



## **CAFE PARENTS DU 19 OCTOBRE 2012**

### **COMPTE-RENDU**

Ecrit par Anne-Cécile Gasnier, psychologue clinicienne, intervenante lors de ce débat

Les objectifs de cette rencontre étaient d'ouvrir un espace de dialogue autour de deux questions qui nous sont apparues très liées :

- L'acceptation du handicap
- La fratrie et le handicap

Afin d'évoquer l'acceptation du handicap, nous avons entamé le débat sur l'annonce du handicap, qui nous semble être un moment charnière de l'acceptation. C'est à ce moment que le personnel soignant se doit de proposer des solutions et des recours au soutien et à l'accompagnement. Souvent repoussé, c'est pourtant à ce moment là qu'il est nécessaire et doit s'imposer comme celui qui est prêt à recevoir la colère, la tristesse, l'expression des sentiments qui se présentent, voire qui se bousculent. Pourtant, ancré dans la médecine d'organe, le soignant n'intervient pas dans ces termes, il est (trop) souvent engagé dans un discours scientifique qui n'est pas adapté aux parents. Nous avons évoqué la nécessité d'être accompagné par un psychologue dans les temps de l'annonce, les parents se sentant globalement abandonnés avec ce qui vient de leur être dit, ce qui vient de leur « tomber dessus ». Les questions se bousculent et les verbaliser en famille n'est pas toujours la bonne solution, même si elle soutient, elle est touchée et par conséquent impliquée. La neutralité d'un soignant spécialisé nous semble tout de même être la meilleure option.

Peut-être aussi que l'acceptation du handicap de l'enfant, au-delà des sentiers battus de la psychologie clinique que nous connaissons (« deuil de l'enfant dit normal ») pourrait passer par la reconnaissance des individus. Malheureusement, il nous a semblé que trop souvent encore, les parents ne sont pris en compte qu'en tant que tels, ne sont pas monsieur ou madame « un tel » mais le papa ou la maman de... Prénom de l'enfant, voire même qualification scientifique de la maladie...

Loin de remettre en question un système médical et hospitalier dont nous connaissons les difficultés, le manque de personnel parfois qui se traduit inévitablement par un manque de temps, nous étions réunis pour évoquer les difficultés rencontrées par les parents, celles-ci furent évoquées dans le cadre de la discussion sur l'annonce du diagnostic et sur l'accompagnement hospitalier. Nous reconnaissons par ailleurs les qualités professionnelles de chacun des intervenants du secteur médical mais trouvons regrettable que l'organisation interne ne permette pas d'ouvrir d'espace au dialogue pour une approche peut-être plus humaniste.

C'est en définitive un grand sentiment de solitude auquel semble faire place l'annonce du diagnostic. Parfois, c'est à travers un accompagnement psychologique que certains parents pourront trouver l'écoute nécessaire. C'est également au sein d'un couple solide et d'un soutien

mutuel, dans l'idéal. Il nous semble somme toute important de rappeler que le travail du psychologue au cœur des services de soins hospitaliers doit être également préventif : être là, « au cas où... », aller au devant de la souffrance, juste pour dire qu'il est là...

Concernant la fratrie, nous avons eu un court moment pour en parler et envisageons de reprendre ce thème lors d'une prochaine rencontre. Toujours est-il que les quelques échanges ont été riches.

Il nous a semblé important d'entendre les différents parcours évoqués par les mamans présentes : selon la place des enfants dans la fratrie, les comportements et les analyses qu'ils ont sont bien différents. Il semble que l'attention particulière portée à l'enfant porteur de handicap a tendance à rendre les frères et sœurs plus autonomes. Autonomie qu'ils peuvent parfois finir par regretter, car plus les enfants sont autonomes, plus on les laisse se débrouiller seuls. L'émergence de jalousie, de culpabilité peut parfois poser problème. Il semble nécessaire de trouver un temps dédié à chacun, de leur offrir la possibilité de parler d'eux-mêmes en dehors des problématiques du handicap du frère ou de la sœur, qui parfois pourraient finir par occuper tout l'espace familial. L'entrée dans l'adolescence peut devenir un moment difficile. C'est l'âge des expressions fortes, voire violentes des sentiments et un mal-être lié aux difficultés rencontrées par la famille peut devenir un véritable frein au bon développement.

De même que les parents doivent pouvoir exister en tant qu'individus, les frères et sœurs nécessitent une attention toute particulière et doivent eux aussi pouvoir exprimer leurs sentiments de tristesse, de compassion, de grande colère aussi, parfois. Ils vivent une différence « de fait », ils doivent pouvoir en parler tout en ayant conscience que leur intégration sociale (relations extérieures, intégration au système scolaire, évocation des activités extra scolaires etc...) présente de l'intérêt pour ses parents. C'est là l'ambiguïté première, qui consiste à différencier le fait de « s'intéresser à » et celui de « s'occuper de », deux notions qui sont souvent liées dans la tête de l'enfant lorsque les conditions de vie particulières de la famille ne sont pas clairement explicitées. Le fait de s'occuper moins d'un enfant ne doit pas signifier pour lui qu'il est moins aimé. C'est pourquoi il faut conserver des temps pour ne s'intéresser qu'à lui.

Parfois, un suivi psychologique peut être bénéfique lorsque l'enfant ne trouve plus sa place, se sent mal, ou encore rejeté. Ces suivis peuvent être mis en place dans les Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP), malgré parfois une liste d'attente relativement longue, ou chez un pédopsychiatre ou encore chez un psychologue libéral spécialisé dans la psychologie clinique de l'enfant et de l'adolescent (généralement non remboursé).

Nous évoquerons à nouveau ce thème prochainement. D'ici là, quelques ouvrages traitant de cette question sont listés dans une bibliographie jointe au document.

Anne-Cécile GASNIER

PS : Mme Morice, défenseur des droits, est intervenue pour présenter sa mission. Le défenseur des droits fondamentaux regroupant

Le médiateur de la république, la Halde, le défenseur des enfants et la CNDS. Le défenseur des droits peut intervenir auprès et avec des parents quand ils rencontrent des difficultés qu'elles quelles soient et ce, en dernier recours. Ex : attribution d'une AVS, heures insuffisantes, mauvaise liaison d'administration à administration etc....

Enfin, nous avons proposé les thèmes suivants pour le prochain café parent :

- La protection du jeune majeur
- La communication non verbale