



UFAPEC

**Union
Francophone
des Associations
de Parents de
l'Enseignement
Catholique**

L'annonce du handicap

Alice Pierard

Analyse UFAPEC
Février 2014 N°05.14

Résumé : L'annonce du handicap est un moment important car il bouleverse la vie de la famille. La manière dont elle est faite, les mots employés, les vécus de chacun ont un impact sur la famille et sur la suite du travail d'accompagnement et de soutien par les professionnels. Quel est le vécu des parents ? Quand il y en a une, quel est celui de la fratrie ? Comment annoncer au mieux une nouvelle difficile à entendre ? Comment accompagner les familles à la suite de ce moment ?

Mots clés : Annonce, bouleversement, choc, épreuve, questionnement, vécu, sentiments, injustice, culpabilité, incompréhension, peur, apprivoisement, soutien, accompagnement, écoute, ouverture

« 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. »

Témoignage anonyme

Des mots pour le dire, livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap, Plateforme Annonce Handicap, p 6.

UFAPEC :

Avenue des Combattants, 24 - 1340 Ottignies
Tél. : 010/42.00.50 – Fax : 010/42.00.59
Siège social : rue Belliard, 23A - 1040 Bruxelles
info@ufapec.be
www.ufapec.be

Avec le soutien du Ministère de la Fédération Wallonie – Bruxelles



Introduction

L'annonce du handicap est un moment important car il bouleverse la vie des parents, de la famille et des proches. La manière dont elle est faite, les mots employés, les vécus de chacun auront un impact sur l'organisation familiale et sur la suite du travail d'accompagnement et de soutien auprès de la famille.

C'est effectivement lors de l'annonce du handicap que l'accompagnement de la famille commence. Ce démarrage est important pour la suite. L'équipe médicale qui annonce le handicap est la première équipe de professionnels à accompagner les parents, il est important que cette équipe fasse le lien, entraîne les parents vers les différents services à leur disposition. Il n'y a pas de « bonne » annonce, mais il y a certains principes, certaines règles d'or à respecter pour que cela se passe au mieux pour les différentes personnes concernées.

Quel est le vécu des parents ? Quand il y en a une, quel est celui de la fratrie ? Comment annoncer au mieux une nouvelle difficile à entendre ? Comment accompagner les familles à la suite de ce moment ?

Dans cette analyse, il va être question du vécu de la famille au niveau des parents et de la fratrie, mais il ne faut pas oublier que l'annonce a aussi un impact sur les autres membres. On peut ici penser aux grands-parents, aux oncles et tantes, aux cousins... Il faut aussi penser aux amis proches des parents qui peuvent être présents pour les soutenir à partir de ce moment douloureux.

Le vécu de l'annonce du handicap

○ Les parents

Lors de l'annonce du handicap, deux aspects sont repérés et ébranlés : le rêve parental et la perturbation du projet de vie.

Diverses questions se posent sur les origines, les causes et les conséquences du handicap. Quelle est la déficience de mon enfant ? Pourquoi a-t-il cette déficience ? Quelles en sont les conséquences ? Comment faire avec cet enfant différent ? Comment répondre à ses besoins ? Comment organiser la vie quotidienne ? Comment gérer les relations familiales et amicales ? Les parents ne savent pas tout de suite répondre à ces questions et ils ne trouveront pas de réponse pour certaines questions. Il leur faut du temps pour revenir à eux, à la réalité et se concentrer sur des choses concrètes permettant d'élaborer leurs propres réponses, d'inventer la vie ensemble en s'adaptant et en respectant la différence de l'enfant.

