



**CO-CREATION, IMPLEMENTATION ET EVALUATION PARTICIPATIVE
D'ATELIERS DE PROMOTION DE LA SANTE
POUR LES PARENTS AIDANTS-PROCHES EN PEDIATRIE**

RAPPORT FINAL

Autrice du rapport : **Maëlle Boland***
Avec la collaboration d'**Anne-Catherine Dubois***,
Magali Lahaye** et **Isabelle Aujoulat***

Janvier 2022



**CO-CREATION, IMPLEMENTATION
ET EVALUATION PARTICIPATIVE
D'ATELIERS DE PROMOTION DE LA SANTE
POUR LES PARENTS AIDANTS-PROCHES EN PEDIATRIE**

Recherche-action menée entre octobre 2019 et janvier 2022

RAPPORT FINAL

Autrice du rapport : **Maëlle Boland***

Avec la collaboration d'**Anne-Catherine Dubois***,
Magali Lahaye** et **Isabelle Aujoulat***

* Université Catholique de Louvain, Institut de recherche Santé et Société

**Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education,
Haute Ecole Léonard de Vinci

Janvier 2022

Table des matières

1. Contexte et objectifs de la recherche	1
1.1. L'accompagnement d'un enfant malade et/ou en situation de handicap	1
1.2. L'épuisement des parents	1
1.3. Les déséquilibres personnels et familiaux	1
1.4. L'articulation de la double identité : parent et aidant	1
1.5. Nos questions de recherche et objectifs	2
1.6. Nos ressources	2
2. Dispositif méthodologique	3
2.1. Co-construction	3
2.2. Recherche-action	3
2.3. Méthodes d'évaluation	4
2.3.1. Entretiens individuels pré ateliers	5
2.3.2. Evaluations au cours des cycles d'ateliers	5
2.3.3. Entretiens individuels post ateliers	5
3. Création du dispositif	6
3.1. Public cible	6
3.2. Objectifs poursuivis	7
3.3. Format	7
3.4. Contenu	7
3.5. Animation	8
4. Recrutement des participants et échantillon	9
4.1. Recrutement	9
4.2. Participants	9
5. Vécus des ateliers et résultats d'évaluation	11
5.1. Déroulement des cycles d'ateliers	11
5.2. Résultats d'évaluation	11
5.2.1. Attentes des parents au démarrage des ateliers	11
a) Attentes individuelles (niveau micro)	11
b) Attentes vis-à-vis du groupe (niveau meso)	12
c) Attentes vis-à-vis de la société (niveau macro)	12
5.2.2. Bénéfices des ateliers	13
a) Un temps pour soi et avec soi	13
b) Un temps en groupe	13

c)	Un temps de recherche animé par des professionnelles	13
d)	Un temps qui porte ses fruits	14
5.2.3.	Contenu et forme des ateliers.....	15
a)	Format et timing	15
b)	Dynamique et composition du groupe.....	16
c)	Contenu des ateliers.....	16
d)	Promotion des ateliers	17
5.2.4.	Perspectives.....	18
a)	En amont	18
b)	En aval	18
c)	Au-delà	18
6.	Synthèse des recommandations	19
7.	Conclusion	21

ANNEXES.....	23
--------------	----

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	Lettre d'information et formulaire de consentement destinés aux participants
Annexe 5	Partenaires à qui nous avons présenté notre projet de recherche en vue du recrutement des participants
Annexe 6	Médias de communication (logo, affiche, flyer)
Annexe 7	Récit du projet rédigé par Marie-France Dispa, journaliste

1. Contexte et objectifs de la recherche

1.1. 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 âge, tous les repères basculent. Une fois passé le choc de l'annonce, la famille va tenter de créer un nouvel équilibre en accompagnant au quotidien un être souvent fragile et vulnérable. Les progrès de la médecine et le virage ambulatoire des soins de santé imposent que les parents jouent un rôle extrêmement important dans cet accompagnement et endossent conjointement à leur mission d'éducateur, un nouveau rôle de soignant. Personne n'est préparé 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 stratégies d'adaptation.

1.2. L'épuisement des parents

Bien souvent, la maladie ou le handicap intensifie l'expérience et le vécu des parents. S'occuper d'un enfant malade peut engendrer une grande fatigue tant physique que psychique. Être attentif et répondre aux multiples besoins de son enfant consomme une énergie considérable. Les tracasseries, les réveils nocturnes, les soins, l'appareillage, la charge administrative, les manipulations diverses rythment le quotidien de ces parents adressant des missions dignes de supers héros. Souvent isolés sur le plan social, ils tentent jour après jour de relever les multiples défis auxquels ils sont confrontés.

1.3. Les déséquilibres personnels et familiaux

De par les menaces et les fragilités induites par la maladie ou le handicap, l'enfant occupe bien souvent la place centrale des préoccupations de ses parents. Veiller au mieux sur lui devient une priorité de chaque jour, et oblitère les besoins personnels des parents, ce qui amplifie encore le processus d'épuisement. Bien des parents ressentent un vécu d'échec, de culpabilité ou d'abandon à l'idée de demander de l'aide ou du répit. L'équilibre de la famille est lui aussi fortement impacté. Tendre vers une dynamique et une reconnaissance adéquate de chacun (l'enfant, la fratrie, le couple, le parent) relève d'un défi de taille.

1.4. L'articulation de la double identité : parent et aidant

Les résultats d'un précédent travail ont mis en évidence la nécessité de développer une approche nouvelle centrée sur l'aidant proche et décentrée de la maladie de l'enfant afin de prévenir ou de traiter l'épuisement de ces parents. Les chercheurs ont aussi mis en évidence l'émergence d'une tension identitaire liée à la difficulté pour le parent de faire cohabiter sa double identité de parent et d'aidant, et suggèrent que se reconnaître aidant pourrait préserver l'identité parentale et faciliter l'accès aux ressources extérieures (Dubois, 2019; Dubois et al., 2020).

1.5. 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 (dont la démarche s'apparente à l'éducation thérapeutique) construits à partir de méthodes participatives et narratives pour susciter une réflexion collective 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.

Des ateliers de promotion de la santé (dont la démarche s'apparente à l'éducation thérapeutique)

Nous faisons en outre l'hypothèse qu'en co-construisant 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/en situation de handicap
- et faciliter la prise de décision de ceux-ci en faveur de leur propre santé.

1.6. 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 dans la cadre d'un appel à projet intitulé : « Renforcer les compétences en matière de santé dans la première ligne de soin ».

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 D. De Coninck)
- Anne-Catherine Dubois (doctorante, infirmière pédiatrique)
- Magali Lahaye (docteure en psychologie)
- Prof. Isabelle Aujoulat (promotrice, experte en éducation thérapeutique et en promotion de la santé)

2. Dispositif méthodologique

2.1. Co-construction

L'une des particularités de ce projet réside dans le processus de co-construction 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.

Notre démarche collective, débutée en novembre 2019, a vite été bousculée par la pandémie du covid et les mesures sanitaires à respecter. Nos principaux partenaires (parents et professionnels de la santé) étaient pleinement affectés et mobilisés par la crise. Nous nous sommes adaptées au mieux, en poursuivant notre démarche de co-construction 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.

2.2. 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 (schématisé à la page suivante) comportant cinq étapes (Bourassa et al., 2010) :

1. La formulation de la problématique, la définition et l'identification des besoins
2. La planification du dispositif : la cocréation du dispositif
3. L'action : la mise en place de cycles d'ateliers
4. L'observation participante
5. La réflexion

Dans la cadre de notre démarche participative, les membres du comité de pilotage sont associés à la formulation de la problématique, à la planification et l'évaluation d'un cycle d'ateliers qui, intégrant les résultats de l'évaluation, pourra ensuite être généralisé pour d'autres parents d'enfants atteints de maladies chroniques complexes/en situation de handicap.

Afin d'établir des recommandations fiables au terme du processus, le dispositif proposé en phase 2 doit intégrer les éléments issus de l'étape de réflexion, tout en restant fidèle à celui proposé en phase 1.

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 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).

