
Désir d'enfant et parentalité
des personnes avec une déficience
intellectuelle.
Vers une vision partagée
et bonnes pratiques.

Désir d'enfant et parentalité
des personnes avec une déficience
intellectuelle.
Vers une vision partagée
et bonnes pratiques.

COLOPHON

Désir d'enfant et parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle. Vers une vision partagée et bonnes pratiques.

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel: *Kinderwens en ouderschap van personen met een verstandelijke beperking. Naar een gedeelde visie en goede praktijken.*

Une édition de la Fondation Roi Baudouin
Rue Brederode 21
1000 Bruxelles

EXPERTS

Marie-Claire Haelewijck
Geert Van Hove

AUTEURS

Michel Teller

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIIN

Françoise Pissart, directrice
Tinne Vandensande, coordinateur de programme senior
Yves Dario, coordinateur de projet senior
Zyrine Llanes, project and knowledge manager

CONCEPTION GRAPHIQUE

Salutpublic

MISE EN PAGE

TiltFactory

PRINT ON DEMAND

Manufast-ABP asbl, une entreprise de travail adapté.
Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be.
Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be

DÉPÔT LÉGAL

D/2848/2016/22

NUMÉRO DE COMMANDE

3465
Mars 2017

Avec le soutien de la Loterie Nationale

TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction: plaidoyer pour une discussion nuancée	7
2. Les onze projets sélectionnés en réseau d'apprentissage.....	9
3. La journée d'étude du 17 octobre 2016: vers une vision partagée et bonnes pratiques	33
Collaborer autour d'un soutien respectueux des (futurs) parents avec une déficience intellectuelle	33
Œuvrer à une parentalité 'suffisamment bonne'	36
Panel : perspectives plurielles sur la parentalité.....	39
L'accompagnement : quels outils dans la pratique ?	46
4. Conclusion: le handicap m'empêche pas toujours d'être un bon parent	55

1. INTRODUCTION: PLAIDOYER POUR UNE DISCUSSION NUANCÉE

Le désir d'enfant des personnes avec une déficience intellectuelle est un sujet délicat et même souvent tabou, parce qu'il touche à des questions intimes et chargées d'une forte dimension émotionnelle. C'est pourtant un sujet qui doit être clairement abordé, sans le réduire à la contraception et à la stérilisation. Rappelons à cet égard que la Belgique a ratifié la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées. Elle s'est dès lors engagée, en vertu de l'article 23, à prendre des mesures efficaces et appropriées pour éliminer les discriminations à l'égard de ces personnes, notamment pour tout ce qui concerne le mariage, la famille et la fonction parentale.

Au-delà de cet aspect juridique, le manque de prise en compte du désir de parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle peut aussi créer des situations poignantes et être une source de profondes souffrances. C'est ce qu'ont mis en évidence des témoignages recueillis au travers du Réseau d'écoute de la Fondation Roi Baudouin, qui sonde des acteurs de la société civile belge afin de détecter des formes cachées d'injustice sociale. C'est pourquoi le Comité de décodage de ce Réseau a tenu à inscrire ce thème à l'ordre du jour et a demandé à la Fondation de prendre une initiative dans ce domaine.

Certes, des efforts ont déjà été entrepris depuis plusieurs années et la question de la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle a fait l'objet d'un certain nombre d'études, de séminaires et d'articles. Mais, les bonnes pratiques restent isolées. Les démarches peuvent parfois être empreintes d'une volonté uniquement dissuasive et on ne donne pas toujours suffisamment la parole aux personnes elles-mêmes. A l'été 2014, la Fondation Roi Baudouin a donc réuni des experts et des acteurs de terrain en vue de dégager des pistes prioritaires d'action. Quatre grands enjeux ont été définis :

- l'intégration dans le programme de l'enseignement spécialisé d'une formation sur la sexualité englobant aussi les relations amoureuses, le désir d'enfant et la parentalité ;
- la qualité de l'accompagnement et la coordination entre les différents services et professionnels qui suivent de jeunes adultes avec déficience intellectuelle ;
- la formation des soignants pour améliorer l'accompagnement périnatal des parents avec déficience intellectuelle ;
- la perception que ces parents ont d'eux-mêmes, leur image dans la société et les stéréotypes persistants dont ils font l'objet.

Un appel à projets a ensuite été lancé et onze initiatives pilotes ont pu être soutenues à cette occasion (voir ci-dessous). En plus d'un appui financier, elles ont pu bénéficier d'un trajet commun et participer à la constitution d'un réseau d'apprentissage, comprenant entre autres des intervisions, des ateliers et des visites d'experts. Ce processus s'est achevé par une journée d'étude organisée le 17 octobre 2016 à Bruxelles.

Des interventions de spécialistes reconnus et des ateliers pratiques ont permis de dresser un premier bilan de ces deux années d'action, de faire le point sur l'état de la problématique en Belgique et de retirer une série d'enseignements pratiques. La présente brochure fait largement écho à ces échanges.

Pour la Fondation Roi Baudouin, il y a dans toute cette matière des équilibres fragiles à trouver, des dilemmes à résoudre, des intérêts à concilier. Les réponses à ces questions ne peuvent pas être formulées en termes de noir ou blanc, mais doivent être imaginées en concertation étroite avec les personnes elles-mêmes. C'est ce que démontrent clairement les initiatives soutenues dans le cadre de l'appel à projets. Elles sont toutes parties du principe que les personnes avec une déficience intellectuelle et leurs parents ou leurs proches étaient des partenaires à part entière et qu'il y avait moyen d'élaborer avec eux une vision nuancée et partagée de la question. Cette approche respectueuse des personnes, souvent associée à un accompagnement intensif et à un travail en réseau, a débouché sur un certain nombre de bonnes pratiques, dont la Fondation espère qu'elles pourront largement se diffuser.

2. LES ONZE PROJETS SÉLECTIONNÉS EN RÉSEAU D'APPRENTISSAGE

PROJECT DOELSTELLINGEN


- Mensen met een beperking kiezen bewust(er) voor kinderen en worden sterker door volledige, begrijpbare en bereikbare informatie.
- De doelgroep krijgt de mogelijkheden om langdurig opvoedingsvaardigheden in te oefenen: we zetten in op continuïteit van hulpverlening.
- Er ontstaat een betere samenwerking tussen tweb, het CKG en het inloopteam, zodat we sneller doorverwijzen en beroep doen op elkaars expertise.
- De doelgroep wordt niet langer overschat. We vertalen handicap-specifieke eigenschappen en noden van de cliënt naar de reguliere diensten
- Er is dialoog tussen de doelgroep en zijn omgeving: de doelgroep heeft recht op een gezin en vrije keuzes, maar hun omgeving heeft ook het recht om bezorgd te zijn.
- De draagkracht en de capaciteiten van de doelgroep versterken.

Een samenwerking van:



Maximale inzet op samenwerking en overdracht van kennis

Ambulante ondersteuning tweb, vzw heeft de kennis in huis rond het begeleiden van mensen met een beperking. Het CKG rond opvoedingsondersteuning en het inloopteam rond preventief werken. We geloven in het samenleggen en uitwisselen van deze sterktes via interventie en outreach, met als doel ouders met kinderen beter te kunnen ondersteunen.

In kaart brengen van noden, wensen en vragen van de cliënten

In samenwerking met Groep Ubuntu stelden we een enquête op over kinderwens en over ouderschap.


Enkele opvallendheden:

- Er wordt weinig gecommuniceerd over kinderwens met hun partner
- Zwangerschap wordt vaak op een toevallige manier ontdekt.
- 40% van de zwangerschappen was niet gepland.
- Opmerkelijk is ook dat er slechts 30% bij zijn ouders terecht kan.



In kaart brengen van methodieken en deze delen

Via een online bibliotheek wordt alle informatie en methodieken in verband met kinderwens, zwangerschap, ouderschap, opvoeden van kinderen,.... transparant en uitwisselbaar gemaakt voor de verschillende diensten.



Aanpassen van methodieken aan noden doelgroep + signaleren

- Een aantal bestaande methodieken willen we verder uitwerken, visualiseren en eenvoudiger maken, zodanig dat het aangepast is aan de noden van de doelgroep. Zoals: checklist voor en na de zwangerschap, apps rond zwangerschap en ouderschap ...
- De bestaande methodieken blijvend in de schijnwerpers zetten: kinderwensenkoffer, beloningssystemen, "Jules op toilet", doos vol gevoelens, "op tijd slapen gaan" ...
- Blijven signaleren dat mensen met een beperking vaak blijvende en permanente ondersteuning nodig hebben bij de opvoeding. Tijdelijke trajecten zijn vaak onvoldoende. Er moet continuïteit gegarandeerd worden.



Aan welke knelpunten willen wij met dit project tegemoet komen ...
Enkele uitspraken van mensen met een beperking in begeleiding:

"Geen schrik hebben om te bevallen... borstvoeding is niet om bang voor te zijn."

"Ik moest toevallig op dat moment een gynaecologisch onderzoek laten doen, toen ontdekte ik dat ik zwanger was."

"Dit is mijn grootste frustratie: ik blijf hulp nodig hebben! Het is omdat die diensten altijd moeten stoppen dat het nu zo moeilijk loopt. En als je dan hulp wil van andere dienst, moet je heel lang wachten".

"Ik was helemaal niet voorbereid want het kwam onverwacht. Mijn begeleider heeft alles gedaan, je hebt altijd wel iets te kort waar je niet aan gedacht hebt."

"Ik vind het spijtig dat het CKG moet stoppen na 1 jaar, ik had daar veel hulp aan."

"Ik had geen kinderen gehad, als ik geweten had dat het zo moeilijk kon zijn."

"Ik had niemand rondom mij, ik moest alles zelf doen en zelf ondervinden."

IK ZOU NOG WILLEN ZEGGEN...

Wees niet te jong zwanger, zorg eerst dat je zekerheid hebt: een huis, werk, ...

kijk eerst hoe je relatie loopt.

Beslis niet te vlug, praat eerst goed met je partner, want als alleenstaande met kinderen is niet makkelijk

eerst een beetje werken zodanig dat je goed zit met je financiën, niet te rap aan kinderen beginnen, eerst zorgen dat je een huis hebt.

Ga veel wandelen, blijf niet in huis zitten, genieten, drink geen alcohol, niet roken, rustig zijn, zorg dat je geen stress hebt

...

Met steun van :
 Koning Boudewijnstichting en
 Nationale Loterij

“Methodiekontwikkeling in voor- en nazorgtrajecten rond kinderwens en ouderschap voor mensen met een mentale beperking”

Ambulante ondersteuning Tweb (Ronse)

Objectifs du projet

Organiser des trajets de prise en charge et de suivi autour du désir d'enfant et de la parentalité des personnes avec une déficience mentale. Une collaboration structurelle entre le CKG Glorieux, le service de soutien ambulatoire Tweb et l'équipe d'intégration Kind en Preventie vzw Ronse.

Outils et méthodes

- Investissement maximal dans la collaboration et le transfert de connaissances entre les trois services.
- Identification des besoins, des souhaits et des demandes des usagers au moyen d'enquêtes.
- Repérage de méthodologies et partage de celles-ci au moyen d'une bibliothèque commune sur les questions d'éducation.
- Adaptation de ces méthodologies aux besoins du public cible et signalement des besoins.

Contact

Veerle Ritserveldt - 055/33.06.60 - veerle.ritserveldt@twebvzw.be



"Accueil & Vie, accueillir et vivre"

Une offre d'hébergement pour des adultes vivant avec une déficience intellectuelle

Vivre sa vie et vivre ensemble

Grandir et prendre son envol est dans l'ordre des choses. Ne pas pouvoir vivre seul ne veut pas dire devoir vivre en institution. Ou chez ses parents, faute d'alternative. Vivre leur vie mais vivre ensemble est ce que les personnes d'Accueil & Vie choisissent. Leur choix nous encourage ! Nous proposons notre structure et notre savoir-faire pour accueillir dans nos maisons. Les membres d'Accueil & Vie s'y installent pour vivre leur vie.

Ateliers relationnels pour des personnes déficientes intellectuelles travaillant en ETA ou étant accueillies en centre de jour.

Dans une société où l'on parle d'inclusion des personnes déficientes, il est important d'oser parler objectivement de leur vie relationnelle, affective et sexuelle.

Un moyen pour ce faire, est un travail d'approche régulier en groupe ou en individuel.

Le travail d'atelier relationnel permet aux personnes déficientes de prendre conscience notamment des notions de relation à soi et aux autres.

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale

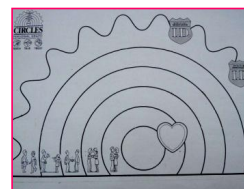
Ces ateliers permettraient un accompagnement des personnes dans leurs réflexions de vie tant au niveau relationnel, qu'affectif ou sexuel.

Apprendre à mieux se connaître, à connaître ses propres limites, comprendre et respecter les autres, sont les bases de l'apprentissage à la vie.



Apprendre à connaître et reconnaître ses émotions, son corps, ses relations, la prévention, l'hygiène, les droits..., pour que les personnes déficientes soient plus apte à se projeter dans leur vie en tant qu'adultes responsables.

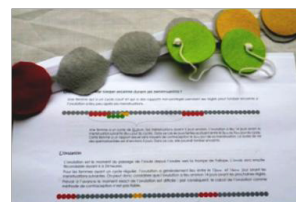
Soutenir dans un projet de vie, que l'on peut les aider à mettre en exergue.



L'accompagnement dans des désirs de parentalité ne peut se faire que si un travail a été mis en place en amont, c'est le rôle des ateliers relationnels de lever le voile sur ces tabous. De permettre d'oser poser des questions et d'y répondre.



Un atelier animé par
Brigitte
Copain et
Stéphanie
Lalmand



Permettre aux personnes déficientes adultes d'avoir une meilleure connaissance d'eux mêmes et des autres.

