

N° 3
avril 1998

**BULLETIN
THEMATIQUE
DE LA FOVAHM**

paraît deux fois l'an

ELLE

PARA

FOVAHM

LE PARENT PARTENAIRE

SOMMAIRE

Editorial	p 3
Repères historiques et recherches	p 5
Paroles de parents	p 9
"Faire le deuil"	p 13
Regard d'une professionnelle	p 15
Rencontre avec Fatima Savory	p 19
Le coin des bibliovores	p 24
Rédacteurs, Remerciements	p 26

EDITORIAL

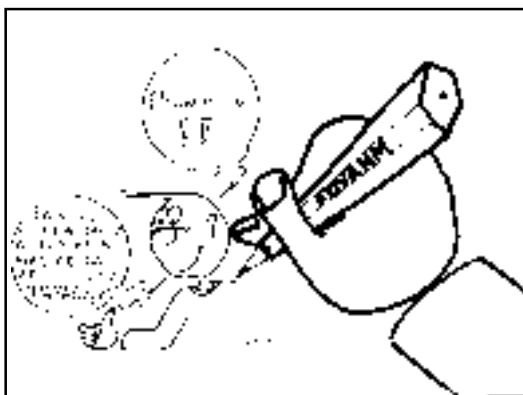
S'intéresser au vécu, à la place, au rôle, à la collaboration des parents de personnes handicapées, c'est traiter de thèmes maintes fois abordés. La littérature regorge de textes qui traitent de l'annonce du handicap, des étapes difficiles pour les parents, du partenariat parents-professionnels, des groupes de partage, etc. Que les professionnels s'interrogent, que les parents témoignent, que les chercheurs enquêtent contribue sans aucun doute, dans le milieu du handicap mental, à mieux se connaître, donc mieux se comprendre. Et Parallèles participe aussi à la réflexion, conscient de s'engager sur une voie abondamment fréquentée.

Toutefois, notre regard est attiré par les petits sentiers de rien du tout qui bordent cette voie. Vous connaissez déjà notre goût pour les chemins parallèles ! Notre interrogation porte sur les bases de la collaboration entre parents et professionnels. Si le mot parents est au cœur des discussions, des colloques, des écrits spécialisés, les parents, les vrais, en chair et en os, occupent-ils la place qui est la leur dans ce champ social ? Peuvent-ils formuler leurs demandes ? Au-delà des concepts parents et partenariat, nous nous situons sur le terrain, là où se rencontrent les acteurs sociaux, là où se mettent en place les objectifs d'accompagnement, là où s'évalue le travail accompli, et surtout là où la personne handicapée mentale construit une large partie de sa vie.

Dans une perspective historique, nous présentons l'évolution des rapports entre parents et professionnels, rapports fortement conditionnés par les courants théoriques en vogue. Nous prenons le temps de redéfinir la notion

éminemment galvaudée de «faire le deuil». Et pour se demander aujourd'hui : «De quoi ai-je besoin ? Puis-je le dire ? Suis-je entendu ? Notre relation est-elle une véritable collaboration ? Est-ce que j'occupe la place qui est la mienne ?», nous donnons la parole à des parents, à une professionnelle et encore à une personne vivant la double expérience. Prendre sa place dans ces lignes, c'est évaluer ce qui existe et ce qui manque, s'interroger sur ses besoins et ceux des autres partenaires, formuler et transmettre ses demandes, préparer un dialogue renouvelé. C'est une façon de prendre sa place sur le terrain.

ND



...ET RECHERCHES

Les publications qui abordent le thème des parents de la personne handicapée mentale ont une coloration toute particulière. On y trouve pléthore de témoignages. Au-delà du cas particulier, ceux-ci permettent de saisir l'ampleur des difficultés, de la souffrance et de la solitude qui rythment le quotidien des familles, mais aussi la richesse des solutions, des compétences et des ressources qui les caractérisent. La littérature scientifique fait état, quant à elle, de nombreuses études qui s'étaient sur des modèles théoriques précis et s'organisent autour de thèmes toujours plus variés. Entre ces deux pôles, un certain nombre d'écrits tente de dégager des pistes d'action. Afin d'enraciner les différents éclairages de ce bulletin, il importe de situer la famille de la personne handicapée mentale dans l'évolution des idées, des concepts et des recherches dont elle a fait l'objet.

Le XIX^{ème} siècle est, d'une part, caractérisé par les premières actions des pionniers de l'éducation. Il est, d'autre part, le siècle de l'émergence des théories héréditaires qui vont marquer l'histoire des personnes handicapées mentales et de leur famille du sceau de la culpabilité, et ce jusqu'à la fin de la seconde guerre mondiale. A partir des années '50 aux États-Unis, un peu plus tard en Europe, les parents vont se regrouper, petit à petit, en associations afin de faire valoir le droit de leurs enfants à une éducation digne de ce nom. Le mouvement aura suffisamment d'ampleur pour faire pression, créer et renouveler les milieux institutionnels dans le sens d'une amélioration considérable des conditions de vie. La littérature scientifique et l'attitude des professionnels sont, toutefois, empreintes de lourds préjugés qui empêchent ou rendent conflictuelles les relations entre parents et praticiens. Identifié par Farber et Rowitz (1986) et cité par Lambert (1993), le modèle de référence qui prévaut dans le champ est

le modèle clinique. L'apport de ce modèle est considérable, car il a permis de récolter de nombreuses données sur les effets de la présence d'une personne handicapée mentale dans la famille et d'analyser les réponses des parents face à ce stress. Le modèle postule toutefois la définition de la famille «saine» et par-là celui de la famille «pathologique». En se heurtant à ce type de définition, il contribue à véhiculer un certain nombre de préjugés.

