

Séminaire

Bruxelles – IRSA - Samedi 8 mars 2008



Groupes de Travail
Avril > novembre 2008

Actes et Colloque
début 2009

Une initiative de la  www.fondationlou.com

Avec le soutien et la collaboration de :
L'AFrAHM, l'Etoile Polaire, le GIP, Inforautisme, le RéCI, le SAPHaM, le SUSa,
l'association Syndrome X-fragile, le Triangle, le Département d'Orthopédagogie de l'UMH



Introduction

Un enfant est né ou va naître. Un enfant rêvé que les parents ne peuvent qu'imaginer parfait. Comment peut-il en être autrement ? Qui concevrait un enfant sans ce credo élevé au rang d'assurance ? L'enfant à naître sera habité de mille vœux, de mille potentialités. Il sera ce que ses parents auraient souhaité au mieux...

Cependant, il arrive que ce jour de la naissance, mais parfois avant, durant la grossesse, ou après, des mois après, les parents soient projetés dans un monde inconnu de souffrance et de douleur, avec une violence inconcevable qu'un seul mot suffit à déclencher : le handicap.

De l'autre côté du miroir, de nombreux témoignages de professionnels issus des milieux médicaux, sociaux ou psychologiques, attestent combien le devoir d'annoncer le diagnostic est aussi une épreuve, face à laquelle ils ne sont peu ou pas formés.

Aujourd'hui encore, de nombreux parents, complètement anéantis ou déboussolés par un diagnostic, sont lâchés dans la nature avec leurs sentiments d'injustice, de révolte, de peur, de découragement, de culpabilité, de honte, voire de déni... sans oublier les questionnements, doutes et autres inquiétudes légitimes.

Face à cette souffrance et à bien d'autres problématiques, de nombreuses questions peuvent être posées, mais l'une d'elle ressort, telle une évidence : à qui revient le rôle d'accompagner les parents dans cette aventure singulière et quelle structure ou quel mode de fonctionnement devrait être mis en place pour assurer cet accompagnement ?

A ce jour, au niveau du soutien moral et psychologique des parents, des initiatives existent bel et bien, ci et là, mais elles sont souvent méconnues, laissant ailleurs une majorité de parents au bord de la route.

Rien de structurel n'est envisagé en dehors d'initiatives locales émanant de milieux hospitaliers, d'associations de parents d'enfants handicapés, de services sociaux, des services d'aide précoce et d'accompagnement.

La mise en place précoce d'un soutien parental et familial doit être une priorité.

Ce n'est pas parce qu'un enfant est handicapé – même mental - qu'il n'est pas à même de percevoir la tension, l'angoisse, la tristesse (...) de ses parents. Ce constat dépasse largement ce cadre, tant il est évident : un enfant ne peut se sentir bien si ses parents vont mal.

Il doit faciliter la prise en charge du handicap pour le meilleur développement possible de l'enfant, son épanouissement futur, ainsi que celui de toute sa famille.

Luc Boland – Fondation Lou

Objectif

Séminaire – Groupes de travail - Colloque

L'objectif de ce projet est de rassembler tous les partenaires concernés par la problématique du diagnostic de handicap.

Le premier séminaire réunira un public très large autour de personnes « ressources », pour partager les expériences et les compétences en la matière. Ce ne sera pas une journée didactique ayant pour but de former des professionnels. Huit interventions thématiques seront proposées, en séance plénière, ponctuées par de longs échanges avec les participants.

Au delà du constat sur ce qui se fait ou non, existe ou a été pensé, cette première journée aura aussi pour but de lancer des pistes concrètes pour faire évoluer la situation.

Ce séminaire sera prolongé par des **groupes de travail** qui tenteront d'en tirer des conclusions et apporter diverses propositions de solutions concrètes.

Les conclusions, tant du séminaire que des groupes de travail, feront l'objet d'un document « **Actes** » qui sera rendu public lors d'une future journée, fin 2008, début 2009.

