

LA RENCONTRE FAMILIALE AU DOMICILE : UNE SYMPHONIE CO-ORCHESTRÉE...

L'accompagnement des enfants en situation de handicap en SESSAD, un parcours coécrit entre parents et professionnels

[Christelle Lecellier](#)

Médecine & Hygiène | « [Thérapie Familiale](#) »

2019/2 Vol. 40 | pages 205 à 216

ISSN 0250-4952

DOI 10.3917/tf.192.0205

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2019-2-page-205.htm>

Distribution électronique Cairn.info pour Médecine & Hygiène.

© Médecine & Hygiène. 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.

La rencontre familiale au domicile : une symphonie co-orchestrée...

L'accompagnement des enfants en situation de handicap en SESSAD, un parcours coécrit entre parents et professionnels

Christelle Lecellier Psychologue, thérapeute familiale et praticienne en hypnose

Résumé

La rencontre familiale au domicile : une symphonie co-orchestrée... L'accompagnement des enfants en situation de handicap en SESSAD, un parcours coécrit entre parents et professionnels. – J'exerce en tant que psychologue au sein d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD). Ce SESSAD prend en charge des enfants de 0 à 20 ans, en situation de handicap moteur. Accompagner, au sein du domicile, des enfants handicapés et leur famille permet de rencontrer l'autre sur son territoire. Le rendez-vous avec le particulier, le différent est d'autant plus exacerbé que la rencontre se fait sur la planète de la famille, dans ces contrées du handicap et de la différence, du corps malade, malformé ou déformé. Oser la rencontre et prendre le risque de ne pas savoir, pour apprendre de la famille et de ses ressources; risquer d'être touché par leurs émotions brutes, intenses, données à voir, à vivre sur leur territoire. Coconstruire et danser ensemble pour laisser le rythme se faire plus léger, s'accorder à la gravité, virevolter quand la joie surgit dans cet instant-là...

Introduction

Intervenir en SESSAD (service d'éducation et de soins spécialisés à domicile) crée un contexte particulier de rencontre avec les enfants et les familles. Nous ne recevons pas les familles, elles nous reçoivent chez eux. Elles nous invitent dans leur maison et donc sur leur planète. C'est une vraie aventure, en tant que professionnel, que de rencontrer l'autre sur son lieu de vie. En tant que psychologue, c'est une pratique inédite qui vient interroger, voire percuter, les questions de cadre, de neutralité bienveillante, de distance...

La rencontre avec une personne, ébranlée par le handicap, conduit quasi toujours à la rencontre d'une famille elle aussi touchée. Cette entrevue nous plonge dans un voyage qui débute par le choc, le traumatisme inaugural, individuel et familial, vécus par les parents et l'enfant. Ce choc nous fait voyager avec la famille dans des contrées peuplées de sidération, de colère, de tristesse, de peur, d'émotions intenses, mais habitées aussi de résilience et de créativité.

Handicap, annonce et trauma

Présentation du contexte d'intervention

Le SESSAD accueille des enfants et adolescents de 0 à 20 ans, en situation de handicap moteur. Ces handicaps ont des origines diverses. L'équipe est multidisciplinaire: éducateurs spécialisés, paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes), médecins, secrétaires, comptable, directrice, psychologues.

Le temps du choc, de l'annonce aux annonces

Dès qu'il s'agit de handicap, on évoque inévitablement une annonce, un moment inaugural, toujours douloureux, avec toujours un avant et un après. Selon le moment où le handicap survient dans la vie de l'enfant, cette annonce est faite par les équipes des services hospitalières ou les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP). Lorsque l'enfant arrive au SESSAD, la découverte du handicap a été faite il y a quelques mois ou quelques années, elle reste néanmoins très présente dans le vécu familial. Avec l'annonce du handicap faite aux parents, c'est le choc d'un rêve qu'on casse, ainsi les propos d'un parent: « Avec la naissance de notre enfant, on est montés dans un train, sauf que le train va à toute allure et qu'on ne pourra plus jamais en descendre! »

Annoncer, c'est pour le parent, ouvrir le pourquoi. Lors du diagnostic, les parents se questionnent: « Pourquoi? Pourquoi est-ce arrivé à nous? Qu'avons-nous fait pour *cela*? » Ces « pourquoi » sont comme des questions sans réponses, puisqu'elles ne peuvent jamais trouver de réponses objectives, satisfaisantes, complètes. C'est une blessure toujours ouverte, sans cesse ravivée. C'est une plaie à vif qui s'accompagne généralement de culpabilité et de sentiments d'injustice criante chez les parents. Ainsi ces paroles: « Aurions-nous pu éviter cela? Comment allons-nous faire pour aimer cet enfant-là si différent de celui attendu? Comment être un bon parent quand on a l'impression d'avoir échoué? »