Il faut attendre le début des années '60 pour que les premières recherches démontrent les capacités parentales en éducation et permettent à chacun de trouver progressivement sa place dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales. Dès les années '70, les études sur la famille en général, le développement des concepts d'intégration et de normalisation, les apports de la psychosociologie orientent différemment les recherches sur le thème des parents de la personne handicapée mentale. On se rapproche peu à peu de la notion de partenariat entre parents, professionnels et personne handicapée mentale telle qu'on la connaît aujourd'hui.

L'avènement des théories sociologiques sur l'étiquetage introduit une nouvelle dimension dans l'analyse. Ce modèle de l'étiquetage, en effet, insiste sur l'aspect résolument social de la notion de déviance attachée à celle de handicap mental. Les recherches se centrent sur les actions parentales entreprises afin de réduire l'écart à la norme. Cette approche a permis de relativiser et de prendre en compte toute une dimension jusqu'alors ignorée et son impact a été fondamental. Comme le précédent, il se heurte à un problème de définition, à savoir celle de la norme. De plus, les pistes d'action restent limitées.

Le modèle actuel, s'il englobe les deux premiers, offre des perspectives nouvelles tant dans la recherche que dans la pratique. Cité par Lambert (1993), le modèle organisationnel s'enracine dans le modèle socio-écologique de Bronfenbrenner. En considérant la famille comme un écosystème d'éducation, l'approche permet des analyses sur plusieurs niveaux, du micro au macro-système. Plus concrètement, il s'agit de prendre en compte le milieu immédiat de la personne handicapée mentale et de sa famille dans sa dimension concrète et dans celle des rôles joués par les différents protagonistes. Il s'agit également d'aborder les relations entre les divers milieux de vie concernés (famille, école, institutions, ...) ainsi que les interactions avec les structures sociales aussi bien dans leurs implications concrètes qu'idéologiques. Outre l'ampleur de l'analyse, le modèle inscrit la famille dans son caractère évolutif et tente de déterminer les facteurs de crises et de ressources afin d'appréhender la notion d'adaptation familiale. Malgré ses limites théoriques, il a le grand avantage d'élargir considérablement le champ d'étude. Il permet surtout de rappeler l'évidence : «les familles ayant un

enfant handicapé mental sont constituées de personnes qui s'organisent et fonctionnent, vivent et interagissent et font face avec plus ou moins de bonheur aux réalités quotidiennes» (Lambert, 1993). En montrant l'importance de l'environnement physique de la personne handicapée mentale, des pratiques éducatives, des relations familiales ainsi que les facteurs de crises et de ressources, ces études ont conduit à une meilleure connaissance des parents et orienté la pratique dans l'adéquation des services et l'éducation familiale. Pour notre pratique quotidienne en institution, notre intérêt se porte tout naturellement sur les données recueillies dans le domaine des relations entre parents et professionnels. Pourtant, ce domaine reste un peu en marge de la recherche tant il fait appel au système de valeurs propre à chaque individu, à son vécu, à la composante affective, et ce, tant chez les parents que chez les professionnels. Malgré l'adhésion unanime au principe de partenariat, il persiste encore du côté des praticiens des idées et des attitudes qui entravent les relations. Historiquement, nous l'avons vu, les parents sont à la base des structures actuelles, mais la professionnalisation a fait diminuer leur influence. L'institution cristallise chez les parents l'ambivalence entre des sentiments négatifs liés au placement et la sécurité de savoir leur adulte pris en charge. Si les facteurs formels tels que la fréquence des contacts ou les questionnaires quant à l'appréciation de la collaboration fait état d'une certaine satisfaction de part et d'autre, des études analysant les entretiens montrent à quel point les relations demeurent fragiles. Outre les facteurs liés à la personne handicapée mentale et à ses parents, l'implication parentale est également en corrélation avec l'attitude des professionnels et la politique institutionnelle. La théorie de l'agir communicationnel (Habermas, 1987) cité par Bouchard (in ASA, journées d'étude, 1995) fait mention de la part de manipulation qui peut intervenir dans une pseudo-relation de partenariat. En s'appuyant sur le savoir scientifique, les normes sociales ou l'expérience, on peut aisément convaincre les interlocuteurs.

Face à un constat parfois un peu enjolivé, le but n'est pas de dramatiser la situation, mais de faire état des zones d'ombre. En cinquante ans, l'évolution des idées et les résultats des recherches qui la jalonnent donnent enfin le droit à la personne handicapée mentale et à ses parents de se réapproprier leurs destins et de faire entendre leurs voix dans les décisions qui les concernent. Reconnaître un rôle d'acteur à la personne handicapée mentale et à ses parents dans la manière de répondre à leurs besoins, arriver à un certain consensus demandent de la part des partenaires respect, reconnaissance mutuelle des compétences et égalité. Afin d'opérationnaliser le concept et de passer de l'accord intellectuel à la pratique quoti-

dienne, on trouve dans diverses publications un certain nombre de listes de mesures, de déclarations d'intentions ou d'énoncés de droits et de besoins. Cet ensemble de «il faudrait», s'il permet d'orienter la réflexion, montre à quel point le partenariat est et demeure cet idéal jamais atteint. Il ne s'agit pas, ici, de redéfinir le terme, de lui prêter des vertus magiques ou d'y mettre une majuscule. Il s'agirait plutôt de me demander, en conscience, ce que je mets derrière ce terme, où s'arrêtent mes préjugés et où commencent mes manipulations; et sans en rajouter aux résolutions, de ne pas oublier que le partenariat, c'est cette zone fragile où les relations se vivent au quotidien.

VGGC

PAROLES DE PARENTS

En préambule, je voudrais remercier les parents de deux personnes handicapées qui ont accepté de témoigner et qui se sont livrés avec beaucoup de simplicité et de sincérité. L'émotion a souvent été présente et chaque interview a constitué un moment d'intense vérité. En tant que maître socio-professionnel j'ai vécu, au travers de ces rencontres, des moments privilégiés, des moments rares basés sur l'écoute et la confiance. Il est impossible de vous transmettre dans son entier l'émotion, la vérité, le respect mutuel qui ont émaillé ces quelques heures.