Développer leurs capacités d'analyse de choix pour leur permettre d'avoir des attitudes responsables et participatives dans leur vie. Pouvoir se projeter dans sa vie, envies? Besoins? Désirs? Possibilités? Tendre vers une solution optimale où la personne en toute connaissance de cause soit actrice de son projet de vie.

Les ateliers ont permis à ce que les familles et l'entourage comprennent mieux et acceptent les besoins et les droits de leur "enfant" adulte, quant à sa vie relationnelle affective et sexuelle. Une réflexion institutionnelle est amené, des formations sont proposées à l'équipe sur le sujet, des échanges : famille/ institution/ personnes déficientes ont vu le jour.

« Atelier relationnel : parlons-en ! »

Accueil et vie (Ixelles)

Objectifs du projet

- Dans une perspective de compréhension et d'auto-détermination, pouvoir en tant qu'adulte être acteur dans ses choix de vie en toute connaissance de cause et pouvoir se positionner dans le choix d'être parent ou pas.
- Prendre conscience notamment des notions de relation à soi et aux autres.

Outils et méthodes

Outils adaptés en fonction des items abordés au cours des ateliers (émotions, corps, relations, sexualité, parentalité, droits). Quelques exemples : masques pour exprimer les émotions, photo langage, « j'aime / je n'aime pas », DVD, boîte à outil pédagogique pour sensibiliser à l'hygiène personnelle, coffret « Droits des personnes en situation de handicap », ...

Dans "l'atelier relationnel", proposer un lieu où parler objectivement de la parentalité, dans un cadre spatio-temporel sécurisant.

Contacts

Directeur Accueil et vie : Pascal Rommelaere - 0478/82.75.76 - direction@accueiletvie.be

Formatrice et animatrice en Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle : Brigitte Copain - 0497/37.46.48 -

Accompagnatrice dans les ateliers : Stéphanie Lalleman - 0478/90.54.09 -

MET DE HANDEN IN HET HAAR?



Kinderwens en ouderschap van personen met een verstandelijke beperking

INFORMEREN en SENSIBILISEREN

Kansen voor goed ouderschap:

- goede rolmodellen
- motivatie, wilskracht, ...
- empathisch vermogen
- bereidheid om te leren
- sociale vaardigheden
- aanvaarden van eigen beperking
- hulp en steun kunnen krijgen
- hulp een steun willen aanvaarden
- rustig, gemakkelijk kind
- een sterk netwerk
- voldoende inkomen
- erkenning en waardering krijgen
- ...

Risico's voor goed ouderschap:

- er alleen voor staan
- armoede
- geen hulp of steun aanwezig
- gezondheidsproblemen
- slechte huisvesting
- geen erkenning krijgen
- negatief zelfbeeld
- relationele problemen
- ...

Wij geloven er in dat jij een goede ouder kunt zijn!

Een cursus 'Kleine kinderen helpen groot worden'
Stapje voor stapje worden kinderen groter.
Elk kind is anders, en toch ...

Er zijn zaken die elk kind nodig heeft om goed groot te worden.
Zaken die wij, als papa of mama, kunnen doen om een kind te helpen.
Helpen om de wereld te verkennen. Welke zaken?
Dit leer je tijdens de cursus.

Tips en trics voor ouders en begeleiders:

- geloof in mensen met een verstandelijke beperking
- neem de kindwens ernstig
- maak het thema kindwens bespreekbaar
- gebruik de hulpmiddelen die hiervoor beschikbaar zijn
- ondersteun mensen bij het nemen van een moeilijke beslissing
- ondersteun mensen bij het verwerken van een keuze
- ga mee op zoek naar hoe mensen iets voor kinderen kunnen betekenen, ook al hebben ze geen eigen kinderen
- heb aandacht voor 'rouw' en andere gevoelens
- ...



Gezin en Handicap behoort tot de KVG-groep
Gezin en Handicap is lid van Vijftact vzw

MET STEUN VAN
DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING
EN DE NATIONALE LOTERIJ

“Met de handen in het haar?”

Gezin en Handicap (Antwerpen)

Objectifs du projet

- Sensibiliser et informer les parents et le réseau proche d'une personne avec une déficience intellectuelle sur la manière de gérer, avec respect, le désir d'enfant de leur fils/fille/frère/sœur...
- Fournir des compétences éducatives de base à des parents avec une déficience intellectuelle.

Outils et méthodes

- Séance d'information et de formation sur la question 'comment gérer le désir d'enfant d'une personne proche avec une déficience intellectuelle?', avec une introduction aux opportunités et aux risques d'une 'parentalité suffisamment bonne' et des conseils pour aborder le sujet et des échanges d'expérience.
- Un collaborateur de Gezin en Handicap rend visite à de jeunes parents avec une déficience intellectuelle qui en éprouvent le besoin et recherche avec eux la meilleure manière de répondre à leurs demandes et à leurs expériences en matière d'éducation.

Contact

Coördinator: Lief Vanbael - 03/216.29.90 - lief.vanbael@kvg.be

HANDICAP & PARENTALITÉ

entre désir et réalité

Désir d'enfant, désir de grossesse, situation de grossesse... Depuis quelques années, de nombreuses interpellations sur la Vie Relationnelle Affective et Sexuelle (VRAS) des personnes en situation de handicap nous viennent de toutes parts. 3 services complémentaires du réseau associatif de Solidaris collaborent pour répondre à ces demandes. Un projet décliné en 3 axes.

RELATIONS
AMITIÉ
SEXUALITÉ
GROSSESSE
COUPLE
AFFECTIF
ESTIME DE SOI
DÉSIRS
CONTRACEPTION

AMOUR
ÉMOTIONS
ÉVOLUTION
IVG
PARENTALITÉ
DIFFÉRENCES
CORPS
PLAISIRS
OUI-NON



L'Association Socialiste de la Personne Handicapée est spécialisée dans la défense des droits et le soutien des personnes en situation de handicap et de leur entourage.

Le Centre de Planning Familial des FPS de Liège est spécialisé dans l'accompagnement global en matière de vie relationnelle, affective et sexuelle.

Le Service Petite Enfance de Latitudes Jeunes Liège est spécialisé dans la socialisation douce du tout-petit, dans le soutien à la parentalité pour rompre l'isolement.



valeurs
respect
non jugement
contexte de vie

écoute
orientation
choix éclairé
accompagnement

RÉFLEXION

DES OBJECTIFS EN 3 AXES

ACCOMPAGNEMENT COLLECTIF SUR LA VRAS

SOUTIEN À LA PARENTALITÉ

ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUEL SUR LA VRAS AU CPF

A LA RENCONTRE DE SOI, DES AUTRES, DE L'AMITIÉ ET DE L'AMOUR
ATELIERS 2X/AN

ANIMATIONS EN INSTITUTION ET DANS LES ÉCOLES SPÉCIALISÉES
8X/AN

SOIRÉES THÉMA
RENCONTRES-DEBATS SUR LE THÈME DU HANDICAP POUR TOUT PUBLIC

RENCONTRE ENFANT PARENT
AVEC DU SANS HANDICAP

FORMATION ET SENSIBILISATION DES ANIMATRICES À L'ACCUEIL DES FAMILLES CONCERNÉES PAR LE HANDICAP

ENTRETIEN INDIVIDUEL DES FAMILLES CONCERNÉES

CONSULTATION POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET/OU LES PROFESSIONNELS DE L'ACCOMPAGNEMENT



EN PROJET



Tous nos supports de communication et outils pédagogiques sont traduits en facile à lire et à comprendre afin que l'information soit accessible à un plus grand nombre.

ANIMATION SUR LES DÉSIRS D'ENFANT, DE GROSSESSE ET DE PARENTALITÉ POUR LES PERSONNES DÉFICIENTES INTELLECTUELLES

DÉVELOPPEMENT D'OUTILS PÉDAGOGIQUES D'ANIMATIONS ADAPTÉS EN FONCTION DU PUBLIC

Projet réalisé avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et de la Loterie Nationale.



Handicap et parentalité: entre désir et réalité

ASPH (Liège)

Objectifs du projet

- Accompagnement collectif sur la vie relationnelle, affective et sexuelle
- Accompagnement individuel sur la vie relationnelle, affective et sexuelle au centre de Planning familial des FPS
- Soutien à la parentalité

Outils et méthodes

- Animation en institution spécialisée
- Ateliers « À la rencontre de soi, des autres, de l'amitié et de l'amour » (2x/an, 4 ateliers) sur base d'outils pédagogiques développés par nos soins.
- Entretien individuel pour les personnes déficientes intellectuelles, leurs parents, les professionnels
- Rencontre débats autour de la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle.
- Ateliers rencontre enfant-parent organisés en collaboration avec le service petite enfance de Latitude Jeunes (soutien à la parentalité).

Contact

Animatrice : Christel Luc - 04/341.63.40 - christel.luc@solidaris.be



KIND WIJZER KUURNE

MOBIEL TEAM KUURNE

Vzw Groep Ubuntu ondersteunt mensen met een beperking in de regio Zuid-West-Vlaanderen en Zuid-Oost-Vlaanderen. Groep Ubuntu heeft een ruim aanbod op vlak van wonen, werken, vorming en vrije tijd.

Het Mobiel Team Kuurne-Harelbeke begeleidt kinderen, jongeren en volwassenen zowel mobiel (aan huis) als ambulante (op de dienst).

DOELGROEP

Mensen met

- Een verstandelijke beperking
- Autisme
- Een auditieve beperking (doofheid of slechthorend)
- Een visuele beperking

CONTACT

Mobiel Team Regio Kuurne
Beukenlaan 47, 8520 Kuurne
☎ +32 (0)56/36 19 51 | ✉ mtkuurne@groepubuntu.org

WWW.GROEPUBUNTU.ORG

TOEKOMSTPERSPECTIEF



Visie uitwerken binnen Groep Ubuntu.



Ambassadeurschap opnemen binnen de eigen organisatie en ten aanzien van andere partners.



Ontmoeting creëren tussen (wens)ouders met een beperking.

OVER KIND WIJZER KUURNE

De mobiele teams van Groep Ubuntu ervaren het thema **kinderwens en ouderschap** bij mensen met een verstandelijke beperking nog steeds als een **controversieel** onderwerp.

Daarom willen we aan de hand van **onderzoek in kaart brengen** wat de **knelpunten, noden en verwachtingen bij cliënten en begeleiders** zijn.

RESULTATEN EN ONTWIKKELINGEN



Oprichting van een **werkgroep** met cliënten en begeleiders. We gaan samen in gesprek om te luisteren naar hun vragen, ervaringen en noden.



Aangaan van een **partnerschap** met 'Huis Van Het Kind'. Via de overleggen met 'Huis Van Het Kind' brengen we dit onderwerp onder de aandacht.



Afnemen van **interviews** in samenwerking met 't Web. We bereiken een groter aantal cliënten en wisselen ervaringen uit.



Verwerking van de **resultaten** van de interviews.

Vaststellingen:

- Hun wens is net zoals die van jou en mij.
- Cliënten gaan te rade bij hun sociaal of professioneel netwerk, maar vinden bij dokters vaak geen begrijpbare informatie.
- Cliënten zijn te weinig gebaat met geschreven informatie.
- Er is nog weerstand bij begeleiders om dit thema te bespreken.



Samenstelling van een **methodiekenkoffer** zodat we dit thema visueel kunnen brengen naar de cliënt.



Samenstelling van een **leidraad** voor begeleiders. Onze begeleiders willen we wegwijs maken in het thema. Op die manier kunnen we onze (wens)ouders beter informeren, ondersteunen en versterken in een open dialoog.

MET DE STEUN VAN

DE KONING BOUDEWIJNSTICHTING EN DE NATIONALE LOTERIJ

“Kind Wijzer Kuurne”
Groep Ubuntu (Zwevegem)

Objectifs du projet

Explorer les besoins et les attentes des usagers et des accompagnateurs concernant le thème ‘désir d’enfant et parentalité’. Nous avons cherché à fournir un soutien de qualité en informant et en renforçant nos usagers et nos accompagnateurs, dans un dialogue ouvert.

Outils et méthodes

La participation des usagers et des accompagnateurs a été en permanence au centre du projet. Nous avons constitué dans ce but un groupe de pilotage et nous avons réalisé des interviews. Ces enquêtes ont mis en évidence un grand besoin de disposer d’un outil de travail pour l’accompagnement. Nous avons dès lors choisi de réaliser une valise méthodologique et un guide. Les responsables de projet sont aussi devenus des ambassadeurs dans leur organisation et auprès de partenaires dans la région pour que ce thème reste d’actualité et pour que des partages d’expertise puissent avoir lieu.

Contact

Mobiël team Kuurne - Harelbeke : Lore Hemeryck - 056/64.60.62 -
lore.hemeryck@groepubuntu.org



Parentalité des personnes déficientes intellectuelles :
création d'un outil et groupe de parole pour « mamans » et « papas »
Itineris (Dinant)

Objectifs du projet

- D'une part, il s'agit de travailler à la réalisation d'un outil pédagogique destiné aux parents avec une déficience mentale. En effet, dans notre pratique de terrain, nous constatons un manque d'adaptabilité des outils proposés à ce public.
- D'autre part, il s'agit de proposer à notre public de parents des groupes de paroles non mixtes animés par une assistante en psychologie et un psychologue à raison de deux fois par mois.

Outils et méthodes

La méthode utilisée est participative, c'est-à-dire que les parents sont parties prenantes du projet. Concernant l'outil, l'objectif est qu'ils puissent s'approprier cette farde pédagogique et qu'ils puissent l'individualiser en fonction de leur souhait.

Les groupes de paroles laissent la parole libre aux participant(e)s en étant toutefois accompagnés par l'animateur qui facilite l'échange de paroles tout en maintenant une atmosphère de respect et de confidentialité.

