



Co-cr  ation, impl  mentation et   valuation participative
d'ateliers de promotion de la sant  
pour les parents aidants-proches en p  diatrie

RAPPORT INTERMEDIAIRE –   t   2021

1. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

a. L'accompagnement d'un enfant malade et/ou en situation de handicap

Lorsque la maladie ou le handicap s'invite dans une famille et touche un enfant quel que soit son   ge, tous les rep  res basculent. Une fois pass   le choc de l'annonce, la famille va tenter de cr  er un nouvel   quilibre en accompagnant au quotidien un   tre souvent fragile et vuln  rable. Les progr  s de la m  decine et le virage ambulatoire des soins de sant   imposent que les parents jouent un r  le extr  mement important dans cet accompagnement et endossent conjointement    leur mission d'  ducateur, un nouveau r  le de soignant. Personne n'est pr  par   et de nombreuses contraintes naissantes dans ce contexte vont demander de la part des parents, de l'enfant et de chaque membre de la famille de multiples strat  gies d'adaptation.

b. L'  puisement des parents

Bien souvent, la maladie ou le handicap intensifie l'exp  rience et le v  cu des parents. S'occuper d'un enfant malade peut engendrer une grande fatigue tant physique que psychique.   tre attentif et r  pondre aux multiples besoins de son enfant consomme une   nergie consid  rable. Les tracas, les r  veils nocturnes, les soins, l'appareillage, la charge administrative, les manipulations diverses rythment le quotidien de ces parents adressant des missions dignes de supers h  ros. Souvent isol  s sur le plan social, ils tentent jour apr  s jour de relever les multiples d  fis auxquels ils sont confront  s.

c. Les d  s  quilibres personnels et familiaux

De par les menaces et les fragilit  s induites par la maladie ou le handicap, l'enfant occupe bien souvent la place centrale des pr  occupations de ses parents. Veiller au mieux sur lui devient une priorit   de chaque jour, et oblit  re les besoins personnels des parents, ce qui amplifie encore le processus d'  puisement. Bien des parents ressentent un v  cu d'  chec, de culpabilit   ou d'abandon    l'id  e de demander de l'aide ou du r  pit. L'  quilibre de la famille est lui aussi fortement impact  . Tendre vers une dynamique et une reconnaissance ad  quate de chacun (l'enfant, la fratrie, le couple, le parent) rel  ve d'un d  fi de taille.

d. L'articulation de la double identit   : parent et aidant

Les r  sultats d'un pr  c  dent travail ont mis en   vidence la n  cessit   de d  velopper une approche nouvelle centr  e sur l'aidant proche et d  centr  e de la maladie de l'enfant afin de pr  venir ou de traiter l'  puisement de ces parents. Les chercheurs ont aussi mis en   vidence l'  mergence d'une tension identitaire li  e    la difficult   pour le parent de faire cohabiter sa double identit   de parent et d'aidant, et sugg  rent que se reconnaître aidant pourrait pr  server l'identit   parentale et faciliter l'acc  s aux ressources ext  rieures. (Dubois, 2019; Dubois et al., 2020 *soumis*).

e. Nos questions de recherche et objectifs

Notre recherche-action vise à formuler des recommandations par rapport à la question :

« Comment soutenir les parents d'enfants vivant avec une maladie chronique complexe et faciliter leur prise de décision en faveur de leur propre santé ? ».

Nous faisons l'hypothèse que des ateliers de promotion de la santé/éducation du patient construits à partir de méthodes participatives et narratives pour susciter une réflexion collective autour des représentations de rôles peuvent contribuer à soutenir le processus d'intégration d'une double identité de parent et d'aidant, et à terme contribuer à la prévention de l'épuisement parental.

Nous faisons en outre l'hypothèse qu'en coconstruisant des ateliers de soutien avec des parents, des professionnels de la santé et des chercheurs, dans une démarche itérative, évaluative et participative, nous pourrions énoncer des recommandations pertinentes pour :

- soutenir la parentalité dans un contexte de maladie,
- prévenir l'épuisement des parents d'enfants vivant avec une maladie chronique complexe
- et faciliter la prise de décision de ceux-ci en faveur de leur propre santé.

f. Nos ressources

Cette recherche a reçu un financement de deux ans (2019-2021) du Fonds Dr. Daniel De Coninck abrité par la Fondation Roi Baudouin.

Pour mener à bien ce projet, un travail d'équipe a été indispensable pour alimenter le processus de co-construction, d'animation et de réflexion.

Une équipe de l'Institut de Recherche Santé & Société de l'UCLouvain a ainsi été constituée par les 4 personnes suivantes :

- Maëlle Boland (chercheuse, psychologue, financée par le Fonds Dr De Coninck)
- Anne-Catherine Dubois (doctorante, infirmière pédiatrique)
- Magali Lahaye (docteur en psychologie)
- Prof. Isabelle Aujoulat (promotrice, experte en éducation thérapeutique et en promotion de la santé)

2. DISPOSITIF METHODOLOGIQUE

a. Coconstruction

L'une des particularités de ce projet réside dans le processus de coconstruction déployé pour répondre aux questions de recherche.

Un comité de pilotage constitué de parents, de professionnels de la santé et de chercheurs¹ s'est réuni aux étapes clés du projet pour construire le dispositif en conjuguant les perspectives et expériences de chacun.

¹ Membres du comité de pilotage : Etienne de Sauvage (papa), Marilou Thieren (maman), Régine Wilmet (maman), Dr Matthias Schell (pédiatre oncologue, Centre Léon Bérard), Prof. Stéphane Moniotte (responsable

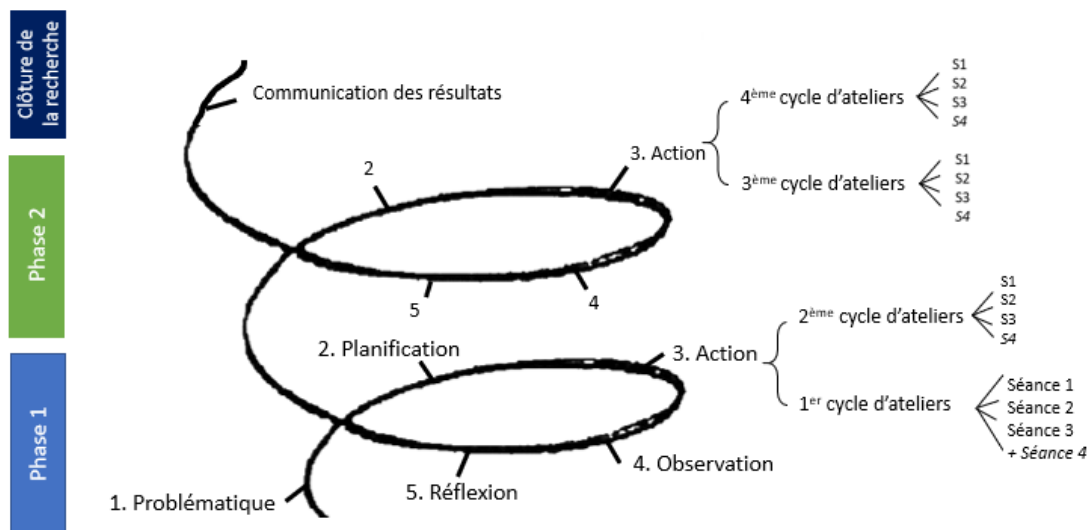
Notre démarche collective, débutée en novembre 2020, a vite été bousculée par la pandémie du covid et les mesures sanitaires à respecter. Nos principaux partenaires (parents et professionnels de la santé) étant pleinement affectés par la crise. Nous nous sommes adaptées au mieux, en poursuivant notre démarche de coconstruction grâce à des réunions en distanciel ainsi que des communications régulières pour garder le lien avec l'avancement du projet.