Nos propos ont porté essentiellement sur le thème : «Être parents d'un adulte handicapé mental et comment le vivre aujourd'hui». Nous avons aussi échangé sur les relations entre parents et professionnels et sur les représentations que les parents ont de l'avenir. L'article ci-dessous est étoffé d'autres expériences de parents consignées dans la littérature.

Lors d'une première interview, j'ai rencontré la maman et le papa d'un jeune homme handicapé mental travaillant au CFJA (Centre de Formation pour Jeunes Adultes). M. et Mme X ont d'emblée affirmé qu'à leurs yeux, le fait d'être parents d'un enfant handicapé représentait avant tout une souffrance liée à la difficulté d'accepter le handicap. Pour eux, l'acceptation est très difficile voire impossible. Il y a notamment le choc de la naissance, le désir de voir son enfant grandir comme les autres avec l'espérance qu'il aille toujours mieux. Les parents mettent alors toute leur énergie dans des espoirs qui sont souvent déçus. Les étapes de la vie constituent ainsi à chaque fois une nouvelle épreuve. En fait pour ces parents, l'acceptation est une douleur qui dure et ne s'éteint pas. La culpabilité d'avoir mis au monde un enfant blessé dans son corps et son esprit et de ne pouvoir le réparer est renforcée par certaines attitudes de l'entourage. Avec l'arrivée d'un enfant handicapé, les sentiments d'exclusion et de rejet sont très présents. Les parents passent par une phase de retranchement social. Ils se sentent mis en marge de la société. Ce désengagement par

rapport au monde extérieur les conduit souvent à se retirer dans un espace protégé, à sélectionner leurs relations, à fuir les gens mal à l'aise. Les parents disent tous ressentir le plus petit signe de compréhension comme une précieuse stimulation, et les silences frileux, les regards furtifs, les mimiques de dégoût, les attitudes de supériorité ignorantes, les paroles blessantes comme des meurtres. Ils mènent, et plus particulièrement la maman, une vie hors du temps, s'interdisant la fatigue. Les actes quotidiens les plus élémentaires se heurtant à de multiples embûches, ils sont menacés d'épuisement. Les parents se sentent alors seuls. Ils sont souvent exténués par l'accompagnement sans trêve de leur enfant et reçoivent en réalité peu d'aide. M. et Mme X sont par exemple confrontés à des problèmes très concrets. Afin de survivre et de ne pas étouffer, ils ressentent le besoin de s'échapper «avant que le couvercle ne saute», disent-ils. Or, les solutions sont rares et trouver simplement une personne susceptible de les suppléer provisoirement constitue un souci souvent pesant.

M. et Mme X avouent qu'il est difficile pour eux d'accepter que leur fils ne puisse pas effectuer d'apprentissage. Cependant, ils estiment important qu'il s'accomplisse au travers d'une activité professionnelle qui lui convienne. Ils concèdent leurs difficultés à admettre que leur enfant doit vivre en institution. Ils attendent alors que l'on reconnaisse leurs ressources éducatives qui réclament d'être confortées par le soutien des professionnels. Les parents souhaitent être reconnus dans leurs sentiments qui ne sont ni anormaux ni répréhensibles, de même que dans leurs interrogations, leur souffrance, leur angoisse, leur révolte, leur peine à affronter la réalité. Ils se méfient des prédictions d'évolution transmises par les professionnels du monde médical et éducatif, prédictions qui souvent sont source d'espoir et débouchent finalement sur des déceptions.

Pour M. et Mme X, l'avenir est avant tout composé de peurs : «Que deviendra notre enfant lorsque nous ne serons plus là ?», «Comment le préparer à cette échéance ?». Ils placent leurs attentes dans le monde institutionnel en espérant que leur fils puisse s'épanouir dans ce milieu.

Dans une deuxième interview, j'ai rencontré la maman d'une jeune fille trisomique travaillant au CFJA.

Mme Y évoque, dans un premier temps, l'annonce par le médecin (trois semaines après la naissance) du handicap de sa fille. Elle dit que d'abord «le ciel lui est tombé sur la tête». Des questions telles que: «Pourquoi est-ce à moi que cela arrive ?» ont surgi dans son esprit. Cependant, très rapidement, elle dit avoir accepté le handicap et n'avoir éprouvé aucun

sentiment de rejet. Tout au long de l'existence de sa fille, elle s'est efforcée de l'éduquer comme un autre enfant. La souffrance s'est alors diluée et actuellement n'existe plus. Mme Y affirme même qu'elle ne voudrait pas d'un enfant autre. Sa fille lui a apporté beaucoup de bonheur. Toutes les évolutions ont été source de joie. Elle affirme haut et fort qu'il est possible de vivre très heureux en acceptant la différence. Une grande complicité unit la maman et sa fille, une relation chaleureuse s'est instaurée et le handicap passe au second plan.

Jusqu'à l'école primaire, Mme Y a reçu peu d'aide. Elle a été confrontée à la froideur du monde médical, lequel semblait peu se préoccuper de son enfant handicapée. Elle garde en mémoire des propos maladroits ou brutaux tenus par certains professionnels. De plus, elle n'a pas apprécié l'intrusion des représentants des services sociaux dans sa vie familiale, professionnels qui se sont imposés sans être sollicités. À son avis, avec la venue d'un enfant handicapé, la famille perd sa véritable indépendance et en quelque sorte sa liberté. De très nombreuses décisions et choix de vie importants doivent être soumis aux médecins, ainsi qu'aux responsables des services sociaux et éducatifs.

