

ONE

Direction  
Recherches  
et Développement

2019-2022

UMONS  
Université de Mons



LIÈGE  
université

ONE  
OFFICE  
DE LA NAISSANCE  
ET DE L'ENFANCE



SYNTHÈSE DE RECHERCHE

AMÉLIORER LA COHÉRENCE  
DE L'ACCOMPAGNEMENT  
DES PARENTS AVEC DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE

EN FÉDÉRATION WALLONIE-BRUXELLES



Sébastien FONTAINE  
Charlotte MAISIN  
Michel MERCIER  
Romina RINALDI



# Synthèse de la recherche

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

### 1 Introduction

Historiquement, la notion de handicap a évolué au fil du temps. En effet, un changement de paradigme a émergé sous la forme des modèles sociaux du handicap, consistant à ne plus considérer le handicap comme une caractéristique individuelle, inhérente à la personne, mais comme le résultat d'une dynamique entre la personne et son environnement, créant potentiellement une situation de handicap. L'adoption de ces modèles engage à une approche plus globale et inclusive de la population en situation de handicap, complétant la perspective plus médicale et plus individualisée.

Ce changement de paradigme 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 intentions politiques globales, plusieurs études scientifiques ont été menées en vue de mieux comprendre le vécu des parents avec déficience intellectuelle, mais aussi celui des professionnels les accompagnant, et analyser de façon structurelle les obstacles et leviers individuels et environnementaux, ainsi que les besoins des adultes avec déficience intellectuelle dans l'exercice de leur parentalité. Le projet de recherche comporte dès lors une revue narrative de la littérature concernant la parentalité des personnes avec déficience intellectuelle.

Au terme de cette revue de la littérature, la question guidant la recherche menée peut être décrite comme telle : « *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) ?* » L'orientation de l'équipe de recherche était de proposer des actions qui ne réinventent pas de nouveaux services et de nouvelles compétences, mais des actions qui se fondent sur une meilleure exploitation des réseaux professionnels et institutionnels déjà en place, en vue d'une cohérence plus forte et d'un renforcement de leurs fonctions capacitantes.

### 2 Méthodologie

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 : les professionnels ayant pour mission explicite le soutien à la parentalité et les professionnels de milieux d'accueil de la petite enfance, les services d'accompagnement du secteur du handicap et le secteur des soins de santé. Au niveau des parents présentant une DI, ils ont été contactés par l'intermédiaire de services ayant pour mission l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Les données qualitatives ont été recueillies sur base d'entretiens semi-directifs élaborés pour chacun des deux échantillons. Celles-ci ont été soumises à une analyse thématique inductive menée par l'équipe de recherche à l'aide du logiciel NVivo.

En parallèle, **une analyse quantitative (phase 2)** a également été effectuée. Les objectifs visés par cette partie de la recherche étaient (1) d'identifier les acteurs et les services impliqués dans l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI dans le système en place en Fédération Wallonie-Bruxelles ; (2) d'identifier et de comparer les perceptions et leurs rôles dans la pratique d'accompagnement ; (3) d'identifier les types de parcours d'accompagnement proposés ; et enfin (4) d'approcher le nombre de personnes concernées par la problématique (tant au niveau des professionnels que des personnes avec DI). 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 intellectuelle. Cet outil se présente sous la forme d'une enquête en ligne. Les éléments de l'enquête ont questionné les participants concernant leurs données socio-démographiques, 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 (entretiens semi-directifs). L'objectif de la MAG est d'élaborer, au travers d'interprétations convergentes et divergentes d'acteurs professionnels diversifiés, un diagnostic collectif et des recommandations sur les accompagnements du public des parents et futurs parents avec DI. 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 a également eu l'occasion de présenter un récit vécu et d'en dégager des thématiques pertinentes à travers les échanges. Les questions d'analyse ont été les suivantes :

- Qui sont les acteurs et services impliqués dans l'accompagnement des parents et futurs parents avec DI en FWB ?
- Quels types de parcours d'accompagnement sont actuellement proposés ?
- Comment ces parcours d'accompagnement de la parentalité sont-ils vécus par les professionnels et les parents qui présentent une DI ?
- Quelles sont les perceptions des personnes concernées sur les rôles des professionnels dans leurs pratiques d'accompagnement ?
- Combien de temps nécessite l'accompagnement de ce public ?
- Quels sont les moyens mobilisés/ou à mobiliser ?
- Quels sont les freins/leviers actuels ?
- Comment conjuguer intérêt supérieur de l'enfant et promotion des droits et du bien-être des parents ?
- Comment procéder à l'évaluation des besoins de l'enfant et de son parent ?