Les parents doivent faire le deuil de l'enfant idéalisé. Ils doivent accepter que leur enfant ne soit pas comme les autres, comme ils l'avaient rêvé. Ce deuil est répété, car il faut le dire à la fratrie, au reste de la famille, aux amis... Les parents ne pourront reconstruire leur vie qu'en renonçant à leurs espoirs d'enfant idéalisé. Le deuil se fera petit à petit, mais ne sera jamais accompli totalement, car à chaque confrontation à un nouvel obstacle ou à une limite (apprentissage de la marche ou de la parole, entrée à la crèche, à l'école, puberté, majorité...), ils se sentiront différents, exclus et la douleur de l'annonce sera réactivée.

« L'impact de l'annonce, aussi juste et délicate a-t-elle pu être, est toujours potentiellement traumatique. Tous les parents sont d'abord sous le choc. Ils sont sidérés. Ils ne savent pas quoi dire ou quoi penser. Aucun parent ne rêve son enfant déficient. La nouvelle fait irruption dans leur vie et remet en cause les représentations qu'ils se sont faites de leur bébé et de leur avenir ensemble. De manière très précipitée et imprévue, ils doivent reconsidérer leur rêve et déconstruire l'enfant imaginé.¹ »

L'annonce du handicap est un réel traumatisme pour les parents. Ils ne se reconnaissent pas comme des parents « normaux ». Leur identité parentale est ébranlée. Ils se posent des questions sur leur corps qui leur semblait « normal² ». Comment ce corps a-t-il pu donner naissance à un enfant « anormal » ?

Une sidération, un sentiment d'incompétence, de la culpabilité, de l'injustice, une révolte, la peur, etc., peuvent envahir les parents. Ils seront aussi partagés entre amour et haine face à leur enfant qu'ils vont découvrir sous toutes ses facettes, apprendre à connaître. *« Le handicap fait peur. Le handicap fait honte. Dans les premiers temps au moins, la mère se culpabilise. Le père a du mal à porter l'image négative d'un enfant déficient. Ne sera-t-on pas un jour montré du doigt et rendu responsable d'avoir accepté la naissance d'un enfant handicapé ?³ »*

Lors de l'annonce du handicap, il y a pour les parents une rupture dans le temps. Il y a un avant et un après l'annonce du handicap ; cet après ne pouvant pas redevenir comme c'était avant. Les parents vont réorganiser leur quotidien et changer leur regard sur le monde. *« 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.⁴ »*

L'annonce du handicap n'est pas un moment isolé, elle est à l'origine du processus de l'acceptation du handicap. Les sentiments ressentis et le choc de l'annonce peuvent être ravivés lors de moments clés dans la vie de l'enfant handicapé. Prenons ici pour exemple la question de la scolarisation de l'enfant et une possible entrée dans l'enseignement spécialisé pour bénéficier d'un encadrement adapté.

¹ « Mon enfant, mon rêve, oups ! », Dossier n°104, Editions Feuilles Familiales asbl, trimestriel, 2^{ème} trimestre 2013, pp 43-44.

² Même si nous ne considérons pas les personnes ayant un handicap et leurs familles comme anormales, cette référence à la normalité est la meilleure manière d'exprimer les sentiments des parents.

³ « Mon enfant, mon rêve, oups ! », op cit., p 11.

⁴ *Des mots pour le dire*, op cit., p 10.

○ La fratrie

L'enfant handicapé a parfois des frères et sœurs. Ceux-ci vont bien sûr aussi être impactés par l'existence de ce handicap. Comme l'explique Charles Gardou⁵, la fratrie peut se sentir isolée, lésée suite à cet événement et la capacité des parents à être parents peut être modifiée par l'handicap de leur enfant. Certains sont poussés par ce handicap à se centrer sur cet enfant et à négliger la fratrie. Ils en arrivent parfois à ne pas s'autoriser de se réjouir de l'heureux développement de leurs autres enfants ou ne pas leur accorder une attention suffisante.

