

## PARENTS ET PROFESSIONNELS ENSEMBLE POUR ACCOMPAGNER UN ENFANT DIFFÉRENT

Denise Laporte

ERES | « [Contraste](#) »

2013/1 N° 37 | pages 31 à 45

ISSN 1254-7689

ISBN 9782749237053

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-contraste-2013-1-page-31.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# Parents et professionnels ensemble pour accompagner un enfant différent

Denise Laporte

Jean est un adulte de 29 ans atteint du syndrome d'Angelman, maladie génétique rare provoquée par une délétion du gène UBE3A sur le chromosome 15 maternel, qui engendre une déficience intellectuelle sévère accompagnée d'épilepsie et de troubles du sommeil importants. Il est l'aîné d'une fratrie de trois enfants. Actuellement, il est accueilli en semaine dans une maison d'accueil spécialisée et passe la plupart de ses week-ends en famille. Il a beaucoup de centres d'intérêt, mais aussi de nombreuses difficultés et très peu d'autonomie. Son syndrome le rend très dépendant de son environnement.

Ce que j'ai vécu dans les premiers temps de l'enfance de Jean m'a amenée dans une impasse psychologique, physique et affective qui a bouleversé notre vie de famille. Les professionnels qui sont intervenus

---

*Denise Laporte, maman de Jean, atteint du syndrome d'Angelman, maladie génétique rare qui entraîne une déficience intellectuelle très sévère, présidente de l'AFSA Association française du syndrome d'Angelman.  
presidence@angelman-afsa.org*

durant cette période m'ont permis de franchir les obstacles qui jalonnaient notre vie à cette époque, et dont certains me paraissaient insurmontables. La tentation de rester dans l'impasse, avec des barricades pour empêcher les autres d'entrer, était alors très présente. Comment sommes-nous sortis de cette impasse ?

## **Le rêve brisé**

### *Le soupçon de l'anormalité*

L'accumulation des retards est source d'angoisse. Pour moi, il est clair qu'entre 0 et 3 ans, avant le diagnostic de déficience intellectuelle, ne pas savoir ce qu'avait Jean a été une source d'angoisse et d'égarement dans des fantasmes tels que « mon enfant va se réparer », « il va redevenir normal », « il va entrer en maternelle », avec la blessure de me rendre compte à chaque étape que ce n'était pas possible. Et avec l'obsession de me dire : « Quand va-t-il faire ce progrès qui va lui permettre de s'approcher de la normalité afin d'oublier ce cauchemar ? »

J'étais dans l'aide que je voulais apporter à mon enfant, mais j'étais aussi dans cette obsession de se rapprocher le plus possible de la normalité pour rattraper le retard.

*Il y avait donc un déni réel, sous-tendu par une augmentation de l'angoisse...* Parce que j'étais bien obligée de me rendre compte, en comparant mon enfant avec d'autres enfants, que celui-ci ne faisait rien de ce que faisaient ceux de son âge.

### *L'absence de diagnostic de déficience intellectuelle et de diagnostic étiologique*

## **Les conséquences**

Pour Jean, les conséquences ont été une prise en charge un peu erratique dans les premières années de sa vie, prise en charge qui n'a pas suscité notre adhésion complète avec perte de temps dans la rééducation qui aurait pu être proposée plus tôt, en particulier en orthophonie

et en psychomotricité. Une culpabilité de ma part parce que j'ai eu le sentiment de ne pas être une bonne mère pour mon enfant, car rien de ce que j'entreprenais pour le distraire, lui apprendre à marcher, à jouer, à babiller, n'aboutissait. Et une difficulté à accepter la réalité et à mettre en place une prise en charge adaptée.

### *L'annonce du diagnostic positif de déficience intellectuelle*

Y a-t-il un bon moment et une bonne manière d'annoncer ? À l'âge de 2 ans nous avons vu un neurologue, effectué de nombreux examens, fait de nombreuses recherches. On a découvert l'épilepsie, mais pas le diagnostic étiologique.