Public concerné

Ce séminaire s'adresse à toute personne confrontée à ou concernée par la problématique du diagnostic de handicap :

Une demande d'accréditation est en cours sous le thème « éthique » pour les médecins (formation continue).

- Parents, fratries, familles et proches d'un enfant ayant un handicap.
- Toutes les associations et services liés au handicap.
- Les médecins : généralistes et spécialistes.
- Le personnel médical et paramédical.
- Les assistants sociaux et éducateurs.
- Les orthopédagogues, psychologues et psychothérapeutes.
- Les pouvoirs publics et leurs représentants, de même que l'O.N.E., l'I.N.A.M.I., les mutuelles et les centres P.M.S.

Forum associatif

Dans le cadre de la journée du samedi 8 mars, un espace sera mis à disposition de toute association ou institution qui souhaiterait tenir un stand d'information en rapport avec son travail, pour autant que celui-ci soit en adéquation avec la thématique du « soutien moral aux parents ». Il sera ainsi possible d'échanger des informations, d'acquérir des ouvrages traitant du sujet ou de recevoir de la documentation.

Les groupes de travail

D'avril à juin 2008 et de septembre à novembre 2008, quatre groupes de travail se réuniront en alternance, chacun une fois par mois, afin de prolonger la réflexion du séminaire et dégager tantôt des solutions concrètes, tantôt des enseignements ou des perspectives. Ces réunions seront organisées à dates fixes, un soir par semaine.

1. Quel accompagnement pour les parents ?
2. Quelle sensibilisation pour le secteur médical, psychologique et social ?
3. Quelle sensibilisation pour les proches ?
4. Un site ressource sur Internet et un livret à l'intention des parents, des associations, des médecins, des psychologues etc.

Pré-inscription / Inscription

Attention : afin de respecter une représentativité équitable et une participation enrichissante de tous les secteurs concernés, le nombre de places est limité par public « cible ». Capacité maximale de la salle : 300 personnes.

VOUS RECEVREZ UNE CONFIRMATION DE VOTRE INSCRIPTION à partir du 31 janvier 2008 et une invitation à régler votre participation au repas (8€ - seule participation aux frais de cette journée). Le paiement de celui-ci l'entérinera et une confirmation vous sera alors envoyée.

Renseignements : eventlou@hotmail.com - 0476/63 22 50

Inscription en ligne et dossier complet : www.fondationlou.com

Adresse du jour : IRSA (Institut Royal pour Sourds et Aveugles)
Chée de Waterloo, 1508, 1180 Bruxelles

TRAM: Ligne 92 - arrêt Fort Jaco + 500m. / BUS: Ligne W - arrêt Prince d'Orange (50 m.).
Ligne 136-137 - arrêt Prince d'Orange (50 m.). Ligne 365 - arrêt Prince d'Orange (50 m.).
TRAIN: Ligne 26 - arrêt Uccle Saint-Job. (2 km.) VOITURE: Route N5.

Groupe organisateur du séminaire

Le groupe en charge de la préparation et de la réflexion à propos de ce séminaire est composé de différentes personnes, actives ou consultantes : Luc Boland (Administrateur délégué Fondation Lou), Marie-Claire Castermans (Logopède - SAPHaM), Christine Cereghetti (Enseignante - formation en cours en Orthopédagogie), Maud Charlier (Licenciée en psychologie - Responsable psychopédagogique au SAPHaM), Jean-Marc Compère (Association Syndrome X-fragile), Pierre Defresne (Neuropédiatre - SUSA), Isabelle De Ranter (Responsable du service d'accompagnement de l'Etoile Polaire), Marie-Laure Gustin (Psychiatre - CHU St Pierre - GIP), Ghislain Magerotte (Docteur en psychologie, Professeur à l'UMH), Françoise Mombeek (Assistante Sociale - Directrice du RéCI Bruxelles), Cinzia Tolfo (Inforautisme asbl), Michèle Van Bael (AFRAHM Namur), Violaine van Cutsem (Psychologue - Directrice du Triangle Bruxelles)