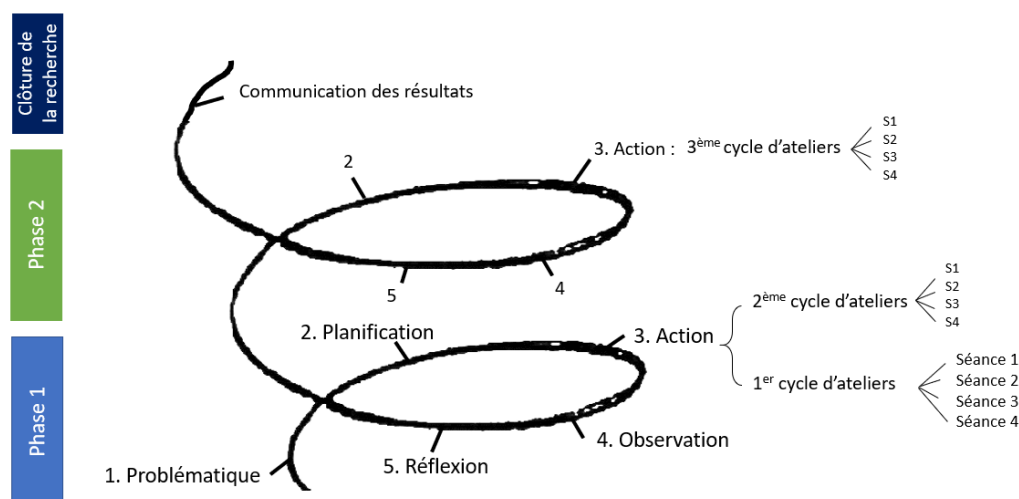


Figure 1. Les deux phases cycliques de notre recherche-action

2.3. Méthodes d'évaluation

Il s'agit d'une recherche qualitative où l'évaluation occupe une place importante dans le développement d'un dispositif qui a pour mission de répondre le mieux possible aux besoins des bénéficiaires. Cette démarche a été conçue à la fois pour ajuster le dispositif au fur et à mesure et pour en apprécier les résultats à la fin.

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 mis en place différents temps et méthodes d'évaluation :

AVANT (Entretien individuel par téléphone)	DURANT le cycle d'ateliers	APRES (Entretien individuel par vidéo ou téléphone)
Nos notes	Nos notes d'observation et de synthèse	Nos notes Grille d'entretien semi-structuré (consultable en annexe 2).
	Après chaque atelier : - Evaluation collective à chaud - Questionnaire de feedback individuel - 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 ont été 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.

2.3.1. Entretiens individuels pré ateliers

Les entretiens téléphoniques durent une trentaine de minutes et sont réalisés par la psychologue animant les ateliers. Ils permettent 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 a aussi pour but de vérifier l'adéquation entre les attentes du parent et le dispositif proposé, en confirmant aussi que le parent est disposé à participer à un format de groupe, en ligne, et de s'engager pour les 4 ateliers du cycle. Chaque parent reçoit aussi l'information que les frais de babysitting peuvent être défrayés.

Suite à cet entretien, les participants peuvent évaluer s'ils se sentaient prêts à s'engager dans cette démarche. Ils reçoivent un document présentant le projet de recherche plus en détails, et sont invités à signer un formulaire de consentement éclairé.

2.3.2. Evaluations au cours des cycles d'ateliers

Afin de rassembler les réponses à nos questions de recherche, nous avons déployer différentes modalités d'évaluation : en groupe et en individuel, par oral et par écrit, de façon nominative et anonyme, à chaud et à froid.

Un exemple de questionnaire anonyme proposé en fin de séance d'atelier se trouve en annexe 1.

2.3.3. Entretiens individuels post ateliers

Ce temps de clôture individuel a émergé au fil des premiers cycles d'ateliers. Cette ultime étape n'avait pas été précisée lors de l'engagement initial des participants. Il a donc s'agit 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. Les entretiens ont en moyenne duré une heure, et sont réalisés par l'animatrice psychologue, par vidéo Teams ou par téléphone, en fonction de la préférence du parent. La grille d'entretien semi-dirigé est disponible en annexe 2.



3. Création du dispositif

Suite à un premier atelier expérimental², à notre revue de la littérature, à nos entretiens menés auprès de personnes expertes³ de 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.

3.1. 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.

² 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.

³ 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).

3.2. 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.

3.3. 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 parents 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 professionnelles dans le domaine des soins de santé 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 sont 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.

3.4. 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 ou à l'aidant d'apprendre une technique de soin pour soutenir la personne aidée dans la prise en charge de sa maladie. Notre volonté ici est de nous décentrer de la maladie pour nous centrer sur l'aidant lui-même 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 co-construction, nous avons élaboré un quatrième atelier afin de réaliser une évaluation collective du dispositif. Ce quatrième atelier fait partie intégrante du cycle, et permet aux participants d'adopter de la perspective par rapport à ce qui a été vécu lors des 3 premières séances.

Les contenus de ces ateliers ont été co-construits de séance en séance. L'évaluation et l'évolution du dispositif au fil de notre démarche de recherche nous ont permis de dessiner une trame pertinente à proposer à tous les parents souhaitant participer au cycle d'ateliers, tout en garantissant un cadre souple où la co-construction avec les participants est de mise. Les programmes plus détaillés et les modifications qui y ont été apportées de cycle en cycle peuvent être consultés en annexe 3.

Atelier 1	Atelier 2	Atelier 3	Atelier 4
Accueil, sécurité, météo	Accueil, sécurité, météo	Accueil, sécurité, météo	Accueil, sécurité, météo
Par 2 : points communs ?	Par 2 : points communs ?	Par 2 : l'avenir du groupe ?	Attentes et apports des ateliers
Clarification de ses attentes	Discussion autour du contrôle (abaque de Regnier)	Discussion sur mon écoute de mes besoins	Feedbacks sur ce qui a été apprécié ou non
Partage autour du vécu du rôle de parent	Présentation des 4 modalités d'existence	Partage autour de l'épuisement	Souhaits pour la suite
Réflexion à partir des besoins et de notre façon d'y répondre	Comment répondre à mes besoins ?	Etoile : identification de mes activités ressourceuses	Suggestions d'amélioration
Echanges autour du rôle d'aidant proche	Tour de clôture	Objet symbolisant une nouvelle ressource à mobiliser	Analyse de l'observatrice, intention de départ
Proposition d'utiliser le tableau des besoins, tour de clôture		Tour de clôture	Métaphores, tour de clôture

3.5. 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.

Afin de favoriser un espace d'évaluation du dispositif, une modification a été introduite au sein du binôme animant le dernier atelier de chaque cycle. Une animatrice du cycle était présente avec une nouvelle co-animatrice membre de l'équipe de recherche, tout en assurant la complémentarité des fonctions requises, à savoir une psychologue et une professionnelle de soins de santé.

4. Recrutement des participants et échantillon

4.1. Recrutement

Le comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques universitaires Saint-Luc (UCLouvain) a validé notre protocole de recherche et a approuvé notre collaboration avec le département de pédiatrie pour recruter les participants. La lettre d'information et le formulaire de consentement destinés aux participants se trouve en annexe 4.

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 5.

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 6). Nous avons aussi réalisé une vidéo de présentation à poster sur les réseaux sociaux.

4.2. Participants

Début 2021, une vingtaine de parents nous ont contactées pour en savoir plus sur le projet. La majorité d'entre eux⁴ 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. Sept parents et trois couples ont confirmé leur engagement dans le projet. 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, 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. Tous les participants vivaient en couple avec le parent de leurs enfants.

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

⁴ 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.

pour un cancer, polyhandicap, ...). Les parents avaient entre 2 et 5 enfants. Tous les parents vivaient en couple : 3 cas en couple parental, et 1 en couple recomposé.

Pendant l'été 2021, nous avons repris contact avec tous nos partenaires pour les informer du lancement d'un troisième groupe dans le cadre de notre processus de recherche. Neuf parents ont pris contact avec nous après avoir reçu l'invitation via l'école, le centre de jour ou la plateforme Répit Solidaire. Des entretiens approfondis avec chacun d'eux ont permis de confirmer l'engagement de 5 mères, dont 1 venant en couple avec son mari.

