



Chapitre 4

Accompagner et soutenir
les parents et la famille

« Etre parent, ou plutôt devenir parent, ne va pas de soi. Etre parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité. Les parents d'enfants handicapés ne sont pas comme tous les parents. Nier la particularité de leur expérience ne fait qu'accentuer leur souffrance. Culpabilité, recherche de causalité, crise identitaire profonde, sont autant de manifestations avec lesquelles ils vivent en permanence. » (Herrou C., Korff-Sausse S., 2007, p. 84)

L'accompagnement des parents est modulable en fonction de la demande. La construction d'une relation de confiance parents-professionnels est un des enjeux majeurs afin de garantir un accueil « suffisamment bon » pour l'enfant et pour sa famille.

La période de la petite enfance correspond pour ces jeunes parents à un temps de découverte et de compréhension progressive des enjeux et conséquences de la déficience de leur enfant.

Durant cette période, la prise de conscience du handicap de l'enfant peut s'avérer sensible et douloureuse. Voir son bébé évoluer parmi d'autres qui grandissent « si facilement » peut renforcer ou éveiller des émotions difficiles.

Cette phase de découverte progressive des limites de l'enfant, qu'elle soit nommée ou non, engendre inévitablement des questions dans le chef des professionnels :

- Comment soutenir, accompagner des parents dans la découverte progressive du handicap de leur enfant ?
- En quoi le travail des professionnels est-il essentiel durant cette période d'extrême fragilité des familles ?
- Quelle est la juste place à prendre dans le soutien des parents ?
- Quelle est la place de la parole, du dialogue à cet égard ?
- Comment le professionnel de la petite enfance peut-il se faire soutenir pour être soutenant ?
- A partir de quand faut-il orienter la famille vers un accompagnement plus spécifique de l'enfant et/ou d'un membre de la fratrie ?
- Comment le milieu d'accueil peut-il aider les parents à remettre en route leur processus de pensée après l'annonce du handicap ?
- ...

Il semble bon de rappeler que, face à la détresse des parents, les professionnels du milieu d'accueil ne sont pas là pour offrir un suivi psychologique. Cependant, avoir un bon aperçu de ce que peuvent traverser ces parents peut aider le professionnel à décoder le comportement des parents et ainsi instaurer une relation basée sur la compréhension et l'empathie.

Il est évident que les ressources individuelles et interindividuelles auront un grand impact sur le déroulement de ces processus. Chaque parent rencontré aura ses propres ressentis et réactions face au handicap.

Les éléments suivants sont des indicateurs, des repères.

1. Comprendre le vécu des parents

« L'enfant handicapé bouscule l'image idéale de l'enfance, que nous nous plaisons à imaginer. Enfance heureuse. Enfant parfait, qui est à la fois l'enfant que nous avons été et l'enfant que nous avons mis au monde, que nous pouvons engendrer. C'est en cela que l'enfant handicapé fait peur, car son étrangeté révèle, comme dans un miroir brisé, notre propre étrangeté, que nous voulons ignorer. » (Korff-Sausse S., 1996, p.8)

Pour guider cette réflexion, il semble pertinent de garder à l'esprit que l'annonce du handicap peut causer un traumatisme pour certains parents, traumatisme dans le sens où les parents se trouvent dans une situation d'impuissance absolue face au destin. Comme le dit Michel Delage (2008), le traumatisme est une blessure véritable. Il se produit dans la vie d'une personne quelque chose qui peut être violent, profondément destructeur, qui laisse désarmé.

Face à ces événements potentiellement traumatisants que sont les annonces de handicap et/ou de déficience, chacun réagira selon ses possibilités, ses ressources. Le handicap d'un enfant concerne toute la famille, on peut alors parler de traumatisme collectif.

« Un événement surgit imprévu, incontrôlable, incompréhensible, insensé et submerge la personne qui le subit. » (Delage M., 2008, p. 11)

1.1 Comprendre les conséquences du traumatisme parental

Les conséquences du traumatisme parental pourraient être variées :

Ébranlement de l'identité des parents :

Les parents peuvent être confrontés à une image d'eux-mêmes qui peut être difficile :

