



Parent – Enfant – Professionnel : comment construire ensemble avec le handicap ?
Des approches et des outils au service de la coopération
17 mars 2017

Père - Mère - Professionnel : la place de chacun

Atelier animé par Sandra Pauget et Alphonsine Tysebaert (IEM Handas),
Barbara Bouchut, Pédiatre, Sarha et Jérôme Curchod, parents

La place de la Mère

Bonjour, je suis Sarha, la maman de Tony qui a 19 ans et qui est polyhandicapé suite à une anomalie chromosomique.

Ma place de maman a beaucoup évolué avec le tps et dans les premières années de Tony ma relation avec lui était assez fusionnelle, avec peu de place pour le papa, notamment en raison des rôles attribués dans la famille, ou le papa travaille à l'extérieur et la maman s'occupe de l'éducation des enfants à la maison.

La maison était un cocon et les professionnels intervenaient ponctuellement, essentiellement au CAMSP. Ma place était plutôt une place d'élève où j'étais en demande de conseils et d'informations pour m'adapter au monde du handicap, totalement inconnu et pour apprendre à comprendre mon enfant et à mettre en place des soins et apprentissages techniques nécessaires à son évolution.

A partir de son entrée en structure, les rôles se sont inversés petit à petit car en connaissant parfaitement mon fils, je pouvais aider les éducateurs à s'adapter à son caractère et à décoder ses besoins, comme Tony n'a pas l'usage de la parole.

La croissance du jeune se terminant, les soins sont bien mis en place et le besoin principal devient le confort (apporté conjointement par les parents de façon équilibrée et les professionnels, et initié cette fois plus par les parents de par leur connaissance du fonctionnement personnel du jeune).

Ce confort est essentiel pour que l'enfant se sente bien au sein du centre avec une ambiance quasi familiale, qui rappelle celle de la maison.

Je compare souvent cette étape avec le fait de confier son enfant ordinaire à une nounou qui devient une nouvelle image maternelle et qui passe beaucoup de temps avec l'enfant, presque plus que les parents. Pour Tony qui ne parle pas, la confiance et la proximité avec les éducateurs sont essentielles pour m'aider à couper le cordon sereinement, à mon rythme, et me préparer au passage à l'âge adulte et au changement d'établissement.

Les professionnels prennent plus facilement le relais et Handas devient un lieu d'habitation, avec la mise en place des nuits d'internat.

Cette confiance s'est installée petit à petit grâce à :

Beaucoup d'écoute et de dialogue avec une équipe qui connaît nos difficultés car ils vivent les mêmes au quotidien,

Bienveillance de l'équipe pour prendre le relais des parents dans le respect de nos souhaits et nos attentes,

Accompagnement (à notre rythme) dans les étapes difficiles où l'on se sent moins démunis ; grâce à l'implication de tous et le soutien des professionnels, on se sent plus fort et cela crée des liens,

Facilité des visites et accueil chaleureux, une ambiance familiale, sans mise à l'écart, une place importante donnée aux familles par l'établissement,

Beaucoup de communications téléphoniques pour consulter mon avis,

Rencontres conviviales qui créent une forte proximité amicale avec l'équipe et les autres parents, pour échanger des conseils, aborder d'autres sujets que le handicap et faire connaissance sur un mode humain.



Cela crée une intimité et une complicité qui libère la parole. Ces moments deviennent des moments de répit et de détente où l'on a plaisir à se retrouver et les professionnels font de plus en plus partie de nos vies.

Cette confiance acquise m'a permis d'avoir plus de temps libre pour la sœur de Tony ou pour la reprise de certaines activités, sans aucune inquiétude, grâce notamment à l'inscription au week-end ouverts. Tout cela révèle un changement des mentalités très positif pour nous parents et ce changement se vérifie aussi auprès des médecins, avec plus de considération, d'écoute et d'empathie, surtout de la part des médecins immergés en centre et qui cotoient nos enfants au quotidien. En conclusion le rapport humain est primordiale quel que soit le pro.

Concernant l'avenir, je peux être un peu angoissée de devoir quitter un cocon pour changer d'établissement et créer une nouvelle confiance ailleurs. Même si Tony aura sa vie d'adulte sans nous, j'espère trouver une place essentielle au sein du nouveau centre, avec des contacts privilégiés pour aider la nouvelle équipe à faire connaissance avec Tony et à décoder les besoins et attentes qu'il ne peut pas exprimer lui-même par la parole.

Cette communication sera alors essentielle notamment pour préparer un futur lointain où les parents ne seront plus là et où les professionnels et les résidents deviendront des compagnons de vie qui auront le rôle d'une nouvelle famille. Nous espérons que les professionnels feront preuve d'une attention particulière et d'une bienveillance affective qui compensera l'absence des parents.