La pédiatre m'a annoncé le diagnostic de déficience intellectuelle au cours d'une visite traditionnelle, sans la présence de mon mari. Elle m'a annoncé un avenir assez sombre sans ménagement et sans développer les perspectives de prise en charge : « Votre enfant ne sera jamais normal, il a pris trop de retard maintenant, on ne peut plus penser qu'il va le rattraper. » Je suis rentrée chez moi avec un enfant dont je me demandais comment j'allais faire pour le comprendre, pour l'élever et pour l'accepter, avec la tentation d'oublier très vite ce qu'elle m'avait dit et de replonger dans le déni.

L'attitude des professionnels peut aider les parents de manière significative, à condition de :

- prendre le temps d'expliquer, montrer qu'on compatit sans s'apitoyer, qu'on va être présent et qu'on est disponible pour donner des explications supplémentaires si besoin ;
- mettre en place tout de suite un dispositif d'accompagnement pour l'enfant et pour les parents, si besoin ;
- impliquer les parents en leur expliquant que leur enfant va avoir besoin d'eux et qu'ils restent des parents ;
- leur expliquer que, comme pour tout autre parent, les joies qu'ils vont avoir avec leur enfant seront à la hauteur des efforts fournis pour l'élever ;
- leur donner la possibilité de regarder leur enfant comme un enfant et pas uniquement comme un être limité dans ses capacités.

### *L'annonce du diagnostic étiologique*

En quoi est-il différent du diagnostic de déficience intellectuelle du point de vue des conséquences qu'il entraîne sur les parents ? Est-il nécessaire de le poser le plus tôt possible ?

Le diagnostic étiologique est différent du diagnostic de déficience intellectuelle dans la mesure où il explique pourquoi l'enfant est déficient.

Pour Jean, l'annonce a été faite alors qu'on ne s'attendait plus à un diagnostic et qu'on ne demandait rien. Le diagnostic a été posé en quelques minutes à l'âge de 13 ans, lors d'une visite à Marseille à la Timone pour une aggravation de son épilepsie. Nous avons abandonné depuis longtemps l'idée d'avoir enfin un diagnostic qui nous aurait permis de comprendre ce qui n'allait pas dans le développement de Jean. Nous avons donc été surpris d'entendre le docteur L. nous demander : « Savez-vous quelle est la maladie de votre fils ? » Nous commençons déjà à nous excuser de ne pas savoir lorsqu'elle nous a interrompus en disant : « Je crois que je sais, je pense que c'est le syndrome d'Angelman », et elle a commencé à nous décrire des symptômes qui collaient parfaitement à Jean.

Nous avons été énormément soulagés de savoir. Ensuite nous sommes passés par une phase d'effroi qui grandissait au fur et à mesure que nous lisions la plaquette qui décrivait le syndrome et ce que serait Jean à l'âge adulte. Bien qu'ayant déjà un long parcours derrière nous, nous ne nous attendions pas à un pronostic aussi sévère.

Mais finalement, après une semaine passée à digérer l'information, nous nous sommes sentis totalement déculpabilisés. Notre éducation n'était pas responsable des difficultés de Jean. Et petit à petit notre amour pour lui a pu s'exprimer librement : le fait de connaître sa maladie nous a permis d'accepter, et nous a donné la force et l'envie de chercher des prises en charge adaptées.

## **La décision de l'internat pour Jean**

Lorsque l'institut de rééducation fonctionnelle dans lequel Jean était pris en charge entre 4 et 5 ans nous a dit que ce n'était plus possible de le garder, nous nous sommes demandé comment faire. Nous avons alors visité un grand nombre d'IME sans être vraiment satisfaits par les prises en charge proposées. La psychologue du centre avait évoqué l'internat pour Jean en me citant des familles pour lesquelles cela se passait très bien. Je l'avais regardée avec des yeux ronds.

Souhaitant un avis spécialisé, nous sommes allés consulter le professeur R. à Marseille qui nous a dit : « Votre enfant est handicapé bien sûr, mais ce n'est pas ce qui m'inquiète le plus. Ce qui m'inquiète, c'est votre vie de famille. Peut-être que l'institution peut vous aider parce qu'elle calmera votre enfant, cela va permettre de lui donner un cadre qui peut lui être très bénéfique. »

Il nous a cité quelques établissements dont un IME qui acceptait les enfants en internat.

J'ai visité un IME qui nous plaisait beaucoup, mais Jean a été refusé parce qu'il n'était pas assez autonome.