- Dans leur identité corporelle : ils peuvent se sentir profondément touchés dans leur corps, ce corps qui a donné le jour à un enfant handicapé.
- Dans leur identité en tant que parent : ce sont les enfants qui rendent leurs parents « parents ». Les enfants les identifient comme tels par leurs regards, leurs paroles, leurs gestes. Ces signes d'identification mettent parfois plus de temps à être émis par l'enfant handicapé. Cela entraîne plus de difficultés pour les parents de conquérir cette identité.
- Dans leur cohérence émotionnelle : face à l'enfant porteur de handicap, les parents peuvent avoir des sentiments ambivalents. Se sentir habité par des pensées contradictoires peut être très destructeur et provoquer une perte des repères.
- Dans leur continuité temporelle : la naissance d'un enfant handicapé provoque une rupture dans l'histoire de la famille. Il y a un avant et un après. Le temps lui-même n'est plus le même.
- Dans leur narcissisme (parfois) : l'enfant en situation de handicap révèle au parent qu'il a des limites et qu'il est imparfait. Les manques ou déficits chez l'enfant renvoient le parent à ses propres manques ou déficits.

Reviviscence de l'angoisse de mort :

Avec l'annonce du handicap, une idée de mort consciente ou inconsciente peut planer sur l'enfant. Ce risque de mort interfère dans le processus d'attachement. Dans certains cas, on ne sait pas ce qui arrivera, comment évoluera l'enfant. Il peut arriver qu'il y ait un danger de mort immédiat et les parents en sont informés. Cela plonge les parents dans l'impossibilité de faire des projets à long et même à moyen terme.

À l'inverse, il arrive aussi qu'aucun pronostic ne soit donné/précisé, mais les craintes sont et restent multiples. Il peut donc être difficile pour les parents de s'attacher à leur enfant, car ils ont à l'esprit la peur d'une séparation plus ou moins brutale et plus ou moins imminente, avec toutes les souffrances qui peuvent en découler.

Une autre forme de mort, plus symbolique, réside dans le fait que cet enfant n'aura pas sa place dans la chaîne générationnelle, il ne sera pas un relais vers une génération suivante.

Devant ces épreuves, les parents peuvent aussi concevoir, consciemment ou inconsciemment, la mort de l'enfant. Bien que cela soit très angoissant et culpabilisant, c'est une réalité qu'il est conseillé de prendre en compte. La prévention ici repose sur la permission de penser et de dire ces émotions très dures.

1.2 Comprendre le processus d'ajustement des parents

L'accompagnement des parents dans la découverte du handicap impliquera un investissement de chaque professionnel dans un processus plus large pour faciliter, adoucir même, ce processus d'ajustement que chaque parent doit faire par rapport à la réalité du handicap. Il s'agira pour chaque maman, pour chaque papa, de dépasser le traumatisme de l'annonce pour progressivement s'adapter, et ce, selon le rythme qui sera possible à l'un et à l'autre.

Ce processus propre à chaque histoire, chaque famille dépend de la nature et de la gravité du handicap, de la structure familiale, des ressources de la famille, des informations reçues, etc. **L'attitude des professionnels joue un rôle majeur à ce niveau, et ceci renvoie chaque intervenant à sa propre responsabilité** et à l'importance de la tâche qu'il doit ici assumer. La culture revêt son importance également : l'annonce du handicap ne sera pas vécue de la même façon dans une famille occidentale, asiatique ou africaine...

Tout cela apparaîtra à des degrés et intensités variables et le professionnel de l'accueil y sera plus ou moins confronté. Lorsque les manifestations de mal-être des parents sont persistantes et intenses, c'est un motif de consultation auprès de personnes spécialisées telles que les psychologues.

Même s'il n'est pas facile pour le professionnel de la petite enfance de dire au parent qu'il pourrait bénéficier d'une aide, c'est important de le faire après en avoir discuté en équipe. Cela peut prendre la forme d'un simple conseil : « C'est important de ne pas rester seuls avec vos questions et vos inquiétudes, avez-vous déjà songé à consulter un professionnel qui pourra vous soutenir, vous, dans votre rôle de parents ? ».

Il est indispensable de garder à l'esprit que les parents entameront le moment venu, parfois même inconsciemment, un processus d'acceptation du handicap. Ce parcours douloureux, plus ou moins long, sera rarement linéaire et sollicitera irrégulièrement les ressources des parents.

Ce processus d'ajustement, aussi appelé processus de deuil, est habituellement présenté comme étant composé de plusieurs étapes successives : le choc, la négation, la détresse, l'adaptation et la réorganisation. Ce sont des points de repère à considérer avec précaution, sachant que chaque parent ne passera pas forcément par toutes ces étapes.