Contact

Directrice : Anne Willequet - 082/22.67.72 - annewillequet@itinerisasbl.be



Open Thuis Limburg begeleidt **personen met een (vermoeden van) een beperking** in hun streven naar een maximale kwaliteit van leven via mobiele en ambulante ondersteuning op alle vlakken van het dagelijks leven (VAPH). Wat betreft **woondersteuning** bieden we de werkvormen begeleid wonen en netwerkwerkzaamheden aan. Op vlak van **dagbesteding** zijn er de activiteitenboerderij 'De Akkerboom' en de vrijetijdclub 'Prisma'.

Projectbeschrijving

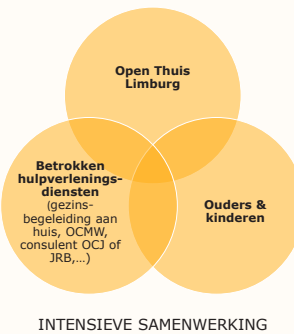
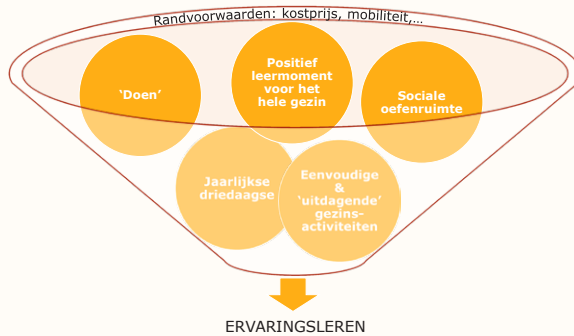
Gezinnen waarvan één of beide ouders een beperking hebben, vormen een zeer belangrijke doelgroep van onze dienst begeleid wonen. Via **mobile gezinsondersteuning** proberen we deze ouders sterk te maken en te ondersteunen in het opnemen van hun ouderrol en aanpakken van moeilijkheden op de diverse levensdomeinen. Ter versterking van de gezinsondersteuning zijn we een aantal jaren geleden gestart met een **ouderpraatgroep**.

Vanuit de ervaring in het organiseren van enkele activiteiten voor ouders én kinderen is er een verschuiving gekomen van een ouderpraatgroep naar een groep waar **ouders én kinderen samen aan de slag** gaan. Tijdens elke schoolvakantie worden leuke **activiteiten** voor ouders en kinderen georganiseerd (bv. kooknamiddag, museumbezoek, nestkastjes timmeren,...). Kers op de taart is de jaarlijkse **driedaagse** in een vakantiehuis met alle gezinnen tezamen.

Doelstellingen

- **Empowerment:** versterken van de eigen (veer)kracht van ouders en kinderen. Ouders en kinderen doen ervaringen op die een positieve stimulans zijn voor de ouder-kind relatie. Ouders leren om het positieve gedrag en positieve emoties van hun kinderen te bekrachtigen.
- **Doorbreken van sociaal isolement en netwerkontwikkeling:** ouders brengen hun verhaal, luisteren naar mekaar, wisselen tips uit en vinden steun en (h)erkenning bij elkaar.
- Specifieke aandacht voor **ouders die hun kinderen beperkt of onder toezicht zien** (werken rond contactherstel).

Methodiek



RESULTATEN

- 18 gezinnen werden bereikt tijdens het eerste werkjaar sept 2015- augustus 2016
- Gemiddeld namen 8 gezinnen uit een toch wel zeer kwetsbare doelgroep deel aan de activiteiten
- Ouders met een beperkt contact met hun kinderen vormen de helft van de deelnemersgroep
- 4 eenoudergezinnen (alleenstaande moeders) namen deel
- Grote participatie van de vaders aan de activiteiten

ONTWIKKELINGSPERSPECTIEVEN

- Nieuw ingeslagen weg van aanbod voor gezinnen wordt in 2016-2017 verder gezet
- Verder uitbouwen van het methodische kader
- Delen van expertise met diensten die op de doelgroep betrokken zijn (overleg, interview, vorming)
- Verdere uitbouw van transfer van leerervaringen tijdens de groepsactiviteiten naar de thuissituatie in samenspraak met gezinnen en gezinsondersteuners

Niet alleen cijfers, ook...



Vanuit enkele hulpverleningsdiensten zijn er heel veel twijfels en vragen rond pedagogische vaardigheden van de ouders van een gezin met 3 jongens. Tijdens het weekend zien we inderdaad dat grenzen aangeven moeilijk is, maar ook dat ouders en kinderen een sterke band hebben dat de ouders zeer actief betrokken zijn op het groepsgebeuren. Ze zorgen voor een vieruurtje met Marokkaans thee.



Ouders vertellen mekaar hoe ze de plaatsing van hun kinderen beleven.



Gezinnen stappen voor het eerst in hun leven in een kano voor een tocht van 10 km. Een heuse relatietest!



Kortom, een schat aan leerrijke ervaringen voor gezinnen en begeleiders!



Een alleenstaande jonge moeder, wiens dochtertje bij de geboorte geplaatst is in een pleeggezin, mag met haar kind mee op driedaagse. Ze ervaart heel concreet wat het betekent om de zorgen voor haar dochter dag en nacht op te nemen. Een lastige maar leerrijke ervaring.



Met steun van de Koning Boudewijnstichting en de Nationale Loterij en i.s.m. Tevona

www.openthuis-limburg.be

“Super ouders vs super kinderen: samen op missie.”

Open Thuis Limburg (Limburg)

Objectif du projet

L'éventail d'activités que nous proposons s'adresse aussi bien aux parents qu'aux enfants en vue d'accroître leur résilience, de briser l'isolement social et de créer des réseaux. Nous accordons une attention particulière aux parents qui voient leurs enfants de façon limitée ou sous surveillance (en travaillant à rétablir le contact).

Outils et méthode

La méthodologie de l'apprentissage par l'expérience est au centre de notre démarche. Grâce à des activités familiales simples et stimulantes et à un séjour de trois jours dans une maison de vacances, nous créons un moment positif d'apprentissage et un espace d'expérimentation sociale pour toute la famille. Une collaboration intensive entre notre service, les autres services d'aide concernés et les familles est indispensable pour pouvoir recruter et suivre les participants, en veillant à ce que les conditions de base soient remplies.

Contact

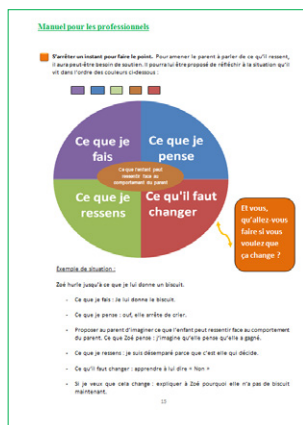
Patrick Sannen - 011/28.36.47 - 0490/64.57.03 - patrick.sannen@openthuis-limburg.be

Accompagnement à la parentalité pour des parents déficients intellectuels.

Pour une meilleure compréhension des besoins de l'enfant.

Création d'un coffret pour travailler la parentalité, comprenant :

- Un manuel pour les professionnels.
- Un livret destiné au parent à utiliser avec le soutien des professionnels, rédigé en langage facile à comprendre et illustré.



Une réflexion pour et avec le parent.
Des informations, des explications et des conseils pour chaque thème.

- Des mises en situation proposées au parent.
Des photos pour susciter le débat, les échanges, la réflexion.
Un accompagnement intense basé sur les forces des parents, pour le bien-être de l'enfant.



- La mise au point d'une **méthodologie** dans le but d'apprendre à travailler ensemble, entre professionnels de différents services autour d'une même famille pour **coordonner les actions entreprises avec les parents**, autour notamment d'un carnet de liaison.

L'asbl **SISAHM, Service d'accompagnement**, s'adresse à des personnes dès l'âge de 6 ans présentant une déficience intellectuelle ou des troubles du spectre de l'autisme ou encore des troubles spécifiques des apprentissages.

☎ 0032 2 219 49 78 - ✉ sisahm@sisahm.be
Service agréé par le SPFB (COCOF)



Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin, de la Loterie Nationale, de la COCOF et du Service Phare.

« Vers un réseau d'accompagnement plus intensif pour des parents avec déficience intellectuelle »

SISAHM (Woluwe-Saint-Lambert)

Objectif du projet

- Mise au point d'une méthodologie dans le but d'apprendre à travailler ensemble, entre professionnels de services différents autour d'une même famille en mettant au point une coordination des actions entreprises avec les parents.
- Développer des interventions intensives à partir des forces des parents, pour le bien-être de l'enfant.
- Permettre au parent d'améliorer sa relation avec son enfant.

Outils et méthode

- Evaluation des compétences parentales. Mise en place du programme d'accompagnement à la parentalité selon l'outil développé par Sisahm.
- Prise de contact des différents membres du réseau en fonction des besoins de chaque famille (naturel et professionnel).
- Plan de travail avec le réseau. Définition des actions de chacun, réunion de concertation.
- Evaluation de la méthodologie mise en place.

Contact

Anne-Marie De Vleeschouwer - 02/219.49.78 - sisahm@sisahm.be

TEHUIZEN VOOR NAZORG vzw
AMBULANTE DIENSTEN

Kinderwens & ouderschap bij kwetsbare gezinnen

Wens
↕
realiteit

Ethische visie

Welzijn van kind & ouder

Bewust & verantwoord ouderschap

Zinnvolle samenwerking via dialoog en sluisfunctie: Open Thuis, Fara, Steunouder & Campus O³

Met steun van de Koning Boudewijnstichting en de Nationale Loterij

“Ethisch-maatschappelijke verantwoordelijkheid; preventie en ondersteuning”

Tevena (Tehuizen voor Nazorg) – Dienst Begeleid Wonen (Hasselt)

Objectif du projet

- Une vision partagée de la manière dont nous voulons et pouvons aborder, dans notre travail quotidien, le désir d'enfant de nos usagers. Développer notre professionnalisme en matière de soutien à la parentalité sur le plan émotionnel, relationnel et pédagogique.
- Une base éthique commune au sein d'une équipe professionnelle chaleureuse et bienveillante, de façon à pouvoir accompagner nos usagers et assumer nos responsabilités en matière de parentalité et de désir d'enfant.

Outils et méthode

- La relation avec nos usagers, qui repose sur la confiance, afin de rester en dialogue avec l'utilisateur dans son contexte plus large.
- Un texte qui reprend notre vision et qui nous sert de 'boussole éthique' pour mener cet entretien (dialogue).
- Du matériel concret, comme la valise “Les enfants, quel choix?” de l'ASVZ; la formation VONX “Parler du désir d'enfant” de Cathy De Feyter.
- Une collaboration avec d'autres services tels que Fara, Campus O³, Open Thuis, ...
- Notre équipe pour pouvoir raconter son histoire en se sentant chez soi, explorer ses sentiments et élargir sa vision, entre autres par des intervisions.

Contact

Lieve Vriens - 011/37.87.44 - Lieve.vriens@tevena.be

Papa, maman, qu'est-ce qu'on fait aujourd'hui?

C'est quoi? Ce sont des activités accessibles qui rassemblent des parents porteurs de handicaps et leurs enfants.

Objectifs :

- Montrer aux parents qu'il est possible de faire des activités avec leurs enfants sans dépenser une fortune;
- Créer un environnement de confiance au sein de la famille;
- Valoriser le parent porteur de handicap dans son environnement.



Comment?

En organisant des activités gratuites ou peu chères organisées par les communes, les associations, maisons de quartier, etc., (fêtes des familles des communes, musées gratuits du dimanche, Walibi et Grottes de J'han avec Arc-en-ciel, etc.)

Résultats du projet :

- Les parents proposent eux-mêmes des activités ou les réitèrent d'eux-mêmes. Ils demandent à augmenter la fréquence des rencontres et invitent des amis à se joindre au groupe.
- Pour plusieurs familles, le fait d'avoir consacré du bon temps ensemble, a permis de créer une relation plus saine et de favoriser les échanges positifs au sein du cercle.
- Enfin, les distances relationnelles se sont resserrées entre certains parents et enfants.

Responsables du projet : Loubna Moussadeq & Anne-France Peyskens

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin et la Loterie Nationale

BATACLAN

ASBL

SERVICES POUR PERSONNES HANDICAPÉES

Le Bataclan a pour objectif de promouvoir la prise d'autonomie, l'intégration, et le bien-être de la personne handicapée d'une façon globale dans le respect de la personne et de ses droits.

« Papa, maman, qu'est-ce qu'on fait aujourd'hui? »

Bataclan (Etterbeek)

Objectif du projet

Notre objectif est d'accompagner des parents dans leur relation avec leurs enfants, dans la gestion des activités qu'ils ont avec eux. Nous voulons leur permettre de développer leur créativité ; d'organiser des activités allant du jeu de société au bricolage en passant par la lecture d'histoires, une sortie au parc, au musée ou à la plaine de jeux, ... Nous voulons leur permettre de trouver à moindre coût des activités proposées par différents services pour occuper leurs enfants.

Outils et méthode

Nous plaçons les bénéficiaires au centre du projet à travers lequel ils peuvent exprimer leurs envies, et les thèmes qu'ils veulent aborder. Ils font le programme des activités selon leur besoin et leur envie de découverte. Ils s'expriment et échangent entre eux sur leurs craintes, leurs forces, leurs trucs et astuces qu'ils ont avec leurs enfants, tout en essayant de reprendre confiance dans leur rôle.

Contacts

Loubna Moussadeq - 02/646.30.13 - loubnam@bataclan.be

Anne-France Peyskens- 02/646.30.13 - afpeyskens.bataclan@gmail.com

Beeldboek Kinderwens

Wat is het probleem?



Projectdoel?



Ik zie heel graag kinderen, maar na 10 min spelen met de kinderen van mijn zus, ga ik naar boven. Want dan wordt het me te druk. Ik heb hier wel veel verdriet van. Dit verdriet komt uit mijn buik."

Ik wil niet dat mijn cliënte denkt dat ik haar wil afraden om een kind te krijgen. Ik wil oprecht met haar in dialoog gaan over haar kinderwens."

