

PASSER LE RELAIS

Novembre 2016

Au *Café Papillon*



On en parle !

L'Apei Ouest 44,

a pour but notamment « d'apporter aux familles ayant un enfant ou un adulte en situation de handicap mental, l'appui moral dont elles ont besoin, de développer entre elles un esprit d'entraide et de solidarité, de favoriser l'accueil et l'écoute des nouveaux parents ».

S'inscrivant dans cette orientation le « Service d'Aide aux Aidants » de l'Apei Ouest 44 développe, parallèlement à l'accompagnement individuel des familles, des actions d'intérêt collectif :

« Forum Loisirs et Vacances », les *Café Papillon*, et 

Le **Service d'Aide aux Aidants** propose à tous les proches de personnes en situation de handicap mental, un lieu d'échanges, une fois par trimestre, sur un thème à chaque fois différent.

Le but : Pouvoir dire comment on fait avec ses doutes et son amour, ses peurs et ses contradictions ; entendre les autres dire comment ils se débrouillent chez eux ; ne pas donner de recette, ni rechercher de vérité universelle... parler ensemble sur des questions qui touchent les personnes présentes.

La règle : Respecter la parole de chacun, ce qui implique de ne pas interrompre ou rejeter ce qui est dit.

Le déroulement :

- Accueil autour d'une boisson.
- Présentation : chacun précise sa place (parents ? enfants ? frère ou sœur ? ...)
- Echanges.

Les animatrices : Corinne CHOBLET, Psychologue, et Christine DUPAS, Responsable du Service d'Aide aux Aidants, n'interviennent pas dans les « *Café Papillon* » comme conférencières ou spécialistes, mais introduisent la question, suscitent les échanges, les témoignages des parents.

Elles donnent une ossature au débat en induisant des chapitres pour faciliter le passage d'une parole qui s'élabore.

Présentation du livret

Voici les paroles des parents qui ont participé au « *Café Papillon* » du mois de novembre 2016. Ce livret permet de garder une trace des propos confiés dans un climat d'écoute, entre personnes confrontées à une situation de vie similaire, retranscrits de manière anonyme.

Nous souhaitons que cette parole reste ainsi vivante, qu'elle puisse se transmettre de mains en mains, qu'elle traverse d'autres trajectoires de vie, qu'elle percute peut-être certains cœurs pour résonner en profondeur. Cette parole peut rejoindre des solitudes, alerter des personnes qui ne connaîtraient pas le handicap, mais aussi enrichir et ressourcer ceux qui sont immergés dans le « milieu du handicap ». Elle vient en effet mettre en lumière des facettes du principe d'humanité qui nous relie tous.

Introduction du thème

Savoir passer le relais...

Le relais, c'est la question du répit, du temps pour soi...

Mais c'est, aussi et peut être, surtout la question du parcours d'un proche vers un nouveau lieu de vie, de soins, d'apprentissage...

Derrière la question du relais se pose celle de la séparation, du cheminement.

C'est également celle des professionnels, des institutions, d'une autre place pour la famille...

Enfin, le relais, c'est aussi pour certains, le positionnement d'un frère, d'une sœur.

Parents et frères et sœurs ont richement investi cette thématique lors des cafés de novembre 2016.

Passer le relais, avoir du répit, qu'est-ce que cela signifie pour vous ?

« Le répit c'est faire une action en dehors de la vie familiale quand l'enfant n'est pas là. On a besoin de se poser, de calme. Quelques heures par semaine avoir besoin de quelqu'un qui vous relaie. »

« Le répit c'est quand on peut penser à soi. Penser qu'à soi, voir différemment. Depuis que ma fille est au foyer, je peux continuer des activités. »

« Le problème : ou vous avez une famille proche, des amis, ou on est bloqué. Il n'y a rien. Pas d'association qui pourrait favoriser ce répit. Ça n'existe pas. Il y a des idées mais pas de moyens. »

« Dans le cas d'un enfant en externat, cela se pose différemment. Le soir on ne peut pas sortir. On ne peut rien faire. »

« Nous, on n'a pas de problème de répit. Chacun a son petit coin. »

Comment avez-vous cheminé sur cette question ?