Le choc

Face au choc de l'annonce du handicap, les parents se trouvent dans un état de confusion, de douleur irreprésentable, parfois de sidération. La seule aide possible à ce moment est un soutien émotionnel, une présence chaleureuse, souvent de la part des proches, des amis.

La négation

A bien distinguer du déni, qui consiste en une non-perception de la réalité, la négation consiste à dire que « non, il n'est pas si handicapé ». Durant cette étape, le parent peut réagir de différentes façons :

- Soit il banalise, minimise le problème, il semble y être indifférent.
- Soit il rationalise, argumentant que tous les enfants sont différents, tous ont leurs faiblesses.
- Le parent peut réagir aussi en manifestant une sorte d'hyperactivité centrée sur l'enfant.
- On peut observer parfois un rejet direct de l'enfant, ou un abandon partiel sous la forme d'un non-investissement de l'enfant, en termes affectifs.

Si l'un de ces mécanismes se met en place, c'est parce que le parent n'est pas encore tout à fait disponible pour accueillir le handicap et commencer un travail d'ajustement. Il peut aussi se faire que le parent reste dans cette position de refus.

La détresse

Les sentiments de souffrance, colère, révolte, prise de conscience du côté irréversible des choses se bousculent (parfois violemment). C'est dans ce contexte que la réalité du handicap peut être perçue et reconnue. Face à l'enfant, le parent peut se montrer en colère ou au contraire excessivement indulgent. Cette détresse peut s'exprimer par un état dépressif chez l'un des parents ou les deux.

L'adaptation

Cette étape du processus permet au parent de se ressaisir, de redevenir acteur de sa vie. Il cherche à agir pour l'enfant mais reprend également une vie sociale pour lui-même et réinvestit ses autres enfants s'il en a.

La réorganisation

Le parent est capable de reconnaître les potentialités de son enfant, de le voir comme une personne qui pourra progresser, bénéficier d'une aide. A ce moment, le parent reconnaît l'enfant dans toute son individualité. Une grande variété d'émotions peut alors apparaître.

Les étapes décrites ci-dessus sont schématisées. Le plus souvent, le père et la mère traversent cette période de façon différente, à des rythmes différents. Dans ces circonstances, les répercussions sur le couple ne sont pas anodines.

Chacune de ces étapes peut réapparaître tout au long des événements de la vie et des étapes importantes de l'évolution de l'enfant (ex : l'entrée à l'école).

2. S'accorder au cheminement des parents

Les liens entre les parents et les professionnels peuvent être fragiles, sensibles, et demandent de la part du professionnel de la petite enfance une attention particulière et une réelle vigilance.

Face aux parents, il est légitime que le professionnel puisse ressentir la peur de dire les choses. Ce n'est qu'après s'être interrogé sur le but et le sens de ses paroles que le professionnel trouvera les mots et le ton juste.

Par exemple, lors de l'observation d'un comportement moteur asymétrique, d'un tonus dysharmonieux, ... :

- L'équipe se posera les questions suivantes : « En a-t-on déjà parlé en équipe ? Tout le monde est-il du même avis ? En a-t-on déjà parlé au médecin ? Est-ce vraiment hors norme par rapport à l'âge de l'enfant ? Est-ce le bon moment d'en parler ? Cela ne va-t-il pas affoler les parents ? ».
- L'équipe décidera de partager ou non ces questions avec les parents. L'objectif de ce partage est à déterminer : partager une observation ? faire prendre conscience au parent d'un questionnement ? faire part d'une inquiétude ?
- Une des façons d'aborder les parents serait : « Nous avons observé que votre enfant, quand il est sur le tapis, ne se retourne que d'un côté, avez-vous remarqué cela aussi ? ».

Dans le cas où la pathologie se découvre en cours d'accueil, le professionnel de la petite enfance est dans la transmission d'informations, dans l'échange et le partage et non dans l'annonce du handicap. Il n'a en effet pas la compétence de poser un diagnostic, lequel revient au corps médical.

Le rôle d'accompagnement des familles par les professionnels du milieu d'accueil est important et délicat à assumer. **Il ne s'agit ni de devancer les questionnements ni de laisser le parent seul sur son chemin mais bien de s'accorder aux rythmes et aux besoins de celui-ci.** Le professionnel de la petite enfance s'ajustera donc au cheminement dans lequel se situe le parent.