La fille de Mme Y a souffert, à un moment donné, d'être différente. Elle a été confrontée à ses limites en voulant notamment faire comme son frère. Mme Y craint ainsi les situations qui placent fortement sa fille en échec. Elle pense que vouloir absolument intégrer la personne handicapée mentale dans un milieu «non spécialisé» (ex: le travail en entreprise) peut la mettre en grandes difficultés en la rabaisant et en la dévalorisant. L'accent au niveau de l'intégration doit plutôt être porté, selon elle, sur des notions telles que la qualité de l'habillement et les déplacements à l'extérieur en petits groupes.

Pour Mme Y qui a toujours cherché pour sa fille à établir des conditions de vie aussi proches que possible de la normalité, la vie professionnelle est essentielle. Elle désire que sa fille soit reconnue pour son travail. Elle attend de la part du personnel éducatif d'être écoutée, comprise, et surtout de ne pas être jugée. Elle a besoin d'être informée, de trouver des éducateurs et maîtres d'ateliers disponibles qui la secondent pour mieux comprendre son enfant et savoir agir avec elle.

Mme Y s'est parfois dite : «Mon Dieu, qu'advient-il de ma fille s'il m'arrivait quelque chose ?» et a craint pour son avenir. Si elle s'oppose à «l'institution ghetto», elle envisage avec sérénité la vie en appartement protégé. Elle regarde alors l'avenir avec espoir, persuadée que sa fille va trouver son chemin en travaillant en atelier d'occupation et en poursuivant ses activités culturelles et sportives. «Elle sera indépendante, épanouie et qui

sait, Mme Y en formule l'espoir, peut-être pourra-t-elle vivre un jour une vie de couple en appartement protégé.»

De tels témoignages doivent nous sensibiliser au vécu hors normes, hors du commun, des parents de personnes handicapées mentales. Aider les parents à surmonter leurs sentiments d'incapacité et d'imperfection exige que nous n'attendions pas d'eux qu'ils soient parfaits, mais simplement humains. «Cela requiert également d'éradiquer les théories arrogantes et les préjugés qui les culpabilisent, en faisant d'eux la cible de tous les jugements de valeur» (Gardou, 1997). Combien d'éducateurs ou de maîtres d'ateliers voient encore dans la surprotection maternelle la cause exclusive d'une aggravation du handicap, quand elle n'est que la conséquence ?

Quelles que soient les qualifications et les compétences des professionnels qui accompagnent la personne handicapée mentale, nous avons à admettre que seule l'influence des parents reste primordiale. Aussi est-il indispensable que ces derniers soient étroitement associés à toutes les décisions et à l'élaboration des stratégies correspondantes. «Le partenariat requiert une mansuétude réciproque des acteurs éducatifs impliqués, pour différents que soient leurs logiques et leurs enjeux respectifs.» (Gardou, 1997)

OP

«FAIRE LE DEUIL»

Les témoignages de parents, oraux ou écrits, manifestent chacun un intense bouillonnement intérieur. L'incompréhension, la souffrance, le déni, l'espoir, le découragement, l'épuisement, l'acharnement rythment ces récits. Derrière l'expression des émotions ou la description vive du quotidien se dessine le parcours psychique des parents.

L'arrivée d'un enfant différent dans la famille nécessite une adaptation progressive. Si toutes sortes d'émotions et de pensées s'entremêlent sur le devant de la scène, chaque moment de ce parcours a sa coloration propre, sa tonalité dominante.

L'annonce du handicap constitue un choc. La consternation peut bloquer la pensée et l'action. Durant cette première étape, la peur et l'angoisse prennent toute la place. Seule l'intensité de la réaction varie, en fonction des ressources psychiques des parents. Pour réduire l'impact du choc, les parents ont recours au déni. Tout se passe comme si la réalité, trop difficile à assimiler, était provisoirement mise entre parenthèses, le temps de se préparer psychologiquement à la gérer. Dans ce cas, le déni est un mécanisme de défense normal dont la fonction est de protéger l'intégrité psychique de la personne. Ce n'est que lorsque les parents se sentent prêts à gérer la réalité traumatique que les informations concernant l'enfant déficient peuvent être reçues.

Lorsque le déni diminue, il cède la place à un sentiment de révolte. Il s'agit d'une phase de contestation (Lamarche, 1987) qui, comme le déni, protège le psychisme des parents tout en permettant une décharge émotionnelle. Cette attitude révèle une prise en compte de la réalité, et donc l'amorce du chemin vers «l'acceptation». Les parents s'ouvrent peu à peu à leur propre souffrance et se préparent à la gérer. La colère et les questions sans réponses alimentent leur sentiment d'injustice. En écho à cette mobilisation émotionnelle et intellectuelle, les parents sollicitent massivement leurs ressources physiques, avec pour risque majeur l'activisme.

Or, lutter contre la réalité épuise. Peu à peu, les défenses commencent à lâcher et la tristesse apparaît. Les parents sont assaillis par la frustration, la culpabilité et un sentiment

d'impuissance. La souffrance peut prendre sa place et se vivre. Si les parents semblent aller plus mal à ce stade, l'arrivée de cet état dépressif est signe de progrès. Elle montre en effet que leur psychisme est assez fort pour faire face à la réalité; la protection assurée par le déni n'est plus nécessaire et deuil proprement dit peut débiter. L'enfant est considéré dans sa réalité, ce qui autorise un nouveau type de communication dans la famille.

Très progressivement, les parents se familiarisent avec les déficits de leur enfant. Cette phase est vécue comme un répit entre une période de détresse et une autre de réorganisation. Si l'acceptation est amorcée, l'ambivalence freine encore le processus.

Lorsque les parents peuvent faire face aux limites de leur enfant aussi bien affectivement qu'intellectuellement, ils sont en route vers une acceptation plus complète de la situation. Ils ont appris à «vivre avec», à se réorganiser. Ils envisagent les limites et le potentiel de l'enfant avec plus de réalisme et sont en mesure d'élaborer des projets d'avenir adaptés.