En accord avec notre démarche participative, les parents participant à nos expériences pilotes ont été considérés comme co-chercheurs et partenaires de l'évaluation du dispositif.

b. Recherche-action

Notre démarche de recherche est construite de manière itérative. Selon le principe de la recherche-action, nous avons initié un processus cyclique en spirale comportant les étapes suivantes (Bourassa et al., 2010) :

1. La formulation de la problématique, la définition et l'identification des besoins
2. La planification du dispositif
3. L'action
4. L'observation participante
5. La réflexion



Dans la cadre de notre démarche participative, les membres du comité de pilotage sont associés à la construction puis à l'implémentation et l'évaluation d'un format d'ateliers qui, suivant les résultats de l'évaluation, pourra ensuite être généralisé pour d'autres parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes.

du département de pédiatrie), Prof. Bénédicte Brichard (pédiatre hématologue), Prof. Marie-Cécile Nassogne (neuro-pédiatre), Brigitte Terlinden (infirmière pédiatrique), Aurélie Van Oorschot (éducatrice spécialisée), Magali Lahaye (psychologue), Isabelle Aujoulat (experte en éducation thérapeutique), Anne-Catherine Dubois (doctorante, infirmière pédiatrique), Maëlle Boland (chercheuse, psychologue)

Le présent rapport rend compte de la première phase du projet.

La deuxième phase, qui aura lieu d'août à décembre 2021, permettra de valider les résultats rassemblés jusqu'à présent.

c. Méthodes d'évaluation

Notre étude est qualitative et s'inscrit dans le cadre d'une évaluation réaliste.

Afin de mieux comprendre ce qui peut soutenir les parents accompagnant un enfant atteint d'une maladie chronique complexe et/ou en situation de handicap, nous avons récolté nos données lors de l'expérimentation des dispositifs via :

AVANT (entretien individuel par téléphone)	DURANT le cycle d'ateliers	APRES (entretien individuel par vidéo ou téléphone) ²
Nos notes	Nos notes d'observation et de synthèse	Nos notes
	Après chaque atelier : - Evaluation collective à chaud - Questionnaire de feedback individuel³ - Debriefing des animatrices - Contact possible avec les animatrices par mail ou par téléphone	
	Atelier 4 consacré à l'évaluation collective du dispositif	
	Analyse de l'animation et des interactions entre les participants (via l'enregistrement vidéo)	

De plus, les quatre instigatrices de ce projet se sont réunies régulièrement pour analyser les résultats émergents (démarche inductive). Dans le respect absolu de la confidentialité des informations échangées, ceux-ci seront systématiquement restitués au comité de pilotage et aux participants de la recherche afin d'en enrichir l'analyse et d'adapter la phase suivante de la recherche-action.

² La grille d'entretien semi-structuré est en annexe 1.

³ Le questionnaire est en annexe 2.

3. CREATION DU DISPOSITIF

Suite à un premier atelier expérimental⁴, à notre revue de la littérature, à nos entretiens menés auprès de personnes expertes⁵ dans la problématique et à nos réflexions collectives au sein du comité de pilotage, notre dispositif a progressivement pris forme, tout en gardant un caractère évolutif de par la nature itérative de notre recherche-action.

a. Public cible

Nous avons fait le choix de nous adresser à tout parent ayant un enfant mineur atteint d'une maladie chronique ou d'un handicap qui retentit sur la vie de famille.

Ce choix permet :

- *Une diversité des diagnostics*
Notre premier atelier expérimental nous a montré qu'il y a une réalité commune entre des parents de différents horizons médicaux. En nous décentrant de la maladie, notre approche va à la rencontre du vécu des parents, indépendamment des étiquettes médicales portées par leur enfant. Il n'est pas question de degré de gravité, mais bien d'une affectation qui retentit subjectivement sur la vie de la famille.
- *Une diversité d'âge des enfants*
Notre démarche se veut préventive. Les parents sont informés de l'existence des ateliers et peuvent s'y inscrire quand c'est le bon moment pour eux. Rassembler des âges d'enfant différents permet de s'informer de l'avenir, et de transmettre à d'autres ce qui a été porteur.
- *Une diversité de vécu émotionnel*
Nous n'avons pas mis de conditions ou de contre-indications quant à l'état psychologique du parent candidat. Un premier entretien individuel permet de clarifier les attentes des parents intéressés, et de voir avec eux si elles sont en adéquation avec le dispositif construit jusque-là.
- *La présence dans un même groupe de parents venant à titre individuel et de parents venant en couple*
Le fait de nous centrer sur le vécu du parent nous permet d'accueillir chacun. Par ailleurs, dans la littérature, les démarches de soutien sont bien plus fréquentes chez les mères. Permettre à ceux qui le souhaitent de venir en couple pourrait faciliter l'accès des pères.

⁴ Organisé en mars 2019 par Anne-Catherine Dubois dans le cadre d'un Master en Santé Public, dans une démarche apparentée à l'éducation thérapeutique afin d'aider les parents d'un enfant gravement malade à prendre des décisions pour leur propre santé tout en renforçant leurs compétences.

⁵ Jean Hammond (responsable du programme « Care for the Caregivers » au Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital d'Ontario), une collègue de Karen Haugstvedt (fondatrice des groupes SAVE en Norvège), Thérèse Van Durme (infirmière, chercheuse, coordinatrice de be.hive), Adeline Peetermans (Assistante Sociale aux CUSL), Fanny Calcus (fondatrice de la Casa Clara).

b. Objectifs poursuivis

Pour répondre aux difficultés spécifiques éprouvées par les parents (présentées au début de ce rapport dans le contexte de notre recherche), et poursuivre nos objectifs de recherche, à savoir, énoncer des recommandations pertinentes pour :

- soutenir la parentalité dans un contexte de maladie,
- prévenir l'épuisement des parents d'enfants vivant avec une maladie chronique complexe
- et faciliter la prise de décision de ceux-ci en faveur de leur propre santé,

nous avons décidé de cibler notre intervention sur 3 objectifs, à savoir :

1. Permettre au parent de se sentir reconnu dans son vécu particulier,
2. Accompagner le parent à identifier quels sont les besoins pour lui à satisfaire pour tendre vers un meilleur équilibre personnel/familial,
3. Favoriser l'accès pour le parent à ses ressources intérieures et extérieures.

c. Format

Pour adresser les besoins des parents et répondre à nos objectifs, nous avons opté pour une intervention collective de taille modérée : entre 5 à 9 sujets par groupe. Le format de groupe permet une dynamique de soutien, de compréhension mutuelle et de stimulation qui nous a semblé particulièrement pertinent. Le tout guidé et rythmé par des animatrices dans une démarche de promotion de la santé.

Pour permettre au groupe de cheminer ensemble, tout en demandant aux parents un engagement abordable, nous avons créé un cycle de 4 ateliers de 2h, espacés toutes les deux semaines, en après-midi ou en soirée. Les groupes sont fermés, et les participants s'engagent à participer à chacun des ateliers. Nous adaptant aux mesures sanitaires en vigueur au printemps 2021, les ateliers ont été proposés en ligne (par Teams, garantissant un bon degré de sécurité). Une intervention pour le baby-sitting a été prévue.