## **Résultats**

### **PARTIE QUALITATIVE**

#### **PARENTS AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

En ce qui concerne l'analyse qualitative des parents et futurs parents ayant une DI, les résultats démontrent des divergences importantes relatives à la spécificité des situations personnelles. Quatre thématiques ont pu être dégagées des analyses et faire émerger des unités porteuses de sens : la période préconceptionnelle et le projet de parentalité ; la périnatalité et la petite enfance ; le vécu de l'accompagnement à la parentalité ; le besoin d'intervention et de soutien perçu. Un obstacle commun aux trois trajectoires renvoie au regard majoritairement négatif porté par les professionnels sur le fait de présenter une déficience intellectuelle et d'accéder au rôle social de parent. Un obstacle qui apparaît dès le projet d'enfant et qui mène les parents interrogés à des attitudes défensives envers les professionnels et, parfois, les proches, afin de protéger et faire valoir leur désir d'enfant ; lesquelles ont pour conséquence

un isolement d'autant plus important de ces parents. En lien avec cette mise en cause de leur capacité parentale, les parents interrogés ont pu rapporter et percevoir les professionnels comme les acteurs « d'organismes de surveillance » qui contrôlent l'exercice de leur parentalité. Les parents aspirent à avoir plus de liberté, à être rendus davantage acteurs de leur parcours. La reconnaissance de leur statut de parent et la possibilité de jouir des mêmes droits que des parents au développement typique transparaissent dans leur discours. La perspective des parents interrogés permet donc de poser de premiers éléments de réflexion qui peuvent être résumés comme suit :

- Quelle place pour penser et formuler le projet d'un enfant pour un adulte avec déficience intellectuelle ?
- Quels sont les facteurs qui permettent le repérage des besoins des parents avec déficience intellectuelle, tout en permettant leur participation active dans l'accompagnement qui leur est fourni ?

- Quelles pratiques pour favoriser une approche qui développe les ressources et l'autonomie des parents avec déficience intellectuelle, dans une perspective capacitante ?
- Comment penser l'éthique des pratiques entre la promotion des droits du parent et le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant ?

## PROFESSIONNELS

Les difficultés des usagers (parents avec déficience intellectuelle) perçues par les professionnels sont à la fois d'ordre cognitif et psychosocial. Les facteurs cognitifs évoqués recouvrent, entre autres, les difficultés relatives à la littératie et à la numératie (accès aux informations écrites et aux opérations mathématiques de base, qui peut compromettre les actes de soins les plus élémentaires comme la prise d'un médicament pour l'enfant ou la préparation d'un biberon), le manque de vigilance vis-à-vis des besoins de l'enfant (en lien avec des difficultés à se décentrer de leur propre perspective) ou l'intégration de la pluralité des informations pouvant mettre à mal la compréhension des parents avec DI. Les variables psychosociales concernent, entre autres, les situations de précarités (financières, liées au logement, etc.) ou l'isolement social des parents (rendant le soutien informel moins fréquent).

Même si certains professionnels soulignent les ressources des parents avec déficience intellectuelle, ils partagent la représentation de capacités parentales moindres chez ces parents, des besoins plus importants et des situations estimées comme plus complexes.

À cet égard, l'accompagnement proposé nécessite une temporalité et des ressources particulières, notamment en termes de travail en réseau ou de créativité et de flexibilité des pratiques ; et les professionnels mettent régulièrement en avant le besoin d'éprouver les limites du cadre de travail habituel pour permettre d'installer la nécessaire collaboration avec les familles.

En effet, l'accueil perçu par les professionnels est souvent teinté de méfiance, allant du rejet de l'accompagnement à l'acceptation « contrainte » (acceptation liée à la perception ou à la réalité d'une menace de placement de l'enfant), ou d'incompréhension ; particulièrement dans la situation régulière dans laquelle les services et professionnels se multiplient et le rôle de chacun devient de moins en moins lisible pour les parents avec déficience intellectuelle. Les professionnels rapportent que la création du lien de confiance est pourtant la condition nécessaire à l'accompagnement. Ils soulignent que la communication et la transparence viennent alors se poser comme des leviers pour permettre de créer le climat et les conditions de travail.