On peut donc comprendre que l'impact de l'annonce sur la fratrie dépend fortement de la réaction des parents. L'ambiance familiale est marquée par les sentiments parentaux. Les frères et sœurs peuvent ressentir de la culpabilité, de la honte, de la jalousie (vu l'attention portée par les parents à cet enfant différent)... Ils peuvent aussi se donner un rôle de « sauveteur » de leurs parents. Ils vont alors tout faire pour les aider, les seconder.⁶

Selon Régine Scelles⁷, le fait d'avoir un frère ou une sœur handicapée permet d'avoir une meilleure connaissance de soi et apporter un plus à l'apprentissage des règles de vie en société et de la tolérance.

« A cette étape de son développement, l'enfant devra apprendre à composer avec cet autre, pour l'apprivoiser, comme l'a si bien fait le Petit Prince de Saint-Exupéry avec le renard. Apprivoiser l'autre, c'est accepter d'apprendre de lui et parvenir à lui apprendre ce que l'on aime et ce que l'on ne supporte pas. Il s'agit donc bien d'un apprentissage mutuel, progressif, fait d'essais et d'erreurs, de moments de plénitude où l'harmonie semble parfaite, et de souffrances lorsqu'elle l'est moins, ou qu'elle ne l'est pas du tout. »⁸

Lors de l'annonce du handicap, les frères et sœurs souffrent. Ils ressentent le choc émotionnel des parents. Ils ne comprennent pas toujours le handicap et ce qu'il implique pour la vie familiale. Ils ont besoin de soutien de la part de leurs parents et des professionnels. La fratrie souhaite faire passer un message aux professionnels : « Moi aussi j'existe ! Toi qui prends soin de mon frère, dis-le à mes parents. »

Y a-t-il une « bonne » annonce du handicap aux parents ?

Il n'y a pas de bonne annonce, car il n'y a pas de façon réellement bonne d'annoncer une mauvaise nouvelle.

Que l'annonce du handicap se fasse durant la grossesse, dès la naissance ou plus tard, au cours de l'enfance, celle-ci n'est jamais facile à faire ni à entendre, même si une annonce faite durant la petite-enfance ou l'enfance peut apporter des réponses, des explications et

⁵ GARDOU C. (sous la dir. de), *Professionnels auprès des personnes handicapées- Le handicap en visages 4*, Ramonville Sainte-Agne, Editions Erès, 1997, (Connaissances de l'éducation), p 34.

⁶ A ce sujet et concernant le vécu de la vie familiale par la fratrie, vous pouvez consulter l'analyse PIERARD Alice, *La fratrie à l'épreuve du handicap*, analyse UFAPEC n°25.13, octobre 2013.

⁷ SCELLES R., *Fratrie et handicap*, Paris, Edition l'Harmattan, 1997, pp 7-9.

⁸ SCELLES R., « La fratrie comme ressource », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°32, janvier 2004, p 109.

mettre fin à une période de doute et de questionnement parental sur le développement psychomoteur ou les capacités de l'enfant.

Comme l'explique Pauline Restoux⁹, il y a des mots qui font plus ou moins mal lors de l'annonce d'un événement perturbateur. Il y a des comportements qui vont faire que les parents vont s'isoler, peut-être culpabiliser. Au contraire, il y a aussi des comportements qui protègent, font en sorte que les parents se sentent le moins mal possible et les aident à accepter la situation.

Pour que cela se passe le mieux possible, il y a certains principes à respecter :

- annoncer aux deux parents réunis. Cela leur permet de partager leurs vécus, d'affronter ensemble la situation. Si l'annonce est faite à un seul des deux parents, celui-ci va alors se sentir « messenger du malheur » et cela augmenterait le risque de rupture ;
- écouter les sentiments des parents et entendre leurs attentes d'information, d'écoute, de reconnaissance et d'accompagnement ;
- s'assurer de la compréhension ;
- si l'enfant est déjà né, annoncer en sa présence permet de ne pas l'identifier au diagnostic (sinon les parents risquent de se braquer sur le handicap annoncé et ne voir plus que cela) ;
- soutenir les capacités, le potentiel de l'enfant. Ne parlons pas que du handicap, parlons aussi des capacités de l'enfant. Mais il faut se rendre compte que cela n'est pas fort possible lorsqu'il s'agit d'un bébé... On peut parler du bon développement en parallèle du handicap, mais à cet âge-là, il est difficile d'identifier des capacités, un potentiel ;
- soutenir les capacités des parents à faire face, ensemble, à la situation ;
- laisser des portes ouvertes (parler de façon ouverte, parler aussi du positif) dans un souci d'accompagnement.