Nous avons réfléchi pendant une semaine à peu près, et finalement j'ai dit à mon mari : « Je crois que l'internat peut être une solution en ce moment. » Nous avons rappelé le professeur R. et nous lui avons demandé : « Qu'est-ce que vous en pensez ? C'est bien ce que vous nous avez dit ? Vous avez bien dit que l'internat était possible pour Jean ? » Il a répondu : « Oui, n'hésitez-pas, faites-le. » Donc, on a inscrit Jean en internat à l'IME de Collobrières.

Cette décision a créé chez moi une culpabilité énorme. J'ai vu pour la première fois des enfants tous handicapés, tous concentrés au même endroit. Cela faisait un lieu où il y avait des enfants de tous les âges, tous très atteints. Jean basculait dans le monde du handicap. Et je me suis dit : « Ce n'est pas possible, je ne peux pas mettre mon enfant là. » Mais je l'ai fait quand même parce que je n'avais pas d'autre solution.

Si on analyse la situation d'alors, on peut dire que nous avons atteint un état où le handicap de Jean compromettrait la santé de toute la famille. Les difficultés rencontrées avaient tellement altéré ma perception de la réalité et épuisé mes ressources que la seule solution qui restait était de ménager des moments de répit pour que la situation familiale redevienne suffisamment stable pour élever deux enfants en bas âge. Le professeur R. a eu le courage de faire ce choix de l'internat pour nous, il a pris ce risque et fait ce pari de dire : il faut que la maman aille bien pour que tout le monde aille bien. Il nous a aidés à comprendre que nous étions épuisés.

Actuellement, les parents ont la chance de pouvoir aménager une intégration partielle et progressive : une ou deux nuits par semaine ou le week-end, ce qui permet de continuer à élever son enfant sans avoir le sentiment de l'abandonner.

### *Les relations parents/professionnels au sein d'un IME avec prise en charge à la semaine*

Quand nous avons choisi l'internat pour Jean, ce qui peut être considéré comme une forme d'abandon, le psychiatre de l'établissement, le docteur C., nous a dit : « Il faut que cette décision soit un choix motivé par un projet de vie pour votre enfant. » Sous-entendu, l'internat d'accord, mais pour que ce soit mieux pour lui. Sur le moment je n'ai pas compris ce qu'il voulait dire car le choix de l'internat provenait d'une nécessité, d'un impératif qui résultait de conditions de vie difficiles mais ponctuelles, et je pensais qu'il serait provisoire. En réalité, on n'est jamais revenu sur ce choix et il nous a fallu longtemps pour comprendre à quel point ce psychiatre avait raison. C'est lui qui nous a aidés à construire un projet pour Jean.

En effet, il ne peut y avoir de relations harmonieuses entre les professionnels de l'institution, les parents et l'enfant ou l'adulte handicapé que si la personne accueillie bénéficie d'un projet éducatif bien structuré et adapté à ses besoins. Ce projet s'établit d'autant mieux que les parents trouvent leur place au sein de l'établissement d'accueil. Cette intégration des parents est difficile pour de nombreuses raisons et encore davantage lorsqu'il s'agit d'un internat. Pourquoi ?

## **Les conséquences du choix de l'internat sur ma relation avec Jean**

Jean a fait beaucoup de progrès en internat car la vie en collectivité lui a appris à canaliser son énergie, à ne pas être dans la toute-puissance et dans la dépendance à ses propres désirs. Cela a pris des années, mais maintenant il est assez à l'aise avec les autres. Mais pour moi, cela a entraîné beaucoup de questions sur ma capacité à aimer cet enfant et à l'élever correctement.

Le fait d'avoir mis Jean en internat, avec cette impression d'abandon, a augmenté mon sentiment d'impuissance. Cela m'a renvoyée aux questions existentielles, sans que je les formule vraiment, et a créé un inconfort tel que je suis allée voir un psychiatre... Le médecin de l'IME qui accueillait Jean, le docteur C., qui nous avait reçus plusieurs fois avec mon mari, m'avait dit : « Il faut que vous alliez voir un médecin qui vous aide à comprendre et à accepter. » Je suis donc allée voir le docteur M., psychiatre, qui m'a proposé une analyse : « On pourrait faire un petit travail en face à face, cela va recoller les morceaux, mais vous allez rechuter à chaque fois qu'il y aura une étape difficile. Pour éviter ces rechutes et pour comprendre votre enfant et l'aimer, il faut faire ce travail. »