Nous avons aussi choisi de réaliser deux entretiens individuels avec chacun des parents. Un premier par téléphone avant le démarrage du cycle, pour faire connaissance, clarifier le projet de recherche et vérifier que les attentes du parent étaient en adéquation avec le dispositif proposé. Un deuxième par téléphone ou par Teams, deux mois après la clôture du cycle, pour recueillir les impressions et traces laissées à plus long terme.

d. Contenu

L'originalité de notre démarche réside dans l'adaptation de la démarche de l'éducation thérapeutique au bénéfice des aidants proches. L'éducation thérapeutique est habituellement centrée sur la maladie et le développement de ressources permettant au malade d'être acteur dans la prise en charge de sa maladie. Notre volonté ici est de nous décentrer de la maladie pour nous centrer sur l'aidant en le soutenant dans la mobilisation de ressources lui permettant d'agir en faveur de sa propre santé.

Nous avons ainsi créé 3 ateliers visant à répondre à nos objectifs (pour rappel : permettre au parent de se sentir reconnu, d'identifier ses besoins et d'accéder à des ressources). Pour poursuivre notre projet de recherche et alimenter notre processus de coconstruction, nous avons élaboré un quatrième

atelier afin de réaliser une évaluation collective du dispositif. Les contenus de chacun de ces ateliers se sont affinés au fur et à mesure du cycle :

❖ Atelier 1 :

- Accueil et mise en sécurité
- Faire connaissance, tisser des liens
- Clarifier ses attentes
- Partager autour du rôle de parent
- Identifier un besoin pour trouver un meilleur équilibre
- Prendre connaissance des ressources extérieures existantes
- Tour de clôture + proposition d'identifier pendant la semaine un besoin spécifique à adresser

❖ Atelier 2 :

- Accueil, mise en sécurité et en lien
- Exploration du contrôle, de ce qui est ou non contrôlable
- Présentation des 4 modes de contrôle & lâcher prise
- Mise au travail : comment répondre à mon besoin ?
- Tour de clôture + le plus petit pas que je peux réaliser cette semaine

❖ Atelier 3 :

- Accueil, mise en sécurité et en lien
- Discussions suite à l'atelier 2
- Informations sur l'épuisement
- Discussions autour de nos croyances (qu'est-ce que je pense/fais quand je suis épuisé)
- Mes ressources : mes bonnes habitudes à garder ? de nouvelles habitudes à introduire ? un objet qui pourrait m'y inviter ?
- Tour de clôture + ce que j'emporte avec moi

❖ Atelier 4 :

- Accueil, mise en sécurité et en lien
- Attentes et apports des ateliers
- Feedbacks sur ce qui a été apprécié ou non
- Comment communiquer le projet à d'autres parents
- Suggestions d'améliorations
- Souhaits pour la suite
- Tour de clôture final

Les programmes plus détaillés peuvent être consultés en annexe 3.

e. Animation

Pour animer les ateliers, nous avons prévu une animation pluridisciplinaire, réalisée par un binôme psychologue & infirmière pédiatrique. Être à deux a l'avantage de permettre une répartition de l'animation du groupe, de l'observation du processus et de la gestion des aspects techniques d'une

rencontre numérique. L'aspect pluridisciplinaire permettant quant à lui une complémentarité des compétences à mettre à disposition du groupe.

Les rencontres individuelles (antérieurs et postérieurs au cycle d'ateliers) ont toutes été menées par la psychologue, animatrice principale des ateliers.

Le dernier atelier a été animé par une autre psychologue instigatrice de la recherche (toujours en binôme avec l'infirmière pédiatrique), afin de garantir un espace d'évaluation du dispositif.

4. VECUS DES ATELIERS ET EVALUATIONS

4.1 Mise en place des ateliers de soutien

a. Recrutement

Le comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint-Luc a validé notre protocole de recherche et a approuvé notre collaboration avec le département de pédiatrie pour recruter les participants.

Afin de favoriser l'hétérogénéité des diagnostics des enfants, nous avons tissé des partenariats au sein des 3 secteurs de pédiatrie : en neurologie, en hémato-oncologie et en cardiologie. Entre décembre 2020 et février 2021, nous avons pris entre 3 et 5 temps de rencontre et de présentation dans chacun des secteurs, établissant ainsi un partenariat direct avec 20 professionnels de la santé (médecins, infirmières coordinatrices et psychologues). La liste des personnes rencontrées se trouve en annexe 4.

Pour accroître notre spectre de diffusion, la diversité de nos groupes et l'aspect préventif de notre démarche, nous avons aussi choisi de communiquer le projet en dehors des murs de l'hôpital, en passant par des écoles et centres spécialisés (IRHAM, IRSA, CREB, CBIMC), des services de répit (Villa Indigo, Casa Clara, plateforme Répit Solidaire), des services d'accompagnement (Famisol) et de soins palliatifs (Globulhome).

Comme médias de communication, nous avons élaboré avec l'aide de Sonja Legrand, graphiste, un logo, un flyer et une affiche propres à notre projet (voir annexe 5). Nous avons aussi réalisé une petite vidéo de présentation à poster sur les réseaux sociaux.

b. Participants

Une vingtaine de parents nous ont contactées pour en savoir plus sur le projet. La majorité d'entre eux⁶ ont pris connaissance du cycle d'ateliers grâce au mail diffusé par la Villa Indigo, service de répit qu'ils sollicitent ou avec lequel ils ont déjà été en contact. Après un premier échange d'information par mail, nous avons réalisé un entretien téléphonique avec douze d'entre eux. Dix parents ont confirmé leur engagement dans le projet, dont 3 qui s'y sont inscrit en couple. Au total, ces treize adultes (9 mères et 4 pères) nous ont permis de créer 2 groupes distincts : l'un se réunissant un soir de semaine,

⁶ Trois parents sont venus via un autre canal : via une psychologue de Saint-Luc, via un mail transmis par l'assistante sociale d'un centre spécialisé, via la vidéo postée sur la plateforme Répit Solidaire.

l'autre un après-midi (chacun des participants s'inscrivant d'un côté ou de l'autre en fonction de ses disponibilités).

Le groupe 1 (se réunissant le soir) comportait 6 mères et 2 pères (participant en couple avec leur compagne). Leur enfant atteint d'une maladie ou d'un handicap était âgé de 2.5 ans à 14.5 ans. Les pathologies des enfants étaient diverses (maladie rare, TSA, polyhandicap, syndrome d'Angelman, ...). Les parents avaient tous 2 ou 3 enfants. Dans un cas, 2 enfants d'une même famille présentaient une pathologie distincte.

Le groupe 2 (se réunissant l'après-midi) comportait 3 mères et 2 pères (dont un père participait en couple avec sa compagne). Leur enfant atteint d'une maladie ou d'un handicap était âgé de 3 à 13 ans. Les pathologies des enfants étaient diverses (pathologie génétique, séquelles suite à des traitements pour un cancer, polyhandicap, ...). Les parents avaient entre 2 et 5 enfants.

c. Entretiens individuels pré ateliers

Les entretiens téléphoniques ont été réalisés en février 2021 par la psychologue animant les ateliers. Les entretiens ont duré en moyenne 30 minutes. Ils ont permis d'établir un premier contact et une base de sécurité, de faire connaissance avec la situation du parent, d'entendre ses attentes, de présenter les objectifs des ateliers et le cadre de recherche dans lequel ils s'inscrivent.

L'entretien avait aussi pour but de vérifier l'adéquation entre les attentes du parent et le dispositif proposé, en confirmant aussi que le parent était disposé à participer à un format de groupe, en ligne, et de s'engager pour les 4 ateliers du cycle. Chaque parent recevait aussi l'information que les frais de babysitting pouvaient être défrayés (ce à quoi aucun participant n'a fait appel).

Suite à cet entretien, les participants ont reçu un document présentant le projet de recherche plus en détail, et ont été invités à signer un formulaire de consentement éclairé.

d. Déroulement du cycle d'ateliers

Les cycles d'ateliers se sont déployés de début mars à début avril 2021. Afin de rattraper le retard pris pour recruter des participants et répondre au délai temporel du Fonds D. De Coninck (qui finance ce projet), nous avons réduit les écarts initialement prévus entre chaque atelier. Les 4 ateliers se sont ainsi enchaînés à une ou deux semaines d'intervalle, et nous avons animés les deux groupes en parallèle.