Il faudrait avoir pour objectif de maintenir la communication avec les parents, de repérer les souffrances de chacun, d'accompagner les parents tout en respectant leurs défenses et de reconnaître à l'enfant son statut d'être humain.

Le handicap est annoncé, mais rien ni personne ne peut dire définitivement ce que sera la vie future de l'enfant. Pauline Restoux¹⁰ explique que cet enfant va progresser, acquérir des capacités, des qualités et des forces. Chaque enfant ayant un handicap va mobiliser plus ou moins d'énergie pour progresser et vivre avec son handicap. Pauline Restoux explicite aussi que les inégalités sociales peuvent aggraver les déficiences et leurs conséquences. Ces inégalités ont une influence sur l'espérance de vie, l'état de santé, les soins et la prise en charge. A déficience semblable, les difficultés de la vie quotidienne seront plus fortes dans un milieu de vie modeste que dans un milieu de vie aisé. Il ne faut pas oublier que les aides techniques sont nombreuses, chères et peu remboursées... Tous ne savent pas en bénéficier.

⁹ RESTOUX P., *Vivre avec un enfant différent*, France, Edition Hachette, 2004 (Marabout), p 41.

¹⁰ RESTOUX P., *op cit.*, p 45.

Il faut, malgré la difficulté d'annoncer une mauvaise nouvelle, rester le plus humain possible et être à l'écoute des émotions, de la souffrance, des attentes,... des parents. Ces parents ont le droit de savoir, il n'y aurait aucune raison de retarder cette annonce.

Témoignage de Marie, une maman¹¹ : « *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 par ce qu'il avait des potentiels à développer.* »

Témoignage de Jean-Eric, un papa¹² : « '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. »

Le soutien autour de l'annonce du handicap et après

Comme évoqué dans le point précédent, un soutien et un accompagnement de la famille vont se mettre en place.

Accompagner ces parents, c'est tendre à améliorer la qualité de vie de ces familles. Cette amélioration aura lieu par la co-construction d'un réseau personnalisé autour de chaque situation de vulnérabilité parentale mais aussi par l'action sur les conditions de vie matérielles de ces familles.

Accompagner ces parents, c'est être présents à leurs côtés et les aider lors des moments clefs et dans les différents domaines de la vie de l'enfant : scolarité et question de l'enseignement spécialisé, loisirs et intégration sociale, santé, passage vers la vie active,...

Accompagner ces parents, c'est aussi les aider à se redéfinir comme homme et femme et comme parents, valoriser leur vie de couple et leur vie extérieure, différentes de leur vie de parents. Prendre du temps à deux, cultiver sa vie de couple aide à être plus forts ensemble face au handicap de leur enfant.

L'entourage des parents est constitué des personnes les mieux placées pour aider les parents à refaire surface, à retrouver leur identité personnelle et parentale. Les parents ont besoin de se sentir soutenus et entourés par leurs proches. La famille élargie et les amis peuvent leur apporter un nouveau souffle et être passeurs vers l'extérieur, faire le lien vers la société, être présents pour la fratrie...

Les parents peuvent aussi bénéficier dès l'annonce du handicap des services d'accompagnement proposés par PHARE¹³ à Bruxelles et l'AWIPH¹⁴ en Région wallonne. Du

¹¹ *Accompagner l'annonce d'un diagnostic*, brochure à l'attention de professionnels, Plateforme Annonce Handicap, p 12. Cette brochure est riche de nombreux témoignages de parents, de personnes handicapées et de professionnels.