Verloop van het project

Vorming over kinderwens aan mensen met een beperking en aan hun begeleiders -> verhalen van mensen met een beperking over hun kinderwens -> scenario's -> tekeningen -> feedback -> aanpassingen en nieuwe tekeningen -> beeldboek verwacht mei '17



Ontwerpschetsen voor tekeningen
Saar De Buysere



Meer info : www.vonx.be - cathy.defeyter@konekt.be
Concept en tekst: Cathy De Feyter

Dit project kwam tot stand met steun van de Koning Boudewijnstichting, De Nationale Loterij, Stichting Marguerite-Marie Delacroix en Crown Handling nv



VONX wil een hefboom zijn voor de kwaliteit van leven van mensen met een beperking. We willen iets tweeweg brengen in het leven van mensen met een beperking. Daarvoor gaan we ook aan de slag met hun omgeving en met de sector die mensen met een beperking ondersteunt. Verbinden staat centraal in ons vormingswerk.

“Beeldboek kinderwens”

VONX (Sint-Amandsberg, Gent)

Objectif du projet

VONX veut contribuer à ouvrir la discussion sur le désir d'enfant en créant un livre illustré. Ce livre facilitera le dialogue et donnera l'occasion de parler de son désir d'enfant et des sentiments qui l'accompagnent.

Nous espérons répondre ainsi au besoin des personnes avec une déficience intellectuelle et de leurs accompagnants de pouvoir aborder le thème du désir d'enfant.

Outils et méthodes

Notre expérience de formation et les discussions sur le thème du désir d'enfant, avec des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs accompagnants, nous ont permis de recueillir une série de récits. Ceux-ci ont inspiré plusieurs scénarios qui ont été illustrés par la dessinatrice Saar De Buysere pour créer un livre d'images. Nous avons demandé à des personnes ayant une déficience intellectuelle de réagir à ces dessins. Il est prévu d'organiser des formations pour des accompagnants afin de leur apprendre à utiliser cet outil.

Contact

Cathy De Feyter - 09/261.57.50 - cathy.defeyter@konekt.be

3. LA JOURNÉE D'ÉTUDE DU 17 OCTOBRE 2016: VERS UNE VISION PARTAGÉE ET BONNES PRATIQUES

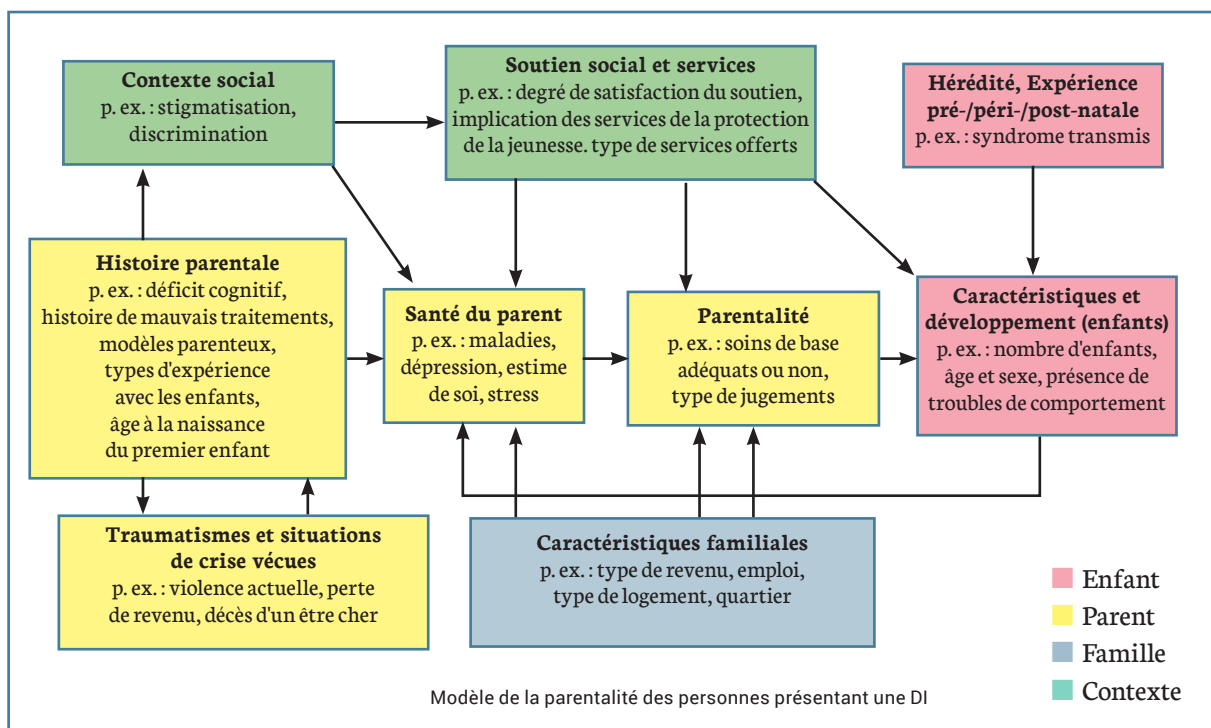
Collaborer autour d'un soutien respectueux des (futurs) parents avec une déficience intellectuelle

Marie-Claire Haelewyck, cheffe de service d'Orthopédagogie clinique, UMons

Dans l'exposé qu'elle a présenté lors de la journée d'étude du 17 octobre 2016, Marie-Claire Haelewyck insiste sur deux points essentiels : l'**empowerment** des personnes avec une déficience intellectuelle, autrement dit le développement de leur pouvoir de dire et d'agir, et le processus d'**accompagnement** à la parentalité.

Comme chacun d'entre nous, une personne avec un handicap évolue au sein d'un **système complexe** avec lequel elle est en interaction. Son entourage proche, son réseau social plus large, des professionnels, des décideurs politiques... peuvent exercer une influence sur son existence. D'un autre côté, elle a elle-même **des limites**, mais aussi **des ressources** qu'elle peut mobiliser. Dans une logique d'**empowerment**, il convient tout d'abord de prendre en compte cette complexité et d'identifier avec précision les différents facteurs qui sont en jeu (caractéristiques de la personne, contexte familial, défis de l'accompagnement et du suivi médical...) dans chaque cas particulier.

Le système complexe dans lequel évolue la personne porteuse d'une déficience intellectuelle et les différents facteurs qui sont en jeu



Mais, il ne suffit pas de décréter que la personne a des ressources, il faut aussi créer les conditions pour qu'elles puissent concrètement s'exprimer. Cela revient à travailler sur deux fronts :

- un **empowerment psychologique** : au cours de l'éducation, la gestion de tout ce qui touche à la vie émotionnelle de l'enfant avec un handicap a parfois été négligée au profit des apprentissages purement fonctionnels. Au moment où il atteint l'âge adulte, il y a donc des défis à relever en matière d'information (à la vie affective et sexuelle), d'estime de soi, de compétences sociales et parentales, de capacité de reconnaître et d'exprimer ses émotions, et notamment son désir de parentalité ;
- un **empowerment organisationnel** : la multiplicité des acteurs et des services qui peuvent aider le futur parent sur le plan social, juridique, sanitaire... peut être une source de confusion. Il faut l'accompagner pour qu'il puisse s'y retrouver dans ce paysage et exercer pleinement ses droits.

Les pratiques actuelles se veulent plus inclusives et cherchent à relever ces défis. Mais comment le mesurer ? Force est de constater qu'il n'y a pas encore de **système d'évaluation** adapté. D'où l'idée de **co-construire** avec les services partenaires une grille qui mesure le pouvoir d'agir des personnes avec déficience intellectuelle et qui donne des indications à leurs accompagnateurs. Ainsi, une évaluation peut faire apparaître qu'un bénéficiaire a développé un certain nombre de compétences, mais a une très faible estime de soi. Dans ce cas, il est clair que le travail sur cette estime de soi doit devenir une priorité dans le cadre d'un accompagnement vers la parentalité.

Ce processus d'accompagnement (qui peut aboutir ou non) se décompose en quatre phases :

- a) **l'information** sur la vie affective et sexuelle : d'une part, cette information doit rechercher un **équilibre** entre les droits de la personne, tels qu'ils sont garantis par des lois et des conventions, et ceux de l'enfant à naître.
- D'autre part, il est aussi essentiel d'**éviter les clichés** qui imprègnent encore trop souvent nos représentations de la vie affective sexuelle des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Ces clichés alternent une vision angélique ('ce sont de grands enfants, ils ne pensent pas à ça') et une sorte de diabolisation de la personne ('ils ont plus de mal que d'autres à contrôler leurs pulsions').
- On dispose aujourd'hui d'outils adaptés et intelligemment conçus qui peuvent servir de supports à un travail d'information. On peut citer par exemple une valisette d'information québécoise (Carole Boucher)¹ ou le programme 'Des femmes et des hommes', avec manuel d'information, dossier d'images et DVD, mis au point par une équipe de Namur².
- D'autres outils visent à évaluer les connaissances et les besoins de la personne pour pouvoir mieux orienter l'intervention.
- C'est aussi le cas des programmes de formation d'Accueil et vie, l'un des projets soutenus.

1 DESAULNIERS, M-P., BOUCHER, C., BOUTET, M. & VOYER, (2001). Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées. Université Trois-Rivières : Québec

2 DELVILLE, J., MERCIER, M., & MERLIN, C. (2000). Des Femmes et des Hommes : Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales. Presses Universitaires de Namur : Namur

b) le désir d'enfant pose plusieurs questions : comment oser exprimer son désir, quand, auprès de qui ?... Pour les parents, la question est de savoir vers qui se tourner pour accompagner ce désir.

Il existe des services, comme l'ONE, qui proposent une écoute neutre et bienveillante du projet de maternité et une analyse des motivations, sans dissimuler l'ampleur des activités parentales et les difficultés qu'elles peuvent engendrer.

c) la grossesse : l'accompagnement prénatal doit être individualisé et déjà préparer l'arrivée du bébé : comment les parents envisagent-ils leur vie future avec lui, comment pensent-ils répondre à ses besoins, ont-ils des questions ou des inquiétudes ? L'objectif est d'évaluer les forces et les faiblesses des parents pour pouvoir leur proposer des solutions adaptées - ce qui implique de prendre connaissance le plus tôt possible des situations familiales. Le projet Pas à Pas³, dans le Nord de la France, est exemplaire à cet égard.

d) La naissance et la petite enfance : à ce niveau-là aussi, il existe des outils intéressants. On peut citer entre autres le guide Portage⁴, lui aussi réalisé au Québec, qui permet un suivi très précis du développement de l'enfant et qui contient des conseils concrets dans différentes sphères du développement.

Les projets pilotes soutenus par la Fondation Roi Baudouin sont au cœur de cet empowerment psychologique et organisationnel et illustrent différents aspects évoqués ci-dessus :

- Bataclan : en menant des actions de proximité autour des personnes et en mettant l'accent sur la dimension relationnelle, avec des activités travaillées en contexte
- SISAHM : en réalisant des guides méthodologiques aisément accessibles et en jouant un rôle d'interface entre les familles et les services
- ASPH : en créant des liens avec les services généraux, en les sensibilisant à la déficience intellectuelle et en assurant une fonction d'avocat pour les bénéficiaires
- Itineris : en travaillant le parcours vers la parentalité, avec le livret de la famille, et en stimulant l'implication du papa.

En conclusion, l'enjeu de cet empowerment pour les personnes avec déficience intellectuelle est d'être acteurs de leur vie en toutes circonstances, mais aussi en toute connaissance de cause.

3 http://centreaba-nord.fr/index.php?-5-presentation_de_pas_a_pas

4 CESA 5(2003). PORTAGE GUIDE. <http://www.portageproject.org/>

Œuvrer à une parentalité 'suffisamment bonne'

Geert Van Hove, Professor Orthopedagogiek, UGent/VU Amsterdam

Les principaux éléments présentés par Geert Van Hove sont inspirés de ses échanges avec sa collègue australienne **Gwynnyth Llewellyn**. Elle fut une des premières à mener des recherches sur la situation des parents avec déficience intellectuelle (même si la touche première étude sur la question date de 1947 !) et elle y a consacré toute sa carrière. Les idées qu'elle défend vont à l'encontre d'un certain nombre de préjugés et de positions extrêmes⁵. On en retrouve des échos dans plusieurs projets soutenus dans le cadre de cette campagne.

On peut résumer les idées de Gwynnyth Llewellyn en six grands points :

- 1) Il n'y a **pas de lien direct de causalité entre la déficience intellectuelle et la qualité de l'éducation** donnée par les parents : des personnes ayant un faible QI peuvent s'avérer d'excellents parents et vice-versa. Le contexte et les facteurs sociaux sont des déterminants beaucoup plus importants : le niveau de revenus, la qualité du logement et du cadre de vie, l'existence de services de soutien... Le handicap n'est pas un prédicteur de bonne ou de mauvaise parentalité. Les parents avec déficience intellectuelle sont dans la moyenne de leur catégorie sociale.⁶
- 2) On a besoin d'un **grand projet national** pour inscrire cette problématique à l'agenda du débat politique et social. C'est ce qui s'est passé en Australie avec le programme Healthy Start⁷ qui a permis de récolter énormément d'informations et de faire dialoguer des parents, leurs familles/réseaux naturels et des professionnels dans tout le pays. On peut y voir un parallélisme avec la démarche de la Fondation Roi Baudouin à l'échelle belge.
L'expérience australienne montre aussi qu'il est stratégiquement intéressant que cette campagne mette l'accent sur l'enfant, qui est un bon moyen de sensibiliser le public et les décideurs.
- 3) Un élément clé est de savoir dans quelle mesure des jeunes gens avec une déficience intellectuelle se perçoivent et sont perçus comme des **parents potentiels**. Est-ce un sujet dont on a parlé spontanément dans la famille ? En ce qui concerne plus particulièrement les jeunes filles, la question du cadre dans lequel elles ont grandi et de **l'identité** qu'elles ont développée est essentielle : se sont-elles perçues comme des personnes à protéger ou bien comme des femmes qui peuvent à leur tour devenir mères ? Si la question de la parentalité se pose tout à coup, sans préparation, cela peut

5 Deux articles intéressants donnent un bon aperçu de ses 30 années de recherches : IASSID SIRG on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities (2008). Parents labelled with Intellectual Disability: position of the IASSID SIRG on Parents and Parenting with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 296-307; Llewellyn, G. (2013) Parents with Intellectual Disability and their Children: Advances in Policy and Practice, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol.10, 2, 82-85.