Malgré les vies bien remplies et les imprévus inhérents à leur situation familiale, le taux de participation aux ateliers a été maximal. Nous n'avons rencontré aucune absence : les 13 parents ont été présents à chacun des 4 ateliers, ce qui témoigne pour nous du niveau d'engagement et de satisfaction de ces parents, ainsi que des avantages en accessibilité d'une formule en ligne.

e. Entretiens individuels post ateliers

A la fin de cette première expérience de cycle d'ateliers, l'idée de reprendre un temps individuel avec chaque participant a émergé. Ce temps n'avait pas été précisé lors de leur engagement initial. Il s'agissait donc d'une invitation libre, dans le but de prendre de leurs nouvelles, d'identifier ensemble l'impact ultérieur des ateliers dans leur vie, et de boucler la boucle de cette aventure partagée.

Mi-mai, nous avons contacté l'ensemble des participants pour leur proposer ce temps de rencontre individuel avec la psychologue animant les ateliers (réalisable par téléphone ou par vidéo Teams). Une grande majorité de parents⁷ y a répondu favorablement. Les entretiens se sont déroulés au mois de juin. Ils ont duré en moyenne 1h. La grille d'entretien semi-dirigé est disponible en annexe 2.

4.2 Evaluations

Nos divers angles d'évaluation (voir pg 4) nous ont permis de rassembler un grand nombre d'informations quant aux vécus des différents protagonistes, des ingrédients pertinents au processus et des suggestions pour l'améliorer. Ces éléments sont rassemblés ici par thématique.

a. Attentes des parents

a.1. Attentes individuelles (niveau micro)

- Prendre soin de soi, de son couple (« comment peut-on vivre et pas uniquement survivre ? »)
- Rester le plus longtemps possible en bonne santé et donc s'offrir un temps de pause pour y arriver
- Recherche de sérénité
- Se sentir moins seul(e)
- Parler sans avoir honte, sans être jugé(e)
- Prise en charge structurée, animée par des professionnels, complémentaire à un suivi psychologique

a.2 Attentes vis-à-vis du groupe (niveau meso)

- Lieu d'échanges et de partage à propos du vécu
- Lieu d'échanges et de partage à propos des aspects pratiques de la vie quotidienne (trucs et astuces)
- Solidarité entre parents

Double démarche	
Donner	Recevoir
- Utiliser son expérience et la partager pour aider d'autres parents, pour dire que c'est possible - Offrir de l'aide	- Besoin d'être écouté(e), notamment au-delà de la structure familiale - Besoin de partager un vécu entre parents avec points communs - Besoin de conseils, d'entendre le vécu de parents qui ont des enfants plus âgés par exemple

⁷ Seul un couple n'a pas répondu à notre requête.

a.3 Attentes vis-à-vis de la société (niveau macro)

Double démarche	
Donner	Recevoir
- Envie de faire bouger les choses - Volonté de témoigner, de transmettre son vécu pour - Eveiller l'attention des décideurs politiques - Développer un lieu de référence pour les professionnels, les parents relais, les fournisseurs, un lieu qui réunit les différents acteurs, un unique lieu où trouver toutes les infos nécessaires, où trouver des personnes ressources (réfèrent/coordonateur) pour toutes les questions des parents - Réfléchir aux façons de rendre la société plus inclusive ? - Penser un « syndicat des parents »	- Besoin que la société fasse des choses pour moi (ex: avoir des structures d'accueil adaptées à mes besoins et à ceux de mon enfant) - Besoin d'être reconnu(e)

b. Bénéfices des ateliers

b.1 Un temps pour soi et avec soi

« Les ateliers ont fait du bien. Ils m'ont donné envie de continuer à me battre et de respecter mon propre rythme, de me préserver. »

Les parents réalisent qu'ils ont la capacité de prendre soin d'eux-mêmes (8h en 4 semaines!) et qu'ils peuvent faire des choses pour eux. Suite aux ateliers, de nombreux parents ont mis en place un temps d'activité rien que pour eux (danse, dessin, piscine, kiné, ...).

Après le cycle, ils soulignent de nombreuses prises de conscience suscitées par les ateliers : prises de conscience de leur situation, de leurs blessures antérieures, des différentes phases à vivre, des ressources de leur enfant, des besoins personnels qu'ils avaient mis de côté, des besoins de la fratrie, des schémas mis en place, des risques à les maintenir en place, ... Participer aux ateliers est confrontant et remuant, tout en étant soulageant et enrichissant.

Piste d'amélioration :

- ➔ Lors du premier contact individuel, expliquer au parent qu'ils vont voir une réalité qu'ils n'avaient pas encore vue, et que les ateliers peuvent éveiller pas mal d'émotions.

b.2 Un temps en groupe

Prendre part au groupe permet d'alléger sa solitude, de pouvoir enfin se sentir compris sans être jugé, de rencontrer d'autres parents qui s'investissent dans la vie de leur enfant. « *Malgré les différences apparentes, on a tous une expérience commune qui nous relie au plus profond de nos tripes* ». En partageant les expériences, en élargissant les perspectives, en transmettant ce qui a été porteur, les parents peuvent s'inspirer les uns les autres, et prendre appui sur le groupe pour oser des changements.

De l'œil des professionnelles, être témoin de rencontres profondes alliant stimulation et bienveillance, a représenté une force mobilisatrice unique aux relations entre pairs.

b.3 Un temps de recherche animé par des professionnelles

Les parents ont relevé que les ingrédients actifs dans le dispositif étaient la combinaison entre le partage de ressentis des parents et les apports des animatrices. Être invité à réfléchir, à ouvrir des perspectives, tout en sentant la chaleur humaine et la bienveillance des professionnelles, a donné assez de sécurité et de stimulation pour s'ouvrir et se mettre au travail. La bonne organisation des activités, les outils proposés et la modération du groupe étaient d'autres ingrédients relevés par les parents. Plusieurs d'entre eux nous ont exprimé leur plaisir à contribuer à la construction du projet, et se sentir particulièrement touchés que des professionnels prennent du temps pour eux (« c'est inédit »).

b.4 Un temps qui porte ses fruits

Les participants nous ont répété à plusieurs reprises à quel point de tels ateliers étaient nécessaires, répondaient à leurs attentes et permettraient d'adresser pour d'autres le manque de soutien qu'ils avaient ressenti le long de leur parcours.

Outre la mise en place de temps pour soi, les participants ont rapporté divers changements réalisés après les ateliers :

- Rééquilibrage de l'activité professionnelle (reprise d'études ou arrêt du travail le week-end)
- Concrétisation de demandes de répit
- Reconnaissance en tant qu'aidant proche
- Temps pour le couple
- Changement de centre spécialisé ou de temps d'accueil
- Ecoute plus attentive de la fratrie
- Solidarité envers d'autres parents dans la même situation

c. Contenu et forme des ateliers

c.1 Format et timing

« En distanciel c'est super confortable ! Le seul effort à faire c'est de rallumer son ordinateur ». Suscité par les mesures sanitaires en vigueur, le format en ligne a remporté un vif succès au niveau des participants. Malgré les journées bien remplies et les imprévus de la vie, les participants ont tous assistés au cycle au complet. Certains parents nous ont confié que cela n'aurait pas été possible s'il avait fallu se déplacer et organiser un relais plus important pour leur enfant.