¹² *Des mots pour le dire*, op cit., p 6.

Cette brochure est riche de nombreux témoignages de parents, de personnes handicapées et de professionnels.

¹³ Personne Handicapée Autonomie Recherche

¹⁴ Agence Wallonne pour l'Intégration de la Personne Handicapée

côté de l'AWIPH, les services entrant en jeu sont différents selon l'âge de la personne handicapée : Services d'Aide Précoce (de 0 à 8 ans), Services d'Aide à l'Intégration (de 6 à 20 ans) et Services d'accompagnement (dès 18 ans).

De plus, il est possible pour les parents de rencontrer d'autres parents entre autres via les associations du monde du handicap. Certains parents sont pour, cela leur fait du bien de partager les vécus. Ils se sentent moins seuls. Ils ont trouvé des semblables, des personnes qui vivent la même chose tout en sachant que chaque situation est unique. Pour d'autres parents, c'est inconcevable d'aller dans ces lieux de rencontre ou ils n'en ressentent simplement pas le besoin.

Conclusion

Pour les parents, l'entrée dans le monde du handicap est une aventure inquiétante, inconnue. Ils avancent sans repères. Ils ont besoin de reconnaissance, d'écoute et d'information.

Premier moment de rencontre avec les professionnels et moment déclencheur pour un futur accompagnement, l'annonce du handicap est déterminante. Cette annonce doit se faire avec délicatesse, avec des mots simples, expliquer la situation générale de l'enfant, la vérité, au rythme des parents. Il est important de se montrer disponible pour les parents et la famille, de les accompagner par après, de les aider à faire le deuil d'un enfant idéalisé. Il faut soutenir les parents et la fratrie qui souffrent du choc de l'annonce. Pour eux, le monde s'écroule et diverses émotions peuvent les envahir : colère, injustice, incompréhension, culpabilité, crainte, solitude,... Le soutien et l'accompagnement de la famille qui vont se mettre en place suite à l'annonce du handicap peuvent venir de la part des professionnels mais aussi de la part des proches, famille élargie et amis.

Chaque famille est unique, a ses propres ressources et fait son chemin. Même s'il faut abandonner une part de rêve, l'enfant a ses qualités, ses capacités et son potentiel et va contribuer à la spécificité du noyau familial. Chaque famille se servira de ses forces pour accepter le handicap, accueillir l'enfant dans sa différence et lui faire sa place d'enfant à part entière. Comme chaque famille a des besoins différents, l'annonce et l'accompagnement qui s'en suit seront différents d'une famille à l'autre.

Désireux d'en savoir plus ?

**Animation, conférence, table ronde... n'hésitez pas à nous contacter
Nous sommes à votre service pour organiser des activités sur cette thématique.**

Bibliographie

- *Accompagner l'annonce d'un diagnostic*, brochure à l'attention de professionnels, Plateforme Annonce Handicap
- *Des mots pour le dire*, livret à l'attention de parents d'enfants en situation de handicap, Plateforme Annonce Handicap
- GARDOU C. (sous la dir. de), *Professionnels auprès des personnes handicapées - Le handicap en visages 4*, Ramonville Sainte-Agne, Editions Erès, 1997.
- « Mon enfant, mon rêve, oups ! », Dossier n°104, Editions Feuilles Familiales asbl, trimestriel, 2^{ème} trimestre 2013.
- RESTOUX Pauline, *Vivre avec un enfant différent*, France, Edition Hachette, 2004.
- SCELLES R., *Fratrie et handicap*, Paris, Edition l'Harmattan, 1997.
- SCELLES Régine, « La fratrie comme ressource », *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n°32, janvier 2004, pp 105-123, <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2004-1-page-105.htm>