Durant l'accueil de l'enfant, il importe de (re)connaître et de comprendre les ressentis que les parents ainsi que chaque membre de la famille (fratrie, grands-parents, oncles, tantes, etc.) peuvent traverser et exprimer.

Face à ces familles et ces parents, le professionnel de la petite enfance peut être vigilant à :

- **Adopter une juste position**, c'est-à-dire se montrer disponible, accueillant envers le parent, mais ne pas se montrer intrusif ni forcer le parent à exposer des choses trop intimes.
- **Recevoir et reformuler**, à juste distance, leurs **émotions**. Il arrive que les parents ne s'y retrouvent pas dans la complexité de leurs sentiments. Ceux-ci peuvent être contradictoires, changeants et donc représenter une menace pour l'équilibre du parent. Face au professionnel, le parent manifeste généralement de la reconnaissance. Néanmoins, il peut également manifester plus ou moins ouvertement de l'agressivité, sous forme de revendications, d'exigences, de jalousie. Ces manifestations sont une manière d'affirmer sa position parentale et ne traduisent pas, comme on pourrait le croire, une réelle rancœur à l'égard d'une personne en particulier.
- **Faire preuve de neutralité bienveillante, de non-jugement**. Pour que le parent se sente accueilli dans toute son altérité, il

est essentiel de ne pas porter de jugement sur ce qu'il dit ou fait. A partir du moment où le parent se sent jugé, on entre dans la spirale de la non-rencontre, chacun restant seul avec ses ressentis.

- **Mettre en commun les compétences des professionnels et des parents.** Si au départ il est fondamental de mettre ces compétences au service du parent, il est pareillement crucial d'entendre les doutes et les interrogations des parents. Ce sont eux qui obligent le professionnel à adapter les méthodes et les objectifs pour l'enfant.

Pour parvenir à avancer dans un esprit de partenariat, il est préférable d'écarter au maximum de la démarche tout ce qui pourrait mettre les parents en cause (ne pas rendre le parent responsable de l'évolution atypique de l'enfant ou de l'apparition du handicap (ex : traits pré-autistiques)) mais faire appel à sa responsabilité et sa compétence en tant qu'expert de son enfant.

- **Au fil du temps, laisser l'initiative aux parents.** Cette attitude ouverte et non jugeante permettra au parent de faire le deuil de l'enfant imaginaire (l'enfant dont il a rêvé depuis le début du projet de maternité/paternité) et de se construire une image de l'enfant réel. Il est important à ce niveau de respecter qu'ils peuvent encore - ou à nouveau - rêver leur enfant. Un parent peut avoir le souhait que son enfant aille, par exemple, à l'école traditionnelle, qu'il y apprenne à lire et à écrire, qu'il ait des loisirs ordinaires. Même si cela paraît peu probable, dans le doute, la réponse du professionnel est réservée pour laisser place à l'initiative des parents, afin que ceux-ci ne tombent pas dans le fatalisme (« C'est comme ça et ça ne sert à rien d'essayer d'y changer quelque chose ») et puissent continuer à aller de l'avant et à mettre en place des moyens pour progresser.

- **Accepter que le parent n'aborde pas la déficience de son enfant.** Lorsque le professionnel a envie de partager ses observations avec les parents, il peut arriver que ceux-ci ne soient pas réceptifs. C'est au professionnel de respecter le choix et les raisons qu'ont les parents d'en parler ou non au sein du milieu d'accueil.

Différentes raisons peuvent justifier cette attitude. Le parent ne sait pas toujours comment aborder le handicap. En tant que non-professionnel, le parent n'a pas les mêmes connaissances que le professionnel, il ne maîtrise bien sûr ni tous les aspects du handicap, ni le vocabulaire. Cette situation étant le plus souvent encore très chargée émotionnellement, le père et/ou la mère ne se sentent peut-être pas à l'aise pour en parler. Par contre, il est intéressant d'envisager que les parents fassent fait le choix parfois temporairement d'en parler dans un autre contexte (chez le kinésithérapeute, au Service d'Aide Précoce et /ou d'accompagnement, etc.).

Dès lors, il est préférable pour le professionnel de la petite enfance de continuer à partager simplement ses observations, comme pour tout autre enfant, en termes de compétences, difficultés, progrès, etc.