De leur côté, les animatrices ont mené différentes actions pour adapter le dispositif au format numérique. Il s'agissait de :

- Lors de l'entretien individuel, explorer avec le parent son niveau de compétences et de sécurité à participer à une réunion en ligne
- Transmettre aux participants une procédure de dépannage
- Choisir des outils numériques accessibles et bien les expliquer aux participants
- Mandater une animatrice à la gestion technique
- Veiller au climat chaleureux de la rencontre (par ex : partager une musique d'accueil le temps que tout le monde arrive, organiser plusieurs moments où les parents se retrouvent deux par deux, leur donner la possibilité de se donner la parole les uns les autres, permettre à ceux qui le souhaitent de rester en contact) et faire place à des moments informels (par ex : ouvrir la salle 10 min à l'avance, et la fermer 10 min après la fin de l'atelier)
- Utiliser des questionnaires de satisfaction après chaque séance (pour pallier le manque de feedbacks non-verbaux en comparaison à des séances en présentiel)

Participants et animatrices ont indiqué que le rythme hebdomadaire était trop soutenu. Le nombre de 3-4 ateliers par cycle était quant à lui adéquat, permettant un cheminement tout en restant accessible.

Pistes d'amélioration :

- ➔ Pour faciliter la cohésion du groupe et bénéficier des avantages de chaque format, proposer le premier atelier en présentiel et les suivants en ligne.
- ➔ Espacer les ateliers de 2 semaines (ce qui laisseraient davantage de temps pour réaliser des exercices et entrer en discussion avec son conjoint)

c.2 Dynamique et composition du groupe

Lors du contact individuel final, les parents ont tous indiqué qu'ils s'étaient sentis particulièrement bien au sein de leur groupe. Parents et animatrices relèvent la pertinence de garder des groupes fermés de petites tailles (5-10 parents) et de privilégier des temps de partage en petits groupes.

Ces deux premiers groupes ont été librement répartis en fonction des préférences horaires des parents. Nous ne sommes pas intervenues pour orienter la composition des groupes.

Nous avons évalué les différents niveaux d'hétérogénéité du groupe :

- *La mixité des pathologies* a représenté une grande richesse, selon les parents et les animatrices. La légitimité n'allait pas de soi pour certains parents, qui dévaluaient leur situation de handicap moins visible. Sentir que d'autres parents dans le groupe partageaient ces caractéristiques a permis à chacun de sentir qu'il avait une place. Par ailleurs, ne pas se centrer sur la pathologie mais bien sur le vécu de parent, a octroyé pour tous la légitimité de prendre du temps pour soi et de partage avec d'autres.
- *La mixité des âges* des enfants a réveillé des passés et dessiné des futurs, suscitant de part et d'autre beaucoup d'émotions. Les parents d'enfants plus âgés se sont souvent tournés vers les autres pour transmettre leur expérience et leur soutien. Ils auraient aimé avoir eux aussi un parent plus âgé vers qui se tourner. Aucun d'eux n'aurait aimé endosser actuellement un rôle de coanimation en tant que « parent soutenant ». Peut-être plus tard.
- *La mixité des sexes* a permis (dans le groupe 1) à des papas d'assister aux échanges et d'y soutenir leur compagne. Dans le groupe 2, les pères ont pris part aux échanges au même titre que les mères, et ont apprécié être ainsi invité au partage à bâton rompu. Ils ont exprimé qu'un groupe réservé aux hommes ne leur aurait pas permis une telle ouverture émotionnelle.

Pistes d'amélioration :

- ➔ Le hasard a bien fait les choses pour ce premier cycle. Veiller autant que possible lors des prochains groupes qu'aucune minorité (père, handicap invisible, parent d'ado, ...) ne se retrouve seule représentante malgré elle.
- ➔ Poursuivre par ailleurs la réflexion d'une coanimation avec un parent expérimenté.
- ➔ Garder la possibilité de créer aussi des espaces plus homogènes, spécifiques à une certaine pathologie pour y aborder des thématiques qui lui sont propres.

c.3 Contenu des ateliers

Les parents ont particulièrement apprécié les outils permettant l'identification des besoins (par ex : les trois sphères) et des ressources (par ex : qu'est-ce qui nous fait du bien ? quel est le plus petit pas que je peux réaliser dès cette semaine ?).

L'exploration du contrôle a été stimulante pour certains parents, et violente pour d'autres. Les perceptions ont été assez différentes entre le groupe 1 (au sein duquel le thème avait émergé, et sur le quel nous nous sommes basées pour initier le programme) et le groupe 2 (qui a vécu comme une injonction le rappel que certains éléments de la vie n'étaient pas contrôlables et qu'il fallait lâcher prise).

Pistes d'amélioration :

- ➔ *De façon générale, les ressources extérieures (plateforme Répit Solidaire) présentées à l'atelier 1 n'ont pas été consultées par la suite. Les parents indiquent qu'ils ont besoin d'être accompagné individuellement pour savoir où trouver les ressources spécifiques dont ils ont besoin.*

- ➔ Sensibiliser les parents à leur statut d'aidant proche et aux aides sociales auxquelles ils ont droit.
- ➔ Remplacer le thème du contrôle/lâcher prise par une exploration des aspects émotionnels

c.4 Promotion des ateliers

Les parents ont apprécié recevoir l'information via le mail d'un service qu'ils fréquentent ou via un professionnel en qui ils ont confiance.

L'hôpital peut être un lieu de diffusion, particulièrement pendant les longues hospitalisations ou via les assistantes sociales.

Pistes d'améliorations :

- ➔ Concernant le flyer, les parents nous encouragent à mettre davantage en lumière les objectifs des ateliers ainsi que leurs bénéfices, et d'y ajouter leurs témoignages.
- ➔ Multiplier les sources et les moments pour informer des ateliers.
- ➔ Informer via les généralistes et compter sur le bouche-à-oreille entre parents.

d. Perspectives

A partir de cette expérience d'ateliers, les parents nous ont transmis des informations importantes sur ce qui pourrait les soutenir davantage tout au long de leur parcours.

d.1 En amont

Au début du parcours de soin de leur enfant, ils auraient besoin d'un contact systématique et bienveillant avec un professionnel pour voir si le cycle d'ateliers peut leur convenir, ou les orienter vers d'autres ressources adéquates.

d.2 En aval

Le cycle d'atelier permet d'identifier ce qui pose problème et d'aborder comment s'aider soi-même, mais suite à ça les parents ont besoin d'être suivi pour la mise en pratique. Plusieurs parents ont exprimé que l'entretien individuel post ateliers leur avait été particulièrement bénéfique (leur permettant de refaire le bilan, de se reconnecter à ce qui était important pour eux, de se remettre en route pour répondre à leurs besoins et d'être orientés vers de nouvelles ressources). Ils ont besoin d'être soutenu et accompagné par une petite équipe multidisciplinaire⁸ (principalement un binôme

⁸ Certains parents ont été ainsi accompagné dans le passé, mais ces services d'accompagnement ont été arrêtés à la fin des traitements médicaux en oncologie, ou lorsque leur enfant a été placé en centre spécialisé, alors que leur rôle de parent et d'aidant étaient toujours complexe à réaliser.

psy & assistante sociale, pouvant être rejoint par un coach sportif, un coach artistique, un nutritionniste, ...) pouvant les orienter au besoin vers des personnes adéquates.

Une newsletter pourrait ainsi être diffusée tous les 3 mois et inviter les parents à prendre un petit temps de perspective pour sentir où ils en sont et de quoi ils ont besoin, tout en partageant quelques liens vers des ressources disponibles.