6 Mayes, R., Llewellyn, G., McConell, D. (2008). Active negotiation: Mothers with Intellectual Disabilities Creating Their Social Support Networks, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 341-350. Hindmarsh, G., Llewellyn, G., Emerson, E. (2015). Mothers with intellectual impairment and their 9-month-old infants, *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 59, 6, 541-550..

7 Pour plus d'information à ce sujet, voir le site internet <http://www.healthystart.net.au>

provoquer dans la famille une gêne et un stress qui se répercutent sur les enfants avec une déficience intellectuelle. Le manque de reconnaissance et de soutien, l'impression de ne pas être pris au sérieux peuvent les insécuriser et exercer un impact sur leur vie émotionnelle et psychique.⁸

Certains projets flamands ont spécifiquement travaillé sur l'articulation entre services réguliers et spécialisés pour développer cette perception positive des futurs parents avec déficience intellectuelle. De même, Gezin & Handicap, par exemple, cherche à promouvoir une attitude respectueuse vis-à-vis du désir d'enfants de personnes avec déficience intellectuelle.

4) Les parents avec une déficience intellectuelle **sont capables d'apprendre**.

Gwynnyth Llewellyn et son équipe ont organisé des formations sur mesure et ont effectué des mesures 'avant' et 'après'. Ces évaluations ont clairement démontré que les participants assumaient significativement mieux leur rôle de parents et leurs responsabilités à l'issue de la formation.⁹ Les projets Tevona et Open Thuis, notamment, s'inscrivent dans cette logique d'apprentissage mutuel, avec des groupes qui recherchent ensemble des solutions aux problèmes qui se posent.

5) Nous avons une **image biaisée** de la situation parce que, dans notre travail de soutien et d'accompagnement, nous sommes amenés à nous intéresser uniquement aux cas problématiques. Or il y a aussi de nombreux exemples de réussites. Dans le cadre d'une étude qu'elle a réalisée dans une maternité, Gwynnyth Llewellyn a rencontré un certain nombre de mères avec déficience intellectuelle pour qui tout se passait bien et qui n'étaient pas accompagnées par un service social, parce qu'elles disposaient d'un bon réseau familial. Intéressons-nous aussi à ces parents-là et tirons-en des enseignements!¹⁰

6) Il est essentiel que les parents avec une déficience intellectuelle puissent **s'exprimer et témoigner** de leur expérience. L'une de nos principales missions est sans doute de les aider à le faire. Gwynnyth Llewellyn cite l'exemple d'un congrès qui réunissait des juristes à propos de cette question : au moment où des parents ont pu prendre la parole, beaucoup de participants au congrès ont changé d'opinion et les débats ont pris une autre tournure.¹¹ Chez nous, le livre qui sera réalisé dans le cadre du projet VONX visera aussi à refléter le vécu des parents, qui ont participé à son élaboration.

8 Wade, C., Llewellyn, G., Matthews, J. (2015). Parent mental health as a mediator of contextual effects on parents with intellectual disabilities and their children, *Clinical Psychologist*, 19, 28-38.

Fraser, V., Llewellyn, G. (2015). Good, Bad or Absent: Discourses of Parents with Disabilities in Australian News Media. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 319-329.

9 Wade, C., Llewellyn, G., Matthews, J. (2008). Review of Parent Training Interventions for Parents with Intellectual Disability, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 351-366.

10 McConell, D., Mayes, R., Llewellyn, G. (2008). Women with Intellectual Disability at risk of adverse pregnancy and birth outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol.52, 6, 529-535.

Llewellyn, G., Hindmarsh, G. (2015). Parents with Intellectual Disability in a Population Context. *Current Developmental Disorders Reports*, 2, 119-226.

11 Mayes, R., Llewellyn, G., McConell, D. (2011). 'That's who I choose to be'. The mother identity for women with intellectual disabilities. *Women's Studies International Forum*, 34, 112-120.

Une 'parentalité suffisamment bonne'

'La meilleure chose qu'elle ait apprise, c'est qu'il n'y a pas de manière pour devenir une mère parfaite, mais un million de façons d'en être une bonne'

Le parent parfait n'existe pas. Mais, cet idéal de perfection peut entraîner des attentes irréalistes et soumettre les parents à des pressions excessives, en particulier s'ils sont plus vulnérables. Il est donc essentiel de les rassurer. Comme tout le monde, ils peuvent avoir des lacunes et commettre des erreurs. Cela ne les empêche pas d'être eux aussi de bonnes mères et de bons pères.

Popularisé par le pédiatre et psychiatre britannique Donald Winnicott, le concept de 'parentalité suffisamment bonne' part du principe que toute mère - et tout parent - apporte naturellement à son enfant les soins, l'attention et l'amour dont il a besoin. Dans les cas relativement rares où il n'en va pas ainsi, la société a le devoir d'intervenir pour assurer le bien-être de l'enfant. Mais, il doit s'agir de manquements éducatifs graves, répétés et clairement démontrés. Sinon, il faut laisser à la famille le bénéfice du doute, en mettant éventuellement en place un dispositif de soutien.

Ce concept de 'parentalité suffisamment bonne' a inspiré plusieurs projets soutenus dans le cadre de l'appel. Il implique de renoncer à l'idée d'un modèle éducatif idéal et aux représentations que chacun peut avoir. L'accompagnateur n'est pas le spécialiste qui 'sait', qui analyse des problèmes et qui donne ensuite des conseils avisés. Il est plutôt dans une situation d'observateur. Il adopte une attitude de 'non-savoir' ; Il découvre les forces, les ressources et les compétences des parents et il les met en évidence afin de leur donner confiance en eux. Ensemble, ils peuvent ainsi s'engager dans un trajet sur mesure, pour que des parents 'suffisamment bons' deviennent encore meilleurs.

Panel : perspectives plurielles sur la parentalité

Joke Denekens,

Prof. Em. Huisartsengeneeskunde UA Antwerpen en huisarts

Bernard De Vos,

Délégué général aux Droits de l'Enfant, Fédération Walonie-Bruxelles

Véronique Ghesquière,

Service Handicap/CoNvention ONU, Unia

Veerle Provoost,

Prof. of empirical research methods for ethics and bioethics, UGent.

Avec la participation de Wivina Demeester, Marie-Claire Haelewyck et Geert Van Hove

Au début de sa carrière, **Joke Denekens** a consacré sa thèse à la sexualité des personnes avec une déficience intellectuelle. Elle a interviewé 60 jeunes avec un handicap mental (comme on disait alors), leurs parents et d'autres acteurs concernés, comme des médecins de famille, pour identifier toute une série d'éléments : leurs connaissances en matière de sexualité, leur vie sexuelle, les moyens de contraception, le contexte social... On peut dire qu'à l'époque un grand tabou entourait encore toutes ces questions, avec une vision très dualiste alternant entre 'l'ange' et le 'démon', ainsi qu'on l'a déjà dit. Par ailleurs, les cas de stérilisation forcée n'étaient pas rares. Aujourd'hui, nous sommes certainement un pas plus loin et la sexualité des personnes avec une déficience intellectuelle devient un sujet plus ordinaire, même si ce n'est sans doute pas encore vrai pour tout le monde. La pratique de la stérilisation à l'insu de la personne a pratiquement disparu.

En 2011, Unia a été désigné comme mécanisme chargé de veiller à la bonne application en Belgique de la Convention des Nations Unies relative aux personnes handicapées, rappelle **Véronique Ghesquière**. Ainsi, l'article 12 stipule qu'il faut désormais partir du principe que la personne avec un handicap dispose de la capacité juridique et qu'on ne peut la priver de certains droits (comme celui de se marier ou d'exercer l'autorité parentale) que dans des cas rares et graves. Il convient d'être très vigilant à cet égard.

Un autre principe de cette Convention est 'rien sur nous sans nous'. Autrement dit, il ne faut pas représenter la personne handicapée, mais organiser des systèmes de soutien et d'accompagnement (notamment à la parentalité) en l'impliquant elle-même. C'est d'autant plus vrai que la situation de handicap peut évoluer et que la personne est capable de développer des compétences pour devenir père ou mère.

Il est clair que l'environnement est un facteur bien plus important que les limitations individuelles de la personne. Il faut donc travailler à cet environnement, dans une optique large : créer des services de soutien universels pour toute personne qui, à un moment ou à un autre de sa vie, connaît une situation de vulnérabilité.

Il semble qu'en Australie on soit parvenu à mettre sur pied des mécanismes de concertation qui permettent que tout le monde avance dans le même sens. Une telle approche est-elle aussi applicable chez nous ? C'est déjà souvent le cas en Flandre autour

de cas individuels, répond **Geert Van Hove**. On voit que certains projets veulent aller plus loin et organiser des formes de concertation plus structurées, autour d'organismes tels que 'Kind & Gezin' ou 'Het Huis van het Kind', en laissant aussi une place aux parents d'enfants avec une déficience intellectuelle.

S'il est important d'aller dans le même sens, il faut aussi savoir prendre au sérieux les inquiétudes de ces parents ou tenir compte de la tendance naturelle de tout parent à vouloir protéger (et parfois surprotéger) son enfant. Ces réactions ne doivent pas susciter des confrontations, mais être des moteurs pour faire progresser la réflexion. Elles peuvent aussi servir de garde-fous pour éviter certains excès et elles rappellent que les choses ne sont pas toujours simples. Geert Van Hove recommande également d'entamer cette discussion le plus tôt possible, et certainement durant la scolarité, pour que la réflexion puisse progresser : ce n'est pas au moment où l'enfant a 18 ans qu'il faut tout à coup aborder le sujet.

Marie-Claire Haelewyck perçoit également une évolution dans les rapports entre les parents et les professionnels. L'idéal est sans doute de parvenir à des structures généralistes, qui s'adressent à tout le monde, comme l'a dit Véronique Ghesquière. Mais au départ les parents sont généralement en contact avec des services spécialisés. Ceux-ci doivent donc faire office d'interface avec des services généraux et outiller la personne pour qu'elle puisse exprimer ses besoins.

Veerle Provoost aborde le sujet sous l'angle éthique, dans le contexte de la médecine reproductive. La question posée dans ce cadre-là est de savoir s'il est éthiquement admissible qu'un couple ait un enfant par la voie médicale et quels sont les critères à appliquer, compte tenu de l'avis de tiers (le médecin et l'équipe médicale) : ils doivent eux aussi assumer la responsabilité morale de la décision.

Ces critères évoluent, comme le montre le cas des couples de femmes lesbiennes ayant un désir d'enfant. On se demandait quelles conséquences l'absence d'un père aurait pour celui-ci. Aujourd'hui, des études ont apporté des réponses claires à ces questions : ces enfants se portent bien pour autant qu'ils aient suffisamment de modèles masculins autour d'eux. Il est d'ailleurs intéressant d'observer qu'en Grande-Bretagne, la présence d'un père était auparavant une exigence légale pour pouvoir avoir un enfant. Elle a été remplacée en 2008 par le concept de 'parentalité soutenante' ('supportive parenting').

C'est donc bien tout le contexte familial et social qui doit être pris en considération et pas seulement l'individu, souligne Veerle Provoost. On le voit bien dans le cas de l'euthanasie. Le souhait du patient lui-même est évidemment un élément important. Mais, dans leur réflexion éthique, les médecins tiennent également compte de la situation de la famille, qui peut être en crise et ne pas adhérer au choix de la personne.

En ce qui concerne les personnes avec une déficience intellectuelle, il faut donc essayer d'évaluer non seulement les compétences des futurs parents, mais aussi celles de leur entourage proche et se demander si le réseau familial et social peut contribuer à une 'parentalité soutenante'. Dans certains cas, la responsabilité des services consultés est de savoir dire 'non', par exemple pour des jeunes femmes très isolées qui imaginent la présence d'un enfant comme un moyen de briser leur solitude, presque à la manière d'un

animal de compagnie. Mais la charge de la preuve repose toujours sur celui qui s'oppose au désir de parentalité : c'est à lui de démontrer le risque de conséquences graves qui peuvent en résulter pour l'enfant.

En tant que garant de l'application en Fédération Wallonie-Bruxelles de la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant, **Bernard De Vos** rappelle tout d'abord que la pauvreté est le fossoyeur des droits de l'enfant : pas un seul article de la Convention ne résiste à l'épreuve de la pauvreté. D'autre part, il y a une dialectique permanente entre droit 'de l'enfant' et le droit 'à l'enfant'. Cette tension, qui a déjà été évoquée aujourd'hui, traverse un grand nombre de débats sur des questions d'éthique et de déontologie, comme la gestation pour autrui et la procréation assistée. Ce sont des questions délicates, qui doivent être envisagées avec sérénité dans un contexte d'évolution fulgurante des familles. Alors qu'il y a une ou deux générations encore l'image de la famille se résumait à 'papa, maman, les enfants et le chien', on est aujourd'hui face à une très grande diversité de modèles, même jusque dans la manière de faire des enfants.

La Convention sur les droits de l'enfant vise à 'assurer l'intérêt supérieur de l'enfant'. C'est une notion très discutable, estime Bernard De Vos, parce que cet intérêt est rarement déterminé par l'enfant ou même par ses proches, mais plutôt par d'autres intervenants. Il est donc essentiel de développer simultanément le droit à la participation et à l'expression des personnes concernées.

