soutien psychologique

Bénéficiaire d'un soutien psychologique et d'une écoute est essentiel. Le besoin de soutien psychologique est plus ou moins marqué selon l'importance du réseau (amis, familles, professionnels) développé autour de la famille.

Besoin 9 : bénéficiaire d'une assistance administrative

Les parents souhaiteraient bénéficier d'une aide dans les démarches administratives souvent lourdes, multiples et énergivores.

Besoin 10 : bénéficiaire d'une aide financière

La venue d'un enfant en situation de handicap vient souvent alourdir le budget (aménagement du logement, coût des soins et du matériel adapté, ...), toute aide financière est dès lors précieuse.

4. Quelles pistes d'actions envisager pour favoriser l'accompagnement des familles ?

Les difficultés que rencontrent les parents pour se faire entendre et pour se sentir reconnus, respectés par les professionnels ainsi que tous les enjeux liés aux annonces et diagnostics, nous poussent à souligner qu'il est essentiel de sensibiliser les professionnels (spécialistes et de premières ligne) à une **communication soutenante, bienveillante et respectueuse** envers tous les membres de la famille. Il s'agit de rencontrer la famille dans toute sa subjectivité.

Cette sensibilisation à une approche empathique des familles pourrait se faire par une **formation** (initiale et continuée). Par ailleurs, tout le monde aurait à gagner, au sein des hôpitaux et des équipes de premières lignes, à créer des **moments de réflexions en équipe** pour anticiper et réfléchir à une méthodologie de travail dans la relation aux parents et dans le cadre des « annonces » de diagnostic : Comment communiquer ? Que dire ? A qui le dire ? Dans quel objectif ? A qui revient cette tâche ? En présence de qui ? Comment partager les préoccupations avec l'ensemble de la famille ? Comment soutenir chaque membre ?

Ces moments de réflexions seraient pour les professionnels autant d'occasion de prendre de la distance sur leurs pratiques, de réfléchir à leurs peurs, leurs craintes, leurs valeurs et de prendre conscience de leurs représentations du handicap, de l'enfant en situation de handicap, du parent... Enfin, un tel travail préparatoire rendrait possible une centralisation des informations sur les pratiques de chacun et sur les démarches à mettre en place pour la suite avec la famille : après l'annonce, vers qui renvoyer la famille ? A quel moment donner des informations quant aux services existants ?

Il nous semble important également que **la famille et l'enfant soient au centre des préoccupations** et des actions. Actuellement, les familles doivent « courir » d'un professionnel à l'autre. Nous pourrions imaginer un modèle où ce seraient les professionnels qui iraient vers le lieu d'accueil ou le domicile. Il reviendrait à ces derniers de se coordonner entre eux, dans le but d'avoir une vision et une intervention multidisciplinaires et globales. Ceci en collaboration étroite avec la famille dont la vie et le parcours seraient pris en compte dans sa globalité. Nous pourrions parler de « **projet intégré** » et **individualisé** réalisé au cas par cas, en fonction des besoins et des difficultés exprimés par les familles.

Il semble en outre essentiel de **généraliser l'intervention en réseau et en collaboration**. Les protocoles d'accord entre l'AWIPH, l'ONE et le Service PHARE ont ici toute leur pertinence. La présente enquête plaide en faveur de la poursuite et du renforcement de la collaboration (Initiatives Spécifiques « accueil de la petite enfance », formations communes, ...). Mais il conviendrait aussi que le réseautage se développe davantage au niveau local c'est-à-dire entre les acteurs de terrain d'une même région : SAP, TMS de l'ONE, handicontakt de la commune, service d'accompagnement, le milieu d'accueil, ... Il est important que les professionnels se rencontrent, présentent leurs missions, leur manières de travailler et les limites de leur intervention, qu'ils puissent mettre un nom sur un visage et créer un carnet d'adresses de personnes-ressource à contacter. Les familles seraient ainsi mieux guidées et plus rapidement, leur parcours relèverait moins du combat. Quant aux professionnels, cela leur permettrait de se sentir moins seuls face à leur réalité du terrain. Seraient ainsi mis en contact ceux qui ont l'information et les compétences avec ceux qui en ont besoin. Ceci permettrait de plus de **pallier les inégalités** en réduisant l'aléatoire de la « chance ». La **visibilité des services** est un

enjeu essentiel.

En définitive, la prise en compte des spécificités de chacun, des besoins exprimés par les parents, les collaborations entre les professionnels, le développement des compétences des professionnels en matière de communication envers les parents et la famille seraient et sont bénéfiques pour tous les enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non, pour tous les parents et pour tous les professionnels (milieux d'accueil, consultations, services d'aide précoce, hôpitaux, ...).