Ce cycle d'ateliers de base pourrait aussi être complété par d'autres modules, auxquels les parents pourraient s'inscrire à la carte selon leurs besoins et intérêts. Les modules pourraient approfondir les thèmes suivants : le couple, la fratrie et la dynamique familiale, la vie professionnelle, le contrôle et lâcher prise, les aspects pratiques et organisationnels (aménagement de la maison, matériel adapté), survivre aux vacances en famille, ma vie d'adulte (en dehors du rôle de parent), adolescence et transition, ... Par ailleurs, certains modules pourraient au besoin rassembler des pathologies spécifiques pour y aborder des thématiques qui leur sont propres.

d.3 Au-delà

Faisant face de leur mieux aux difficultés rencontrées dans le cadre de leur expérience de parent d'un enfant extraordinaire, plusieurs participants nous ont indiqué les obstacles qu'ils rencontraient au quotidien. Leur besoin de soutien s'exprime aussi au niveau des changements à réaliser pour créer ensemble une société plus juste, solidaire et inclusive. Il faut que ça bouge au niveau institutionnel, administratif et sociétal ! Des pistes très concrètes sont proposées en annexe 6.

Par ailleurs, après avoir vécu des périodes menaçantes de soins intenses, de nombreux parents ont besoin de donner en retour, de transformer, de passer à l'action. De nombreuses associations naissent. Certains parents se demandent comment coordonner au mieux ces énergies, pour que tous, parents, familles et soignants en soient gagnant.

5. EN ROUTE VERS LA PHASE 2 (discussion avec éléments à garder, à améliorer et reste à évaluer)

6. CONCLUSION

A ce stade d'analyse, nous avons la confirmation que notre projet répond à de véritables demandes des parents ayant un enfant malade ou en situation de handicap.

Au moyen de futurs financements, nous pourrions pérenniser notre démarche d'ateliers de parents et la déployer sous forme d'un accompagnement modulaire, comportant un cycle d'ateliers de base donnant ensuite accès à des modules à la carte adressant des thématiques plus spécifiques (couple,

fratrie, vie professionnelle, adolescence, ...), alternant les séances en présentiel et en distanciel. Des ressources devront aussi être allouées pour réaliser un travail de communication (à l'aide de capsules vidéo) et de formation des professionnels de 1^{ère} et 2^{ème} lignes aux besoins et à l'accompagnement des aidants-proches en pédiatrie.

ANNEXES

- Annexe 1 Questionnaire individuel à compléter par les parents en fin de chaque séance
- Annexe 2 Grille d'entretien semi-structuré pour l'évaluation individuelle 2 mois après les ateliers
- Annexe 3 Contenu détaillé des ateliers
- Annexe 4 Partenaires rencontrés pour le recrutement des participants
- Annexe 5 Médias de communication (logo, affiche, flyer)
- Annexe 6 Changements à réaliser au niveau institutionnel, administratif et sociétal

ANNEXE 1 : Questionnaire individuel à compléter en fin de chaque séance



Evaluation en fin d'atelier (1/03/2021)

Merci d'avoir participé à ce premier atelier!

...

* Required

1. Pouvez-vous remplir ce formulaire d'évaluation en cochant pour chaque affirmation l'appréciation qui convient? *

	Tout-à-fait d'accord	Plutôt d'accord	Plutôt pas d'accord	Pas du tout d'accord
L'horaire de l'atelier me convient	☐	☐	☐	☐
La durée de l'atelier était adéquate et le timing a été respecté	☐	☐	☐	☐
Le format en ligne me convient	☐	☐	☐	☐
J'étais confortablement installé.e pour participer	☐	☐	☐	☐
Les professionnelles qui ont préparé et animé la séance étaient compétentes	☐	☐	☐	☐
Cet atelier m'a étonné.e, questionné.e	☐	☐	☐	☐
Je me sens perdu.e en sortant de cet atelier	☐	☐	☐	☐
Je me suis senti.e écouté.e, compris.e	☐	☐	☐	☐
Echanger avec d'autres parents est source d'enrichissement	☐	☐	☐	☐
Echanger avec des professionnelles est intéressant	☐	☐	☐	☐
Cet atelier m'a amené.e à une prise de conscience de mon rôle de parent	☐	☐	☐	☐
Je me sens capable d'identifier 3 besoins pendant la semaine	☐	☐	☐	☐

2. Des suggestions ? *

Enter your answer

ANNEXE 2 : Grille d'entretien semi-structuré pour l'évaluation individuelle

2 mois après les ateliers

Questions explorées avec les participants :

- Comment ils vont actuellement ?
- Si les ateliers ont laissé une trace dans leur vie, quelle est-elle ?
 - Quels partage et impact les ateliers ont eu sur leur couple ?
 - Quels partage et impact les ateliers ont eu sur leurs enfants ?
- Dans les ateliers, qu'est-ce qui selon eux a favorisé ces changements ?
- Qu'est-ce qui serait à améliorer pour les prochains ateliers ?
 - + Eux me disent ce qui serait encore à créer pour mieux répondre à leurs besoins
- Comment eux se sont sentis dans le groupe ?
- Par quels intermédiaires proposer aux prochains parents de participer aux ateliers ?
- Invitation à la fête de clôture en janvier

ANNEXE 3 : Contenu détaillé des ateliers

Programme Atelier 1

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (10')

Cadre de bienveillance

2. BRISE-GLACE (20')

Par petits groupes (de 2 ou 3), chercher des points communs

Retour en grand groupe : tour des prénoms et partage des points communs

3. ATTENTES (5')

Chacun écrit ses attentes sur un petit papier et les scelle sous enveloppe

4. BRAINSTORMING RÔLE DE PARENT (45')

Contact avec un extraterrestre : comment lui expliquer votre rôle de parent ?

Chacun note ses idées sur un tableau commun en ligne via des post-its

Puis on voit ensemble quelles sont les thématiques qui émergent

5. MES BESOINS (20')

Pour être en meilleur équilibre, de quoi aurais-je besoin ?

Présentation des différentes sphères « moi, mon enfant, ma famille » : mon besoin s'inscrit dans laquelle ?



Proposition : pendant la semaine, réfléchir à un besoin par sphère

6. ACCES AUX RESSOURCES (10')

Présentation de Répit Solidaire : <https://www.repit-solidaire.be/>

7. TOUR DE CLOTURE (10')

+ temps informel pour ceux qui le souhaitent

Programme Atelier 2

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (10')

Cadre de bienveillance

2. METEO INTERIEURE (10')

Contact avec soi et partage en groupe

3. EXPLORATION DE CONTROLE (15')

Quelles sont nos capacités à influencer nos vies ?

Par petits groupes, partage des ressentis à partir du terme « contrôle »

Retour au grand groupe en y présentant les éléments explorés

4. DISTINCTION DE CE QUI EST OU NON CONTROLABLE (25')

Par petits groupes, répondre au questionnaire reprenant les éléments du brainstorming de l'atelier 1

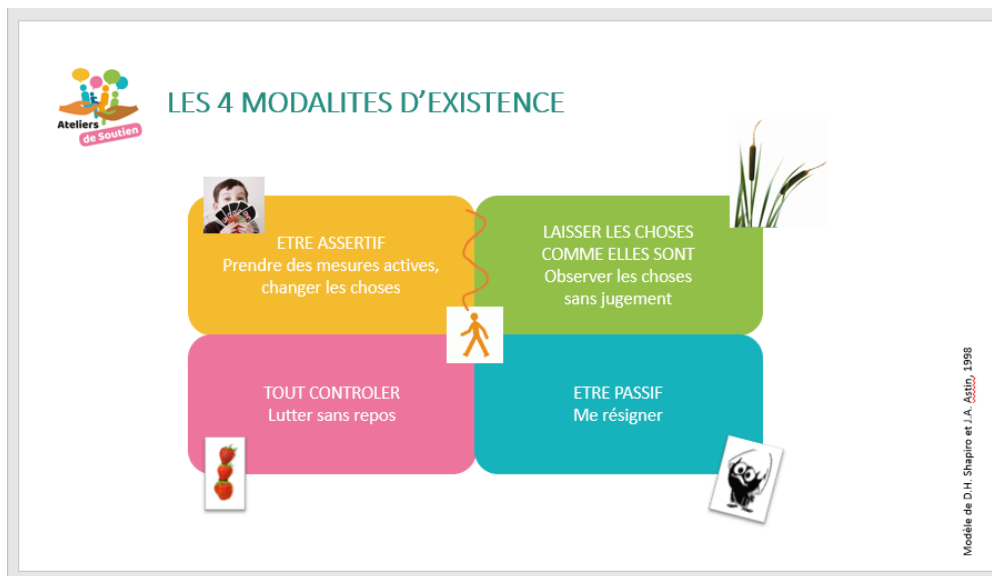
Présentation d'un schéma issu de la littérature



5. Pause au besoin (5')

6. L'ARTICULATION DES 4 MODES DE CONTROLE (10')

Présentation du modèle de Shapiro et Astin (1998).