Les professionnels rapportent une diversité de missions dans le soutien apporté aux parents avec déficience intellectuelle :

- L'accompagnement holistique et individualisé est la mission la plus décrite. Les professionnels reconnaissent que les besoins des parents sont hautement variables d'une situation à l'autre et que ces besoins

peuvent parfois dépasser ce qui est considéré comme étant stricto sensu lié à la parentalité (ex. démarches administratives, prises de rendez-vous médicaux, aide à la gestion des repas ou du budget, etc.), avec une tolérance variable à cet égard de la part des professionnels - certains considérant qu'accepter de travailler hors des limites strictes de ce qui concerne le soin et l'éducation de l'enfant est aussi un moyen de permettre ce travail, en rendant le parent disponible pour la collaboration et en instaurant un climat de confiance. Dans cette perspective d'accompagnement, plusieurs professionnels insistent sur l'importance de favoriser une posture d'écoute bienveillante et d'accueil.

- Les professionnels évoquent aussi le fait de favoriser l'accès à l'information et d'adapter les canaux de communication aux besoins des parents comme une partie intégrante de leurs missions. Il peut s'agir d'utiliser ou d'élaborer des supports visuels pour remplacer ou soutenir l'intégration de l'information orale, créer des repères sur les objets du quotidien (ex. biberons, thermomètre), installer des routines et des horaires, mais aussi de préférer les mises en situation aux explications théoriques. Cette adaptation se joue également dans le rôle de médiation que peuvent évoquer certains professionnels ; notamment la façon dont ils se rendent disponibles pour le suivi de santé des mamans, afin de s'assurer que l'information leur soit donnée dans un format adéquat et que celle-ci soit comprise.
- Une autre mission évoquée est celle de mobiliser les ressources utiles pour permettre une continuité de l'accompagnement et l'exercice de la parentalité dans des conditions les plus optimales possibles. Ces enjeux concernent principalement le logement, l'accès aux services (ex. crèche), mais aussi la gestion des transitions d'un service à l'autre, lorsque la temporalité des mandats est épuisée. Certains professionnels considérant également qu'une partie de leurs missions est de mobiliser ces ressources dans une perspective d'inclusion sociale, sous forme de soutien informel.
- La prévention est évoquée comme un champ de mission à part entière, dans l'idée d'une planification de la parentalité qui peut prendre la forme d'une réflexion avec les parents de l'accueil de l'enfant à naître, l'information sur les différents services qui pourront les accompagner, mais aussi, dans cette idée de planification, le contrôle des naissances et l'information sur la contraception.
- Enfin, certains professionnels évoquent plus directement que leurs missions consistent également à établir ou rétablir la confiance dans les compétences parentales. Ils perçoivent donc leur mandat comme ayant pour objectif de promouvoir l'empowerment et le sentiment d'efficacité personnelle des parents.

Dans le discours des professionnels, les missions s'actualisent à travers des postures qui peuvent être décrites comme des postures d'accompagnement (faire avec) ou des postures d'expertise. Dans leur discours, ces pos-

tures d'expertise varient sur un continuum allant de « *faire à la place du parent* », « *montrer au parent comment faire* » ou aider à la prise de décision. Si ce discours peut parfois évoquer une posture d'autorité où le travailleur impose aux parents ce qu'il perçoit comme bon ou mauvais pour l'enfant, à d'autres occasions, certains insistent sur l'importance d'énoncer des conseils sans forcément transmettre d'injonctions.

Les rôles et missions exposés par les professionnels seraient colorés, pour la plupart d'entre eux, par la nécessité de devoir respecter l'intérêt supérieur de l'enfant. En effet, l'ensemble des services interrogés dans le cadre de cette enquête semblent s'organiser autour de cet incontournable. Ce cadre de référence premier fait toutefois émerger en corollaire, une dimension éthique de l'accompagnement. Plusieurs participants s'interrogent en effet sur l'apparente opposition entre la volonté de promouvoir les droits des parents présentant une déficience intellectuelle d'une part et, d'autre part, le respect de l'intérêt supérieur de l'enfant. L'un doit-il l'emporter sur l'autre ? Un positionnement peut être requis dans la pratique. Afin de répondre à ce dilemme, certains professionnels rapportent s'être fixé des balises personnelles alors que d'autres se réfèrent à l'orientation transversale du réseau ou du service dans lequel ils évoluent. Force est toutefois de constater que cette interrogation est moins vive lorsque le travailleur se trouve face à une situation complexe, où des décisions antérieures de placement ont déjà été prononcées.

