

CONCLUSIONS

Rencontre parents-enfant-professionnels

Variations sur trois thèmes

En quoi les professionnels de la santé peuvent-ils faciliter ou au contraire freiner la restructuration familiale? Tel est le point de départ de cet ouvrage. Les extraits d'interviews ont laissé apparaître à quel point les parents sont fragiles après l'annonce du handicap. Combien, à ce moment, peut être grande leur dépendance vis-à-vis de l'attitude des professionnels de la santé, combien certaines réponses des professionnels peuvent être mobilisatrices des ressources familiales et combien des réponses non trouvées peuvent engendrer une perte importante d'énergie, une "errance" de la famille ! Mais est apparu aussi la complexité de la situation, la grande difficulté de trouver des réponses adéquates pour chacun. Ce constat invite à considérer cette relation triadique (parents-enfant-professionnels) de manière globale. La relation parents-enfant-professionnels doit aussi être considérée comme un système qui se construit, qui se combine de manière unique selon les rencontres, un système lui-aussi dépendant de son environnement. Un système pour lequel il est peut-être possible de dégager certaines orientations qui faciliteront ses interactions avec le système familial plongé dans la problématique du handicap.

Au-delà de la fonction - le sujet :

A travers la rencontre parents-professionnels-enfant a lieu la rencontre de trois fonctions. Ces fonctions différentes engendrent des besoins et des attentes, eux aussi différents : parents et professionnels ont des attentes bien distinctes par rapport à l'enfant, par rapport à la médecine. L'enfant attend autre chose de ses parents que des professionnels... Confrontées à la situation du handicap, ces attentes ont à se modifier parfois radicalement : le professionnel ne doit plus espérer guérir, les parents ont à faire le deuil d'un enfant "normal"...

Les besoins quoique liés, interdépendants, sont eux aussi variables, parfois même en opposition : les exigences de soins et d'attention de l'enfant peuvent être en opposition avec la nécessité de souffler des parents... Le souhait du professionnel de "faire quelque chose pour l'enfant" peut être en opposition avec les aspirations parentales d'exercer leur fonction...

Ils peuvent également être subordonnés les uns aux autres : après avoir pu exprimer leur souffrance, leur révolte, après avoir pu libérer leur tension en fonction de leurs besoins spécifiques, les parents pourront d'autant mieux accueillir leur enfant. **Prendre conscience et formuler l'importance du rôle joué par la différence des fonctions sur les attentes et les besoins est sans doute une manière d'y voir plus clair, de prendre recul et de permettre à chacun des partenaires de remplir sa fonction sans la dépasser.**

Comment trouver des réponses aux attentes et aux besoins de chacun des partenaires de cette relation triadique ? Équilibre qui bien que perpétuellement remis en question doit être recherché car il est le garant de l'effet positif de cette relation.

Établir des liens avec les personnes cachées derrière les fonctions peut être une manière de mieux répondre aux besoins de chacun. Les parents ont exprimé le souhait d'entrer réellement en relation avec les professionnels de la santé. Ce souhait cache leur désir de pouvoir exister en tant que personne dans cette relation, qu'il soit tenu compte de leur histoire, de leurs expériences, de leurs caractéristiques psychologiques. De leur côté, les professionnels ne peuvent pas entrer en communication avec les parents s'ils nient leur propre vécu émotionnel bien souvent chargé de tristesse et d'angoisse. Ils ont

besoin d'un espace pour gérer ces émotions. Il ne s'agit nullement d'en charger les parents. Cependant, reconnaître l'existence de ces émotions permet à la **personne** de faire surface. Sans doute les parents seront-ils sensibles à la réalité de cette personne qu'est le professionnel, sans doute apprendront-ils, quand le choc de l'annonce sera atténué, à entrer réellement en communication avec elle. Quitter ce carcan d'un professionnel tout puissant, hors d'atteinte diminuera peut-être les exigences parentales. Cependant, le monde médical laisse bien peu de place à ce genre d'attitude. Quant à l'enfant, il a besoin, plus que quiconque, d'exister en tant que sujet. **Il a le droit d'être autre chose qu'un objet de soin ou de rêve perdu. Il a le droit de pouvoir montrer qui il est.**

Si, au-delà des fonctions, peuvent naître des sujets, naîtra aussi la possibilité de créer des espaces à la fois communs et séparés où les possibilités et les limites de chacun pourront être prises en considération. **C'est dans l'expression et la reconnaissance mutuelle de ces possibles et de ces impossibles que cette relation peut commencer à se construire.**

Au-delà de l'image - le regard :

"L'enfant ne devient handicapé que par le regard des autres". Sans doute pourrait-on ajouter que l'enfant et sa famille peuvent cheminer plus ou moins facilement vers la restructuration en fonction du regard des autres?

