

ONE

Direction
Recherches
et Développement

2019-2022

UMONS
Université de Mons



LIÈGE
université

ONE
OFFICE
DE LA NAISSANCE
ET DE L'ENFANCE



RÉSUMÉ

AMÉLIORER LA COHÉRENCE
DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PARENTS AVEC DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES



Sébastien FONTAINE
Charlotte MAISIN
Michel MERCIER
Romina RINALDI



1 Introduction

Le changement de paradigme relatif au handicap a permis aux recherches de se décentrer des difficultés éprouvées par le public de personnes porteuses d'un handicap pour porter davantage d'attention à leurs droits et à leur statut d'adulte. En outre, la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) par la Belgique en 2009 a également engendré un changement au niveau des politiques liées au handicap et des mesures structurelles visant à favoriser l'inclusion sociale de ce type de public.

L'article 23 stipule notamment que les personnes en situation de handicap ont le droit de fonder une famille et d'avoir des enfants.

En lien avec ces changements et cette perspective sociale du handicap, la recherche menée tente de répondre à la question suivante : « *Comment, en fonction des actions menées en contexte, définir les modalités d'intervention à privilégier et les formes d'actions publiques afin de concevoir une démarche de capacitation des acteurs et des services en matière d'accompagnement à la parentalité des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle (DI) ?* »



2 Cadre méthodologique

Afin de répondre à cette question, le cadre méthodologique s'est déployé en trois parties.

Nous avons, tout d'abord, réalisé **une étude qualitative (phase 1)** auprès de parents et futurs parents avec déficience intellectuelle, mais aussi auprès de professionnels accompagnant la parentalité d'adultes avec déficience intellectuelle. L'échantillon de parents était composé de deux couples et une mère, présentant une déficience intellectuelle. L'échantillon de professionnels était composé de 22 professionnels intervenant auprès de ce type de public et recruté pour assurer une représentativité des secteurs impliqués dans le travail autour du soutien à la parentalité. Trois secteurs principaux ont été ciblés parmi ceux susceptibles de travailler dans l'accompagnement des personnes avec DI : le secteur de la naissance et de la petite enfance, le secteur du handicap et le secteur des soins de santé. Les données qualitatives ont été recueillies sur base d'entretiens semi-directifs élaborés pour chacun des deux échantillons.

En parallèle, **une analyse quantitative (phase 2)** a également été effectuée. Cette partie quantitative visait la création d'un outil de consultation réutilisable et l'utilisation de cet outil pour réaliser une collecte d'opinion des acteurs concernés par la thématique de la parentalité des personnes ayant une déficience in-

tellectuelle. Cet outil se présente sous la forme d'une enquête en ligne. Les éléments de l'enquête ont questionné les participants concernant leurs données sociodémographiques, leurs représentations concernant les situations et les besoins de soutien, leurs difficultés et les leviers dans l'accompagnement.

Enfin, **la méthode d'analyse en groupe (MAG) (phase 3)** a permis d'approfondir les données qualitatives recueillies lors de la première phase (entretien semi-directif). La MAG est une méthode qui vise à saisir, avec tous les acteurs participants et à partir de leurs expériences, la dynamique des pratiques, des relations, des positionnements qui les réunissent, les éprouvent et parfois les opposent autour d'un même enjeu. Cinq professionnelles, ayant participé aux entretiens semi-directifs lors du recueil de données qualitatives, ont été contactées et ont eu la possibilité de se réunir pendant 3 demi-journées pour réfléchir au préalable à un cas clinique proposé à partir de l'analyse thématique de la phase 1. Elles ont été amenées à décrire les différents axes de leur travail en termes de pratiques, dispositifs, posture, cadre, qu'elles mettraient en place pour accompagner la personne et sa situation spécifique. Chacune d'entre elles ont également eu l'occasion de présenter un récit vécu et d'en dégager des thématiques pertinentes à travers les échanges.