La durée de ce processus varie d'une personne à l'autre. Les paramètres qui déterminent cette durée tiennent des ressources personnelles et relationnelles de l'individu. Il arrive aussi qu'un retour en arrière ait lieu avant l'accès à une nouvelle étape.

Les dangers, sur ce parcours, viennent moins de la longueur des différentes phases que de l'arrêt du processus. De nombreux parents se fixent dans le déni, dans une attitude revendicatrice ou dans la dépression, sans pouvoir franchir l'étape suivante. Dans ce cas, un soutien professionnel ou un groupe de partage permet de relancer le processus, de reprendre le chemin vers une meilleure acceptation de la situation.

ND

..PROFESSIONNELLE

Comment le personnel de terrain vit-il la relation avec les parents ? Comment l'établit-il, l'entretient-il, la gère-t-il au fil des ans ? C'est Emmanuelle Leonard, éducatrice à la FOVAHM depuis 1995, qui nous donne ici son témoignage. Diplômée de l'Institut de Pédagogie Curative de Fribourg, Emmanuelle débute ses activités en 1983. Elle travaille essentiellement avec des adultes et côtoie tous les types de handicaps. C'est notamment dans les Institutions vaudoises de Lavigny et de la Fondation de Vernand qu'elle forge son expérience.

Emmanuelle, Lors de ton premier contact avec les parents, à quoi es-tu sensible ? Que cherches-tu à comprendre ?

Je trouve important que les parents me voient. Donc j'évite le téléphone. Je prends bien soin de me présenter, pour que les parents puissent mettre un visage sur le nom. Je présente aussi mes collègues pour mettre en place la collaboration avec une équipe tout entière.

Lors de la première rencontre, j'essaie de comprendre leur manière d'être avec leur fils/fille. Je pose beaucoup de questions sur les habitudes de vie de la personne handicapée, ses goûts culinaires, ses préférences dans tous les domaines.

Le premier contact est en général difficile. Les parents ont déjà vu beaucoup d'éducateurs dans les diverses institutions. Ils sont fatigués de répéter toujours la même chose aux professionnels qui prennent la relève.

Quels sont, à ton avis, les éléments de base pour une relation constructive avec les parents ?

Ma première attitude est l'écoute. Je pars du principe que les parents connaissent leur fils/fille mieux que moi. Je tiens compte de leur expé-

rience et respecte leurs croyances à propos de leur enfant.

Lorsque les parents viennent dans l'institution pour amener ou rechercher le résidant, je les laisse exercer leur autorité. Je trouve important de les respecter dans leur autorité de parents. Ce moment de transition est difficile si le résidant a des troubles du comportement. Dans cette situation, je cadre discrètement le résidant du regard, afin d'éviter le sentiment de «gêne» chez les parents. Et avec le temps, j'interviens plus facilement.

Ce qui m'aide beaucoup à construire une bonne relation avec les parents, ce sont les visites que j'effectue avec le résidant dans sa famille. J'apprends ainsi à connaître le résidant dans son milieu naturel et à mieux comprendre la relation qu'il entretient avec ses parents. Dans la mesure du possible, j'essaie de donner au résidant quelques repères qui proviennent de son milieu familial (certains rituels, la manière de manger, etc.).

J'aime aussi me faire raconter l'enfance de la personne handicapée et voir les photos. Je peux ainsi montrer aux parents que je m'intéresse à leur fils/fille dans tout le déroulement de sa vie.

J'essaie aussi d'être sensible aux goûts des parents, à leurs valeurs. Par exemple, je tâche d'habiller le résidant selon les critères parentaux.

C'est dans les petits détails qu'une partie de la relation se joue.

Enfin, je continue à poser de nombreuses questions autour d'un café ou lors d'une rencontre festive. Les situations informelles sont beaucoup plus riches que les réunions officielles.

Comment introduis-tu la notion de partenariat avec les parents ?

Je leur dis que nous avons le même projet. Chaque partie vise le bien-être de la personne handicapée, le développement de ses compétences. Si les parents sont preneurs, nous pouvons vraiment faire du bon travail. Avec un tel état d'esprit, nous pouvons fixer des objectifs communs, mettre en place un encadrement identique pour travailler une difficulté, puis faire un bilan ensemble. En revanche, si la collaboration s'installe difficilement, le résidant est rapidement pris dans un conflit de loyauté envers sa famille. En général, les troubles du comportement augmentent. Il nous faut alors créer un partenariat seulement avec le résidant.

Restons un instant sur ces situations difficiles ... Qu'est-ce qui compromet la relation parents-professionnels ?

Je suis frappée par la souffrance à vif que manifestent certains parents. Dans ce cas, leur besoin premier est de se confier. C'est inutile de leur parler de projets communs, de collaboration.

Il peut arriver aussi que les parents aient du mal à faire confiance aux éducateurs. Leur attitude de contrôle, de vérification systématique, empêche un réel partenariat. Mes compétences ne sont pas reconnues. Dans ce genre de situation, le responsable de l'institution doit parfois clarifier les choses. A la décharge des parents, il faut rappeler que certains ont fait les frais de l'époque «baba-cool» dans le domaine social. Actuellement, notre milieu est nettement plus professionnalisé.

Un autre type de situation peut se présenter : celui des parents démissionnaires. Nous assistons alors à une passation de pouvoir. Les parents se déchargent de leur responsabilité sur le professionnel. Ce cas de figure arrive principalement dans les grandes familles ou lorsque le résidant est âgé.