Le groupe 3 (se réunissant le soir) comportait 5 mères, dont 3 vivaient séparées du père de leur enfant. Une mère en couple a participé à la première séance accompagnée de son mari. Les enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap étaient âgés entre 8 et 18 ans. Les pathologies des enfants étaient diverses (dystrophie musculaire, anomalie chromosomique, encéphalopathie, ...). Les parents avaient entre 1 et 3 enfants.



5. Vécus des ateliers et résultats d'évaluation

5.1. Déroulement des cycles d'ateliers

Les premier et deuxième groupes se sont réunis 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 mené les deux groupes en parallèle.

Le troisième groupe a cheminé ensemble entre début octobre et fin novembre 2021, en reprenant le rythme prévu initialement en se réunissant toutes les 2 à 3 semaines.

Aucune intervention pour un baby-sitting n'a été demandée (les enfants étant pris en charge par le partenaire ou par l'école/centre/internat au moment de l'atelier). Par ailleurs, avec le format en ligne, aucun temps de trajet n'était répercuté sur la vie de la famille.

Malgré les vies bien remplies et les imprévus inhérents à leur situation familiale, le taux de participation aux ateliers a été maximal. Outre une exception (une maman a été absente lors du dernier atelier) : les 18 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.

5.2. Résultats d'évaluation

En complément de nos temps d'évaluation collective avec les participants et de nos observations, nous avons récolté 54 formulaires anonymes de feedbacks à chauds post atelier, et mené 12 entretiens de clôtures 2 à 3 mois après la fin des cycles d'ateliers (ceux-ci concernent 5 parents du premier groupe, 4 du deuxième et 3 du troisième).

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 ci-dessous par thématique.

5.2.1. Attentes des parents au démarrage des ateliers

a) Attentes individuelles (niveau micro)

- Prendre soin de soi, de son couple (« comment peut-on vivre et pas uniquement survivre ? »), de sa relation avec son enfant
- 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, sortir de sa carapace
- Trucs et astuces pour soulager le quotidien
- Parler sans avoir honte, sans être jugé.e, se pardonner
- Prise en charge structurée, animée par des professionnels, complémentaire à un suivi psychologique

b) Attentes vis-à-vis du groupe (niveau meso)

- Lieu d'échanges et de partage à propos du vécu et des aspects pratiques de la vie quotidienne
- 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

c) Attentes vis-à-vis de la société (niveau macro)

Double démarche	
Donner	Recevoir
• Besoin de faire bouger les choses au niveau sociétal : - Améliorer les procédures administratives⁵ (clarifier, automatiser, centraliser) - Moderniser l'offre de matériel dans le secteur du handicap - Penser un « syndicat des parents » • Volonté de témoigner, de transmettre son vécu pour : - Eveiller l'attention des décideurs politiques - Rendre la société plus inclusive - Développer un lieu de référence pour les professionnels, les parents, les fournisseurs. Un lieu qui réunit les différents acteurs, pour centraliser toutes les infos nécessaires et orienter vers les personnes ressources (réfèrent/coordonateur).	• 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

⁵ « Le plus frustrant, ce n'est pas le handicap, c'est l'administration ! »

5.2.2. Bénéfices des ateliers

a) *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.

Point d'attention :

- ➔ 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) *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 sentir l'empathie de leurs pairs, 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 souligné toute la plus-value de ce setting mobilisant entre eux un groupe de pairs.

c) *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. La complémentarité des formations professionnelles (psychologue et infirmière pédiatrique) a été soulignée, sans pour autant que les compétences spécifiques du métier d'infirmière n'aient été ressentie (ce qui confirme que nous nous sommes bien en effet décentrés de la maladie). D'autres professionnels de pédiatrie ou du répit pourraient animer les séances en partenariat avec une psychologue. Plusieurs participants 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 »*).

d) 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 parents le manque de soutien ressenti le long du parcours.

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

- Réappropriation de leur propre histoire et possibilité de la partager avec son enfant
- 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
- Discussion au niveau des besoins avec les autres membres de la famille
- Temps pour le couple
- Temps de qualité avec l'enfant malade
- Changement de centre spécialisé ou de temps d'accueil
- Ecoute plus attentive de la fratrie
- Solidarité envers d'autres parents dans la même situation



5.2.3. Contenu et forme des ateliers

a) 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 (sauf une exception). Plusieurs 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.

Outre son avantage en accessibilité, certains parents ont souligné que le format numérique avait aussi un réel avantage au niveau émotionnel (« la distance m'a permis d'extérioriser avec beaucoup plus de facilité ») et communicationnel (« au lieu de réagir à chaud, il y avait comme un tampon de réflexion »). Chacun s'est réellement senti contenu et en sécurité.

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 des groupes 1 et 2 étaient trop soutenu. Le rythme du groupe 3 (dont les ateliers étaient organisés toutes les 2 à 3 semaines) a bien mieux convenu. Le nombre de 3-4 ateliers par cycle était quant à lui adéquat, permettant un cheminement dans le temps tout en restant accessible.

Aucun participant n'a eu besoin d'un babysitting (cette ressource aurait probablement été davantage sollicitée pour des ateliers en présentiel). Les participants ont exprimé que l'accès gratuit aux ateliers étaient un élément à maintenir par la suite.

Piste d'amélioration :

- ➔ Pour bénéficier aussi des avantages du présentiel, ce serait intéressant de proposer 1 séance sur les 4 en présentiel. Nous avons initialement pensé à la première séance, mais les participants nous ont exprimé que pour entrer en contact les uns avec les autres, le numérique était plus sécurisant et permettait de mieux réguler ses émotions. Par contre, l'envie de se rencontrer croît au fil du parcours : inviter les participants à se réunir en présentiel pour la 4^{ème} séance aurait tout son sens.

b) 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 (5-8 parents) et de privilégier des temps de partage en petits groupes.

Les 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. Se sentir seul représentant d'une particularité peut être difficile. 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. Certains 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 invités au partage à bâton rompu. Ils ont exprimé qu'un groupe réservé aux hommes ne leur aurait pas permis une telle ouverture émotionnelle. Dans le groupe 3, le seul père ne s'est pas senti à sa place dans ce groupe rassemblant une majorité de mères séparées.

Pistes d'amélioration :

- ➔ Le hasard a bien fait les choses pour les deux premiers groupes. Veiller à ce qu'aucun participant ne se sente l'unique représentant malgré lui d'une caractéristique de sa situation (père, handicap invisible, parent d'ado, ...). Aborder cette notion à la fin de la première séance, en invitant ceux pour qui ça fait écho à recontacter l'une des animatrices pour approfondir la question.
- ➔ Poursuivre par ailleurs la réflexion d'une coanimation avec un parent qui aurait envie de transmettre son expérience de recherche d'équilibre personnel et familial.

c) Contenu des ateliers

Les parents ont particulièrement apprécié les outils permettant :

- les temps d'échanges (les points communs)
- l'identification des besoins (les trois sphères : moi, mon enfant, mon entourage)
- et des ressources (l'étoile, le plus petit pas que je peux réaliser dès cette semaine).

De façon générale, ils n'ont pas apprécié lorsque certains sujets étaient introduits de façon plus théoriques (ex : le contrôle, le statut des aidants proches, l'épuisement). Ils souhaitent pouvoir commencer par un temps d'échanges et de discussions, et qu'ensuite les éléments des professionnels puissent être intégrés à la construction collective.

Notre animation en parallèle des deux premiers groupes nous a aussi permis de nous rendre compte qu'un sujet demandé par un premier groupe (ex : le contrôle et le lâcher prise), peut être reçu comme une violente injonction par un autre groupe qui n'en a pas fait la demande. Ces retours nous ont permis d'évoluer vers des outils assez ouverts, validés ensuite par le troisième groupe.

Enfin, l'usage d'un objet de médiation entre les séances d'atelier a été proposé de façon plus formelle au groupe 3. Certains ont beaucoup apprécié recevoir cette attention par courrier postal et cela les a accompagnés au cours des semaines vers le prochain atelier. Pour d'autres, l'enveloppe a été décachetée, et puis s'est perdue dans le quotidien déjà bien rempli.

