

Essentielle: la complémentarité entre parents et professionnels

Evelyne RIVAT MÉTRAILLER*

L'arrivée d'un enfant handicapé dans une famille amène de profonds bouleversements. Dès l'instant de sa naissance, puis les mois et les années qui suivent, les parents se trouvent confrontés à une multitude de professionnels. C'est une situation à laquelle ils ne sont absolument pas préparés. Il y a souvent une telle souffrance dans les familles que l'écoute n'est guère attentive, surtout au début.

C'est un univers très médical et médicalisé auquel les parents doivent d'abord faire face. Les mots se bousculent, le sol se dérobe sous les pieds, la maman à peine relevée de son accouchement doit «tenir le choc», la révolte du papa, parfois le déni de la situation ne donne pas d'ouverture positive.

La vie est pourtant là, le temps fait son œuvre et l'espoir fleurit malgré tout.

L'annonce du diagnostic est primordiale. Le médecin annonceur a une lourde tâche. Parfois, il délègue et les parents se retrouvent face à un assistant aussi désespéré que les géniteurs.

Le dialogue est difficile, le malaise est palpable des deux côtés, les questions fusent, la colère éclate bien souvent.

Comment aborder les choses plus sereinement? Est-ce d'ailleurs possible?

Dans mon approche du monde médical, j'ai senti de grandes compétences chez certains. Le maître mot est *communication*, mais aussi sensibilité, art de formuler les choses, d'apaiser les parents, de les reconforter, de les accueillir dans un lieu adéquat (et non pas entre deux portes!)

Les parents ne ressentent pas la solitude du médecin annonceur, ils sont repliés sur leur propre douleur, leur questionnement. C'est un «art» de sa-

* Diplômée des Beaux-Arts de Sion en Valais (Suisse), aventurière du quotidien, mariée, 4 enfants, dont Virgile, 5 ans, polyhandicapé, Fey-Nendaz (Valais, Suisse). Courriel: evrime@bluewin.ch

voir transmettre des informations complexes. C'est un apprentissage à suivre. Peut-être que la personne adéquate est difficile à trouver. Les parents sont aussi inégaux face à la difficulté.

Chaque annonce de handicap a sa propre histoire. C'est une somme compliquée de rencontres et de personnalités différentes.

Afin d'envisager une complémentarité bénéfique, il est utile de maintenir un dialogue entre les deux parties. Laisser un espace aux parents pour exprimer leur souffrance, respecter leur silence ou l'avalanche de questions saugrenues à première vue. Utiliser un langage clair, ne pas se cacher derrière un jargon médical dissuasif. Les parents déjà perturbés n'entendent pas tous les mots, ne les comprennent pas et ne veulent parfois pas les comprendre!

Il semble que le dialogue soit plus fructueux avec l'infirmière qui n'a certes pas tout le savoir d'un médecin, mais qui accueille plus simplement les parents en détresse.

L'assistante sociale est un élément clé de la famille confrontée au handicap. Elle apporte une autre dimension. Sans être le souffre douleur, elle sait ouvrir les portes et répondre aux questions que les parents n'ont pas su poser aux médecins. C'est important! Le parent se sent écouté, rassuré, il a moins peur de se dévoiler. Dans certaines situations, l'assistante sociale doit être forte. Face à un père en colère, une mère en total désarroi, elle doit trouver les mots qui apaisent.

L'assistante sociale «prend la température» des différentes familles. Elle a son rôle à jouer dans l'histoire qui se construit autour de l'enfant handicapé.

Au fil des mois et des années, des contacts s'établissent avec d'autres médecins et chirurgiens. Les relations sont parfois houleuses. Les chirurgiens qui ont la lourde tâche d'opérer un enfant handicapé ont tendance à infantiliser les parents déjà en proie à une grande détresse.

Un mot mal placé, une remarque inadéquate peuvent faire basculer le fragile équilibre. La tension est à son comble lors d'une intervention chirurgicale. Encore une fois, malgré une situation aigue, des médecins, homme ou femme, possèdent ce don de communiquer et d'accueillir. C'est une énorme qualité.

Avec le temps, les parents, et souvent la maman qui est en première ligne, connaissent bien mieux leur enfant, ses réactions, ses particularités, ses besoins.

Il est donc important que le corps médical soit à l'écoute des informations données par les mamans, transformées en «infirmières» par la force du destin. Reconnaître les capacités des parents et les valider, ceci afin de permettre des échanges productifs. Et surtout avoir l'humilité d'accepter les limites de la médecine. Le médecin n'est pas tout puissant et le parent même surinformé par le biais d'Internet ne connaît pas l'entière problématique du handicap de son enfant.

En grandissant, cet enfant particulier découvre son milieu, sa famille et une multitude de professionnels qui gravitent autour de lui. Les parents font leur chemin, s'ouvrent ou se ferment aux différentes thérapies, aux divers intervenants.

Un nouveau vocabulaire s'inscrit dans le contexte traditionnel. Des inconnus font irruption dans la sphère familiale.

Après «l'ambiance médicale», il y a la possibilité d'une rencontre avec une professionnelle du SEI (Service Educatif Itinérant). Il s'agit souvent d'une dame, le milieu étant féminin à 98%, qui intervient directement au sein de la famille. Son approche est intéressante, car elle est une des seules personnes à observer l'enfant dans son cadre familial. Elle le voit entouré de ses frères et sœurs, des ses parents. Elle aborde l'enfant avec un œil neuf! Il n'y a pas la charge émotionnelle liée à l'entourage familial proche (grands-parents, oncles, tantes...)

Les parents se sentent plus libres de confier leur vécu, leurs soucis, leurs questionnements.

Par la suite, la personne affiliée au SEI passe éventuellement le relais à l'institution.

Elle propose une intégration dans le milieu scolaire traditionnel ou bien l'entrée dans une institution spécialisée, et les parents disposent.

Un large éventail de possibilités s'offre donc aux parents. Ils choisissent la meilleure situation pour le bien-être de leur enfant et des autres membres de la famille.

L'arrivée en institution ouvre une fois de plus de nouvelles portes et implique des rencontres avec les professionnels de l'éducation: ergothérapeute, logopédiste, physiothérapeute, ...

Le point névralgique demeure encore et toujours *la communication*. Il est en effet parfois difficile de confier son enfant à ces nombreux intervenants. Il est nécessaire que l'information circule correctement au sein des équipes afin de parler aisément des progrès de l'enfant.

Un partenariat intelligent entre les deux parties offrira à l'enfant en situation de handicap la possibilité de s'épanouir au mieux. Pour «le mieux» de tous...