Pour conclure, je dirais que chacun a une place essentielle grâce à des échanges réguliers et un enrichissement mutuel pour construire ensemble autour de Tony, et grâce à un soutien réciproque et une implication de tous, lors d'étapes compliquées comme le passage à l'âge adulte. L'implication du papa est d'ailleurs de plus en plus importante au fil du temps et Jérôme va donc maintenant vous parler de sa place de père.

La place du Père

A. Ma Place a été évolutive suivant l'âge de Tony :

Après le choc de l'annonce du handicap, la définition des rôles s'est répartie naturellement dans le couple. En bas âge, il a été difficile de m'insérer dans le duo mère-enfant. J'étais un peu à l'écart et spectateur du maternage de Tony, mon travail monopolisait aussi beaucoup de mon temps. J'attendais et j'espérais beaucoup des professionnels ; notamment qu'ils nous apprennent à vivre avec le handicap. J'ai été confronté à un sentiment d'impuissance, une peur de nous enfermer dans le monde inconnu du handicap. Je n'avais pas envie d'y passer mes loisirs.

L'adolescence a nécessité une prise de relais pour soulager la maman (manipulations plus physiques). Je me suis aussi habitué au handicap (prêt psychologiquement après chaque étape formatrice), j'ai commencé à avoir une vision globale, parfois plus politique et technique (notamment pour les équipements et l'adaptation du logement) bref, j'ai certainement aussi vieilli.

J'ai maintenant ma propre analyse des besoins de Tony et je suis plus acteur face aux professionnels, avec un discours qui complète celui de la maman (qui était souvent seule à dialoguer auparavant). Le fait de participer aux réunions me permet d'attraper au vol des informations qui ne m'étaient pas forcément retranscrites auparavant du fait que la maman notait les informations lors des réunions selon ses propres préoccupations.

J'ai noté que les professionnels ont d'ailleurs besoin d'entendre la parole et les attentes de chacun des parents, notamment lors des rencontres-projets (chaque parent apporte sa propre vision et ses propres compétences – richesse d'info pour les professionnels).

Tony devenant un jeune adulte et mon investissement progressif ont permis à la maman de déléguer plus facilement et de me laisser plus de place dans la vie de Tony et face aux pros.



B. Mon Investissement a été impacté par la qualité d'accueil de l'équipe d'Handas.

La convivialité des moments passés à Handas, les confidences des uns et des autres m'ont permis de faire connaissance avec l'humain, laissant partiellement de côté le rôle professionnel de chacun ou même le sujet du handicap.

Les échanges variés sur des sujets de discussion du quotidien favorisent la transparence, la confiance, l'intégration et la liberté d'expression.

Les barrières s'estompent naturellement et une fois la complicité installée, on peut prendre une place plus importante dans le groupe, et aborder les sujets plus intimes et notamment le poids du handicap dans nos vies.

Après cette étape, je n'ai pas forcément éprouvé le besoin de multiplier les réunions de groupes de parole, mais j'ai été rassuré sur le fait de confier Tony (qui ne peut pas raconter ses journées) à des professionnels que je connais.

J'ai, grâce à ces rencontres, pu constater leur engagement, leur dynamisme et leur volonté d'agir pour le bien-être des jeunes. La confiance étant acquise, la relation s'entretient maintenant naturellement. Je trouve aussi ma place lors de rencontres informelles et festives qui facilitent le rapport au handicap, les rencontres avec d'autres familles.

J'aime participer aussi aux réunions qui abordent un problème précis sur lequel nous manquons d'information (la tutelle par exemple), ou les sujets plus techniques (équipement voiture et maison, bricolage vélo adapté..).

Les différentes rencontres font que l'on se sent moins seuls face aux problèmes, et l'échange de conseils avec les professionnels ou les familles nous fait gagner du temps.

Grâce à ces discussions, l'équipe a détecté quelques-unes de mes passions et Handas m'a proposé certaines activités à partager avec Tony (la moto avec les enfants à bord, l'aviation avec les ailes du petit prince..), ce qui a donné accès à un espace privilégié, indépendant de celui de la maman (elle est souvent plus présente dans le dialogue avec les professionnels).

Le manque de présence des pères lors des réunions peut freiner l'envie de participer (réunion Tupperware ??). C'est pourquoi, les repas ou rencontres dédiés aux pères sont à encourager.

Les activités (éveil corporel, sorties dans les marchés locaux, activités culturelles) et les séjours proposés aux jeunes nous confirment l'état d'esprit positif des éducateurs grâce aux différents supports de communication proposés par les équipes éducatrices (photos, films, projections lors des réunions).

Pour conclure, les réunions conviviales, informatives tout en étant informelles, où l'on ne parle pas forcément du handicap, ont favorisé l'acceptation d'un monde à priori effrayant et inconnu pour les parents (sans formation), et ont renforcé la confiance portée aux équipes d'Handas.

Toutes ces expériences ont contribué à trouver ma place dans la vie de Tony et dans son environnement extra familial. J'espère qu'à l'avenir nous aurons la chance de bénéficier d'un entourage professionnel aussi rassurant.