3. Prendre une part active dans le processus

Après avoir été sensibilisé au vécu des parents et après avoir essayé de s'accorder au cheminement propre de chaque parent, le professionnel pourra prendre une place active dans le processus de connaissance et/ou appropriation du handicap. Chacun suit son propre cheminement, avec des rythmes et des priorités différentes. **La relation parents – professionnels n'est pas une situation statique mais bien un processus dynamique.**

Le professionnel est tantôt dans une position caractérisée par l'écoute, la disponibilité et l'acceptation envers les parents, tantôt il prendra une position plus active, où il pourra soutenir une conversation dans laquelle chacun peut exprimer à son tour ses opinions et tenir compte de celle des autres. Les échanges de points de vue autour des difficultés, progrès, interrogations et réponses sont potentiellement mobilisateurs pour tous.

La position active du professionnel peut consister entre autre à :

- Faire émerger ou encourager les compétences des parents notamment en valorisant leurs initiatives, en reconnaissant leurs connaissances de la pathologie, en soulignant la part active qu'ils ont dans l'évolution positive de leur enfant...
- Faire une suggestion ou une demande qui sollicite les parents, comme tout autre parent.
- Les impliquer dans un projet de nouvelle activité collective, comme par exemple une sortie de groupe.

Nous tenions à aborder ce processus dynamique dans le chapitre « accompagner les parents » mais ce point aurait eu aussi toute sa place dans le chapitre « accompagner l'équipe ». Nous y reviendrons encore, sous une autre forme, au chapitre « repenser l'adé-

quation de l'accueil », où nous proposerons des outils axés sur l'appréciation du quotidien de l'enfant au sein du milieu d'accueil et utilisés comme supports pour les échanges au quotidien ou lors d'une réunion de concertation.

4. Accéder à la diversité des besoins et des attentes parentaux

Dans tout milieu d'accueil, accueillir l'enfant en situation de handicap signifie accueillir aussi ses parents. Pour bien accueillir ceux-ci, il est nécessaire de reconnaître et de discerner **leurs besoins et leurs attentes par rapport au projet d'établissement tout en respectant leur altérité.**

Pour les familles, le milieu d'accueil peut être:

- **Un lieu de répit** avec la certitude que tout y sera mis en œuvre pour que leur enfant puisse grandir, s'épanouir, se sentir bien, développer au mieux ses compétences, dans l'optique d'accroître ses chances pour l'avenir.
- **Un lieu de socialisation** pour l'enfant comme pour le parent, de manière à rompre la solitude à travers le contact avec l'équipe et les autres parents.
- **Une réponse à leurs besoins de garde** pour aller travailler, pour retrouver une vie qui ne tourne pas uniquement autour du handicap de l'enfant.
- **Un espace pour recevoir des conseils** et astuces qu'ils pourraient mettre en œuvre à la maison.
- **Un espace de transition** vers un ailleurs, vers un avenir, grâce au réseau dans lequel s'insère le milieu d'accueil.

Paradoxalement, le milieu d'accueil peut en même temps être perçu par les parents eux-mêmes comme le lieu où ils « se déchargent » de leur enfant, avec l'impression de démissionner temporairement de leur rôle de parents.



Pour accéder aux attentes qui sont à chaque fois uniques, pour tenir compte des craintes, dans les limites du possible, le milieu d'accueil fera preuve d'une souplesse dans son organisation.

Quelques exemples d'arrangements :

- Accepter que l'enfant fréquente le milieu d'accueil selon un horaire très réduit (ex : deux après-midis/semaine).
- Proposer une place à l'enfant même si un seul des deux parents travaille (ex : parent qui a arrêté temporairement de travailler, parents en recherche d'un lieu de répit, parents en situation précaire...).
- Demander une dérogation à l'ONE pour prolonger l'accueil de l'enfant au-delà de la limite d'âge de 3 ans si nécessaire.
- Accepter que l'enfant fréquente une autre institution en parallèle (ex : temps divisé entre l'école maternelle et le milieu d'accueil).

Dans tous les cas, les mesures seront prises dans le respect des recommandations émises par l'ONE.

Lors des contacts avec les parents et le reste de la famille, le professionnel doit veiller à leur parler comme à tout autre parent, c'est-à-dire ne pas hésiter à parler des bonnes choses, des interactions avec les autres enfants, du quotidien et ne doit pas résumer l'enfant à ses besoins particuliers.