3 Recommandations

Les résultats de nos trois analyses ont donc été croisés afin de dégager des pistes de recommandations pour répondre à notre question de recherche :

- **Permettre aux parents avec DI un accès aux ressources essentielles favorisant l'exercice de leur parentalité** : les parents porteurs d'une DI devraient pouvoir jouir de ressources matérielles, sociales et émotionnelles suffisantes pour pouvoir accompagner leur enfant. Les accompagnements doivent pouvoir s'adapter aux rythmes et aux temporalités des parents.
- **Accessibiliser les informations à destination des parents avec DI** : Les parents avec DI devraient pouvoir recevoir des informations, dans le format qui leur convienne, sur les fonctions du service mobilisé, les objectifs poursuivis et ce que leur présence implique. Par conséquent, les informations doivent pouvoir être traduites et simplifiées pour les parents avec DI.
- **Impliquer les parents avec DI dans l'exercice de leur parentalité** : Rendre les parents présentant une DI acteurs de leur propre vie et impliqués dans les prises de décision dans une approche capacitante, visant à renforcer les compétences, les ressources, le sentiment de contrôle et l'empowerment. Force est de constater la nécessité d'inscrire la mission d'établir ou de rétablir la confiance envers les compétences parentales de parents avec DI, dans le rôle des professionnels. À ce soutien, doit pouvoir également s'ajouter une volonté de promouvoir l'autodétermination et le pouvoir de dire et d'agir.
- **Prendre en compte les besoins de soutien de la famille** : afin d'assurer la cohérence des réponses et des services, il est donc préconisé d'adopter une approche centrée sur la famille, et de ne pas dissocier les besoins des parents et ceux de l'enfant. Pour ce faire, plusieurs services doivent être impliqués dans le soutien dispensé et témoigner d'une approche cohérente et coordonnée.
- **Encourager les suivis individualisés et maintenir le principe d'éducabilité** : l'accompagnement individualisé doit pouvoir rester une priorité, avec une attention portée sur l'individualité et l'hétérogénéité potentielle des besoins.
- **Former les professionnels susceptibles d'intervenir dans l'accompagnement des parents avec DI** : un renforcement des collaborations « intersectorielles » et pluridisciplinaires devrait permettre une approche sensible des situations et des modes d'expression verbale et/ou comportementale et de mieux comprendre les besoins de soutien. En outre, il est également important de sensibiliser les acteurs professionnels des secteurs autres que ceux du handicap et/ou de l'accompagnement à la parentalité, à la violence symbolique émanant de leurs fonctions et de leurs postures.
- **Repenser la dynamique organisationnelle et reconsidérer la question des moyens (financiers, logistiques, matériels, administratifs...) dans les services du secteur du handicap** : Les résultats suggèrent de mettre l'accent sur la mise en œuvre d'espaces de supervision et d'intervention réguliers, internes et/ou externes, à destination des professionnels. Il est également recommandé que les services appliquent les limites dans leur cadre général d'intervention (en termes d'échelle, de territoire, de public cible, de critères d'admission) en maintenant cet aspect flexible, et ce en bonne intelligence avec les services partenaires et dans l'intérêt du public cible.
- **Développer un travail en partenariat** : un travail en réseau favorise un accompagnement de qualité. Les professionnels doivent pouvoir remettre en question leur posture afin de reconnaître et de valoriser les différents types de connaissances en vigueur. Chaque fonction et discipline doivent pouvoir être définies et claires pour l'ensemble des professionnels impliqués. Un décloisonnement des systèmes doit être en vigueur de sorte à proposer un accompagnement global, d'ordre biopsychosocial. En outre, les collaborations nécessitent de mettre en valeur le caractère légitime de l'accompagnement non mandaté qui lui reconnaissent une expertise et une validité. D'autre part, la mise en place d'un service centralisateur/ d'une personne référente, pensée dans ces logiques de collaboration constitue une autre recommandation.
- **Maintenir et renforcer l'accès gratuit et flexible des services sociaux et de la santé de première ligne** : Il est suggéré que les services puissent assurer des relais personnalisés vers d'autres services gratuits, bas-seuils et fonctionnels, en fin d'accompagnement, et ce, pour assurer une continuité de l'accompagnement et éviter les ruptures abruptes.
- **Créer une communauté de soutien informel** : une aide individualisée visant à développer ce réseau peut être accordée par le professionnel. Une autre possibilité renvoie à la promotion de soutien par les pairs qui permet de partager ses expériences, ses ressources et ses pistes de solutions.

RÉSUMÉ

**AMÉLIORER LA COHÉRENCE
DE L'ACCOMPAGNEMENT
DES PARENTS AVEC DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES**



Chaussée de Charleroi 95 - 1060 Bruxelles
Tél. : +32 (0)2 542 12 11 / Fax : +32 (0)2 542 12 51
info@one.be - ONE.be



Éditeur responsable : ONE

Rejoignez-nous sur



ONE.be