Pistes d'amélioration :

- ➔ *Les ressources extérieures (plateforme Répit Solidaire) présentées aux groupes 1 et 2 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.*
- ➔ *Proposer un objet de médiation pour garder le fil entre les séances, mais bien clarifier que chacun l'utilise à sa façon, sans pression.*

d) 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 :

- ➔ Multiplier les sources et les moments pour informer des ateliers.
- ➔ Organiser les ateliers via les écoles, de façon plus locale.
- ➔ Informer via les généralistes et compter sur le bouche-à-oreille entre parents.
- ➔ Se rapprocher d'asbl pour organiser des rencontres à plus grande échelle (mais toujours sous forme de petits ateliers thématiques)

5.2.4. 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.

a) 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.

b) En aval

Après avoir goûté à cette première expérience de cycle d'ateliers, nombreux sont les parents qui nous ont partagé leur souhait de pouvoir réitérer l'aventure. En y réfléchissant ensemble, nous avons dressé les premiers traits de ce que pourrait être la suite du dispositif. Le cycle de 4 ateliers de base pourrait ainsi 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, 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, la régulation des émotions, ... Les parents seraient d'accord que de nouveaux groupes puissent se former pour rassembler les personnes intéressées par chaque module, avec comme prérequis d'avoir réalisé le cycle d'ateliers de base.

Certains parents nous ont confié que le cycle d'ateliers qu'ils avaient réalisé leur permet d'identifier ce qui pose problème et d'aborder comment s'aider soi-même, mais que suite à ça ils 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 auraient ensuite besoin d'être soutenus et accompagnés par une petite équipe multidisciplinaire⁶ (principalement un binôme 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.

c) 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

⁶ Certains parents ont été ainsi accompagné dans le passé, mais ces services d'accompagnement ont été arrêté 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.

ensemble une société plus juste, solidaire et inclusive. Il faut que ça bouge au niveau institutionnel, administratif et sociétal.

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.



6. Synthèse des recommandations

Le processus d'évaluation de notre recherche-action nous permet de valider nos hypothèses :

- Des ateliers de promotion de la santé (dont la démarche s'apparente à l'éducation thérapeutique) 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.
- En co-construisant 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,
 - contribuer à 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.

Voici ces recommandations :

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

RECOMMANDATIONS étayées par notre recherche-action



Format du dispositif :

- ✓ 4 ateliers de 2h, toutes les 2-3 semaines, gratuits
- ✓ Groupe de petite taille (5-8 parents), fermé
NB : si des modules complémentaires voient le jour, la composition des groupes peut être redéfinie à chaque démarrage de module
- ✓ Ouvert à la diversité (pathologies, âges, sexe, couple)
- ✓ Animé par un binôme de professionnels expérimentés en pédiatrie : un.e psychologue et un.e professionnel.le de la santé/du répit
- ✓ En numérique (plus-value pour l'accessibilité et le vécu émotionnel)
NB : Proposer que l'atelier 4 ait lieu en présentiel
- ✓ Alternance entre les moments en groupe et en binôme
- ✓ Objet de médiation proposé entre les ateliers (chacun est libre de l'utiliser ou non)
- ✓ Entretien individuel réalisé par l'animateur/trice
 - avant les ateliers (pour prendre connaissance du parent et du projet, et évaluer ensemble leur adéquation)
 - après les ateliers (pour identifier les apports des ateliers et la suite à y donner)
- ✓ Engagement des participants à participer à l'ensemble du cycle
- ✓ Temps de debriefing et de supervision pour les animateurs/trices

Contenu du dispositif :

- ✓ Centré sur le parent et non sur la maladie ou sur l'enfant
- ✓ Programme d'éducation thérapeutique co-construit, permettant de prendre en compte la singularité de chacun
- ✓ Point de départ = le partage d'expérience et de ressentis. Aborder ensuite les apports des professionnel.le.s (théories, ressources, ...).
- ✓ Thèmes de base :
 - Reconnaissance du vécu en tant que parent
 - Accueil des émotions
 - Identification des besoins
 - Articulation du contrôle et de l'acceptation
 - Accès aux ressources intérieures et extérieures

7. Conclusion

« Le chemin que j'ai fait depuis les ateliers ? Il y a eu un événement qui peut paraître anodin, mais pour moi c'est beaucoup. J'ai été capable de regarder les albums photos de Sacha⁷ bébé, et même de les partager avec lui et de lui raconter son histoire. Avant j'aurais été incapable de raconter sans pleurer, sans faire des cauchemars après pendant une semaine. Là j'ai mis l'album dans sa chambre, là où il peut aller le chercher quand il en a besoin. Il me pose des questions à sa manière, il est intéressé de regarder ces images. Ça peut paraître anodin, mais pour moi c'est beaucoup. »

A l'issu de notre analyse, nous pouvons affirmer avec certitude que le dispositif co-construit répond à de véritables demandes de soutien de la part de parents ayant un enfant malade ou en situation de handicap. Le fait que les ateliers aient été si bien accueillis par les participants et qu'ils aient suscité une telle satisfaction au fil du parcours confirme que la réflexion collective que nous avons menée au sein du comité de pilotage était bien pertinente.

Au sein d'une dynamique de groupe, se décentrer de la maladie pour s'adresser directement au parent en lui permettant de se mettre en lien avec ses propres ressentis, besoins et capacités d'agir, a réellement porté ses fruits en créant un impact tangible sur son équilibre personnel et sur celui de sa famille. Ce n'est pas parce que pour plein de raisons légitimes ces parents ont tendance à s'oublier que c'est une fatalité. Trois groupes de parents ont accepté de nous faire confiance au fil de ce processus de recherche. Chaque groupe était unique et différent des autres. Et à chaque fois, la magie a opéré.

« Comment soutenir les parents d'enfants vivant avec une maladie chronique complexe et faciliter leur prise de décision en faveur de leur propre santé ? ». La question reste complexe. Mais nous sommes très heureuses d'avoir pu y apporter de beaux et précieux éléments de réponses.

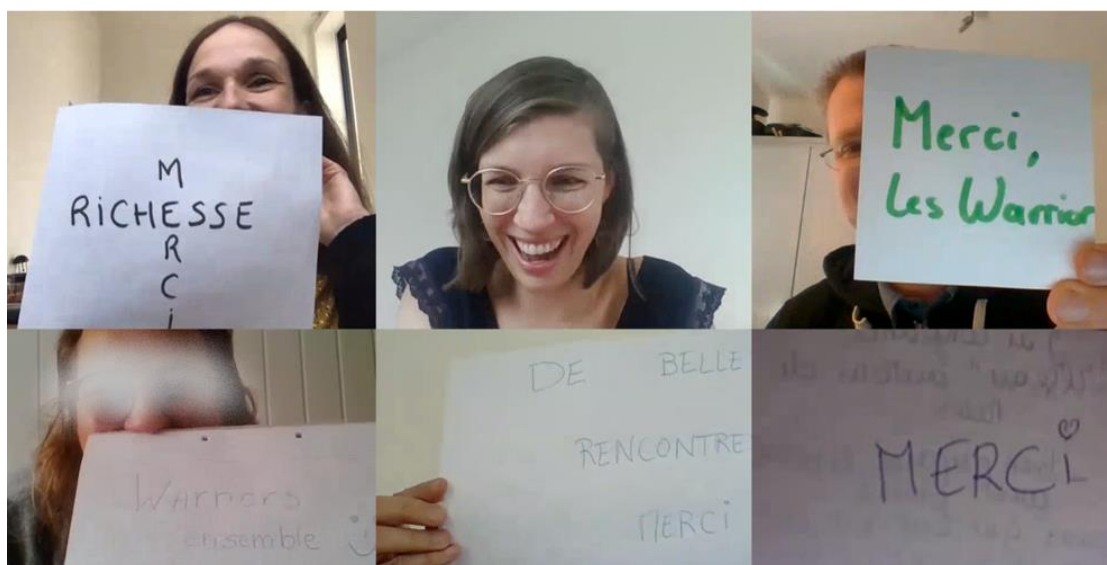
« Les ateliers, je les vois un peu comme se retrouver à vivre en haute montagne, et trouver quelque part un petit refuge, où il y a d'autres montagnards qui un moment peuvent aussi se poser. Et dans ce refuge, c'est possible d'être ensemble, de trouver quelques cartes avec ce qui existe (Où est-ce qu'on peut trouver de l'eau ? Où est-ce qu'on peut trouver à manger ?). Il y a un grand miroir aussi dans le refuge, ce qui est inhabituel. C'est aussi un lieu où tout d'un coup on a des choses devant les yeux : sur où on en est, sur notre situation, sur notre nous d'avant, d'après. Et puis j'imaginai aussi qu'il y aurait dans ce refuge une paire de chaussettes qui pourrait être offerte à chacun. Et qui permettrait pour un temps de retirer les bottines, d'enfiler ces chaussettes tant qu'on est à l'intérieur, et puis de se remettre dans ses bottines mais avec une petite protection en plus. Quelque chose qui peut accompagner à se remettre en route. En fait on pourrait recevoir de la laine, on tisserait les chaussettes ensemble, on les mettrait pour repartir avec. Il y a un peu de tout ça. »