7. COMMENT ADRESSER MES BESOINS ? (30')

Moment personnel pour réfléchir à ma situation avec les éclairages des modèles présentés
Partage en groupe

 Pour répondre à ces besoins,

ETRE ASSERTIF

1. Quelles sont les actions que je peux choisir de réaliser ?



2. Quel est mon filet de sécurité ? Comment le renforcer ?
Le rendre plus palpable ?

LÂCHER PRISE

3. Sur quoi est-ce que je peux choisir de lâcher prise ?

8. TOUR DE CLOTURE (15')

Quelle est la chose que je peux faire et souhaiter pour moi et pour les autres, la plus petite chose, la plus modeste et la moins coûteuse, que je peux réaliser cette semaine ?
+ temps informel pour ceux qui le souhaitent

Programme Atelier 3

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (10')

Intro et cadre de bienveillance

2. METEO INTERIEURE (15')

Contact avec soi et partage en groupe

3. PARTAGES SUITE A L'ATELIER 2 (20')

Premier petit pas ? Schémas résonnent comment avec la semaine parcourue ?

4. L'EPUISEMENT (10')

Présentation d'une définition, des causes, des signes, des conséquences et des traitements du burn-out.



BURNOUT PARENTAL: DE QUOI PARLE-T-ON?

Syndrome lié au stress

3 COMPOSANTS:

- Epuisement: grande fatigue physique et/ou mentale
- Distanciation émotionnelle par rapport à son/ses enfants
- Sentiment de ne plus s'accomplir dans son rôle de parent

+ Contraste entre la vie d'avant et maintenant



CAUSES

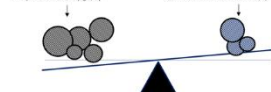
Le burnout parental survient lorsque les stresseurs pèsent davantage que nos ressources ou nos moyens de nous protéger

Stressors/Risques

(i.e., facteurs augmentant le stress tels que : avoir un enfant malade, RP au « dys », être perfectionniste, avoir des difficultés à gérer le stress, être désorganisé, manque de soutien conjugal...)

Ressources/protectors

(i.e., facteurs diminuant le stress tels que : avoir de l'aide extérieure, prendre du recul sur son conjoint, avoir de bonnes compétences émotionnelles, accepter ses limites et celles de ses enfants...)



Déséquilibre prépondérant



SIGNES d'une balance déséquilibrée

Je ne supporte plus mon rôle de parent

Je ne suis plus le bon parent d'autrefois, et j'en ai honte

Je ne suis plus moi-même avec mes enfants, je ne me reconnais plus en tant que parent

J'ai zéro énergie pour gérer mes enfants, dormir ne suffit pas

Je n'arrive plus à montrer à mes enfants combien je les aime

Je ne ressens pas de plaisir à être avec mes enfants

En dehors des routines, je n'arrive pas à m'investir auprès de mes enfants, je suis en pilote automatique

Sentiment de trop plein en tant que parent

Je suis à bout de force à cause de mon rôle de parent, je suis en mode survie



CONSEQUENCES

- Pour le parent lui-même
- Pour le couple
- Pour les enfants



TRAITEMENTS

- Soutien psychologique individuel
- Ateliers psychothérapeutiques destinés aux parents

5. MES CROYANCES (30')

Abaque de Régnier : chacun est invité à se positionner en tant que « tout-à-fait d'accord, plutôt d'accord, plutôt en désaccord, tout-à-fait en désaccord » sur les opinions suivantes :

- Si je suis en difficulté, c'est que je suis mal organisé.e
- Un parent doit répondre aux besoins de sa famille avant de penser à soi
- Je suis le seul à pouvoir aider mon enfant et à bien m'en occuper
- Il vaut mieux éviter de demander de l'aide
- Mes parents m'ont montré comment se reposer

6. MES RESSOURCES (20')

Ce qui me nourrit, me repose, me donne de l'énergie.

- bonnes habitudes à garder ?
- nouvelle habitude à introduire ? un objet concret à mettre en vue ?

7. TOUR DE CLOTURE (15')

Qu'est-ce que j'emporte avec moi ?

+ temps informel pour ceux qui le souhaitent

Programme Atelier 4

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (10')

Intro et cadre de bienveillance

2. METEO INTERIEURE (15')

Contact avec soi et partage en groupe

3. MES ATTENTES (20')

De manière générale, qu'est-ce que les ateliers vous ont apporté?

Vous permettent-ils de mettre quelque chose de nouveau en place dans votre vie?

4. FEEDBACKS (20')

Quel moment (activité ou thématique) de ces 3 ateliers avez-vous le plus aimé - le moins aimé?

Compléter le tableau des post-its

5. COMMUNIQUER LE PROJET A D'AUTRES PARENTS (15')

Si vous deviez présenter les ateliers à d'autres parents, comment le feriez-vous? Pourquoi?

Groupes de 2 puis restitution au grand groupe

6. SUGGESTIONS D'AMELIORATIONS (10')

Chacun écrit dans le chat une suggestion d'amélioration au niveau des activités, des thématiques ou de l'organisation (dynamique de groupe, logistique, présentiel ou virtuel ...)

7. SOUHAITS (10')

Comment envisagez-vous la suite à donner à ces ateliers?

Aimeriez-vous revivre cette expérience en abordant d'autres thématiques? Si oui, lesquelles?

Quel serait votre souhait après avoir vécu ces 3 ateliers?

8. TOUR DE CLOTURE (10')

Chacun écrit un mot de la fin et le montre à l'écran

ANNEXE 4 : Partenaires rencontrés pour le recrutement des participants

Au sein du département de pédiatrie des Cliniques universitaires Saint-Luc :

- En Neurologie :
 - Prof. M.-C. Nassogne
 - L'équipe de soins palliatifs Interface : Corinne Tonon, Brigitte Terlinden, Sabine Boonen, Julie Maelfeyt, Dominique Bellis et Muriel Mévisse.
 - Marie Alsamour (psychologue au centre IMOC)

- En Hémato-Oncologie :
 - Prof. Bénédicte Brichard
 - Sabine Devaux (infirmière coordinatrice)
 - L'équipe des psychologues : Marie Jarroux, Marie Kirsh, Gaby Gailly et Stéphanie Moreau.

- En Cardiologie :
 - Prof. Stéphane Moniotte
 - Karine Dekoon (infirmière coordinatrice)
 - Dr Hubrechts et Dr Vanhoutte (consultation multi pour les syndromes)
 - Victoria Herincks (psychologue)
 - Mouna Halioui (infirmière coordinatrice des journées multi 22q11)

ANNEXE 5 : Médias de communication

- Logo :



- Affiche :



pour qui ?