J'ai donc fait une analyse pendant plusieurs années. Je pense que c'est ce qui nous a sauvés avec Jean, parce que, de ce fait, j'ai exploré mon passé et cela m'a aidée à mieux comprendre le présent. Je pensais que cet enfant souffrait énormément, alors je me disais : « À quoi ça sert de vivre comme cela, pourquoi est-on obligés de souffrir comme ça ? » Le docteur M. m'a fait comprendre qu'il fallait être beaucoup plus humble que cela et il m'a aidée à changer ma manière de voir la vie, à comprendre que la vie de mon enfant handicapé avait autant de valeur que celle d'un autre enfant. Cela m'a permis d'accepter d'avoir mis au monde un enfant qui était très diminué par rapport à un autre. Il m'a fait prendre conscience de ma souffrance de ne pouvoir dire : « Vous avez vu le bel enfant que j'ai fait... » Avec Jean ce n'était pas possible. Ce n'était pas non plus possible de se projeter à travers lui. Ces frustrations entraînaient des sentiments destructeurs que j'ai pu comprendre et accepter grâce au travail d'analyse.

### *Les conséquences de l'internat sur la vie de famille*

Lorsque Jean a été inscrit en IME, en internat de semaine, il y a eu ce sentiment d'abandon mais, en même temps, ce qui était très bénéfique, un grand plaisir à se retrouver en raison de son absence pendant la semaine. C'était un vrai soulagement quand il revenait. C'était un soulagement, mais en même temps cela entraînait des difficultés dans l'organisation. À chaque fin de semaine, on passait d'une vie de famille « normale » à une vie où il fallait gérer un enfant très turbulent et qui était d'autant plus turbulent qu'il était dans un IME en internat. Il avait un peu pris les travers de l'internat : il criait beaucoup, il était très agité parce que la vie en collectivité, pour lui, n'était pas forcément ce qu'il y avait de mieux (un enfant Angelman a souvent besoin de s'isoler, d'être au calme, sans trop de bruit ni de stimulation). Et il lui fallait les deux jours (il arrivait le vendredi à 16 h et repartait le lundi en fin de matinée) pour se calmer. Quand il arrivait, c'était comme un ouragan et je ne me consacrais plus qu'à lui. Les deux autres enfants se débrouillaient : pas question de faire les devoirs (on s'arrangeait dans la semaine pour faire tout ce qu'il y avait à faire, parce qu'on savait que le week-end, c'était impossible). De plus, Jean avait mérité ses deux jours et demi puisqu'il n'était pas là pendant les autres jours. C'était son temps à lui.

Autre point très positif, cela a permis, pendant la semaine, d'avoir une vie normale avec les autres enfants. On pouvait lire des histoires le soir, on pouvait faire toutes nos nuits (ce qui n'était pas le cas avec lui car Jean dormait très mal), et on pouvait prendre des repas dans le calme. On pouvait rester à discuter. Si les enfants avaient une question, on pouvait y répondre calmement sans être obligé de leur dire : « Attends, Jean fait une bêtise, je te répondrai tout à l'heure. » Cependant, ce choix de l'internat pour leur frère a certainement engendré de nombreuses questions chez nos deux autres enfants, questions qui ont surgi à l'adolescence sous des formes diverses.

## **Questions, sentiments et réactions face au handicap de notre enfant**

*Comment le comprendre, l'élever, l'accepter ?*

### **La mise à mal de l'amour maternel**

La culpabilité, le sentiment de ne pas être à la hauteur, la tristesse, la déception, la honte peuvent assombrir les moments passés avec son enfant. Le handicap peut entraîner l'installation d'une distance entre la mère et l'enfant et un découragement de la maman ou du bébé dans ses essais d'exploration du monde. Aucun des deux n'a les bons outils pour comprendre l'autre. Ce découragement est susceptible d'être à l'origine d'un abandon qui peut prendre au moins deux formes. Une forme « brute » qui consiste en l'abandon physique de l'enfant : on le confie à une institution ou une famille d'accueil et on le voit le moins possible. Et une forme « sournoise » où l'abandon consiste à arrêter de se battre, petit à petit, en relâchant sa vigilance sur la qualité de la prise en charge ou sur la façon dont on fait une place à l'enfant au sein de la famille.