En outre, les professionnels évoquent le besoin de formations complémentaires afin d'accompagner au mieux les parents avec déficience intellectuelle et de supervision par une personne-ressource lorsqu'ils sont confrontés à des situations complexes. Enfin, certains professionnels déclarent avoir besoin d'une offre d'un service supplémentaire qui centraliserait l'information en optant pour une coordination entre l'ensemble des services impliqués dans l'accompagnement des parents avec déficience intellectuelle. En effet, l'analyse qualitative fait émerger une pluralité d'acteurs régulièrement impliqués auprès des parents avec déficience intellectuelle et une série d'obstacles repérés pour un travail en réseau efficace tels que : la complexité du réseau (multiplicité des services dans une même situation) ; la méconnaissance du rôle de chacun ; la discontinuité des accompagnements (mandats limités dans le temps pour certains professionnels) ; le manque de temps alloué pour tisser des liens ; isolement des professionnels (de manque collaboration). Au niveau des leviers, quelques professionnels insistent sur la clarification du rôle et des missions respectifs de chacun et de l'entraide existante entre les intervenants.

## **PARTIE QUANTITATIVE**

Au total, quatre mères présentant une DI ont répondu à l'enquête « *usager* ». Étant donné le faible effectif de répondants, nous avons procédé à une description des situations. Toutes les répondantes avaient au moins un enfant (une seule avait un enfant de moins de 4 ans), mais aucune n'était enceinte au moment de l'enquête.

Aucune n'avait l'envie d'avoir un enfant dans le futur proche. Il est à noter que les répondantes n'ont jamais entendu qu'elles « *ne pouvaient pas avoir d'enfant* ». Toutes ces mamans sont très heureuses d'avoir eu un ou des enfants.

Nous avons obtenu 23 réponses de professionnels dans notre enquête en ligne. Parmi ces répondants, 3 ont déclaré n'avoir eu, dans leur cadre professionnel, au cours des 5 dernières années, aucune situation où la question de la parentalité d'une ou plusieurs personnes avec DI a été abordée. Ce sont principalement des assistantes sociales et des éducatrices ou cheffes éducatrices, exerçant majoritairement dans des services d'accompagnement, qui ont répondu aux questionnaires. La province du Hainaut est celle où il y a eu le plus de répondants. Dans près de trois situations sur quatre, la nature du contact était un accompagnement ou une intervention sociale. Une information a été prodiguée dans près de 40% des situations. Les aspects médicaux ou de soin concernaient uniquement une situation sur cinq.

Quant à la difficulté de gestion des situations, ce sont principalement les services d'accompagnement qui la mettent en avant. Plus de 50% des situations gérées par un service d'accompagnement sont perçues par celui-ci comme plutôt difficiles ou très difficiles. Pour que les services puissent jouer un rôle dans l'accompagnement, l'information et l'orientation des parents ou futurs parents, ils doivent eux-mêmes disposer d'une formation et de l'information adéquate. Au niveau des obstacles rencontrés par les professionnels, la perception du handicap est parfois différente selon les services. Les intervenants éprouvent souvent des difficultés au niveau du temps alloué pour créer un travail en réseau, et de la méconnaissance des acteurs impliqués dans l'accompagnement d'un parent avec DI. De surcroît, la mission de leur service influence les représentations qu'ils se font de la situation et dès lors, le cadre normatif de leur action. Il en résulte un potentiel désaccord entre les services sur la perception du danger ou sur les modalités d'intervention. Les professionnels interrogés ciblent des difficultés sur le plan cognitif, ainsi que des difficultés liées à l'éducation des enfants chez les parents avec DI. L'ensemble des services mettent en exergue la surcharge de travail, le manque de disponibilité des services et la localisation éloignée des structures auxquelles sont confrontés les bénéficiaires. Ces éléments limitent les accompagnements et les soutiens nécessaires à la mise en place du projet de la personne. La question de l'accessibilité et de l'importance d'être des services « *bas seuil* » a également été largement discutée lors des entretiens de groupe. Enfin, le manque de ressources financières des parents ou futurs parents est également perçu comme un obstacle à la parentalité.

La nécessité de disposer d'un réseau professionnel est très largement mise en avant par les répondants même si les objectifs de ce réseau diffèrent d'une personne à l'autre. Les répondants ont cité des partenaires les plus privilégiés tels que la sphère familiale, les membres de l'ONE ainsi que les professionnels issus de services d'accompagnement. Un autre levier concerne la possi-

bilité pour les professionnels de bénéficier d'espaces de parole afin d'être supervisés face à des situations complexes. Les notions d'autodétermination et de projet personnel ont également été mentionnées comme des leviers essentiels.