« Le répit ? ça dépend des étapes de la vie... »

« Je me souviens des vacances familiales : le culturel, la marche, les activités sportives, n'intéressaient pas notre fille. Un jour on a osé des vacances sans elle. Elle avait 15 ans. C'était très dur. On a ressenti une culpabilité énorme. Pour ses frères, ça été important d'être une famille normale. Je ne regrette pas de l'avoir fait même si au départ, c'était extrêmement difficile. C'était nécessaire pour la famille. Après, elle est partie régulièrement. C'était important de faire des choses qu'on ne pouvait pas faire avec elle. C'était la première étape. Après, il y en a eu d'autres. Il a fallu une première fois. »

« Nous, on a eu des petits relais avec ma mère. Les relais vacances, la famille de mon mari avait un enfant trisomique. Je sais ce que c'est. Notre fille, c'était le bébé de tous les jours qui demandait la même prise en charge qu'un bébé. »

« De 7 ans jusqu'à 31 ans, on a fait nos vacances sans elle car cela n'avait pas de sens avec elle et pour nous c'était un cauchemar. A quoi bon organiser des vacances familiales avec elle. Etre une famille comme les autres était très important. On ne disait pas : "bah non, on ne peut pas faire si elle n'est là !"»

« Pour nous cela a été une acceptation difficile. Les réunions de famille étaient ce qu'il y avait de pire. Les repas de Noël c'était une fête pour tout le monde sauf pour moi. C'était très dur pour moi. Après on disait ... " il ne faut pas s'acharner ". C'est contrariant même si tout le monde connaissait notre fille. C'est lourd des situations comme ça. Au fil des années, c'est toujours la même attention, les mêmes soins. C'est long. On n'a pas " la niac " qu'on avait il y a 20 ans. On s'accroche à des progrès même à 33 ans ! »

« Nous, il y a eu une régression quand on est arrivé ici. Il n'a rien eu. Il est resté avec nous. Ça a été une catastrophe. Il n'avait plus ses amis. Il se rendait compte qu'il n'était pas accepté dans le voisinage. Là, 4 ans horribles, très compliqués. Quand il est rentré à demeure au foyer, on l'a retrouvé comme avant. Le succès complet ! Il était heureux. Pourtant, s'il avait eu une larme le jour où il est allé au foyer, on ne l'aurait pas laissé... Quand on a trouvé la solution, ça a fait plus qu'aider ! Mais pendant 4 ans, tout le temps, c'était insupportable. Il se cognait contre les murs. On n'était d'autant plus surpris. On ne comprenait pas. Il était très calme. Au bout de 4 ans on allait presque vers un suicide collectif. »

« Dans un premier temps la pédiatre nous avait dit : " Peut-être il faudra penser à l'internat " .

« A l'Ime, le psychiatre nous avait dit que pour notre fille, il fallait des répétitions, des rituels. Il nous a parlé d'un internat dans le 56. Il y avait une place. Il fallait donner une réponse dans les jours qui suivaient. La visite nous avait rassurés. On a senti quelque chose qui passait : un contact, une attention par chacun. D'un autre établissement par contre, on est sorti en pleurant tous les deux.

Dans l'établissement où elle est aujourd'hui, si on n'avait pas senti cet accueil, on l'aurait gardée avec nous. Pendant 15 jours on se regonflait. On la réaccueillait avec plaisir. On n'est pas dans la lassitude, l'épuisement. On a les 6 jours de la semaine pour vivre tranquillement. Quand on va chercher notre enfant, on se rencontre. »

« Nous avec elle, c'est vraiment costaud ! Si elle n'est pas occupée, elle n'arrête jamais. C'est un équilibre un week-end sur deux. On sait ce qu'on est capable de supporter. Parfois je suis arrivée au boulot avec tous les soucis et j'arrivais à les oublier au travail. »

Est-ce difficile de passer le relais, de se séparer?