### **Comment lutte-t-on contre la tentation de l'abandon ?**

Je pense que tous les parents vivent cette tentation de l'abandon. Et chacun la surmonte comme il peut. Comment lutte-t-on contre l'abandon ? Je ne sais pas. Par l'amour qu'on porte à son enfant ; ce n'est pas possible de se dire : « J'augmente encore sa souffrance. » On a envie de faire en sorte qu'il soit le plus heureux possible malgré son handicap. Et puis, on n'est pas seuls. On est isolés mais pas seuls.

Et la nécessité d'être heureux est toujours là. Le besoin d'être heureux est toujours très présent. Quand on fait une dépression, il faut gérer la dépression..., mais sinon, la plupart du temps, il y a une souffrance énorme, et pourtant il y a toujours la quête du bonheur. On se dit : il faut que je fasse quelque chose pour être heureux, et si possible, j'aimerais aussi que mon enfant soit heureux. Et on se tourne vers les professionnels pour leur demander de l'aide.

Dans les deux cas le professionnel a un rôle à jouer dans la relation qu'il instaure avec l'enfant et ses parents : s'il désigne l'enfant autrement que par sa différence et qu'il le hisse au niveau de n'importe quel autre humain, le parent se sent moins seul et regarde son enfant autrement. C'est ce qu'a fait le docteur C. quand il nous a reçus lors de l'inscription en internat et qu'il nous a dit : « Il faut un projet pour cet enfant. »

C'est ce qu'ont fait beaucoup de professionnels que nous avons rencontrés :

– Le docteur G., avec qui nous avons appris l'haptonomie, le premier qui a essayé d'entrer en communication avec Jean et qui nous a montré comment faire pour lui faire prendre conscience de son corps. Quand nous sortions du rendez-vous, nous regardions Jean autrement.

– Le docteur H., un médecin en rééducation fonctionnelle, qui faisait ses corsets et qui adaptait la prescription en fonction de Jean : « On ne peut pas lui imposer le corset 24 heures sur 24, il faudra lui laisser des moments de liberté. Cela ne sert à rien de gagner quelques centimètres et d'avoir une belle esthétique si par ailleurs cela déclenche chez lui des troubles du comportement. » C'était réconfortant d'aller dans ce service, pourtant, ce qu'on y faisait n'était pas très réjouissant.

– L'orthophoniste spécialisée en dynamique naturelle de la parole qui lui a appris à communiquer avec des gestes et qui, surtout, l'a traité comme n'importe lequel de ses patients.

– Son orthophoniste actuelle qui repousse ses limites et lui fait acquérir des compétences utiles à sa vie quotidienne. En le faisant travailler sur des exercices simples qui sont à sa portée, elle pense toujours à la façon dont il pourra utiliser cet apprentissage dans la vie de tous les jours.

– Les différents kinésithérapeutes qui l'ont pris en charge : M. M. en Normandie qui lui a appris à marcher ; M<sup>me</sup> K. à Hyères qui nous a dit qu'il avait des compétences bien supérieures à ce qu'on croyait ; son kinésithérapeute actuel qui entretient avec lui des relations amicales dépassant largement le travail réalisé en séance.

- Ses éducateurs, qui tiennent compte de son rythme, de ses goûts et de ses envies.
- F., qui l'accompagne tous les mercredis à ses séances de kinésithérapie et en profite pour se balader avec lui.

### *L'acceptation et la réconciliation*

Pour nous, les parents de Jean, elles ont eu lieu avec le diagnostic étiologique, avec l'aide des professionnels, avec l'aide de Jean lui-même qui a grandi et est devenu un adulte avec sa propre histoire et ses propres expériences. La réconciliation définitive avec Jean et son handicap est arrivée au moment où on s'y attendait le moins, quand Jean est entré en maison d'accueil spécialisée.

### *Un vrai conte de fées ?*

Il faudrait plus d'un article pour raconter ce qui s'est passé, mais puisque le sujet est la relation parents-professionnels, je peux dire que c'est grâce à une étroite collaboration et à un échange régulier avec les équipes et les chefs de service que cela fonctionne. Ce n'est pas toujours facile d'obtenir les changements et améliorations souhaités, et notre disposition favorable à l'égard des personnes qui s'occupent de Jean dépend beaucoup des progrès qu'il fait et de son bien-être apparent. Qu'est-ce qui a permis cette évolution favorable ? Sûrement le concours de plusieurs facteurs. Son papa dit que c'est parce qu'on a commencé à regarder Jean et à l'accepter tel qu'il est vraiment. Est-ce que cela suffit ? Non, mais c'est sûrement un facteur déterminant pour le reste de la prise en charge.