- **09h00 Introduction de la journée et de ses objectifs**
(Par Luc Boland – Fondation Lou)
Luc Boland, administrateur délégué de la Fondation Lou, introduira cette journée en rappelant la nécessité et les enjeux d'un accompagnement des parents.
- **09h15 « Témoignages autour du diagnostic»** **1**
(Lecture)
Quel est le vécu de chacun : des parents aux frères et soeurs, du médecin généraliste au neuropédiatre, du psychologue à l'assistant(e) social(e) ; du diagnostic anténatal au diagnostic tardif, de l'absence de celui-ci parfois... Des lecteurs nous liront des phrases, des instantanés, recueillis dans des témoignages vécus et collectés, mais qui seront laissés volontairement anonymes.
- **09h45 « Fonction, attente et absence d'un diagnostic »** **2**
(Claire Morelle - psychologue)
Claire Morelle est Docteur en psychologie, psychanalyste, responsable du Groupe Handicaps à Chapelle-aux-Champs.
Le diagnostic apporte une aide dans les choix de traitement, dans les projets de vie, dans la communication à propos du handicap. Il peut aussi enfermer l'enfant et ses parents dans un avenir tout tracé et ôter cette part de liberté propre à notre humanité. Par ailleurs, l'absence de diagnostic génère souvent de l'angoisse et une quête incessante aux dépens, parfois, du travail thérapeutique à mener avec l'enfant.
- **10h15** Echange avec la salle. Questions – réponses + Pause café
- **11h00 La cellule « soutien psychologique » de St. Luc** **3**
(Dr. Marie-Cécile Nassogne - Neuropédiatre)
Le Dr. Nassogne est Neuropédiatre et chef de clinique adjoint aux Cliniques Universitaires St. Luc à Bruxelles. A ce jour, la neuropédiatrie de St. Luc est un des rares services hospitaliers à avoir mis en place une structure d'accompagnement des parents au moment du diagnostic de handicap d'un enfant. Le Dr. Nassogne nous expliquera l'historique et le mode de fonctionnement de cet accompagnement.
- **11h30 L'accompagnement des parents en Périnatal** **4**
(Dr. Marie-Laure Gustin – Psychiatre - GIP)
Marie-Laure Gustin est psychiatre au CHU St Pierre à Bruxelles et participe activement au GIP qui organise une formation interdisciplinaire au travail en réseau personnalisé autour des naissances difficiles. Elle viendra nous parler de la co-construction de l'accompagnement qui s'organise autour et avec les parents lors de grossesses menacées (diagnostic anténatal de malformations, prématurité...).
- **12h00** Echange avec la salle. Questions – réponses.
- **12h30 Déjeuner**
- **13h30 L'approche d'un service d'aide précoce et d'accompagnement** **5**
(par Violaine van Cutsem – Psychothérapeute familiale – Directrice du « Triangle » Bruxelles)
De par leur essence même, les services d'aide précoce et d'accompagnement se trouvent souvent être parmi les premiers à entrer en contact avec des parents, peu après l'annonce du diagnostic. Avec tout ce que cela comporte d'une confrontation avec la réalité du handicap de l'enfant. Ces services sont donc des témoins privilégiés du vécu des parents, de leurs craintes et questionnements parfois. Comment, avec les familles, faire face aux souffrances liées au handicap ?
- **14h00 Le soutien, de parents à parents** **6**
(par Mr Etienne Oleffe – AFRAHM – parent d'un enfant trisomique)
L'objectif de cette intervention est de nous présenter l'aspect singulier de la relation entre parents d'enfants atteints de handicap. De nombreuses associations sont construites sur ce partage et cette entraide. Quel enrichissement cela apporte-t-il ? Mr. Oleffe partagera avec nous son expérience en la matière.
- **14h30** Echange avec la salle. Questions – réponses.
- **15h00 « Annoncer le handicap », un guide méthodologique.** **7**
(Sabine Tielemans - psychologue - psychothérapeute systémique et familial ; Béatrice Allard - UMH)
Dans le cadre de son mémoire (supervisé par Mme le Professeur MC Haeylewyck - Département d'Orthopédagogie clinique de l'Université de Mons-Hainaut), Sabine Tielemans s'est penchée sur l'annonce du diagnostic de handicap. Partant du projet ambitieux de soutenir et former le corps médical à une annonce plus humanisante et plus satisfaisante, elle a réalisé un guide. Celui-ci se développe dans un concept systémique qui relie les 3 partenaires de cette situation - parents, enfant et médecins -, ainsi que leurs besoins. Cet outil se veut donc pragmatique.
Par ailleurs, Sabine Tielemans évoquera un travail de formation des médecins en cours, coordonné par l'AWIPH, et auquel elle participe.
- **15h20** Echange avec la salle. Questions – réponses.
- **15h50 L'organisation et la structuration des « soins palliatifs ».** **8**
(Claire Borchgraeve - secrétaire de l'asbl SEMIRAMIS, équipe multidisciplinaire et de soutien en soins palliatifs, membre du GAMP)
Les soins palliatifs se sont structurés, généralisés et ont été reconnus et subsidiés sur le plan national par l'INAMI. Des procédures précises ont été mises en place pour l'organisation de ceux-ci et la reconnaissance des structures en charge de les dispenser. L'aide (ou l'assistance) aux parents autour du diagnostic de handicap d'un enfant ne pourrait-elle s'en inspirer ? Un exemple à exploiter pour le suivi des parents autour du diagnostic de handicap ?
- **16h10** Echange avec la salle. Questions – réponses.
- **16h40 Synthèse, conclusion et perspectives** (clôture à 17h15)