Il reste désormais à convaincre les pouvoirs publics de la nécessité d'offrir aux parents d'un enfant malade/en situation de handicap un soutien centré sur leurs propres besoins en les accompagnant dès l'annonce du diagnostic. Comme le démontre les bénéfices ressentis par les parents qui ont participé à nos ateliers, interroger leur propre vécu, pas uniquement à travers la prise en charge de leur enfant, permettrait de préserver leur équilibre personnel et familial. De l'écoute, des informations adéquates, des interactions avec des pairs et des moments de répit constituent autant d'éléments préventifs de l'épuisement et du burnout parental. Dans l'intervalle, nous espérons rassembler les financements nécessaires pour poursuivre notre démarche d'ateliers et la déployer à l'ensemble des parents concernés, tout en collaborant avec les différents acteurs de 1^{ère} et 2^{ème} lignes.

⁷ Nom d'emprunt

Pour cette magnifique aventure réalisée ensemble, nous tenons à remercier de tout cœur :

- Tinne Vandensande et Yves Dario, coordinateurs au Fonds Dr Daniel De Coninck abrité par la Fondation Roi Baudouin, pour leur financement et leur accompagnement sans faille et plein de confiance, et pour leur souplesse en ces temps de pandémie,
- Anna Maria Bravo et Philippe Vandebroek, managing partners de ShiftN, pour la qualité de leur coaching et analyses, et leurs mises en lien avec les autres projets du réseau d'apprentissage,
- Etienne, Marilou, Régine, Matthias, Stéphane, Dr Brichard, Dr Nassogne, Brigitte et Aurélie, pour leur engagement au sein du comité de pilotage, leurs éclairages judicieux et leur précieux ancrage de terrain,
- Sonja Legrand, graphiste, pour les magnifiques médias qu'elle a réalisés spécifiquement pour nous,
- Marie-France Dispa, journaliste, pour l'interview et le récit du projet rédigé avec tant de justesse (consultable en annexe 7),
- Julie de Bellaing et les familles qui l'ont reçue, pour leur générosité et pour toute la sensibilité illustrée par leurs photographies,
- Malix, Aurélie, Vanessa et Stéphanie, nos amies et collaboratrices qui ont permis à la plateforme Répit Solidaire de voir le jour et de grandir avec tant de bienveillance,
- les partenaires et experts, rencontrés au sein des Cliniques universitaires Saint-Luc et en dehors, pour l'enrichissement mutuel et le soutien au projet,
- et enfin, et tout particulièrement, à chacun des parents qui nous a fait confiance et s'est lancé avec nous dans cette si belle aventure d'ateliers : c'est grâce à vous que tout ceci prend sens !



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 Lettre d'information et formulaire de consentement destinés aux participants
- Annexe 5 Partenaires à qui nous avons présenté notre projet de recherche en vue du recrutement des participants
- Annexe 6 Médias de communication (logo, affiche, flyer)
- Annexe 7 Récit du projet rédigé par Marie-France Dispa, journaliste

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 (40')

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, mon entourage » : mon besoin s'inscrit dans laquelle ?



Tableau pour identifier ce que je ressens, ce dont j'ai besoin et ce que je peux mettre en place.

Proposition : pendant la semaine, compléter le tableau

6. AIDANT PROCHE (15')

Quelles sont les conséquences de votre rôle d'aidant dans votre quotidien ?

Le statut est de plus en plus reconnu : qu'est-ce que ça vous apporte ?

Information concernant les aides disponibles.

7. TOUR DE CLOTURE (10')

Valider ensemble les thèmes à aborder aux prochains ateliers

+ Temps informel entre participants pour ceux qui le souhaitent.

Programme Atelier 2

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (15')

Cadre de bienveillance et tour de météo

2. TEMPS DE RENCONTRE (15')

Par binôme : recherche de points communs + partage des tableaux complétés

Partage en grand groupe

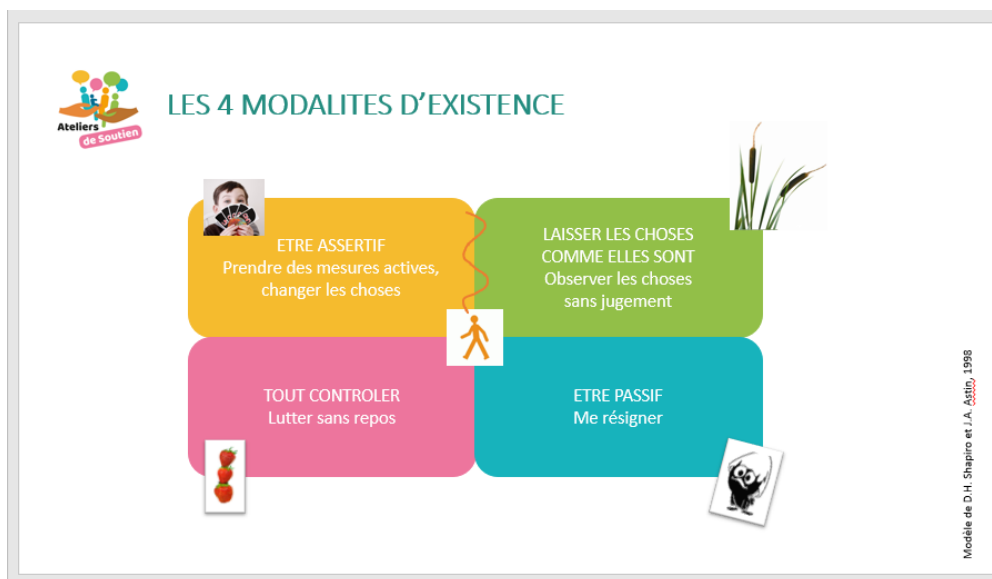
3. EXPLORATION DE CONTROLE (25')

Abaque de Regnier avec les items suivants :

- Dans la vie : quand on veut, on peut.
- C'est possible de contrôler ses émotions, ses pensées, ses sensations.
- S'occuper de soi, c'est délaissier les autres.
- C'est (*seulement*) quand je m'occupe des autres que je sens que j'ai de la valeur.

4. L'ARTICULATION DES 4 MODALITES D'EXISTENCE (15')

Présentation du modèle de Shapiro et Astin (1998), et extrait de Glennon Doyle « Tout ressentir »



5. COMMENT ADRESSER MES BESOINS ? (10')

Moment personnel pour réfléchir à ma situation avec les éclairages des modèles présentés.

Partage en groupe

6. TOUR DE CLOTURE (15')

Qu'est-ce que je souhaite garder avec moi ?

+ Temps informel entre participants pour ceux qui le souhaitent.

Programme Atelier 3

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (20')

Intro, cadre de bienveillance et tour de météo

2. TEMPS DE RENCONTRE (10')

Par binôme : recherche de points communs + au-delà du cycle d'ateliers, quel avenir pour le groupe ? Partage en grand groupe

3. PARTAGE SUITE A L'ATELIER 2 (15')

Partage suite aux fiches d'exercice proposés pour le domicile

4. PARTAGE AUTOUR DE L'EPUISEMENT (15')

C'est quoi pour moi l'épuisement ? Ses répercussions ? Ce qui aide à s'en protéger ? J'en suis où ?