Le placement d'enfants en institution en est une illustration. Il y a beaucoup trop d'enfants pour lesquels le droit essentiel à pouvoir vivre en famille n'est pas respecté. Il peut être nécessaire, pour diverses raisons, de sortir temporairement un enfant de son système familial. Le problème tient plutôt aux exigences démesurées qui sont ensuite imposées (au nom de 'l'intérêt de l'enfant') à la famille pour qu'elle puisse le récupérer. On est infiniment plus exigeant vis-à-vis de parents précarisés ou fragilisés que vis-à-vis de familles 'normales' - pour autant que cela existe. Cela vaut aussi pour les parents avec une déficience intellectuelle.

Enfin, on prétend faire du 'soutien à la parentalité', mais il faut bien reconnaître qu'aujourd'hui plus personne n'est très à l'aise pour définir en quoi consistent les 'compétences parentales'. Quelle famille n'est pas en difficulté avec l'évolution du concept d'autorité (le 'file dans ta chambre' de jadis a cédé la place au 'sors de ta chambre' !)? Il vaudrait mieux parler d'accompagnement à la parentalité, en ayant à l'esprit de l'étymologie de ce terme : 'accompagnare' signifie à l'origine 'partager le pain'.

Wivina Demeester, présidente de la journée d'étude, abonde dans le même sens et fait un parallèle avec la procédure d'adoption ainsi qu'avec le régime de l'administration provisoire. Les parents candidats à l'adoption font l'objet d'une enquête longue et approfondie pour vérifier leurs 'compétences parentales'. Il suffit d'avoir un profil un petit peu 'hors normes' (a fortiori si on souffre d'une déficience intellectuelle) pour que la demande soit refusée. Dans le cadre d'une administration provisoire aussi, on laisse un très grand pouvoir d'appréciation au gestionnaire des biens et de la personne ainsi qu'à la personne de confiance, avec le risque qu'ils jugent la situation d'en haut, sans vraiment

savoir ce que vivent les premiers concernés. Pour pouvoir se prononcer, il faut au contraire se mettre à leur niveau, les 'accompagner', comme on vient de le dire.

Véronique Ghesquière cite un autre exemple de généralisation abusive, qui est une source de discrimination. Unia a récemment été assailli de plaintes à la suite de la décision du parc d'attractions Plopsaland d'interdire dix-neuf attractions à toutes les personnes avec un handicap. Des experts en sécurité avaient recommandé cette mesure globale, sans chercher à connaître la réalité et la diversité des situations de handicap. Par facilité, on nie les spécificités individuelles et on met 'tout le monde dans le même sac'.

En médecine reproductive, il faut également apprendre à évaluer chaque cas séparément et éviter de catégoriser, ajoute **Veerle Provoost**. Face à une demande de procréation médicalement assistée d'un couple dont l'un des conjoints est un transsexuel, par exemple, on a tendance à avoir des réactions stéréotypées (peur, incompréhension) au lieu de parler avec les personnes elles-mêmes et de voir comment elles envisagent la question.

Joke Denekens plaide pour un suivi précoce du dossier de chaque enfant dès la naissance, un peu à la manière du dossier médical généralisé. Cela permettrait de traiter toutes les situations de parentalité difficile, sans stigmatiser telle ou telle catégorie (comme 'les parents avec une déficience intellectuelle') qui serait, par définition, plus susceptible de rencontrer des problèmes. Il est important de travailler dans une optique préventive et on sait que plus la prévention peut démarrer tôt, plus elle est efficace.

Le problème est aussi que certaines catégories de la population ont parfois intégré le stigmate, indique **Bernard De Vos**. Dans le domaine de l'accueil de la petite enfance, on constate des déséquilibres flagrants à Bruxelles : le taux de couverture de ces services est par exemple de 65% à Uccle et de 19% seulement à Molenbeek (dont une moitié de crèches non subsidiées et donc financièrement inaccessibles aux plus précarisés). Il est bien sûr urgent de multiplier les places d'accueil dans les quartiers défavorisés. Mais, même alors, on peut craindre que beaucoup de familles n'en fassent pas usage parce qu'elles ont intégré l'idée selon laquelle cela ne leur était pas destiné.

Veerle Provoost met en garde contre le risque de problématiser la pauvreté. Les comportements des plus pauvres sont volontiers pointés du doigt alors que d'autres sont passés sous silence. Ainsi, on évoque souvent les coûts du tabagisme, qui est plus répandu en milieu populaire. Mais, les vacances aux sports d'hiver des catégories sociales les plus aisées coûtent aussi de l'argent au système de santé...

Bernard De Vos s'étonne enfin que l'on ait si peu parlé de l'école, alors qu'il s'agit d'une institution qui exerce une influence profonde sur le développement d'un enfant. Est-ce parce qu'on est gêné d'en parler tellement la situation de l'enseignement est catastrophique ? **Geert Van Hove** ajoute à ce sujet qu'il a lui aussi été surpris de constater qu'aucun des projets introduits dans le cadre de l'appel ne provenait d'une école. C'est peut-être en partie dû à un problème d'information. Mais, il y a quelques années, un de ses étudiants a mené une recherche dans l'enseignement spécialisé pour identifier des bonnes pratiques de préparation à la parentalité. Il n'a pu relever qu'un seul exemple de projet modèle, avec une démarche structurelle, ouverte et participative.

Dans les autres écoles visitées, la question était uniquement abordée (et encore !) au cours de biologie ou de religion... Dans le meilleur des cas, on se contente donc d'une initiation 'technique' à la sexualité sans préparer les jeunes à devenir parents, au sens plus large du terme.

Echanges avec la salle

Cette dernière intervention fait réagir une enseignante, qui trouve que l'on donne une vision très négative et caricaturale de l'enseignement (spécialisé). Beaucoup d'écoles ne mènent peut-être pas des 'projets de préparation à la parentalité' en bonne et due forme, mais il y règne un climat chaleureux, humain et ouvert qui permet d'aborder ces questions de manière naturelle. Elle voit de nombreux parents et enfants avec une déficience intellectuelle qui s'en sortent bien (voir aussi l'encadré p. 44).

Une personne qui travaille dans un service d'accompagnement pour personnes avec un handicap dit qu'elle ne demanderait pas mieux que de pouvoir travailler en réseau, mais que ce n'est pas toujours possible. Les services d'aide sont surchargés, il y a peu de partenaires disponibles. Il faut donc agir sur tous les fronts à la fois et, au final, on est souvent contraint de se rabattre sur le placement en institution, qui apparaît comme la moins mauvaise des solutions. D'autre part, les relations entre partenaires sont parfois délicates. Elle voit des professionnels qui observent et jugent des parents en les mettant dans des situations artificielles en présence de leur bébé placé en pouponnière. Il est très difficile de leur faire prendre conscience qu'ils doivent changer leurs pratiques.

Une collègue dénonce aussi la rigidité de la législation. Un service d'accompagnement pour personnes handicapées adultes est censé ne pas s'occuper des enfants. On le fait quand même, mais 'en cachette'. Il faudrait interpeller le pouvoir politique face à ce type de situation absurde.

A propos des réseaux, **Bernard De Vos** affirme qu'ils suscitent de nombreuses plaintes d'usagers. Certes, il est indispensable de collaborer avec d'autres partenaires, mais on le fait trop souvent à l'insu des usagers (au nom d'un secret professionnel pas toujours bien compris), sans les impliquer et en leur imposant des choses qu'ils n'ont pas demandées. Ils ont alors l'impression d'être pris en otages. Un réseau peut être la meilleure et la pire des choses, il doit se construire avec les bénéficiaires eux-mêmes.

Marie-Claire Haelewyck évoque à ce sujet la piste de la 'pair-aidance', qui se développe dans le domaine de la santé mentale mais qui pourrait être appliquée à la question de la parentalité des personnes avec une déficience intellectuelle. C'est un concept novateur, qui implique et mobilise les usagers sans avoir nécessairement recours à des professionnels. Ceux-ci ont cependant un rôle utile à jouer, notamment comme avocat de la personne.

Une participante active dans un service d'accompagnement à la parentalité dénonce à son tour les préjugés de certains professionnels (pédiatres, gynécologues, SAJ et SPJ...), qui ont tendance à estimer d'office qu'une personne avec une déficience intellectuelle n'a pas les capacités nécessaires pour devenir parent. Son service doit souvent se battre pour démontrer le contraire et même accepter d'en assumer les responsabilités en cas d'échec.

Au lieu de collaborer et d'assumer une responsabilité collective, on lui dit 'd'accord, mais s'il arrive quelque chose, ce sera de votre faute !'. Or, il y a toujours un risque d'échec, certaines personnes qui ont un QI très élevé s'avèrent aussi tout à fait incapables d'éduquer leurs enfants.

En réponse à une participante qui se demande qui doit prendre la responsabilité d'une décision, **Veerle Provoost, Joke Denekens et Geert Van Hove** parlent d'une responsabilité partagée, entre les professionnels et la personne elle-même. Si certains ont des préjugés et jugent à la place des personnes avec une déficience intellectuelle, d'autres ont peur de prendre leurs responsabilités et les laissent seules face à cette décision. C'est une conception erronée de l'émancipation. Il faut oser évoquer dans certains cas la possibilité d'une stérilisation ou d'une contraception au moins temporaire. Mais c'est quelque chose qui doit se discuter de manière ouverte, entre tous les interlocuteurs présents autour de la table (les adultes avec une déficience intellectuelle, leurs parents et proches, le psychologue, le gynécologue, le médecin de famille, l'accompagnateur...). Et c'est toujours aussi l'aboutissement d'un processus, d'un cheminement commun.

Des pratiques novatrices dans les écoles aussi

Plusieurs intervenants ont regretté le peu d'implication du monde scolaire dans l'appel à projets. Mais, certaines écoles d'enseignement spécialisé ont développé des pratiques novatrices pour aborder les questions qui touchent à la sexualité et à la parentalité en tenant compte des spécificités de leur public. C'est le cas notamment de l'école néerlandophone Heemschool 2, à Bruxelles, comme l'explique Hadewych Popelier, enseignante dans cette école : "il y a dix ans, un incident nous a fait prendre conscience des lacunes de la formation à la vie relationnelle et sexuelle que nous donnons. Nous avons alors constitué un groupe de travail afin d'y remédier".

Il a fallu surmonter plusieurs obstacles, à commencer par le manque de matériel pédagogique adapté. Hadewych Popelier : "le matériel destiné à l'enseignement primaire correspond souvent au niveau de lecture de nos élèves, mais ne répond pas à leurs questionnements d'adolescents ou de jeunes adultes. Et vice-versa avec le matériel conçu pour le secondaire. Nous avons donc dû constituer notre propre contenu de cours, adapté à la fois sur le plan visuel et cognitif, ce qui prend beaucoup de temps".

Une autre difficulté consiste à vaincre certaines réticences des enseignants eux-mêmes. Ils sont souvent mal à l'aise pour parler de sexualité et de parentalité, en particulier avec des élèves avec une déficience intellectuelle. Ils manquent d'outils méthodologiques. Les objectifs à atteindre ne sont pas assez explicites... Hadewych Popelier plaide pour qu'un cours d'initiation sexuelle et affective soit intégré dans la formation initiale de tous les enseignants.

Alors qu'environ la moitié des élèves de l'école Heemschool 2 sont d'origine étrangère, elle souligne aussi la nécessité de trouver un équilibre entre le droit à une information de base et le respect des visions, des valeurs et des convictions de chacun : "qu'il s'agisse par exemple des relations sexuelles avant le mariage, des menstruations ou de l'homosexualité, les tabous et les interdits ne sont pas les mêmes dans la culture occidentale, maghrébine ou africaine. Chaque culture - et même chaque famille ou chaque personne - a le droit d'envisager la sexualité comme elle l'entend et nous voulons tenir compte de ces perceptions différentes, sans choquer quiconque. D'un autre côté, nous estimons qu'il y a aussi une quantité minimale d'informations factuelles que l'école doit transmettre à un jeune pour qu'il puisse mener une vie saine et épanouie. Toute la difficulté est de trouver le juste milieu entre ces deux aspects."

Tout cela a incité l'école Heemschool 2 à introduire le projet "Geen slapende honden wakker maken ... of juist wel?. Seks en sociale vaardigheden in het secundair bijzonder onderwijs", dans le cadre du programme européen ERASMUS+ (Comenius KA1). Pendant deux ans, les membres du groupe de travail Formation relationnelle et sexuelle (quatre enseignants, un logopède et un orthopédagogue) ont ainsi la possibilité de réaliser une étude afin de trouver des réponses à ces questions : en s'intéressant à des approches développées dans des pays étrangers, en interviewant des enseignants et en mettant sur pied des focus groups avec des parents d'élèves. Le rapport final, qui contiendra des suggestions concrètes (en termes de sensibilisation, de formation, d'outils pédagogiques...) est attendu pour juin 2017.

L'accompagnement : quels outils dans la pratique ?

Six ateliers étaient proposés aux participants, en deux cycles de trois. Ils étaient généralement organisés et animés par des associations qui ont été soutenues dans le cadre de la campagne. Les thèmes suivants ont été abordés :

- **Aan de slag met ouders met een (verstandelijke) beperking – Handvaten voor begeleidingen**
Basishouding en kapstokken bij ouderschapsondersteuning
Patrick Sannen, Frank Vendrix (Open Thuis Limburg)
- **A propos du désir d'enfant et de maternité – Vivre et accompagner le désir d'enfant**
Christel Luc (ASPH- Espace Différences), Virginie Esser (Centre de Planning Familial des FPS de Liège)
- **Een droom van een kind..Beeldvorming rond kinderwens en ouderschap**
Praten over vriendschap, relaties, liefde, kinderen, grenzen stellen. Personen met een beperking sterker maken
Cathy De Feyter (VONX)
- **Qu'est-ce qu'un bon accompagnement de parents avec une déficience ?**
Bases et repères pour le soutien à la parentalité
Amandine Caldironi, Anne-Marie De Vleeschouwer (SISAHM)
- **In gesprek over kinderwens en zwangerschap**
Beleven en begeleiden van kinderwens bij personen met een verstandelijke beperking
Katleen Alen (FARA - Luister- en Informatiepunt rond Zwangerschapskeuzes)
- **Représentations sociales et estime de soi des personnes avec une déficience.**
Amitié, relations, amour, enfants, poser les limites : augmenter les compétences des personnes avec une déficience.
Anne Willequet (Itineris)

Nous résumons ici les principales interventions entendues lors de ces ateliers, qui ont été regroupées en trois grands thèmes : le désir d'enfant et de maternité ; l'accompagnement et les représentations sociales des personnes avec déficience intellectuelle.