Les parents souhaitent que la société, représentée d'abord par les professionnels de la santé, apprenne à les découvrir en les regardant positivement.

Les regards comme les perceptions sont aussi nombreux qu'il y a d'individus, mais *le sens* qu'ils ont pour les parents semble s'articuler autour de deux axes :

Tout d'abord, les parents sentent un **regard qui situe** l'enfant. **Ce regard est influencé par les normes de la société mais aussi et surtout par les représentations et l'attitude de celui qui le pose.** Quelle est l'attitude du "regardant" par rapport au handicap, à la **différence** ? "Différence" ressentie uniquement comme des manques ou "différence" enrichie de possibles. "Différence" par rapport aux autres, aux "normaux" ou "différence" entre chaque personne handicapée? "Différence" qui amalgame ou qui rend unique ?

Le regard situe également la famille dans la société; en évoquant ses chances de fonctionner "normalement" malgré la présence de l'enfant handicapé.

Ensuite, **le regard confirme**. Il confirme les possibilités de l'enfant, ses limites, son humanité. il confirme l'existence d'une souffrance, d'un travail de deuil à accomplir comme il confirme l'existence de ressources au sein de la famille, de compétences parentales.

Il confirme l'existence d'une différence entre l'individualité des parents et celle de l'enfant.

A travers ces regards chargés d'images et de représentations, parents et enfants apprendront qui ils sont.

Ces regards influencent la confiance que les parents peuvent avoir en eux-mêmes, en leur enfant. Cette confiance en eux augmente leurs ressources personnelles et donc leurs possibilités de cheminer vers l'équilibre. A travers cette dynamique regard-image, nous touchons le lien qui peut exister entre la mobilisation des ressources propres de la famille et la dépendance à l'environnement. Nous rejoignons donc l'autonomie : **une famille avec une personne handicapée trouvera plus facilement en elle la force et l'énergie nécessaire à son cheminement vers un nouvel équilibre si elle sent posé sur elle un regard positif, un regard qui "lui laisse, qui lui donne ses chances", un regard qui la renforce dans ses compétences.**

Regards posés, regards perçus, projections, images... varient et se conjuguent autant de fois qu'a lieu cette rencontre parents-enfants-professionnels. De cette diversité naîtront des insatisfactions comme des satisfactions, des possibles comme des manques. **Au-delà, l'essentiel se situe dans la**

conscience de ce qui se joue bien souvent silencieusement. Les professionnels de la santé sont-ils conscients de tout ce qui est caché derrière leur regard, de tout ce qu'ils véhiculent ? Étant donné l'importance de ce phénomène, je pense qu'il est nécessaire d'aider les professionnels à prendre conscience des représentations qu'ils ont du handicap pour que puissent naître des regards qui se changent et s'échangent mutuellement, des regards qui ne sont pas "aveuglés par des images".

Au-delà de la contrainte - la liberté :

Autour du handicap les contraintes sont nombreuses. Elles se manifestent essentiellement par la confrontation aux limites. Limites dues à la déficience de l'enfant, limites de chacune des personnes mises en présence, limites des structures, de l'accueil fait par la société au handicap. Un autre aspect de ces contraintes se situe dans le caractère "obligé" des relations : le handicap, personne ne le choisit. Les partenaires de la relation parents-professionnels-enfant ne se sont en général pas choisis non plus. Face à l'ensemble de ces contraintes, il est vital de trouver un espace, de reculer les murs qui emprisonnent. . . La première manière d'écarter les murs est sans doute de les toucher. Toucher et prendre conscience de la réalité de l'ensemble des limites auxquelles le handicap confronte. Exprimer les limites pour mieux les accepter, tout en les refusant ! Paradoxe... Liberté... Liberté de créer, entre les murs, **un espace où il est possible de choisir.** Choisir les besoins auxquels on répond en priorité, se choisir lors de la relation parents-professionnels-enfant. Liberté de créer un espace de mouvement, de changement, où les relations ne sont pas figées mais inscrites dans le temps, dans une perspective d'évolution, de développement. Et surtout, liberté de croire que le tout est bien plus que la somme des parties, que la complémentarité dans la relation parents- professionnels-enfant écartera plus facilement les murs que les coups de chaque individu.