Il y a encore un autre type de relations difficiles. Certains parents sont presque envahissants. Ils ont des attentes excessives envers moi. Ils se mettent à m'inviter au restaurant et me faire des cadeaux. Un glissement vers la relation d'amitié s'instaure. Dans ce cas, il m'est nécessaire de rappeler mon rôle de professionnelle et de refuser les contacts qui sortent de ce cadre. Il n'est pas bon que les parents s'attachent à un seul éducateur, ni que l'éducateur se sente pris dans une relation complexe peu définie.

Heureusement, toutes ces situations restent minoritaires.

Lorsque la relation se construit bien, comment évolue-t-elle ?

Une fois la confiance réciproque établie, les parents se dévoilent de plus en plus. Ils osent être vrais. Ils calquent moins leur discours sur mes attentes. Ils se permettent de ne pas enjoliver la situation. C'est valable aussi pour moi : avec le temps, je décris ma relation avec le résidant telle que je la vis. Je parle de mes limites. Le travail s'en trouve nettement amélioré. La collaboration devient plus étroite. Bref, le partenariat peut se vivre au quotidien.

D'autre part, j'essaie de déculpabiliser les parents concernant le placement. Je leur dis qu'il est normal, à l'âge adulte, de ne plus vivre chez ses parents. Je leur raconte combien les résidants sont heureux entre eux. Je n'hésite pas à dire que nous nous occupons bien

d'eux, que nous répondons à leurs besoins. Je leur montre aussi que j'apprécie leur fils/fille. Je les rends attentifs à l'importance de se préserver, de vivre aussi pour eux, en décrivant le plaisir du résidant à participer à son loisir favori.

Ce type de relation est long à établir, parce que les éducateurs changent souvent de postes de travail ou d'institutions.

A la lumière de tous ces aspects importants de la relation parents-professionnels, pourrais-tu clarifier les bases du partenariat telles que tu les conçois ?

En tant que partenaires des parents, nous devons avant tout être formés. Cela nous permet de proposer d'emblée une approche différente et complémentaire au soutien qu'offrent les parents. D'autre part, il est nécessaire d'être clairs, de ne pas entretenir des espoirs irréalistes. Enfin, je base notre relation sur l'écoute et le respect. Je rappelle fréquemment aux parents que même si nous avons des valeurs et des approches différentes, les projets, les attentes, les buts sont identiques, à savoir le bien-être de leur enfant.

ND

...FATIMA SAVORY

Mère d'une enfant handicapée, psychologue et diplômée de l'Ecole parisienne de Gestalt, Mme Savory est installée à Genève depuis deux ans. Elle y anime un groupe de partage pour parents, pratique la Gestalt-thérapie(1) et supervise des équipes pluridisciplinaires dans le domaine du handicap. Tout autant que son expérience professionnelle, Mme Savory souhaite transmettre «un patrimoine» aux parents, enseignants et éducateurs qu'elle rencontre.

Si vous le voulez bien, je ferais appel, dans un premier temps, à votre expérience de mère et de thérapeute. Entre professionnels, nous parlons souvent des parents, mais nous connaissons peu leurs besoins. A votre avis, de quoi les parents ont-ils besoin ?

La première question est peut-être de savoir si nous donnons aux parents la possibilité de saisir leurs besoins. Il y a tellement à faire pour l'enfant, que la souffrance des parents est enfouie. Le rôle des professionnels est d'ouvrir cette porte, d'accueillir cette souffrance, de la verbaliser. Il est nécessaire de dire aux parents que des professionnels peuvent les aider.

L'appui psychologique devrait être proposé à chaque parent dès l'annonce du handicap ?

Les parents doivent être informés sur les différentes aides qu'ils peuvent obtenir. Je me bats contre l'idée que l'on va chez le «psy» quand on est anormal. Aussi naturellement que nous allons dans une permanence médicale pour un bras cassé, nous devrions aller voir un conseiller psychologique lorsque nous éprouvons une difficulté d'être. Si la souffrance physique est largement reconnue, la souffrance psychique est loin de l'être.

Parmi les thèmes abordés avec les parents que vous accompagnez, quel est celui qui revient fréquemment ?

Le thème du regard de l'autre, la confrontation à ce regard est une partie

importante du soutien psychologique. Si je rejette mon enfant, ce regard va me faire très mal. En revanche, à partir du moment où j'accepte mon enfant avec son handicap, je gère mieux le regard d'autrui, je suis prête à l'accueillir.

Je prendrais un exemple personnel pour illustrer mes propos. J'ai une fillette sourde. Son handicap ne se voit pas. Longtemps je me demandais comment je devais réagir lorsqu'on lui adressait la parole. J'ai choisi un comportement qui me convient bien : au lieu d'attendre la réaction de ma fille, j'informe l'interlocuteur. De ce fait, le dialogue ne s'interrompt pas et chacun est soulagé.

Dans le jargon professionnel, nous parlons souvent de «travail de deuil». En quoi consiste ce deuil et que permet-il ?

Faire le deuil, c'est s'écouter soi-même, vivre les émotions de chaque phase comme la colère, la tristesse, la dépression, sans les refouler. Etre à l'écoute de soi, c'est développer sa capacité d'être à l'écoute de son enfant et de l'entourage. En Gestalt, nous parlons de «conscience émotionnelle» : si nous sommes conscients de nos émotions, nous n'allons pas les déverser ailleurs, contre les professionnels par exemple; nous devenons capables de les exprimer face à la bonne personne.

Si le deuil en lui-même prend du temps, il y a urgence à le commencer, à mettre en place l'accompagnement pour ce travail sur soi. Après des années de refoulement, le processus se met moins facilement en route.

Le travail de deuil mène à «l'approivoisement» du handicap. Je préfère ce terme à celui «d'acceptation». Les parents qui n'ont pas pu entreprendre cette démarche peuvent garder envers leur enfant des attentes inappropriées, excessives ou au contraire trop faibles. Ils minimisent les progrès de l'enfant ou ils n'exploitent pas pleinement son potentiel.