Notre bonheur familial se résume maintenant à un bonheur à trois, avec Jean, puisque les autres enfants ont grandi et quitté la maison : c'est un bonheur conscient de la chance que nous avons eue que Jean soit sorti de l'isolement dans lequel sa déficience l'avait enfermé et qu'il prenne de plus en plus de plaisir à observer le monde. À sa manière.

## Vivre avec un enfant différent

### *Peut-on se sentir pleinement parent ?*

Qu'on mette son enfant en internat ou en externat, à partir du moment où il est dans une école spécialisée, on se sent dépossédé de son rôle de parents. L'angoisse est toujours là. Avec les IME on est dans un monde qui n'est pas uniquement un monde d'éducation, mais aussi de soins, et donc dans une dimension qui dépasse complètement la fonction de parent. De plus, il y a une tentation pour le professionnel de dire aux parents : « Vous n'y comprenez rien, c'est moi qui sais. »

La nécessité de faire appel à de nombreux professionnels pour l'éducation de l'enfant, la difficulté à faire confiance à l'institution et au secteur médico-social, la crainte d'être manipulés par des « marchands » de bonheur tout en étant attirés par des méthodes extravagantes dans l'espoir d'un progrès spectaculaire, peuvent parfois entraîner des réactions excessives ou des choix prématurés. Nous avons été tentés, il y a longtemps, par le *patterning*, qui était très à la mode quand Jean était petit : un professeur de la Timone à Marseille nous l'a fortement déconseillé, avec des mots très durs mais qui ont évité à Jean une souffrance inutile.

Le choix de l'internat a été certainement très prématuré pour Jean. Pouvons-nous dire cependant que nous avons bien rempli notre rôle de parent ? Je crois que c'est sur le long terme, au cours de l'accompagnement de l'enfant, puis de l'adulte, qu'on parvient à s'autoriser à se dire que, finalement, on n'a pas été de si mauvais parents que cela, même si parfois on a un peu désinvesti la fonction ou, inversement, qu'on en a un peu trop fait.

On est souvent tentés de comparer les prises en charge individuelles avec la vie en institution. Ce sont deux choses totalement différentes. Même si à l'IME il y a des séances de rééducation et des ateliers éducatifs au cours de la semaine, on ne doit pas oublier que c'est le lieu de vie de notre enfant, que c'est là qu'il se socialise et qu'il y vit des expériences dont nous ne savons pas grand-chose, heureusement. Ce sont

ces lieux de vie qui protègent les parents et l'enfant, ou l'adulte, de la tentation de la toute-puissance et de la tyrannie, d'un côté comme de l'autre. Ces lieux, paradoxalement, sont des espaces de liberté pour la personne accueillie, loin du regard des parents. Jean nous le fait bien sentir quand il arrive à la MAS dans son « pavillon » : il nous dit « au revoir » avec sa main et nous pousse vers la sortie.

### *L'âge adulte*

L'entrée en établissement spécialisé est parfois une nécessité à ne pas vivre comme une mise à l'écart : comment accompagner son enfant ? Souvent l'absence d'autonomie entraîne la nécessité d'entrer dans un établissement spécialisé à l'âge adulte. C'est la signature définitive du handicap. C'est une situation qui crucifie les parents parce qu'ils doivent accepter que leur enfant ait une vie singulière, qu'il ait une vie en dehors du cadre familial, même si ce n'est pas la vie dont ils ont pu rêver. Parce qu'ils doivent accepter qu'il ait une vie qui ne leur appartient pas. Parce qu'ils doivent accepter qu'il les quitte sereinement pour aller rejoindre un monde qu'ils ne connaissent pas. Accepter de ne plus être en première ligne alors qu'ils lui ont beaucoup donné. Il faut savoir reconnaître le bonheur de son enfant devenu adulte.