Pré-inscription

Via le formulaire ci-dessous ou en ligne sur le site : www.fondationlou.com

Majuscules SVP - Un formulaire par personne - Date limite : lundi 25 février 2008
Renseignements complémentaires : : 0476/63 22 50 - A renvoyer :
par courriel : eventlou@hotmail.com
par la poste à l'adresse : Fondation Lou, rue des trois Tilleuls, 57 – 1170 Bruxelles.

Nom : Prénom :

Société – Association - Institution (etc.) :

Adresse :

N° : bte : C.P. : Ville :

Tel. P : / Bureau : /

Mail : @
Adresse courriel aussi en majuscules SVP

Profession :

Organisme :

Secteur d'activité / fonction : (biffer)

médical – social - psychologique – associatif – institutionnel – familial

MERCI DE COMPLETER EN COCHANT :

Souhaite participer au **séminaire**
« Soutien moral aux parents "autour" du diagnostic de handicap de leur enfant » du samedi 8 mars 2008 de 9h00 à 17h15 à l'IRSA.

Souhaite faire une brève intervention complémentaire (max. 3 min.)
durant le séminaire à propos du thème / sujet n° (voir programme)
(Au delà des échanges avec la salle, ce type d'intervention aura pour but d'apporter
une information complémentaire au sujet abordé – dans les limites des possibilités.)

Est également intéressé de participer aux **groupes de travail** d'avril à juin
2008 et de septembre à novembre 2008 (à raison d'un soir par mois) : Groupe
1 – 2 – 3 –ou 4 (voir infos pages précédentes) : ou/et

- Souhaite
- Une traduction gestuelle lors du séminaire et une place avancée dans la salle.
 - Une place aux premiers rangs (déficience visuelle ou auditive).
 - Une place réservée aux moins valides.

Souhaite pouvoir bénéficier d'un encadrement pour mon fils / ma fille
durant la journée. (biffer)

(places limitées à 15 personnes avec priorité pour les parents n'ayant pas d'autre solution).

Age :

Handicap(s) (merci de préciser) :

Soins médicaux éventuels à apporter durant la journée.

Un numéro de téléphone où vous joindre pour optimiser l'accueil de
votre enfant :

Souhaite un repas végétarien

M'acquitterai de ma P.A.F. de 8 € pour le repas dès confirmation de mon inscription.

Souhaite tenir un stand dans le forum pour représenter :
l'association – l'institution – le service – autre : (biffer / compléter)

Dénomination :

Remarques / Observations / Questions :