« Les premiers temps j'ai pleuré. »

« Parfois, je l'entends secouer sa porte la nuit alors qu'elle n'est pas là. »

« Pour le moment, ma fille a besoin de moi. Il est difficile de la lâcher, d'envisager l'internat. Elle et moi. Il faut travailler cela. »

« C'est un travail douloureux d'accepter de lâcher cet enfant là différent. Moi, ça a été très douloureux. Je me suis culpabilisée. »

« C'est nécessaire de passer par toutes les étapes pour que ce ne soit pas douloureux. Je l'aurais mise à 20 ans au foyer, je serais allée la chercher dans la demi-heure. »

« Les Café Papillon m'ont beaucoup aidée. Certains parents disent : " quelque part on a fait un enfant handicapé, c'est notre fardeau, on se le garde ". »

« Mais quand on élève nos enfants on veut qu'ils soient heureux. Mes autres enfants m'ont dit : " Qu'est-ce que tu veux pour notre sœur handicapée ? Tu lui veux du bien comme pour nous ? ". Par ailleurs j'ai fait une démarche personnelle d'acceptation de la séparation. »

« J'ai eu un gros problème de santé, à ce moment là j'ai dit : " il faut que je mette les choses en place ". Mon mari pense que l'on trouvera toujours une solution. Mes enfants disent qu'il ne faut pas se prendre la tête. Il faut que je me prépare à cette deuxième étape. Là je suis face à une autre étape : le foyer de vie. Je suis perdue. J'ai été reçue. On m'a juste dit : il faut trouver un foyer de vie. Aujourd'hui je n'ai plus d'énergie. »

« On a tendance à décider pour lui, comme il ne peut s'exprimer. Des fois on se heurte. »

« Ma fille est la plus heureuse du monde. Elle veut rentrer chez elle. Elle veut retrouver ses collègues. Des fois, elle a perdu du linge. Elle est habillée comme un as de pique mais qu'importe ! Maintenant je peux discuter avec elle de femme à femme. Elle me répond et c'est très bien. »

« Cela fait 6 ans que ma fille est dans un foyer, elle a sa propre vie, elle est heureuse. Elle vit avec des gens comme elle. J'ai passé cette étape là. Ça a été douloureux. »

« Moi, elle ne parle pas. C'est plus dur de lui demander si elle veut aller en foyer. »

« Moi, je ne voulais pas la laisser partir. J'ai eu la main forcée. Je remercie car ma fille est ravie. Elle veut de moins en moins rentrer à la maison. Elle aime moins les contraintes de la maison. »

« Ma fille parle librement. Je sais que s'il y avait quelque chose, elle saurait le dire. Cela me sécurise. »

« Quand il est à la maison, moi, je n'ai pas beaucoup de repos. Parfois je m'affronte avec lui. J'ai tardé pour le mettre au foyer. Il était autonome. Il rentrait seul à la maison. On m'a dit une ou deux fois. Je l'ai mis à l'essai. Il s'est habitué. »

« Notre frère a toujours fait partie de nous tous. On faisait un. On ne s'est jamais soucié de l'exclure dans les événements, les vacances. C'est sûr que quand on a imposé à notre mère de le faire partir au foyer, c'est comme si on lui retirait son enfant. On est entre deux. On se demande si on fait le bon choix. Il faut prévoir l'avenir. Ma mère ne voulait pas nous imposer notre frère dans nos propres vies, mais moi je sais déjà qu'il ne restera pas 12 mois sur 12 en foyer. Je m'occupe de mon frère handicapé. Moi je m'occupe de lui, c'est mon sang, c'est mon frère. »

« Notre fils a fait un stage de 15 jours. Cela s'est très mal passé. Il a été échaudé. C'est très différent. Depuis qu'il était à l'Esat, on lui a dit qu'il fallait faire un stage au foyer. Un stage de découverte est conseillé. Aujourd'hui il est toujours dans le refus. Il parle d'avoir son indépendance mais il ne peut pas être tout seul. »

« On sait qu'un jour il faudra casser cela. On y pense mais on attend. On veut qu'il en profite avec nous. C'est un fils unique. Moi je ne suis pas prête à lui en parler. Il est très autonome. Il est considéré comme une personne normale dans le sport par exemple. On essaie tout doucement. Moi je ne suis pas prête. Il est bien à la maison. Si un jour il dit : je veux partir. Il partira. On ne part jamais sans lui. On ne se pose pas la question. Il veut toujours partir avec nous. On sait qu'il faut y penser. »

« Je retardais pour qu'il aille au foyer. Maintenant c'est bien. Je suis tranquille. Il parle beaucoup. C'est dur de l'écouter. C'est moi qui ai retardé à l'y emmener. Il est heureux au foyer. »

« Lorsqu'on la laisse seule, j'ai les deux pieds quelque part et la tête ailleurs. Moi, je me dis : quelle chance on a d'être deux. C'est très dur toute seule. Tant qu'on est tous les deux, c'est possible de vivre avec elle... mais seule je ne pourrais plus. »

Qu'est ce qui pousse à passer le relais ? Et qu'est-ce qui freine ?