Un deuil accompli est un processus lors duquel toutes les étapes ont pu être vécues, toutes les émotions exprimées. Il est clair que le choc reçu à l'annonce du handicap laisse des traces. Le travail de deuil permet de guérir la blessure initiale, de cicatriser la plaie. Plus tard, il est possible de revenir sur cette cicatrice sans que cela fasse mal.

Les parents ne sont-ils pas confrontés à des deuils successifs, à chaque étape de la vie de l'enfant ?

C'est vrai qu'il y a «des deuils dans des deuils». Or, si le premier est bien fait, les suivants sont moins douloureux et moins longs.

Certains parents ne sont pas en mesure de dire s'ils ont «fait leur deuil». Trop habitués à la souffrance, ils considèrent leur situation comme normale ...

C'est la responsabilité du professionnel, évoquée plus haut, de dire aux parents que l'aide psychologique existe pour leur bien-être et celui de leur entourage. Plus tôt ils le savent et plus tôt ils se prennent en charge.

Venons-en à ce que permet le deuil ...

La démarche de deuil permet aux parents de retrouver la confiance en leurs compétences. Celle-ci passe par le retour de «la capacité de rêverie parentale», cette faculté qu'ont tous les parents de s'ajuster à leur enfant, de saisir ses besoins, de créer un dialogue vrai et spontané. Par exemple, lorsque l'enfant a un handicap sensoriel, il y a beaucoup d'exercices à faire avec lui. Les parents se montrent tout à fait compétents dans cette tâche s'ils ont retrouvé la capacité de rêverie. Ils savent transformer ces exercices en jeux, commencer et arrêter aux bons moments, pousser plus loin lorsque l'enfant est disposé. Ils établissent avec lui un dialogue corporel et émotionnel. Retrouver cette capacité est absolument nécessaire pour faire le bon choix éducatif. En effet, si les parents sont proches de leur enfant, ils choisissent pour lui l'encadrement adéquat.

J'insiste donc sur «l'urgence du deuil», afin que la relation parents-enfant puisse débiter dans de bonnes conditions et que la prise en charge éducationnelle soit précoce.

Avant d'aborder la relation parents-professionnels, arrêtons-nous sur les professionnels. Que constatez-vous chez eux ?

En fait, les professionnels sont confrontés au même type de travail que les parents. Plus vite ils apprivoisent le handicap de l'enfant, plus vite ils entrent dans une relation de confiance avec les parents. Beaucoup d'entre eux ne comprennent pas cela; ils instaurent, sans le vouloir, une relation de compétition avec les parents.

Je constate aussi que les professionnels se sentent seuls dans leur mission. Or, c'est le rôle de l'équipe d'être à l'écoute de chacun. L'écoute de soi et l'écoute de l'autre, c'est la base du fonctionnement d'équipe.

Je côtoie aussi des professionnels qui se croient les seuls responsables de l'encadrement de l'enfant. C'est très lourd pour eux. En fait, bien des parents délèguent leurs responsabilités aux professionnels. Et pourquoi le font-ils ? Probablement parce qu'ils ne se sentent pas capables. «Eux ils savent, nous ne savons pas», pensent-ils.

Vos derniers propos nous amènent tout naturellement à parler de partenariat. Quelles sont les composantes essentielles d'un réel partenariat ?

Dans la mesure où les parents ont retrouvé confiance en eux, ils peuvent être partenaires. Ils peuvent prendre leur place dans le projet éducatif, avec toutes les personnes qui s'occupent de l'enfant. Le partenariat est le couronnement d'un long processus qui passe par un travail de deuil à la fois chez les parents et chez les professionnels.

Une fois les bases d'une relation de partenariat acquises, comment fonctionne l'équipe?

Pour moi, il est fondamental que l'équipe soit interdisciplinaire. La relation entre les membres doit être basée sur la solidarité, sur le partage des responsabilités et sur le partage des compétences. Ces fondements permettent d'éviter une relation compétitive.

Au sein de l'équipe, chacun a un savoir spécifique. Chacun apporte dans l'accompagnement un savoir et une expérience qui lui sont propres. Tout se passe comme si chaque membre avait un projecteur qui éclairait la réalité de l'enfant. Le projet d'accompagnement peut naître de ces éclairages multiples.

J'aimerais également souligner l'importance de faire des bilans. Ceux-ci permettent de resituer l'enfant par rapport à ses capacités, parfois de revenir en arrière pour mieux avancer.

J'aimerais aborder encore un aspect de votre pratique : l'animation d'un groupe de partage pour familles...

Dans cette activité, je suis d'abord mère et je fonctionne comme animatrice. Je suis garante de ce qui se passe et je veille à ce que chacun puisse s'exprimer. Le groupe se rencontre tous les 15 jours. Chacun vient au rythme qu'il choisit, autant de fois qu'il veut. Le groupe est ouvert aux familles confrontées à tous les types de handicaps. Cette diversité des expériences confronte les familles à d'autres réalités et permet de recadrer leurs difficultés. Et finalement, nous constatons que les problématiques se rejoignent.

Lors des séances, les participants sont invités à parler librement. Nous partageons nos expériences, nos émotions. Chacun a un patrimoine à transmettre. Lorsqu'une difficulté est abordée, chacun peut partager son cheminement et par-là même enrichir les autres. Le but de ces rencontres est de rompre la solitude et se ressourcer.

Avant de nous quitter, pouvez-vous résumer l'essentiel de ce que vous souhaitez nous

transmettre ?

Mon combat est celui de la reconnaissance de la souffrance psychique. Je me bats pour que les parents d'enfant handicapé soient informés sur les aides psychologiques qui sont à leur disposition. Ces aides ont pour but d'accompagner les parents dans leur travail de deuil, de leur redonner confiance dans leurs compétences et de les aider dans leurs choix éducatifs. A la fin d'un cycle de travail, il est important de leur laisser la porte ouverte, afin qu'ils puissent revenir lors d'une étape difficile.