La place du Professionnel (Aide Médico Psychologique)

Je me présente.

Témoignage d'un engagement des professionnels auprès des familles et avec les familles. Cette logique de travail est amorcée par un fondement fort quant à la naissance de l'établissement puisque Handas a vu le jour en partie grâce à l'engagement et la mobilisation d'associations de parents.

La place prépondérante des familles, reprise et inscrite dans le projet d'établissement, est bien l'une des préoccupations des professionnels au sein de l'institution. Cette culture s'est aussi renforcée par une formation de systémie familiale suivie par tous les professionnels de la structure incitant à un travail en collaboration tripartite (parents, enfants, professionnels). De ce fait, le travail avec les familles est ancré et porté de manière institutionnelle pour un enjeu essentiel celui de se réunir autour du jeune pour son bien-être et son épanouissement.

Pour cela, différents espaces de rencontre sont mis en place avec les familles de manière formelle ou informelle ; les temps formels sont ceux que l'on retrouve chaque année lors du PP du jeune, des rdv médicaux, des rentrées scolaires, de la fête d'été,...ou encore lors de l'implication de certains parents au COQUA, ou bien par contacts téléphoniques, par le cahier de liaison, supports très utilisés par chacun. Tous ces espaces, ces moyens de rencontre incitent le professionnel à faire preuve :

- d'une démarche active allant « vers l'autre », vers les parents et peut-être davantage auprès des pères souvent plus en retrait, mais tout autant légitime,
- d'observation et d'écoute fines puisque des éléments importants sont souvent libérés lors de ces temps,
- de considérer la parole des 2 parents en ayant le souci de s'adresser à l'un et à l'autre, de s'intéresser et de cibler leurs compétences, leur centre d'intérêt, leur savoir-faire, et de se montrer disponible par rapport à leur questionnement/problématique.

C'est bien à partir de ces espaces formels que le professionnel va proposer d'autres temps de rencontre en lien avec les besoins/ les demandes des familles (illustration à venir).

En tout cas, nous nous sommes aperçus, en tant que professionnel, que de rencontrer les familles sur un versant plus convivial, plus récréatif est facilitant et que l'on suscite davantage l'entrain, l'intimité, la proximité. Se rencontrer autrement, peut-être sans les cadres hiérarchiques, favorise la liberté d'expression et peut aussi être un moyen pour attirer davantage de pères. Et puis, de toute évidence, la question de la confiance s'engage de manière positive lorsque l'on multiplie les espaces de rencontre permettant une meilleure connaissance et compréhension des uns et des autres et incitant le professionnel à adapter son approche avec le parent. Et c'est bien dans un tel climat que nous optimiserons ensemble la qualité de l'accompagnement des jeunes.

Rencontres plus innovantes mises en place par les professionnels pour les familles (possibilité d'y revenir pendant le débat), qui ont permis de créer ou de renforcer les liens inhérents à la confiance, entre professionnels et parents :

- Repas « papas » /repas « mamans » organisés ; idée spontanée de l'équipe et originale permettant de mieux connaître les pères sans que les mères prennent trop de place car souvent nos premières interlocutrices; temps dédié pour les mères ET pour les pères.
Ecart sur les représentations que pouvaient avoir les professionnels initialement.
- Réunions thématiques : qui ont permis un partage d'expérience entre famille (pair émulation, infos, aide mutuelle, libérer la parole, éviter l'isolement, ...). Réunion proposée/organisée suite à un «décodage» de l'équipe face aux peurs/angoisses des parents quant au grandissement de leur enfant.
- Repas convivial clôturant ces réunions, sur proposition des parents; renforce les liens et encore un peu plus la confiance.
- Des sorties au TNP avec certains jeunes/parents/professionnels : partage d'un moment de loisir que certains parents ne peuvent s'autoriser en raison certainement de diverses contraintes et appréhensions
- Activité éveil corporel, activité mensuelle en place depuis 4 ans ; activité parents/enfant/professionnel/intervenante. Pas forcément évident à décrire car se vit avant tout ! Temps permettant aux parents et à leur enfant d'être dans une relation autre que celle connue par les soins et le quotidien, de se regarder différemment et plus finement probablement.

Toutes ces expériences citées se sont avérées positives pour tous les protagonistes et les familles restent demandeuses de ce type de rencontre ce qui encourage les professionnels à renouveler ces temps de



partage et finalement de rencontre humaine avant tout.

De mon point de vue, je revendique pleinement ce travail. Puisque au-delà de nos formations professionnelles, de nos compétences, nos expériences, nous ne détenons pas le savoir sur les jeunes que nous accompagnons. D'ailleurs, qui mieux que les parents connaissent leur propre enfant ? Pour cela, l'expertise de chacun est essentielle et prend tout son sens et son importance pour l'épanouissement et le bien-être du jeune.