« Ma hantise avec une fille unique, c'est qu'est-ce qui arrivera si on disparaît mon mari et moi ? Ma fille voudrait son appartement mais ce n'est pas possible. Elle sait que pour elle, c'est le foyer. Moi, ce qui m'a poussée, c'est la peur de notre disparition. »

« Il est bien à la maison. Il s'y plait. Je reviens toujours à la même question ! On lui fait comprendre mais on ne le pousse pas. »

« On les aide à être prêts ! »

« Moi j'ai dit à ma fille qu'il fallait qu'on ait une vie avec son père. On doit s'occuper de nos enfants, de nos parents, quel temps on a pour nous ? »

« Il faut un temps pour tout, puis, ils se rendent compte que l'herbe est plus verte ailleurs. »

« Pour mon fils, il y a un monde. Si on dépasse les barrières, il est perdu. Cela fait partie de son handicap. »

« J'ai forcé ma fille à apprendre à prendre le bus. J'ai balisé. Je l'ai mise au pied du mur. Un jour elle a sauté au-dessus du mur et depuis elle ne veut plus revenir ! »

« Avec la fatigue... j'ai senti ce besoin de passer le relais. Notre fille parle beaucoup. Elle nous a dit : *“ Maintenant que tu boîtes maman, il est grand temps que j'aïlle au foyer. ”* Il faut faire le chemin dans la tête, se poser toutes les questions, toutes les avaries. »

« Moi j'ai appris à lui dire non. C'est pas parce qu'elle est handicapée que je ne peux pas lui dire non. Ils ont une forme d'exigence avec nous. »

« Je ne peux pas converser avec ma fille. Elle n'écoute pas. Elle n'accepte pas. Elle est très solitaire. Petite, elle s'enfermait dans sa chambre. Avec les autres, elle parle plus facilement. Elle se promène seule. Elle aime sortir. »

« Aujourd'hui je n'ai plus de répit. Ça m'a rassurée de savoir qu'il pouvait y avoir de l'accueil temporaire. »

« Je ne doute plus à la faire entrer en foyer vu des problèmes de santé. »

« Ce n'est pas possible de ne pas regretter de se séparer d'un enfant handicapé, c'est viscéral. »

« En prenant de l'âge, c'est plus dur. »

« Le fait d'être parent d'enfant handicapé, on est usé. Je n'arrive plus à trouver les codes pour avancer. Depuis que j'ai ma fille handicapée, j'ai l'impression que je fais une course de relais olympique. »

« Mon mari me dit : *“ Arrête, ne l'appelle pas. ”*. C'est une évolution extra, il ne se sent pas malheureux. Il vit sa vie. Il s'approprie vraiment sa vie. *“ Mes parents ont leur vie, moi j'ai la mienne ”*. »

« On s'est autorisé à les laisser partir. Moi, je ne me suis jamais sentie coupable. »

Quand est –il du relais avec les frères et sœurs ?

« Il y a le relais sur différents thèmes. Il y a le relais quand ma mère ne sera plus là. On n'en a jamais parlé. Moi je sais ce que je ferai. Pour ma mère, c'est un sujet tabou. C'est une organisation. »

« A 20 ans, on a fait entrer F. en foyer car on ne voulait pas que s'il nous arrive quelque chose, que la charge retombe sur sa sœur ainée. Pendant 5 mois il ne mangeait pas, puis miracle. Il a fait son petit bonhomme de chemin. Ma fille a fait sa vie. On ne lui a jamais rien demandé. Depuis quelques années, ma fille s'est occupée de son frère petit à petit. Elle découvre son frère. Elle sait ce qu'elle a à faire. Elle reprendra ce que je faisais. »

« J'aimerais parfois que mes enfants prennent ma fille une journée mais je ne leur en ai jamais parlé. Parfois je suis fatiguée. J'ai du mal à m'en occuper. Je n'ai jamais demandé à mes trois autres enfants. Elle aimerait que ses frères et sœurs l'appellent. »