Ces avis, ces témoignages et ces expériences sont généralement présentés sous forme de réponses à des questions concrètes, en évitant autant que possible les doubles emplois avec les exposés des orateurs de la matinée. Comme il s'agit d'échos provenant d'ateliers différents, il peut y avoir certaines divergences entre les opinions des uns et des autres.

Thème 1 : Le désir d'enfant et de maternité

Comment analyser le désir d'enfant des personnes avec une déficience intellectuelle ?

Le désir d'enfant doit être décodé, car il peut recouvrir des besoins différents. Il y a souvent un mélange entre une réelle envie de donner la vie comme on l'a soi-même reçue – et en cela, les personnes avec une déficience intellectuelle ne diffèrent pas des autres – et un souhait de se conformer à une certaine norme et de s'élever dans la hiérarchie sociale. Ce besoin de reconnaissance est davantage lié à un parcours difficile et à une mauvaise estime de soi. Il faut être attentif à ce qu'il ne soit pas dominant.

Dans certains cas, on peut même parler d'un 'enfant-pansement', qui est chargé de compenser une série d'échecs ou un mal-être général. On a cité dans un atelier le cas d'une femme qui vit seule et qui est prête à tout (rencontres d'un soir, banque de sperme...) pour faire un enfant avant la ménopause. Il est important de l'aider à mettre son désir au clair (d'où vient-il, qu'est-ce que l'enfant va lui apporter ?) et de mettre en lumière son caractère ambigu.

En tout cas, cette envie de parentalité doit être prise au sérieux et discutée ouvertement. Sans cela, comme ce dernier exemple le montre, la personne en situation de handicap risque de trouver ses propres solutions pour prouver qu'elle est capable d'avoir un enfant. Des jeunes femmes peuvent ainsi se retrouver enceintes sans préparation à la parentalité et même sans réelle information.

Comment parler du désir d'enfant ?

Il arrive souvent que personne n'ose aborder ouvertement le sujet : ni la personne avec une déficience intellectuelle, parce qu'elle s'imagine que son désir d'enfant ne sera pas accepté, ni ses parents ou ses proches, qui se sentent mal à l'aise ou démunis. Dans ce cas, c'est à l'accompagnateur de prendre l'initiative. Plus on en parle tôt, plus on a des chances de pouvoir le faire sereinement en envisageant toutes les possibilités, y compris de remettre le désir d'enfant à plus tard ou d'y renoncer tout à fait.

Pour cela, les parents et les accompagnateurs ont intérêt à aborder la question le plus naturellement possible, en profitant des occasions qui se présentent dans la vie quotidienne : une naissance dans la famille ou même des enfants qui jouent ou une vitrine de magasin avec des vêtements pour bébés. A partir de ces premiers échanges informels, on peut ensuite convenir d'un moment pour en parler plus à fond, mais cela pourra alors se faire dans un climat naturel et moins 'chargé'.

Il faut aussi être conscient que tout désir (d'enfant) repose sur des éléments à la fois rationnels et émotionnels. On a souvent tendance à ne voir que l'aspect rationnel et pratique alors que c'est aussi et surtout l'aspect émotionnel qui est en jeu : l'image de soi, le besoin de reconnaissance, l'envie de donner à un enfant une meilleure vie que celle qu'on a connue,... Il est important de bien séparer ce qui relève de l'un et de l'autre, en laissant aussi la place pour que les émotions puissent s'exprimer (une accompagnatrice trouve utile de mener l'entretien autour de deux questions : 'que dit la tête et que dit le

cœur ?'). Une discussion qui fait uniquement intervenir des arguments logiques risque fort de passer à côté de l'essentiel.

Quelques conseils pour bien mener cet entretien :

- même si on a des doutes (qui peuvent résulter de nos propres représentations – cf. ci-dessous), éviter de les formuler d'emblée, car la personne avec une déficience intellectuelle risque de se fermer à toute aide ultérieure. Veiller à instaurer d'abord une relation de confiance, lui laisser suffisamment de temps pour qu'elle puisse exprimer son désir, ses questions, son image de l'avenir... Dans un premier temps, être simplement à son écoute, ne pas vouloir réagir tout de suite en suggérant des pistes ou en donnant des conseils ;
- poser des questions ouvertes et concrètes : qui pourra s'occuper de l'enfant si la maman est malade ? Qu'est-ce qu'elle pense qu'elle est capable de bien faire et qu'est-ce qu'elle doit encore apprendre ? Quelles sont les implications financières ? Partir de situations de la vie quotidienne, élaborer des scénarios réalistes ;
- ne pas négliger pour autant la dimension émotionnelle : d'où vient ce désir, qu'est-ce qu'il révèle, que représenterait pour la personne le fait d'être parent (ou pas) ?;
- lui donner le maximum d'information sur toutes les options envisageables (grossesse, contraception, stérilisation,...), sans chercher à l'orienter et de la manière la plus objective possible. Ensuite, quand on est amené à donner un avis, le faire de manière claire et honnête, en exprimant éventuellement aussi ses doutes, ses préoccupations ou ses craintes ;
- ne pas vouloir trancher la question dès le premier entretien. Convenir d'un temps de réflexion et de concertation pour pouvoir prendre d'autres avis.

Dans tout cela, il faut toujours être attentif à un 'effet loupe' : on a tendance à examiner les comportements de la personne avec une déficience intellectuelle de manière beaucoup plus critique qu'on ne le ferait pour d'autres parents. Le professionnel doit avoir cela à l'esprit et se demander si certaines questions sont réellement justifiées et si elles ne sont pas trop intrusives.

Certains suggèrent aussi de tester le désir d'enfant en situation concrète, par exemple au moyen du 'realcare baby' : une bébé-poupée grandeur nature qui est programmée de manière réaliste et qui permet de s'exercer 24 h sur 24 à la vie avec un nouveau-né.

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont-elles les compétences nécessaires pour devenir de bons parents ?

Il est important de ne pas confondre les capacités des personnes, qui sont innées, et les compétences, qui peuvent s'acquérir. Tout l'accompagnement à la parentalité doit précisément viser le développement de ces compétences (cf. ci-dessous).

Beaucoup de comportements de parents avec une déficience intellectuelle peuvent s'expliquer par un manque d'informations ou une compréhension trop naïve de

certaines consignes. On a donné l'exemple d'un bébé qui sentait mauvais. En fait, lors d'une visite au domicile, l'assistante sociale remarque que la maman n'utilise pas de savon quand elle donne le bain. Elle avait entendu dire que la peau des bébés était trop fragile pour cela. Il a suffi de donner la bonne information pour remédier au problème. D'autres parents ignorent pourquoi un enfant doit jouer ou pourquoi il est important de savoir mettre des limites, et comment le faire. Ce sont aussi des compétences qui peuvent s'acquérir.

Thème 2 : L'accompagnement

En quoi consiste l'accompagnement avant la grossesse éventuelle ?

Comme expliqué ci-dessus, le but de l'accompagnement avant la maternité est d'aider la personne à y voir plus clair dans son désir d'enfant, sans porter de jugement de valeur et sans vouloir a priori la conforter ou la dissuader dans son envie de parentalité.

Il y a cependant aussi un autre aspect, que l'on a parfois tendance à négliger. Si cet accompagnement fait percevoir à la personne qu'elle devra renoncer à son projet, il faut lui permettre de faire son deuil de son désir d'enfant, lui donner l'occasion d'exprimer ses sentiments et ses émotions (sans vouloir les rationaliser !) et prendre le temps d'en parler avec elle. La personne doit aussi être accompagnée à ce moment-là, car ce renoncement est un moment difficile à vivre et il faut savoir le reconnaître.

Certains proposent ainsi de distinguer trois grands besoins de base que nous cherchons à satisfaire pour mener une existence heureuse : un besoin d'autonomie (notre liberté de choix, la possibilité de décider de notre propre vie), d'implication (nos relations dans un réseau humain et social) et de compétence (se sentir capable d'assumer certaines tâches). Il est clair que fonder une famille est une manière de répondre à ces trois besoins, et c'est bien pour cela que la grande majorité des personnes, qu'elles aient ou non une déficience intellectuelle, ont ce projet. Mais c'est loin d'être le seul moyen pour cela. S'il y a des doutes quant à la capacité d'une personne à pouvoir être parent, il faut donc voir avec elle comment elle peut répondre à ces trois grands besoins de base au travers d'autres projets de vie.

En quoi consiste l'accompagnement à la parentalité ?

Après la naissance de l'enfant, c'est un autre accompagnement qui doit se mettre en place, pour aider les parents avec une déficience intellectuelle à surmonter les problèmes qu'ils rencontrent dans l'éducation de leur enfant. Ils peuvent être confrontés aux mêmes difficultés que tous les autres parents, mais aussi à des problèmes plus spécifiques.

Il faut veiller à éviter une approche paternaliste et infantilisante. Au contraire, l'accompagnement doit impliquer les parents et faire d'eux des interlocuteurs à part entière, qui ont des ressources et qui sont capables de les mobiliser. La transparence et l'honnêteté dans la communication sont deux autres valeurs clés, notamment quand il s'agit de parler de choses difficiles (pointer ce qui ne va pas, faire des reproches,

annoncer qu'on va prendre certaines mesures) : l'accompagnateur doit savoir le formuler clairement, en son nom propre.

Comment aider les parents avec une déficience intellectuelle à acquérir les compétences nécessaires ?

L'accompagnement doit tenir compte de certaines contraintes propres à ce public. De manière générale, les personnes avec une déficience intellectuelle assimilent plus lentement les apprentissages, ont plus de mal à structurer leur pensée, à rester concentrées pendant une longue période et à manier des concepts plus abstraits. C'est pourquoi les participants aux ateliers recommandent notamment aux accompagnateurs de :

- avancer au rythme des personnes, sans vouloir fixer trop vite la barre trop haut, ce qui peut être générateur d'échec ;
- aborder un problème à la fois, progresser pas à pas : il y a un plus grand risque de décrochage quand on mélange plusieurs problèmes ;
- être dans le concret, travailler à partir de situations réelles et tirées de la vie de tous les jours. Il ne sert à rien de faire de grandes théories sur la question des limites et des sanctions, par exemple. Le travail d'accompagnement mené à domicile permet souvent de faire des observations intéressantes, qui pourront être exploitées plus tard ;
- ne pas se limiter à la communication verbale, mais utiliser aussi autant que possible des moyens visuels : des symboles (ex. feu rouge/orange/vert), de petites marionnettes représentant des personnages ou des animaux, des photos de famille, des schémas horaires, des images vidéo, des échelles d'évaluation montrant la situation passée, actuelle et future...

Il faut aussi être conscient que, comme avec d'autres publics, il y a souvent un problème de transfert : ce n'est pas parce qu'on apprend durant l'accompagnement ou dans un groupe de parole qu'il faut éteindre la télévision pendant que les enfants font les devoirs que cette consigne est forcément appliquée en situation réelle. Il faudra donc régulièrement 'taper sur le même clou'.

Lorsque des parents avec une déficience intellectuelle ne se montrent pas très ouverts à un accompagnement, commencer par aider à résoudre des problèmes pratiques et concrets, comme un robinet qui fuit, peut être une porte d'entrée pour instaurer une relation de confiance avec le service d'aide. Il faut s'intéresser à l'ensemble de la situation de la famille, y compris à ces détails domestiques, qui peuvent aussi jouer un grand rôle - mais sans vouloir tout faire à sa place, comme nous le verrons plus loin.

Enfin, l'accompagnateur a aussi un rôle de 'traducteur' à jouer par rapport à des intervenants externes pour que des messages soient correctement compris par les uns et les autres. Un exemple concret : lors d'une réunion de parents, un enseignant dit que l'enfant travaille bien mais est trop lent. Pour les parents, cette lenteur est comprise comme une forme de paresse. L'accompagnateur est là pour corriger cette perception et préciser de quoi il s'agit.

Y a-t-il des outils ou des méthodes qui ont déjà fait leurs preuves ?

Plusieurs projets utilisent un système de fiches (éventuellement sous forme de carnet, de classeur, de livret, d'agenda, de pense-bête), qui sont consacrées à différents thèmes : des activités de la vie quotidienne, des gestes à faire ou à ne pas faire, les dangers ménagers, ce qu'il faut emmener quand on se déplace, les éléments indispensables d'une trousse de premiers soins... Cela permet de respecter deux principes évoqués plus haut : distiller l'information en brèves séquences plus faciles à assimiler et utiliser des moyens visuels, comme des photos et des dessins.

Autre outil très visuel, la carte du réseau. Elle est établie avec les parents pour identifier concrètement les personnes-ressource sur lesquelles elles peuvent s'appuyer en cas de besoin et le rôle que chacun peut jouer dans ce réseau. Cela peut aussi être un document utile pour les accompagnateurs.

On a souligné la nécessité de ne pas seulement se focaliser sur les problèmes, mais de mettre aussi en évidence les aspects positifs afin de donner confiance aux parents. Un projet le fait en leur posant une double question : qu'est-ce qui va bien, qu'est-ce que vous faites bien aujourd'hui ? Et si vous pouviez améliorer certaines choses par un coup de baguette magique, qu'est-ce qui changerait ? On part ainsi des forces des parents pour essayer d'identifier des points à améliorer, grâce aux ressources et aux moyens dont ils disposent. D'autre part, il est aussi important de prévoir des moments de pure convivialité, sans objectif immédiat. Un week-end de détente passé en commun peut avoir des effets bénéfiques à très long terme et débloquer certaines situations.