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

5. MES RESSOURCES (30')



Chacun remplit son étoile avec 5 activités qui le nourrissent, le reposent, lui donnent de l'énergie.

Que ce soit quand on a 10 minutes (au bout des piques de l'étoile) ou en prenant plus de temps (plus au centre)

Partage en grand groupe.

Quel serait une nouvelle habitude dans laquelle j'aimerais m'engager ?

Quel objet concret que je peux garder en vue la représente ?

6. TOUR DE CLOTURE (15')

Se dire au revoir

+ Temps informel entre participants pour ceux qui le souhaitent.

Programme Atelier 4

0. Préambule (5')

Message de bienvenue et musique d'accueil

1. ACCUEIL (10')

Intro, temps d'évaluation dans un cadre de bienveillance

PREMIERE PARTIE : Le vécu des participants

2. METEO INTERIEURE (15')

Contact avec soi et partage en groupe. Les animatrices partagent elles aussi leur météo.

3. MES ATTENTES (20')

Ouverture des enveloppes.

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. MOMENTS CLES (10')

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

Compléter le tableau des post-its

5. SOUHAITS (5')

Possibilité d'un prochain module ? sur quels thèmes ?

DEUXIEME PARTIE : L'amélioration du dispositif

6. AMELIORATIONS DU DISPOSITIF (20')

L'animatrice partage les questions qu'elle se pose, et chacun se positionne via un abaque de Regnier.

7. SUGGESTIONS D'AMELIORATION (15')

Reclarifier les objectifs du projet.

Pour y répondre au mieux, qu'est-ce qui pourrait être modifié au niveau du dispositif ?

Réponses via le chat.

8. TEMPS D'ANALYSE (10')

Observations de la coanimatrice.

Réinitier l'intention des instigatrices du projet.

9. METAPHORES (10')

« Que se passe-t-il pour les parents dans ce type d'atelier ? »

Tour de parole

10. TOUR DE CLOTURE (5')

+ Temps informel entre participants pour ceux qui le souhaitent.

Envoi à chacune des structures ressources mentionnées au fil des ateliers.

Modifications apportées au fil des cycles d'ateliers

Atelier 1 :

Retiré	Ajouté
- Présentation des ressources disponibles via la plateforme Répît Solidaire	- Sphères des besoins : changer l'intitulé de la sphère «ma famille » en « mon entourage » pour qu'elle soit plus inclusive (par exemple pour les parents vivants seul avec leur enfant malade/ handicapé) - Présentation des Aidants Proches - Objet de médiation : tableau pour identifier mes ressentis, mes besoins et mes actions pour y répondre

Ateliers 2 :

Retiré	Ajouté
- Questionnaire pour distinguer ce qui est contrôlable ou non - Présentation théorique sur ce qui est contrôlable ou non	- Temps en binôme (points communs) - Abaque de Regnier sur les notions de contrôle - Comment passer de l'état passif à l'état assertif - Extrait de Glennon Doyle « Tout ressentir » - Objet de médiation : comment répondre à mes besoins ? que mettre en place ? sur quoi lâcher prise ? comment prendre soin de mon besoin de sécurité ?

Atelier 3 :

Retiré	Ajouté
- Abaque de Regnier en lien avec l'épuisement	- Temps en binôme (réflexion sur l'avenir du groupe) - Exercice de l'étoile

Ateliers 4 :

Retiré	Ajouté
	- Distinguer les 2 temps : centré sur le vécu puis sur l'amélioration du dispositif - Analyse de l'observatrice - Métaphores

ANNEXE 4 : Lettre d'information et formulaire de consentement destinés aux participants

Consentement

Lettre d'information destinée aux participants
des ateliers de prévention de l'épuisement
dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant
atteint d'une maladie chronique complexe

Titre de l'étude : Co-crédation, implémentation et évaluation participative d'ateliers de promotion de la santé pour les aidants-proches en pédiatrie.

Investigatrice : Prof. Isabelle Aujoulat (IRSS, UCL)

Co-investigatrices : Maëlle Boland (chercheuse, IRSS, UCL)
Anne-Catherine Dubois (doctorante, IRSS, UCL)

Vous êtes invité.e à participer de façon volontaire à un cycle d'ateliers de prévention de l'épuisement. Avant d'accepter d'y participer, il est important de lire ce formulaire qui en décrit les objectifs et les modalités pratiques. Vous avez le droit de nous poser à tout moment des questions en rapport avec cette recherche.

Description et objectifs de la recherche.

Cette recherche vise à développer un dispositif permettant de prévenir l'épuisement des parents ayant un enfant atteint d'une maladie chronique complexe pouvant être associée à un handicap. Le contenu et les modalités des ateliers ont été élaborés par un comité constitué de parents, de professionnel.le.s de la santé et de chercheur.se.s. Ces personnes restent impliquées dans l'évaluation du dispositif et dans son amélioration.

Afin de tester ce dispositif sur le terrain, nous vous invitons à participer à un cycle d'ateliers comprenant 3 séances. Les ateliers réuniront un maximum de 10 parents, et seront encadrés et animés par deux professionnel.le.s (spécifiquement un.e psychologue, un.e infirmier.e pédiatrique ou un.e expert.e en éducation thérapeutique et promotion de la santé). Nous vous proposons de choisir la modalité d'ateliers qui vous correspond le mieux parmi les possibilités suivantes : ateliers en présentiel qui se dérouleront aux Cliniques Universitaires Saint-Luc ou ateliers virtuels qui seront organisés via une interface numérique (Microsoft Teams). Le choix que vous ferez devra être conservé durant les 3 ateliers auxquels vous participerez.

Votre avis et vécu sur les modalités et le contenu des ateliers nous seront précieux. Nous prévoyons aussi un temps pour que vous puissiez nous faire part de votre ressenti à distance, par téléphone, par Teams ou par écrit, et ainsi participer à l'évaluation de ces ateliers.

Participation volontaire

Votre participation à cette recherche est entièrement volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer.

Bénéfices

Le dispositif étant en cours de construction, nous ne pouvons vous assurer que si vous acceptez de participer aux ateliers, vous en tirerez personnellement un bénéfice direct.

Néanmoins, le partage de votre expérience et de votre vécu en utilisant les outils proposés contribuera avec certitude au développement d'une aide adéquate et efficace pour prévenir l'épuisement de parents ayant un enfant malade et/ou handicapé.

Protection de la vie privée

Votre identité et votre participation à cette recherche demeureront strictement confidentielles. Vous ne serez pas identifié.e par votre nom ni d'aucune autre manière reconnaissable dans aucun des dossiers, résultats ou publications en rapport avec l'étude. La protection des données personnelles est assurée par la loi en vigueur du 30 Juillet 2018 relative à la protection de la vie privée et par la réglementation européenne (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel (RGPD) du 25 mai 2018) en vigueur. Ces droits sont également garantis par la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient.

Assurance sans faute

Si vous ou vos ayants droit (famille) subissez un dommage lié à cette recherche, ce dommage sera indemnisé par le promoteur de l'étude conformément à la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004. Vous ne devez prouver la faute de quiconque.

Nom et coordonnées de l'assureur: Ethias Assurance – Rue des Croisiers, 24 4000 Liège

Numéro de police: 45.399.955

Comité d'éthique

Cette expérimentation a fait l'objet d'une approbation par le Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires St. LUC (UCL), qui a émis un avis favorable le *(mentionner la date)*.

Personnes à contacter si vous avez des questions à propos de la recherche

Si vous vous posez des questions ou si vous voulez donner un avis ou exprimer des craintes à propos de cette recherche ou à propos de vos droits en tant que participant, maintenant, durant ou après votre participation, vous pouvez contacter Mme Maëlle Boland à l'adresse suivante,

E-mail : ateliers-parents-aidants@uclouvain.be .

Pour la gestion des plaintes non résolues par l'investigatrice, vous pouvez contacter le Comité d'éthique hospitalo-facultaire des Cliniques Universitaires Saint-Luc-UCLouvain:

E-mail: commission.ethique-saintluc@uclouvain.be

Téléphone: 02/764.55.14

Afin de formaliser votre accord, nous vous demandons de remplir le formulaire joint à ce document.