J'illustrerais la démarche des parents et aussi mon rôle de professionnel auprès d'eux avec l'image suivante, empruntée à J.-P. Remaud :

«Je ne peux changer le sens du vent,
mais je peux ajuster les voiles pour avancer».

ND

(1) La Gestalt-thérapie fait partie des psychothérapies existentielles humanistes. Elle se fonde sur la capacité de l'être humain à diriger son existence, à se réaliser pleinement. L'accent est mis sur le moment présent, sur la capacité de la personne à prendre conscience de ses difficultés actuelles, à les comprendre et à modifier en conséquence sa façon d'être ou d'agir. A la recherche du «savoir pourquoi», la Gestalt ajoute le «sentir comment».

«Le chamois» a passé et la bibliothèque se trouve enfin dotée d'un fichier à jour et, qui plus est, informatisé. Ainsi, en plus de l'œil flâneur, mais néanmoins expert, ce nouvel outil permet d'effectuer des recherches des plus pointues. Eh oui, si vous voulez retrouver rapidement cet ouvrage cité dont une partie du prénom de l'auteur est LUC et dont le titre comportait un ET, c'est possible. Pour ce faire, il suffit d'allumer l'ordinateur et l'écran, de double-cliquer sur l'icône «bibliothèque» et de suivre les instructions décrites sur la fiche : «Bibliothèque : informations et mode d'emploi». Une fois toutes les données en main, vous trouverez l'ouvrage classé selon l'ordre alphabétique du nom de l'auteur, si toutefois personne n'a passé avant vous !

Autour du thème des parents de la personne handicapée mentale :

Voici les références, disponibles à la bibliothèque, ayant servi à l'élaboration de ce bulletin :

- ASA, Handicap mental et Famille. Pages Romandes n°1/1994, Sion : Ed. ASA.
- ASA, Bilan de l'année de la famille. Pages Romandes n°4/1995, Sion : Ed. ASA.
- ASA, La personne mentalement handicapée, sa famille et les services : Quelles complémentarités, quelle coopération, quel partenariat ? Sion : Ed. ASA-SHG, 1995, Actes des journées romandes d'étude ASA du 20.11.93 et du 25 et 26.11.94.
- FREDET F., Mais Madame, vous êtes la mère Paris : Le Centurion, 1979.
- GEX P.-A. et REY F., Parentariat. Sion : Travail de diplôme (non publié), 1994.
- LAMARCHE C., L'enfant inattendu. Montréal : Ed. du Boréal Express, 1987.
- LAMBERT J.-L. et LAMBERT-BOITE F., Education familiale et Handicap mental. Fribourg : Ed. Universitaires, 1993.
- PEILLE F., L'accompagnement et la prise en compte des parents d'enfants handicapés placés en institution. In Neuropsychiatrie de l'Enfance, 39

(4-5), pp 135-140, 1991. (Classeur à thème : «Parents et famille de la PHM»).

VAN DER SCHUEREN A.-M. et MASSE M., Description d'une expérience de partenariat entre une chercheuse et les collaborateurs d'une institution pour jeunes adultes handicapés mentaux. (non publié) 1997. (Classeur à thème : «Parents et famille de la PHM»).

Pour aller plus loin :

CHANTEUR Janine, Les petits enfants de Job : Chronique d'une enfance meurtrie. Paris : Seuil, 1990.

GARDOU Charles et all., Parents d'enfant handicapé : Le handicap en visages-2. Toulouse : Ed. ERES, Connaissances de l'éducation, 1997.

KUBLER-ROSS E., Les derniers instants de la vie. Genève : Ed. Labor et Fides, 1975.

SAUSSE Simone, Le miroir brisé : l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste. Paris : Calmann-Lévy, 1996.

Nouvelles acquisitions :

BERNATH Karin et ZIEGLER Franz (Ed.), Des adultes handicapés mentaux en formation continue : Un aperçu de la situation. Lucerne : SPC-SZH, 1990.

BOUCHER Carole, Abus sexuels chez les personnes ayant une déficience intellectuelle : Prévention et intervention. Lausanne : Améthyste, 1997. (Ouvrage broché).

GARDOU Charles et all., Naître ou devenir handicapé : Le handicap en visages-1. Toulouse : Ed. ERES, Connaissances de l'éducation, 1997.

MORELLE Claire, Le corps blessé : Automutilation, psychiatrie et psychanalyse. Paris : Masson, 1995.

RONDAL Jean A., Langage et communication chez les handicapés mentaux. Bruxelles : Mardaga, 1985.

WOLF Danièle (Ed.), Champs d'activités en pédagogie spécialisée. Lucerne : SPC-SZH, 1994.

WOLF Danièle (Ed.), Polyhandicap : Les comportements-défis : auto-agression ou auto-stimulation ? Lucerne : SPC-SZH, Aspects, 1996.

VGCC

REDACTEURS : Véronique GOY GAY-CROSIER
Olivier POCHON
Nicole DUBUIS

Notre équipe se complète par l'arrivée d'Emmanuel Bertier, physiothérapeute dans les centres du Chablais et de Saxon, qui assure l'illustration des bulletins. Il est l'auteur du petit bonhomme malicieux que vous retrouverez au fil des numéros. Nous le remercions d'apporter à Parallèles cette note légère qui lui manquait.

Nous REMERCIONS Mmes Denise Amoroso, Lucienne Darbellay Fumeaux et Manon Masse pour leurs conseils bibliographiques, leurs suggestions d'intervenants et les renseignements fournis. Nos remerciements vont aussi à Mmes Emmanuelle Leonard et Fatima Savory ainsi qu'aux parents qui nous ont offert leurs témoignages.