Ces ateliers de soutien sont destinés aux PARENTS dont un enfant/ado est atteint d'une maladie chronique et/ou est en situation de handicap.

c'est quoi ?

Dans le cadre de notre projet de recherche, nous vous invitons à participer à un cycle d'ateliers, construit par des parents et des professionnel.le.s de la santé.

ceci vous parle ?

- Vous fréquentez régulièrement les hôpitaux pour votre enfant/ado ?
- Sa maladie ou son handicap retentit sur la vie de votre famille ?
- Vous déployez une grande dose d'énergie pour vous occuper au mieux de lui ou d'elle ?
- Vous aimeriez rencontrer d'autres parents et réfléchir ensemble à ce que vous vivez et ce qui peut vous aider à trouver plus de confort et d'équilibre ?

dans ce cas ...

Nos ateliers de soutien sont faits pour vous !

prochaines dates :

intéressé.e ?

Contactez-nous par mail en vous adressant à Mme Maëlle Boland, psychologue et Mme Anne-Catherine Dubois, infirmière pédiatrique qui se feront un plaisir de vous répondre : ateliers-parents-aidants@uclouvain.be

bon à savoir

Que le diagnostic de votre enfant soit récent ou non, que votre enfant soit petit ou grand, on en a des choses à vivre et à partager en tant que parent ! Et ensemble, on est plus fort pour réfléchir à ce qui pourrait nous aider !

comment ça se passe ?

- un cycle est composé de 4 séances.
- chaque séance dure deux heures et demi.
- les séances se déroulent à Saint-Luc ou par internet, selon votre préférence.
- chaque cycle est animé par deux professionnel.le.s de la santé.

→ Un baby-sitting pour vos enfants peut vous être offert.

- Flyer dépliant (recto puis verso) :



Ateliers de Soutien

intéressé.e ?

Contactez-nous par mail en vous adressant à **Mme Maëlle Boland - psychologue** et **Mme Anne-Catherine Dubois - infirmière pédiatrique** qui se feront un plaisir de vous répondre :

ateliers-parents-aidants@uclouvain.be

prochaines dates :

Rejoignez-nous pour faire l'expérience de ces ateliers ! Votre avis sera sollicité pour évaluer ce dispositif en vue de l'adapter pour les prochains parents !



Fondation Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure

CHU SAINT-LUC
ULB BRUXELLES

UCLouvain



Ateliers de Soutien

pour qui ?

Ces ateliers de soutien sont destinés aux PARENTS dont un enfant/ado est atteint d'une maladie chronique et/ou est en situation de handicap.

c'est quoi ?

Dans le cadre de notre projet de recherche, nous vous invitons à participer à un cycle d'ateliers, construit par des parents et des professionnel.le.s de la santé.

...

en savoir plus 



Ateliers de Soutien

ceci vous parle ?

Vous fréquentez régulièrement les hôpitaux pour votre enfant/ado ?

Sa maladie ou son handicap retentit sur la vie de votre famille ?

Vous déployez une grande dose d'énergie pour vous occuper au mieux de lui ou d'elle ?

Vous aimeriez rencontrer d'autres parents et réfléchir ensemble à ce que vous vivez et ce qui peut vous aider à trouver plus de confort et d'équilibre ?



dans ce cas...

Nos ateliers de soutien sont faits pour vous !





Ateliers de Soutien

bon à savoir

Que le diagnostic de votre enfant soit récent ou non, que votre enfant soit petit ou grand, on en a des choses à vivre et à partager en tant que parent ! Et ensemble, on est plus fort pour réfléchir à ce qui pourrait nous aider !

comment ça se passe ?

- un cycle est composé de 4 séances.
- chaque séance dure deux heures et demi.
- les séances se déroulent à Saint-Luc ou par Internet, selon votre préférence.
- chaque cycle est animé par deux professionnel.le.s de la santé.

 Un baby-sitting pour vos enfants peut vous être offert.

ANNEXE 6 : Changements à réaliser

Les besoins qui restent à adresser : il faut que ça bouge au niveau institutionnel, administratif et sociétal.

ADMINISTRATIF

- Le plus frustrant, ce n'est pas le handicap, c'est l'administration !
Comment trouver à qui s'adresser ???
Système super complexe, boîte noire avec aucune visibilité, s'attaque au sujet et découvre l'ampleur du bordel !
Il faut se battre pour trouver les infos et s'organiser ! Charge administrative +++.

➔ Besoin d'un système intelligent (type banque carrefour du handicap) qu'il suffit de mettre à jour (comme pour les impôts) et qui envoie des rappels par exemple pour les accords d'intervention des mutuelles (comme pour le contrôle technique) !
Frustrant de voir que ces outils existent, mais que le domaine du handicap est oublié ! L'Etat le fait que quand ça l'intéresse et lui rapporte des sous !

- Mauvaise communication car l'AVIQ explique : si tout le monde demande ses droits on ne s'en sort pas ! Grandes annonces d'aide, et puis le budget ne suit pas !
Loi 2017 : payer quand l'enfant n'est pas à l'institution ! (dénoncé à l'époque par marche blanche)

➔ Augmenter les enveloppes budgétaires ! Besoin d'un parti politique ou d'un syndicat des aidants proches pour avoir une force de pouvoir pour les questions liées au handicap !

- Organisation super complexe : chaque service de répit à ses dates d'inscription, ses modalités de paiement, ... Elle a des rappels dans son téléphone tous les jours ! Ne déconnecte jamais ! Infos à chercher dans tous les sens. Elle est devenue une sacrée base de ressources ! Aide d'autres parents, et même des assoc qui la contacte pour avoir ses bons plans. Répit Solidaire, c'est un site internet encore en plus.

➔ Mettre en place une plateforme, avec qq'un qui répond aux questions par chat ou par téléphone. (ex : où trouver du lait médical pas cher, ...)

- Protocoles fermés de l'AVIQ : plafond pour brancard-douche ! Ne se rendent pas compte de la réalité ! Il faudrait avoir affaire à des AS, et non à des administratifs ! Comme dans un CPAS !

➔ Avoir 1 personne de référence par famille (comme au cpas) pour donner les infos, évaluer la situation, défendre les besoins de la famille (comme le fait le service d'aide précoce,

mais ça s'arrête quand l'enfant est en institution ! Le Soleil Bleu l'avait ainsi réellement soutenue !)

SOCIETE

Le grand public n'a aucune idée de ce qu'eux vivent en tant que parent ! qu'avec toutes les casquettes, c'est dure de trouver encore la place d'être parent !

- ➔ Pour mettre en lumière leur réalité, il faudrait une grande médiatisation !
 - Un film (mais réaliste, pas Les Intouchables où le personnage est super riche), pour dénoncer les travers des institutions et de l'administration, faire bouger les opinions
 - Un livre :
 - Le voleur de brosse-à-dent (maman enfant autiste -> polyhandicap) : cadeau de son frère
 - Un bonheur que je ne souhaite à personne (humour !)
 - Un blog avec des tranches de vie : un projet qu'elle pourrait concrétiser un jour !
- ➔ Oser se dire ce que chacun vit ! elle veut savoir aussi la vie des autres familles avec des enfants normaux !
- ➔ Va chaque année témoigner avec son fils dans des auditoriums d'éducateurs et d'aides-soignants pour démystifier le handicap. Après leur passage, énormément d'étudiants ont envie de faire un stage dans le handicap !
- ➔ Créer des ateliers mixtes (aidants proches et non) pour créer une société plus inclusive et communiquer les beaux côtés de leur situation (II)

EQUIPEMENTS

Matériel moche et arriéré -> comment réaliser des adaptations plus modernes et esthétiques ?