## MÉTHODE D'ANALYSE EN GROUPE

Les résultats de l'analyse de ces trois demi-journées reposent sur la question des pratiques d'accompagnement.

Le premier résultat montre que les professionnels insistent sur l'importance d'instaurer un lien de confiance avec les parents ou futurs parents porteurs d'une DI. Partir des besoins des usagers tout en respectant leur rythme et celui de leur enfant semble nécessaires. De plus, la question de l'accessibilité et de l'importance d'être des services « bas seuil » est largement partagée. L'accessibilité peut se traduire, d'après les propos des professionnels, comme une volonté d'être flexible et de se montrer souple quant à leurs missions, malgré les limites à s'imposer pour trouver un juste équilibre dans l'accompagnement. L'accessibilité s'entend également dans la possibilité, pour le public, de faire recours et de jouir de droits. Les professionnels ajoutent également l'accessibilité des informations véhiculées aux parents et futurs parents avec DI, mais aussi la traduction des informations jugées trop compliquées pour assurer la compréhension de ceux-ci. Un autre constat ressorti dans les échanges traduit une mobilisation des pratiques professionnelles spécifiques qui ne se focalise pas uniquement sur les aspects pratiques de la maternité, mais qui puisse aider à exprimer des émotions, ressentir et partager des sentiments, dépasser des traumas.

Ensuite, il est également question des collaborations entre les services. Les frontières d'intervention entre services sont parfois floues, ce qui peut entraîner des tensions et des désaccords au niveau des postures d'accompagnement. Ces dernières peuvent être influencées par divers facteurs intrapersonnels, mais aussi institutionnels qui s'avèrent plus ou moins contrôlants vis-à-vis des personnes avec DI et qui peuvent rentrer en concurrence sur des territoires communs. Un malaise est perçu chez les professionnels quant au fait d'être mandatés et/ou cités dans un accord d'aide, car leur légitimité à pouvoir intervenir dans une situation est mise à mal, en raison de la non-officialisation de l'accompagnement proposé. Par conséquent, leur pratique d'accompagnement ne semble pas être prise au sérieux aux yeux d'autres services mandatés, les professionnels sont parfois tenus de justifier leurs actions et leurs positionnements. La pluralité des accompagnements peut devenir un levier plutôt qu'un

piège si les cadres d'intervention des partenaires sont respectés, si des formes de co-responsabilité et une confiance réciproque s'établissent entre partenaires plutôt qu'une polarisation des positions au cœur de laquelle le public n'a finalement que peu de place. Aussi, il peut arriver que les professionnels interrogés centralisent l'accompagnement. Il consiste à décider d'occuper une place vacante de référent – pas seulement aux yeux de la personne concernée, mais également à ceux des partenaires professionnels, tels que des fonctions d'autorité (police, médecin, juge...). D'autre part, les professionnels interrogés privilégient le « travail avec », bâti en amont sur une relation de confiance, par rapport au « travail sur », bien que ce dernier paraisse nécessaire au niveau de la transmission des capacités et des savoirs relatifs au soin de l'enfant.

Par ailleurs, pour certaines institutions comme une maison maternelle, le nombre de places disponibles représente le seul critère d'entrée dans l'institution. Pour des entrées dans des dispositifs très spécialisés (SAP), des critères plus stricts sont mobilisés et correspondent aux conditions nécessaires pour que les suivis soient adaptés et de qualité. Les critères d'entrée dépendent donc des missions des services, des types de prise en charge, des capacités des services. Quant aux critères de sortie, ils sont parfois synonymes de rupture de l'accompagnement ou encore de difficulté à passer le relais à d'autres services, compte tenu du lien de confiance créé. Par rapport aux besoins pour favoriser un travail en réseau de qualité, il est question de bénéficier d'un acteur centralisateur qui prendrait en charge l'organisation des rencontres et serait ainsi, le repère parmi l'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement d'un parent avec DI. Outre cela, force est de constater la nécessité de pouvoir bénéficier en tant que professionnels de dispositifs de soutien afin d'être supervisés face à des situations difficiles. Le fait de pouvoir travailler en binôme semble être aussi un atout majeur sur le plan organisationnel.



## 4 Conclusion

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 reconnaît 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.

SYNTHÈSE DE RECHERCHE

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

**Le rapport de recherche complet est disponible sur le site de l'ONE**  
<https://www.one.be/professionnel/recherches/recherches/>



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

Éditeur responsable : ONE

Rejoignez-nous sur



**ONE.be**