Les groupes de parole sont-ils un outil efficace ?

Certains projets ont mis sur pied des groupes de parole au sein desquels des parents avec une déficience intellectuelle ont des échanges à propos de leurs expériences respectives. C'est un outil d'apprentissage entre pairs qui peut s'avérer efficace. Dans un cas, l'évaluation a toutefois montré que ces effets finissaient par s'atténuer au fil du temps et que le groupe s'essouffait. C'est pourquoi les responsables du projet ont préféré remplacer le groupe de parole par des activités communes entre parents et enfants, à l'issue desquels un temps d'échange est prévu. Cet apprentissage 'en situation' ou 'par l'expérience' s'est avéré plus riche en enseignements qu'un groupe de parole classique.

Dans un autre projet, par contre, un groupe de mères est actif depuis six ans et conserve toute sa dynamique. Il est composé d'un "noyau dur" de mamans qui reviennent d'année en année et d'autres qui y participent de manière plus occasionnelle. Elles peuvent venir avec leurs enfants, qui sont gardés sur place, mais sans que des activités communes 'parents-enfants' ne soient organisées. Les mamans se voient également en dehors du groupe et ont tissé entre elles des liens de solidarité.

Parallèlement à cela, un groupe de pères se réunit tous les 15 jours et est animé par un psychologue différent de celui des mamans. 'Pourquoi ces groupes de parole ne sont-ils pas mixtes ?', s'est interrogé un participant à l'atelier. Il y a d'abord à cela une raison historique : à la base, le groupe des femmes s'est construit autour de plusieurs mères célibataires et les choses se sont mises en place ainsi. En outre, le public suivi se compose

d'un certain nombre de couples qui connaissent des problèmes de violence conjugale et les femmes ont besoin de se retrouver entre elles.

Thème 3 : Les représentations sociales des personnes avec une déficience intellectuelle

Tout groupe, organisation, personne, fait de société... peut faire l'objet d'une représentation sociale, c'est-à-dire d'une image figée et stéréotypée qui s'accompagne d'un certain nombre de préjugés, tant négatifs que positifs. Dans le cas qui nous occupe, on peut distinguer trois aspects : les représentations sociales qui concernent la parentalité, l'image que la société a des personnes en situation de handicap et l'image que celles-ci ont d'elles-mêmes.

L'image de l'enfant, de la parentalité et de la famille

Dans un atelier, l'animatrice a demandé aux participants d'imaginer une famille et de comparer ensuite cette image avec celle des autres personnes présentes. Dans la très grande majorité des cas, cette famille-type était composée de deux parents de sexe différent avec deux enfants, souvent un garçon et une fille. Cela montre à quel point, alors qu'il y a aujourd'hui une grande diversité de modèles familiaux, la norme sociale de la famille classique et 'idéale' reste dominante. Le fait même de fonder une famille est considéré comme allant de soi pour un couple (on ne leur demande pas s'ils veulent avoir des enfants mais bien quand ils en auront) et plusieurs personnes qui ont décidé de ne pas avoir d'enfant ont témoigné qu'elles devaient sans cesse se justifier par rapport à ce choix.

Les personnes avec une déficience intellectuelle sont elles aussi confrontées à cette norme. En raison de leur plus grande fragilité, elles sont même encore plus influencées par cette image stéréotypée de la famille et du bonheur qui y est automatiquement attaché. Les images de bébés attendrissants véhiculées notamment par la publicité ne font qu'accroître la pression à laquelle elles sont soumises. Cela peut perturber la discussion sur leur désir d'enfant.

C'est pourquoi une intervenante propose de distinguer trois types de désir :

- le désir de grossesse : il s'explique par l'envie de sentir la vie en soi, de vivre cette expérience (plus que par l'envie d'avoir vraiment un bébé) ;
- le désir d'enfant proprement dit : c'est l'envie de fonder une famille, souvent avec des images de 'famille idéale' (le 'nuage rose') que l'on n'a pas toujours connue ;
- le désir de parentalité : il est davantage lié au statut social et à un besoin de reconnaissance ou de conformité par rapport au modèle dominant.

Quelle est l'image des personnes avec une déficience intellectuelle dans la société ?

La société adopte un point de vue assez ambigu vis-à-vis des personnes en situation de handicap. D'un côté, elles sont de plus en plus considérées comme des citoyens à part entière, qui disposent de droits et qui doivent pouvoir participer pleinement à la vie sociale. Des progrès notables ont été accomplis en ce sens, même s'il y a encore du chemin à faire.

Mais quand on aborde leur droit à fonder une famille, de nombreuses réticences se font jour. Cela pousse certains à dire que nous avons créé inconsciemment une sorte de 'troisième genre' (masculin, féminin et... handicapé), qui serait asexué et dont on ne reconnaîtrait pas les besoins en termes de vie affective et sexuelle. Ce groupe ne posséderait pas les capacités et les compétences pédagogiques pour devenir de bons parents, ou en tout cas la 'charge de la preuve' reposerait sur lui : c'est à lui de démontrer le contraire.

Avant toute intervention, il est évidemment essentiel de prendre conscience de ces représentations sociales, auxquelles personne n'échappe : ni les parents de personnes avec déficience intellectuelle, ni les différents professionnels, travailleurs sociaux, psychologues... Il faut essayer de se débarrasser des préjugés (y compris les préjugés bien intentionnés de 'protection' d'une personne 'vulnérable') qui influencent au départ notre vision de la personne, avant même le premier contact avec elle.

Quel est le profil des parents avec une déficience intellectuelle ?

En étant tout à fait conscients de ce risque de généralisation, certains participants aux ateliers ont tout de même tenté de lister certaines caractéristiques des parents avec déficience intellectuelle, car ces éléments peuvent aider les professionnels à mieux cibler leur intervention. Ils ont cherché à éviter deux pièges classiques : ni sous-estimer ce public, ni le surestimer.

Ces participants ont notamment pointé les aspects suivants :

- ce sont souvent des familles très chaleureuses, où il règne une grande solidarité. Les parents témoignent d'un amour profond pour leurs enfants et sont très motivés pour qu'ils aient une vie meilleure qu'eux ;
- ce climat chaleureux s'accompagne parfois d'une émotionnalité excessive : la moindre critique peut être mal reçue, les parents se sentent vite personnellement attaqués, ils ont parfois des réactions impulsives ;
- beaucoup de ces parents font preuve d'une grande résilience et d'une force étonnante pour traverser les épreuves de la vie. Ils ont connu des revers, mais ils s'en sortent et ils continuent leur route tant bien que mal. Ils en tirent une grande fierté ;
- ils sont assez influençables et font rapidement confiance à d'autres personnes, ce qui se retourne parfois contre eux ;
- ils ont une plus grande difficulté que d'autres à percevoir des relations de cause à effet et à se projeter dans l'avenir. Les problèmes sont perçus au premier degré et on attend

des professionnels qu'ils apportent une aide immédiate : les solutions à plus long terme sont moins bien comprises ou acceptées ;

- ils ont une moins grande aisance verbale et ont plus de mal à manier des concepts abstraits ;
- ils ont l'impression d'être bien entourés, mais aussi contrôlés par un grand nombre de services et de professionnels qui jouent un peu les 'mêle-tout'. Cela ne les aide pas à prendre confiance en eux. Il y a une crainte permanente d'être jugés, surtout dans la perspective d'un placement éventuel de l'enfant au moindre problème. Certains s'imaginent même qu'ils sont obligés d'accepter l'aide qu'on leur propose afin d'éviter un tel scénario ;
- de nombreux parents avec déficience intellectuelle craignent aussi que leur enfant les dépasse assez rapidement sur le plan intellectuel et qu'ils perdent leur autorité sur lui. Dans la pratique, on constate que leurs enfants ont plus souvent des problèmes que d'autres, mais qu'ils restent aussi très loyaux vis-à-vis de leurs parents.

Il en découle un certain nombre de recommandations utiles pour le travail d'accompagnement :

- de manière générale, ces parents s'en sortent bien au niveau des aspects 'techniques' de l'éducation. Là où ils ont surtout besoin d'aide, c'est pour mettre en place des structures (ce sont des familles chaleureuses mais aussi assez désordonnées) et pour assurer leur autorité ;
- il faut éviter qu'ils se sentent submergés d'intervenants dont le rôle n'est pas toujours très clair pour eux. Cela implique de bien préciser 'qui fait quoi ?' et, surtout, de ne pas vouloir mettre en place des dispositifs inutiles pour des choses qu'ils peuvent faire eux-mêmes. Ils sont souvent capables de mobiliser des ressources insoupçonnées (par exemple, pour organiser tout un déménagement, avec l'aide de leur réseau informel) ;
- la communication doit autant que possible faire appel à des éléments concrets et immédiats. Si des informations à caractère plus abstrait doivent être communiquées, il faut s'assurer qu'elles sont bel et bien assimilées (les personnes avec déficience intellectuelle ont tendance à vite dire 'oui, oui, j'ai compris') et ne pas hésiter à revenir sur le sujet plus tard.

4. CONCLUSION: LE HANDICAP M'EMPÊCHE PAS TOUJOURS D'ÊTRE UN BON PARENT

En conclusion de la journée d'étude et de l'ensemble de cette campagne de la Fondation Roi Baudouin, Wivina Demeester (ancienne ministre fédérale et régionale, présidente du jury de sélection de l'appel à projets et présidente de la journée d'étude) souligne tout d'abord à quel point le contexte sociétal a évolué en quelques dizaines d'années. Il y a moins de tabous, plus d'ouverture. Elle se souvient de son expérience personnelle de maman d'un enfant né avec le syndrome de Down. Lorsque l'infirmière de ce qui était à l'époque Kind en Welzijn (l'ONE néerlandophone) est venue lui rendre visite, elle lui a expliqué comment nourrir, soigner, peser... son bébé sans oser faire la moindre allusion au fait qu'il était trisomique !

Un autre enseignement que tire Wivina Demeester est que les besoins, les questions, les ressources et les problèmes de tous les (futurs) parents sont fondamentalement les mêmes, qu'ils aient ou non une déficience intellectuelle. Tout le monde a des envies et des projets, tout le monde a besoin d'être entouré d'un réseau familial et social dynamique, tout le monde a des potentialités mais aussi des limites, tout le monde est capable d'apprendre. On n'est plus dans une société où, d'une part, il était évident pour un couple 'ordinaire' de fonder une famille et où, d'autre part, cette possibilité était d'office exclue pour ceux qui sont porteurs d'un handicap. Aujourd'hui, le désir d'enfant (ou non) s'analyse au cas par cas. Il ne va plus automatiquement de soi, mais il ne peut pas non plus être systématiquement nié pour certaines personnes.

Lorsque le projet de parentalité s'avère impossible, cela peut avoir de profondes répercussions sur l'image et l'estime de soi de la personne. En effet, il n'est jamais facile d'accepter l'idée qu'on ne puisse pas être « comme tout le monde ». Mais l'estime de soi ne doit pas dépendre de la capacité à avoir ou non des enfants. Elle peut être favorisée par une multitude d'autres facteurs. Là aussi, Wivina Demeester évoque sa propre expérience familiale. Depuis qu'il est tout petit, son fils a été élevé dans l'idée que chacun est prêt à l'aider pour qu'il puisse participer à un maximum d'activités, mais que certaines choses – comme faire du patinage avec les autres enfants, par exemple – lui sont malgré tout impossibles. Un jour, il a aussi dû admettre qu'il ne pourrait pas devenir père. Cela ne l'empêche pas d'être aujourd'hui un merveilleux oncle, bien dans sa peau et très fier d'assumer ce rôle.

En résumé, la réponse à la question « voulons-nous et pouvons-nous éduquer un enfant ? » est toujours délicate, en particulier lorsque les futurs parents n'ont pas les mêmes facultés intellectuelles que d'autres. Il faut certes oser dire non si les circonstances l'exigent. Mais aussi et surtout aider le couple à mobiliser toutes les ressources dont il dispose, y compris dans son entourage, pour pouvoir réaliser son désir d'enfant chaque fois que c'est possible.

Ce concept d'empowerment a été au cœur des projets soutenus et des échanges lors de la journée d'étude, conclut Wivina Demeester. Il n'exclut pas la mise en place d'un accompagnement, qui s'avère souvent nécessaire. Mais un accompagnement qui responsabilise les parents, les respecte et les implique dans la recherche de solution : un véritable cheminement commun, aux côtés de la personne.

www.kbs-frb.be



Fondation Roi Baudouin,
Fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21, 1000 Bruxelles
info@kbs-frb.be
T. 02-500 45 55
Les dons à partir de 40 euros sur notre
compte IBAN : BE10 0000 0000 0404
BIC : BPOTBEB1 bénéficient
d'une réduction d'impôt de 45 %
du montant effectivement versé.

La Fondation Roi Baudouin a pour mission de contribuer à une société meilleure.

La Fondation est, en Belgique et en Europe, un acteur de changement et d'innovation au service de l'intérêt général et de la cohésion sociale. Elle cherche à maximiser son impact en renforçant les capacités des organisations et des personnes. Elle encourage une philanthropie efficace des particuliers et des entreprises.

Ses valeurs principales sont l'intégrité et la transparence, le pluralisme et l'indépendance, le respect de la diversité et la promotion de la solidarité.

Ses domaines d'action actuels sont la pauvreté et la justice sociale, la philanthropie, la santé, l'engagement sociétal, le développement des talents, la démocratie, l'intégration européenne, le patrimoine et la coopération au développement.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

www.kbs-frb.be Abonnez-vous à notre e-news www.bonnescauses.be

Suivez-nous sur



PUB N° 3465

Désir d'enfant et parentalité des personnes
avec une déficience intellectuelle.
Vers une vision partagée et bonnes pratiques.