Nous vous remercions de votre participation. Votre collaboration dans le cadre de cette recherche nous permettra de développer au mieux la prévention de l'épuisement des parents accompagnant au long court leur enfant malade.

Formulaire de consentement éclairé destiné aux participants
des ateliers de prévention de l'épuisement
dans le cadre de l'accompagnement d'un enfant
atteint d'une maladie chronique complexe

Titre de l'étude : « **Co-crédation, implémentadon et évaludon participadve d'atelers de promotion de la santé pour les aidants-proches en pédiatrie.**

Investigatrice : Prof. Isabelle Aujoulat (IRSS, UCL)
Co-investigatrices : Maëlle Boland (chercheuse, IRSS, UCL)
Anne-Catherine Dubois (doctorante, IRSS, UCL)

Résumé: Cette recherche vise à créer, implémenter et évaluer un dispositif innovant permettant de prévenir l'épuisement des parents accompagnant un enfant atteint d'une maladie chronique complexe. Ce dispositif est co-construit par un comité constitué de parents, de professionnel.le.s de la santé et de chercheur.se.s.

L'objectif : Soutenir les parents accompagnant un enfant atteint d'une maladie chronique complexe.

1. Je soussigné.e.....déclare avoir pris connaissance du document d'information et accepte de participer aux trois ateliers organisés aux dates suivantes : dans le cadre cette recherche.
Je fais le choix de participer (biffez la mention inutile) :
 - à des ateliers en présentiel aux Cliniques Universitaires Saint-Luc
 - à des ateliers virtuels via Microsoft Teams
2. J'ai reçu une information claire et détaillée concernant l'objectif, la méthodologie et la durée de la recherche ainsi que mon rôle à jouer dans cette étude.
3. Une copie du consentement éclairé, daté et signé m'a été remise. Celui-ci était précédé du résumé et de l'objectif de la recherche.
4. En tant que participant, je suis libre de répondre aux questions qui seront abordées durant les ateliers et de quitter l'étude à n'importe quel moment sans devoir justifier mon choix et sans que cela n'entraîne de conséquences à mon égard.
5. Les données utilisées dans le cadre de cette étude sont les réponses apportées par les participants lors des ateliers et l'enregistrement de ces données avec leur accord, tout en garantissant l'anonymat. L'enregistrement des ateliers sera réalisé via un poste de travail de l'UCLouvain (ordinateur d'un membre de l'équipe de recherche). Les enregistrements seront retranscrits et puis stockés dans un dossier sécurisé et partagé par l'équipe de recherche (Pr. I. Aujoulat – promoteur, M. Boland – chercheuse principale et A-C Dubois – co-chercheuse) sur One Drive UCLouvain. Les enregistrements seront conservés jusqu'à la fin de l'étude en avril 2022 et puis ils seront détruits.
6. J'accepte que les données soient utilisées ultérieurement à des fins scientifiques, en lien direct avec les objectifs de la recherche citée ci-dessus, dans le regard de la loi belge du 8 septembre

1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements des données à caractères personnels.

7. Je donne mon accord pour que les résultats de cette étude soient utilisés à des fins scientifiques en respectant les règles déontologiques de la communauté scientifique.
8. J'ai le droit de demander sans frais la consultation des données à caractère personnel collectées ou leur rectification. Ces données sont conservées jusqu'à leur analyse avec une durée maximum de 10 ans.
9. La responsable du traitement des données est Mme Maëlle Boland qui peut être contactée à l'adresse suivante : ateliers-parents-aidants@uclouvain.be.
10. Je donne mon accord volontaire de participation à cette recherche.

« En signant ce document, j'autorise l'utilisation des données me concernant dans le respect de la loi belge du 30 juillet 2018 relative à la protection et la vie privée et à la réglementation européenne (réglementation générale européenne sur la protection des données à caractère personnel (RGPD) du 25 mai 2018) en vigueur, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient et de la loi du 7 mai 2004 relative à l'expérimentation humaine. »

Date (jour/mois/année) : Mention « Lu et approuvé », Nom (en lettres capitales), prénom et signature du participant :	Date (jour/mois/année) : Nom (en lettres capitales) et signature de la personne qui a donné l'information : Je confirme que j'ai expliqué la nature, le but et la durée de la recherche à la personne mentionnée ci-joint.
---	---

Si vous avez fait le choix de participer à des ateliers virtuels à distance, nous vous demandons de nous renvoyer le formulaire daté et signé à l'adresse suivante : Maëlle Boland – Ecole de Santé Publique - 30, Clos Chapelle-aux-champs B1.30.15 - 1200 Bruxelles

Ou de scanner le présent document et de nous l'envoyer par mail à l'adresse suivante :
ateliers-parents-aidants@uclouvain.be

**ANNEXE 5 : Partenaires à qui nous avons présenté notre projet de recherche
en vue du 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 6 : 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 verso) :



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  CHU SAINT-LUC UCL BRUXELLES  UCLouvain



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 



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!





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.

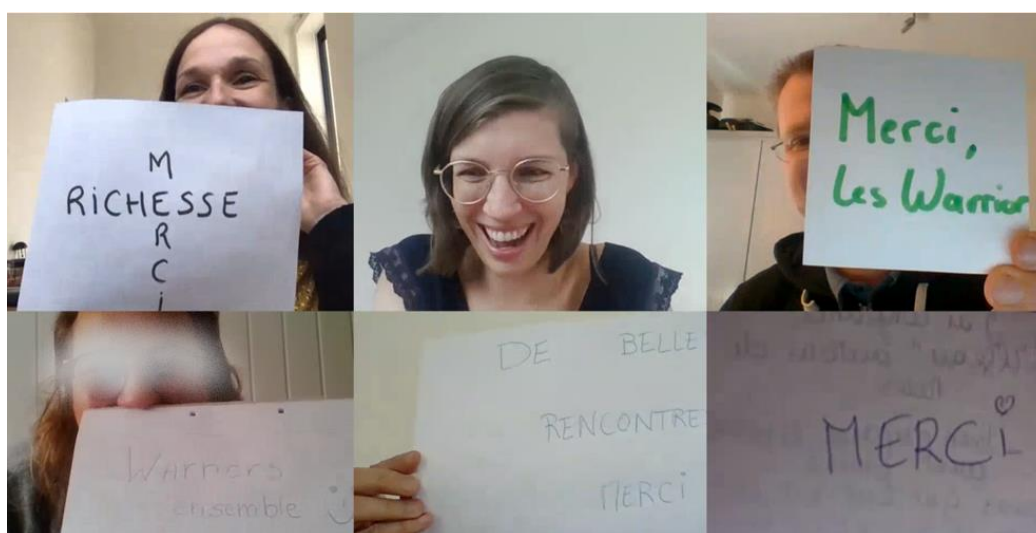
ANNEXE 7 : Récit du projet rédigé par Marie-France Dispa, journaliste

Récit publié le 7.12.2021 sur le site internet de la Fondation Roi Baudouin :

<https://www.fondsdanieldeconinck.be/story/mon-enfant->

[dabord/?lang=fr&fbclid=IwAR3ZBpR8bon0sxKSjJDVnYr9CFISDgYk3fhojUNXbRaDpuYeVwRTTEuepcc](https://www.fondsdanieldeconinck.be/story/mon-enfant-dabord/?lang=fr&fbclid=IwAR3ZBpR8bon0sxKSjJDVnYr9CFISDgYk3fhojUNXbRaDpuYeVwRTTEuepcc)

Mon enfant d'abord



Quand un enfant est atteint d'un handicap ou d'une maladie chronique, ses parents ne se contentent pas de l'entourer: ils en viennent à s'oublier eux-mêmes, au point de négliger leur santé physique et psychique. À l'UCL, Anne-Catherine Dubois et Maëlle Boland organisent pour eux des ateliers de soutien.

Anne-Catherine Dubois, aujourd'hui doctorante en santé publique, est infirmière pédiatrique de formation, et Maëlle Boland psychologue et chercheuse. Elles se sont rencontrées dans une maison de répit bruxelloise, la Villa Indigo, où elles ont découvert que beaucoup de parents, submergés par la culpabilité au moindre lâcher-prise, ont du mal à se faire aider. « Lorsqu'ils se décident enfin à formuler une demande de répit, c'est parce qu'ils sont tellement épuisés qu'ils n'ont plus d'autre choix », remarque Maëlle Boland. « Et ils n'en sont pas moins minés par un sentiment d'échec : même pour un court séjour, ils ont l'impression d'abandonner leur enfant ».