### *La prise en charge dans les établissements pour adultes*

Les relations parents/professionnels sont rarement harmonieuses dans ce type d'établissement, souvent parce que les parents n'ont pas d'autre choix pour leur adulte. Ces établissements offrent rarement une prise en charge qui satisfait les parents, avec très peu de rééducation et pas d'objectif pédagogique particulier. Souvent les éducateurs ne connaissent pas la pathologie de l'adulte et s'en remettent au personnel infirmier pour les soins. Malgré tout, pour Jean, cela se passe bien parce qu'il est reconnu comme une « personne » et pas seulement comme un adulte handicapé.

### *Quels sont les points communs entre les professionnels qui nous ont accompagnés positivement pendant ces années ?*

*Une prise en charge individuelle de l'enfant ou du parent permettant d'établir une relation confiante.* Les kinésithérapeutes et les orthophonistes rencontrés ont tous, à leur manière, essayé de comprendre comment Jean fonctionnait et ils ont adapté leur pratique à ses besoins. Quant à lui, il s'est révélé à plus ou moins brève échéance être un « élève modèle ».

*Une écoute exceptionnelle du professionnel qui prend le temps de comprendre et d'expliquer,* comme les psychiatres qui ont su nous écouter, puis nous parler, pour nous faire accepter le handicap de Jean et prendre les bonnes décisions. Un professionnel qui comprend vite les besoins et sait trouver les priorités. Autrement dit, qui sait sortir du cadre de la prise en charge pour s'intéresser à l'individu, comme le professeur R.

Des rendez-vous qui se sont échelonnés sur plusieurs années avec le même professionnel et qui rythmaient notre vie avec Jean, qui servaient de repères dans la tempête : kinésithérapie, orthophonie, acupuncture, ostéopathie, rééducation fonctionnelle...

*Une compétence particulière pour comprendre la personne handicapée et la volonté d'essayer de travailler ou de communiquer avec elle,* à l'instar de certains éducateurs de la MAS où se trouve Jean actuellement.

## **Conclusion**

J'ai beaucoup parlé de moi et, finalement, on peut se demander si on n'a pas perdu beaucoup de temps au début de la prise en charge de Jean parce que je n'étais pas prête à accepter le handicap de mon enfant : n'aurait-il pas mieux valu me bousculer pour qu'une prise en charge plus efficace soit mise en place plus tôt ? Mais il m'a fallu un temps de maturation pour assimiler cette information : votre enfant a de graves déficiences et il ne sera pas autonome à l'âge adulte.

À l'annonce du diagnostic nous avons été, mon mari et moi, désemparés, puis nous avons construit de nouveaux repères au fil des relations

établies avec les médecins et les professionnels. Nous avons rencontré des professionnels qui ont réussi à nous aider dans ce domaine intime de la recherche du bonheur familial car ils nous ont aidés à accepter Jean.

Au début, lorsqu'il nous restait l'espoir que Jean finisse par se développer normalement, notre adhésion aux prises en charge et aux soins dépendait beaucoup de la personnalité du professionnel et des pratiques proposées, et répondait à un besoin de faire le maximum pour que notre enfant progresse et se rapproche le plus possible de la norme. Petit à petit et grâce au diagnostic étiologique, nos choix sont devenus plus raisonnables, nous avons plus tenu compte du confort et du bonheur de Jean que de nos propres aspirations. Nous nous sommes sentis de plus en plus légitimes pour nous occuper de lui car nous avons pu choisir les prises en charge. Nous avons une certaine liberté d'action, et le plaisir et la fierté de bien l'élever l'ont emporté sur les difficultés de la vie quotidienne.

Jean est maintenant capable de nous exprimer assez clairement ses besoins, ses envies ou ses sentiments. Mais il n'a pratiquement pas d'autonomie et peu d'activités construites, ce qui le rend très dépendant de son environnement.

Ce qui nous a été le plus difficile – et qui l'est encore actuellement – a été de confier Jean à une institution, car la confiance est longue à s'établir. Nous sommes souvent en demande de plus d'attention et d'une prise en charge plus fine et plus ciblée sur les besoins de Jean, alors que la vie en collectivité impose d'autres contraintes. Nous essayons le plus possible de dialoguer avec les équipes pour essayer de trouver un équilibre. Ce n'est pas parfait, mais je crois que nous réussissons à bien l'entourer.