Parallèlement, le milieu d'accueil doit disposer d'un cadre de travail qui spécifie les limites de certains gestes thérapeutiques dont l'enfant aurait besoin et que les parents pourraient souhaiter voir accomplis par l'accueillant. Prenons l'exemple d'un enfant qui a besoin d'une sonde urinaire ou gastrique, d'une injection ou de tout autre acte infirmier, devant être pris en charge par les professionnels formés, parfois extérieurs au milieu d'accueil. Si les différents actes éducatifs et thérapeutiques tiennent compte des attentes parentales, le milieu d'accueil doit se positionner de façon très claire. Il se doit de disposer impérativement d'un cadre de travail qui spécifie les interventions thérapeutiques qui pourraient être proposées au sein même du milieu d'accueil.

Même si le milieu d'accueil pratique l'inclusion, ce n'est pas pour cela qu'il dispose des médecin, kinésithérapeute, infirmier, logopède et autres thérapeutes intervenant spécifiquement pour l'un ou l'autre enfant. Il faudra donc à chaque fois préciser ce à quoi le milieu d'accueil est ouvert et, s'il prend quelque chose en charge, de quelle manière et par quel intervenant. Dans le même sens, il faudra déterminer les liens avec les intervenants extérieurs.

Dans cette situation, il est nécessaire d'anticiper et de s'informer à différents niveaux :

Institutionnel :

- Quelles sont les obligations et responsabilités auxquelles le milieu d'accueil est tenu ?

Organisationnel :

- Qui décide quoi ?
- Qui propose quoi ?
- Quel est l'objectif ?
- Quel est le besoin auquel on répond ?
- Quel est le lien avec le projet personnalisé de l'enfant et avec celui du milieu d'accueil ?

Pratique :

- Quel est le moment propice pour tous ?
- Comment ?
- Dans quel local ?

Ces questions seront par ailleurs développées au chapitre 6 sous l'angle de la collaboration avec le réseau.

5. Accompagner les relations entre parents d'enfants tout-venants et parents d'enfants en situation de handicap

Les relations entre les parents d'enfants tout-venants et les parents d'enfants en situation de handicap se passent généralement très bien et il arrive fréquemment que des liens forts se tissent entre eux. Des échanges chaleureux et constructifs amènent une prise de recul qui donne lieu à des manifestations de compassion, d'encouragement, d'admiration, de soutien et de solidarité.

Cependant, ces relations sont parfois réservées.

Les parents d'enfants tout-venants, bien qu'ouverts à la différence, hésitent à manifester de l'intérêt à l'égard de l'enfant en situation de handicap et à poser des questions. Cette réserve peut, par exemple, s'expliquer par le fait qu'ils ont peur de blesser, de paraître maladroits et/ou intrusifs auprès des parents de l'enfant concerné.

Leur empathie se traduit parfois par de la curiosité qu'ils tentent de satisfaire en questionnant le professionnel. N'en obtenant que peu d'informations puisque ce dernier est tenu au devoir de discrétion, cela renforce leur réserve et leur peur de s'exprimer à ce sujet.

Leur « culpabilité » d'avoir un enfant qui va tout simplement très bien peut être aussi un obstacle aux relations spontanées. Ils auraient presque envie de cacher leur enfant qui babille déjà, se déplace à quatre pattes... par gêne vis-à-vis des parents qu'ils pensent dans une situation tourmentée.

Dans le chef des parents de l'enfant en situation de handicap, cette réserve peut être ressentie plus ou moins fortement selon les situations et circonstances. Il arrive qu'ils ressentent de la part des autres parents un désintérêt et/ou un malaise, ce qui les rend tantôt en colère, tantôt tristes et incompris, ce qu'ils manifestent en retour par une discrétion voire un retrait. Leurs attentes dépendent sans aucun doute de leur personnalité, de leur histoire, du moment où ils se trouvent dans leur cheminement vis-à-vis du handicap de leur enfant, etc.

La maman d'un enfant tout-venant témoigne des ressentis vécus durant le séjour de son enfant au sein d'un milieu d'accueil double :

« C'est très difficile pour moi d'entrer en contact avec le papa ou la maman de cet enfant handicapé, parce que j'ai peur d'être à côté de la plaque, de blesser. Je me rends compte que les réalités que je vis sont probablement à cent lieues de celles qu'ils vivent avec leur enfant. J'ai parfois l'impression que le simple fait de leur demander si ça va, si leur enfant a bien dormi cette nuit, n'a déjà rien d'anodin. Je me trompe peut-être. En fait, ma peur vient du fait que je ne connais rien d'eux et de leur enfant. Parfois, lors des réunions de parents, ils nous donnent quelques informations. Mais c'est toujours délicat de poser des questions. »

Ingrid, maman

Une accueillante d'une enfant en situation de handicap se pose la question suivante :

Au goûter de Noël, tous les parents sont venus, sauf les parents de Camille. Aurions-nous dû les inviter plus personnellement, ont-ils eu peur de se retrouver avec les autres parents ?