S'occuper de son enfant, c'est normal

« Nous les réconfortons de notre mieux, mais nous nous sommes vite rendu compte que le gros du travail devait se faire en amont », précise Anne-Catherine Dubois. « Qu'il fallait rejoindre les parents là où ils étaient, pour leur faciliter la vie quotidienne avant qu'ils ne craquent. C'est pourquoi nous avons décidé de lancer ce projet dans le cadre de la recherche et de l'université ». Une étude approfondie de la littérature leur a prouvé qu'à l'échelle mondiale, la prise en charge de la maladie est axée sur la personne malade, qu'il s'agisse d'un enfant ou d'un adulte, et que son ou ses aidants proches ne suscitent que très peu d'attention. « Et c'est encore pire pour les parents, parce que tout le monde, à commencer par eux, estime que s'occuper de son enfant, c'est plus que normal : c'est un devoir. Mais, quand la maladie est là, on entre dans une autre dimension d'intensité et de solitude ».

Double identité

Le témoignage d'un papa les a fait réfléchir. « Si j'avais su, il y a sept ans, quand mon enfant est né, que je n'étais pas juste un papa, avec mon affection pour lui et mon rôle d'éducateur et de garant de son développement, mais que j'étais aussi un aidant proche, dont les batteries se déchargeaient peu à peu à force d'inquiétude et de manque de sommeil, je n'aurais pas attendu si longtemps pour demander du répit ». C'est en pensant à cette double identité de parent et d'aidant que l'idée des ateliers leur est venue. « D'abord parce qu'elle faisait appel au groupe, et que, pour sortir de la solitude, l'idéal est d'échanger avec des parents qui vivent une épreuve similaire », souligne Maëlle Boland. « Mais aussi parce qu'il n'est pas possible de réconcilier parent et aidant sans réfléchir d'abord à ce que c'est qu'être parent ».

Le parent au centre

Après avoir créé un comité de pilotage, réunissant parents et professionnels, « pour faire émerger ce que nous allions donner comme contenu à ces ateliers », les deux chercheuses ont entrepris de recruter des parents intéressés. Avec l'aide des infirmières coordinatrices, des spécialistes et des psychologues des Cliniques Universitaires Saint-Luc, où leur projet est ancré, mais aussi en passant par des écoles, des centres de jour, des services d'accompagnement, des soins palliatifs à domicile, etc. « Durant le confinement, nous avons également créé une plateforme web appelée *Répit solidaire*, ainsi qu'un groupe Facebook homonyme (voir en bas), qui nous ont permis de relayer l'information auprès du plus grand nombre », rappelle Anne-Catherine Dubois. « Notre objectif était de constituer un groupe hétérogène, ouvert à tous les types de diagnostic et à tous les âges pédiatriques, afin de pouvoir nous centrer sur le parent qui vit les choses à sa manière, quels que soient la maladie ou le handicap auxquels il est confronté ».

Burnout

Le recrutement a eu un tel succès qu'elles ont pu d'emblée dédoubler le groupe, et même en organiser un troisième par la suite. « Nous avons bénéficié d'une large participation de la part des papas, ce qui a représenté une belle victoire pour nous », constate Maëlle Boland. « D'habitude, ce sont surtout les mamans qui sont attirées par les groupes de soutien. À cause de la pandémie, nous avons dû organiser les ateliers en distanciel, et non en présentiel comme nous l'avions prévu, mais c'était finalement très confortable pour les parents participants, qui ont pu rester chez eux, à proximité de leur enfant, tout en se connectant aux autres parents ». Le premier atelier a suscité une réflexion collective sur la parentalité au sens large et l'expérience vécue par les parents au quotidien. Le deuxième s'est centré sur une question : 'En tant que parent, comment articuler ma capacité de contrôler certaines choses avec mon aptitude à ressentir les choses comme elles sont ?'. Et le troisième a été consacré à l'épuisement parental et aux activités personnelles qui ont le pouvoir de nous ressourcer : 'Quelles sont les activités qui me nourrissent, actuellement ou à d'autres moments de ma vie ? Dans quelle activité spécifique aurais-je envie de me lancer en ce moment ? Quel objet concret pourrait m'y faire penser, m'inviter à intégrer cette activité dans mon quotidien ?'

Aller de l'avant

L'évaluation de ces trois ateliers ne laisse aucune place au doute : ils correspondent à une véritable nécessité. Parce qu'ils permettent aux parents de parler sans tabou à d'autres parents, mais aussi parce qu'ils sont encadrés par des professionnels. « Dès la fin du premier atelier, malgré la contrainte du virtuel, les parents ont été en phase les uns avec les autres, explique Anne-Catherine Dubois. Ils se tutoyaient, se lançaient de petits défis, échangeaient des astuces... Mais, contrairement à ce qui se passe dans les groupes de parole, nous avons choisi d'ajouter aux échanges des outils d'éducation thérapeutique élaborés par des professionnels. Parce que les parents ne recherchent pas seulement un endroit où déposer leur vécu : ils doivent pouvoir travailler leur équilibre personnel et familial, avec leur enfant malade et leurs autres enfants, en mobilisant leurs ressources personnelles, mais aussi des ressources extérieures parfois toutes simples et des solutions de répit, pour pouvoir aller de l'avant ».

Appartenance

Les parents participants ont vécu ces ateliers comme une réponse à leurs besoins. « Au niveau micro, comme nous disons dans notre jargon, c'est-à-dire au niveau de ce qu'ils vivent en tant que parents, ils ont pu échanger des trucs et astuces et retrouver des ressources directement mobilisables, dont certaines leur étaient devenues inaccessibles, tant leur quotidien était difficile », résume Anne-Catherine Dubois. « Au niveau méso, donc au niveau du groupe, ils ont découvert le sentiment d'appartenance, dans un lieu d'échange et de partage, où chacun pouvait donner et recevoir. Et, au niveau macro, ils espèrent qu'un jour, ensemble, ils arriveront à se faire entendre et à changer la société ».

Quatre fois deux heures

Les deux chercheuses, pour leur part, espèrent qu'un nouveau financement permettra à leurs ateliers, améliorés sur la base de leur expérience, de venir en aide à d'autres parents. Car les témoignages des parents participants sont éclairants. « Nous avons contacté tous les parents trois mois après les ateliers pour savoir où ils en étaient, et nous avons été profondément touchées d'apprendre à quel point ils s'étaient impliqués dans des projets personnels qui faisaient sens pour eux », conclut Maëlle Boland. « Un papa s'était rendu compte qu'il devait adapter son rythme de travail pour passer plus de temps avec sa famille, une maman avait réussi à partir tout un week-end en couple, après s'y être engagée vis-à-vis du groupe, une autre avait recommencé à faire de la natation, activité qu'elle avait complètement arrêtée malgré son passé en compétition, et une autre encore avait compris que sa fille aînée, qui terminait son secondaire et se trouvait dans une période de transition, avait aussi besoin de ses parents. Mais surtout, eux qui croyaient ne pas pouvoir prendre de temps pour eux ont réussi à libérer quatre fois deux heures pour participer à ce projet. C'est probablement leur message le plus décisif ».

Répit solidaire, c'est...

... **une plateforme**, www.repit-solidaire.be, qui est issue du confinement. « Nous nous sommes dit que, pour ces parents qui accompagnent un enfant malade ou handicapé à la maison, la pandémie aggravait encore l'isolement. Nous avons donc créé un site web reprenant notamment des conseils pratico-pratiques pour organiser des activités avec leur enfant, ainsi qu'un répertoire des liens qui donnent accès aux plateformes de solidarité et aux structures de répit ;

... **un groupe Facebook**, www.facebook.com/groups/repit.solidaire/, où les parents peuvent partager leur vécu, échanger avec d'autres parents et recevoir de l'info.

Contact :

Maëlle Boland

Anne-Catherine Dubois