« Moi, cela me fait mal. Quand je ne serai plus là, moi cela me préoccupe beaucoup. J'ai peur de la réponse. C'est ce qui me tracasse le plus. Je n'arrive pas à aborder ça avec mes autres enfants. Cela se passe bien mais quand elle appelle sa sœur, c'est le répondeur et sa soeur ne rappelle pas. »

« Mon autre fils a une famille, c'est la forteresse. Il ne faut surtout pas déranger le petit bonheur ! Il faut un peu pousser les portes mais je sais qu'il ne faut pas que je sois méchante vis-à-vis de mon fils et sa conjointe. J'ai mon fardeau, c'est comme ça. »

Le relais c'est aussi les professionnels au sein des établissements

« Certains professionnels jouent le jeu, nous aident et d'autres non. »

« Les professionnels nous guident beaucoup. »

« On ne les abandonne pas au foyer ! »

« Par exemple pour l'argent de poche, cela me casse les pieds qu'elle dépense son argent pour des conneries ! Elle adore aller au restaurant. Je lui dis, " *Tu n'y vas pas toutes les semaines quand même ?* ". »

« Nous, on prend des claques en tant que parents. Toute la douleur est là. Avec certains professionnels il y a de très belles rencontres. »

« Mais si on se heurte, c'est fermé. Il faut avoir ce lien, cette reconnaissance... »

« Les éducateurs font à notre place. Le relais est pris mais ce n'est pas simple. »

« Il y a d'autres yeux que les nôtres. »

« Quand on voit qu'ils font des progrès, ça passe souvent par le détachement des parents. Les éducateurs n'ont pas le même comportement, c'est comme ça qu'ils grandissent. »

« Moi, c'est toujours compliqué : d'abord c'est le linge ! Le jour où le foyer fait le linge ! D'abord c'est les fibres maternelles, il y a un malaise. Au départ c'est viscéral. Au foyer ce n'est pas verbalisé, ils nous laissent cheminer. Qui fait quoi ? Si je ne le fais pas c'est que je me désintéresse ou alors cela va lui servir à elle et c'est mieux comme ça ? Est-ce que je fais pour moi ou pour elle ? »

« Si mon gamin a retrouvé un équilibre, c'est qu'au foyer ils ont su le prendre. Les éducateurs avaient su le prendre alors que nous on n'avait pas su.

Le problème du détachement est très compliqué. Quand gros problème, là on sait très bien où nous trouver, nous les parents !

Quand ça roule, ça va... mais le jour où il y a un gros pépin, il nous appelle. C'est normal. »

« Confiance en un relais, confiance en une personne sérieuse. Je veux qu'ils en aient conscience, les professionnels pour qu'ils entendent bien ce que je mets derrière. Il peut y avoir des dérapages. Si avec un professionnel on ne le sentait pas, cela casserait tout. »

« Petit, on avait ce problème constant de la confiance. Surtout quand il n'y a pas de langage. »

« Elle s'autorise des choses qu'elle n'aurait pas imaginé faire seule. Pour moi c'est une récompense, un soulagement (l'autonomie). »

« Il y a un rythme qui s'installe. Elle a son monde à elle. »

« Il me dit : " Lâche-moi les baskets ! " C'est bien ! mais c'est douloureux... »

« C'est un signe extraordinaire. Ça veut dire qu'ils avancent ! Mais le virage est raide. »

« Il y a un truc dans le monde éducatif. Quand ils étaient petits, on a beaucoup œuvré. Ils s'autorisent à grandir beaucoup plus que s'ils étaient restés avec nous... »

Conclusion

Passer le relais se fait à différents moments de l'existence, du parcours des proches et de leurs enfants. Il est une nécessité, un besoin pour tous. Pour les parents, la fratrie, il permet de souffler, de se ressourcer, de vivre dans une forme de normalité.

Pour la personne accompagnée, il s'agit d'accepter qu'elle a une place dans un " ailleurs " qu'au sein de sa famille, de ses proches, et qu'elle peut s'y épanouir.

Passer le relais est un cheminement qui se fait grâce aux évènements, aux rencontres, aux échanges. Il n'est pas aisé, ni compressible dans le temps. Il peut s'accompagner et se poursuit grâce à la qualité de la relation professionnels/famille.

*Merci encore à tous les participants
pour la richesse de leurs échanges
et la qualité de leur écoute...*

Le Service d'Aide aux Aidants