Noémie, puéricultrice

Face à ces observations, l'accueillant ou l'équipe est amené(e) à réfléchir au rôle important qu'il/elle a à jouer dans la relation entre les parents d'enfants en situation de handicap et les parents d'enfants tout-venants.

Questions de fond par rapport à la démarche d'accompagnement des relations entre parents :

- Cela fait-il partie du rôle du professionnel ?
- Est-ce un des objectifs du projet éducatif ?
- Doit-il/elle être proactif/proactive dans les relations entre parents ?
- La question d'être proactif ou non est-elle spécifique au projet d'inclusion ou posée pour tous les parents ?
- Quel est le rôle du professionnel à cet égard ?
- Comment mettre en place les conditions permettant la rencontre entre parents ?
- Le professionnel perçoit-il une demande de la part des parents ?
- Comment favoriser la position juste entre une attitude qui serait perçue comme intrusive et une autre qui pourrait être perçue comme du désintérêt entre les parents ?

Quelques idées qui peuvent susciter et soutenir les interactions entre parents :

- Des événements au sein du milieu d'accueil : St-Nicolas, Pâques, Noël, etc.
- Des moments festifs : repas, goûter annuel, etc.
- Des soirées d'information : conférences, soirée débat autour d'un thème, etc.
- Des moments formels : réunion de parents, réunion de passage de groupe, etc.

Ces événements, s'ils partent de bonnes intentions certes, doivent cependant être bien préparés, bien encadrés pour favoriser la mise en place de liens tissés d'empathie, voire de solidarité.



Selon qu'il y a un ou plusieurs enfants en situation de handicap dans un même milieu d'accueil, les interactions se vivront différemment. Il est parfois difficile pour certains parents d'être seuls à vivre l'inclusion.

Lors des réunions de parents, peut-être que certains parents poseront la question « Est-ce que les besoins spécifiques d'un enfant ne sont pas un préjudice pour l'accueil de tous ? ».

Le professionnel doit pouvoir rassurer et expliquer le bénéfice pour tous. Le milieu d'accueil est libre d'informer tous les parents de l'accueil d'un enfant en situation de handicap. C'est un choix délicat entre rassurer et prendre le risque de stigmatiser.

6. Accompagner et préparer avec les parents le départ de l'enfant

La fin du séjour d'un enfant en situation de handicap est un moment de transition important pour les parents. A cette occasion, le professionnel de la petite enfance se montrera disponible et à l'écoute. Afin de préparer au mieux le départ de l'enfant, il importe de soutenir le projet, le choix parental et d'orienter vers les réseaux spécialisés ou non dans le but d'élargir le débat et d'ouvrir les perspectives à venir.

Le milieu d'accueil de la petite enfance se doit de préparer ce moment, et ce, suffisamment à l'avance. En effet, le plus souvent, la famille a trouvé dans ce premier lieu d'accueil un espace de sécurité, un petit cocon même, qui a permis de dépasser les premières souffrances issues de l'annonce du handicap et des changements de vie, parfois profonds, qui en ont découlé. Pour certains, il ne sera donc pas facile de quitter ce lieu. De plus, l'obligation de devoir trouver un autre lieu qui conviendra à leur enfant, la nécessité de « recommencer » dans un milieu à nouveau inconnu et la crainte de ne pas y arriver nécessitent une écoute attentive et de l'empathie de la part des professionnels. Pour faciliter ce changement, lorsque ce moment arrivera, les professionnels sont invités à accompagner symboliquement ou concrètement l'enfant et sa famille vers la future école et/ou institution.

Dans ce but, si les parents le désirent et s'ils pensent que cela peut les aider dans leur choix d'une future institution, l'équipe prendra un temps d'échange. Effectivement, un bilan et le partage lors d'un temps de concertation (voir chapitre 7) peuvent aider les parents à mieux définir leurs attentes par rapport à un nouvel espace pédagogique. **Des projections positives pour l'avenir de l'enfant et un sentiment de continuité renforceront l'accompagnement.**