La situation de handicap moteur plonge l'enfant et sa famille non pas dans une annonce, mais des annonces, non pas dans un deuil à faire, mais des renoncements à faire. Les parents font, dans un premier temps, face à l'annonce du handicap. Ils vont devoir faire le deuil d'un enfant sans difficulté, leur enfant est porteur de handicap et le sera toujours. La perte de cet enfant rêvé est douloureuse. Mais d'autre part, après l'annonce inaugurale, de nombreuses annonces vont se succéder, avec les nombreux renoncements qui les accompagnent. Dans la petite enfance, beaucoup de parents vont investir, voire surinvestir, le moteur: « On sait que notre enfant est en décalage, mais il faut qu'il progresse, qu'il rattrape. » Les rééducations sont souvent surinvesties, et ce d'autant plus que très souvent le petit enfant progresse et fait des acquisitions motrices (tenue assise, debout, voire acquisition de la marche). Va venir le temps de la déception et du « faire avec » les limitations motrices. Ce deuxième temps s'accompagne souvent d'un autre investissement: la scolarité: « Ce n'est

pas un manuel, alors ce sera un intellectuel.» Le problème est que, parfois, ce sera bientôt une nouvelle annonce, il y a des difficultés cognitives liées au handicap... Puis, le temps de l'adolescence arrive, lui aussi avec son lot d'annonces : aggravations motrices liées à l'impact de la croissance d'où des opérations, le besoin d'un fauteuil électrique (alors que jusqu'alors le jeune marchait, etc.), questions d'orientation et d'avenir professionnel : nouvelles annonces encore... Puis, à l'âge adulte, renoncement à l'emploi, logement autonome compliqué, entrée en établissement spécialisé...

Lorsque l'enfant est atteint d'une maladie évolutive, il va subir des pertes physiques qui vont entraîner un handicap moteur. Cette dégradation progressive est source de peur, de souffrance psychique pour les enfants et leurs familles. Au départ, nous parlons d'un enfant avec une petite enfance normale, et d'un choc, d'un cataclysme annoncé. Il est annoncé aux parents et à l'enfant qu'il est porteur d'une maladie incurable. Il leur est aussi expliqué que cette maladie est invalidante, et que l'enfant va devenir peu à peu handicapé, avec une dépendance physique de plus en plus importante. Parfois, les parents entendent la mort probable de leur enfant au bout de cette maladie. Or, à ce moment de l'annonce, ils n'en ont vu que les prémices : l'enfant marche et connaît peu de difficultés. Pour la famille, le temps s'arrête, l'avenir devient souvent impossible à penser et à investir. L'avenir, c'est la perte (celle de la marche, l'utilisation du fauteuil roulant, perte d'autonomie), parfois c'est la mort de l'enfant. Il va être compliqué pour ces enfants, pour la plupart avec de bonnes capacités cognitives, d'investir leur scolarité. Ils ont du mal à y trouver du sens : « Pourquoi j'apprends ? pour quoi faire ? Je ne travaillerai pas. » De plus, ces enfants sont souvent davantage préoccupés par les grandes questions auxquelles ils doivent faire face : les réalités médicales lourdes (douleur, traitement, appareillages), les multiples renoncements... que par leurs apprentissages. Enfin, souvent les parents sont en difficulté pour limiter, exiger de leur enfant, lui qui l'est déjà tant de par sa maladie. Ils peinent à penser l'avenir, l'autonomie de leur jeune. Grandir, c'est devenir adulte. Habituellement pour les autres jeunes, devenir adulte, cela suppose de devenir autonome et indépendant. Pour ces parents, voir leur jeune s'approcher de l'âge adulte, c'est aussi voir la maladie avancer et la dépendance augmenter.

Lorsque le handicap est acquis, il surgit à un moment donné dans la vie de la personne. Ces handicaps concernent des enfants ou des jeunes, qui ont connu un développement normal et pour qui le handicap survient de façon brutale, et donc est vécu très violemment. Ce sont les accidents de la voie publique ou de la vie quotidienne (chutes, noyades, etc.) : les traumatismes crâniens, les paraplégies ou tétraplégies, les accidents vasculaires cérébraux. Le moment où le handicap surgit a de grandes incidences sur le vécu de la personne et de la famille, mais aussi sur les conséquences du handicap. Le deuil va souvent être impossible parce qu'il y a eu un avant et un après, cet après du handicap n'aurait jamais dû exister. La culpabilité est terrible pour l'entourage, le désir de réparation très fort. Chez les adolescents ou les jeunes adultes, le handicap survient parfois au décours d'une conduite à risque, où le jeune a joué avec la limite, mais l'a rencontrée de façon irréversible.

Trauma du handicap

La naissance d'un enfant handicapé confronte l'ensemble de la famille à un cataclysme. L'annonce du handicap va créer un traumatisme au niveau individuel et au niveau de l'entourage. La famille est sous le choc, face à un vide, envahie d'émotions difficiles à nommer... Cette blessure va mettre à mal la parentalité, la place de père, de mère, l'autonomie, le cycle de vie de la famille. Il modifie la vie de la famille et la marque, profondément. Il remet en cause le sens de la vie, les projets de vie et la confiance en l'avenir.

Accompagner l'enfant et sa famille

Reconnaître le traumatisme

L'apport de la thérapie familiale dans ce contexte consiste, tant en individuel qu'au niveau familial, d'abord en une reconnaissance du traumatisme. Il s'agit d'entendre chacun dans sa souffrance, sa blessure. Dans notre accompagnement auprès de personnes en situation de handicap, nous sommes donc confrontés, comme eux, à l'inéluctable. Comme s'il ne nous restait qu'à constater le choc, réaliser le traumatisme du handicap, de ce corps meurtri et de l'insupportable de ces prothèses et autres appareillages. En tant que professionnel, il nous faut prendre le temps de la reconnaissance de la souffrance du handicap. Toutes nos tentatives thérapeutiques échouent souvent au départ, avec des ratés plus ou moins retentissants, mais des ratés quand même. La systémique nous apprend à considérer les résistances qu'une famille, un jeune ou un enfant met en place comme utiles. Quelles sont les bonnes raisons pour lesquelles ce jeune refuse telle prise en charge ou appareillage, pour que cette famille refuse ces adaptations tellement utiles pourtant, pour que cet adulte se débrouille pour mettre en échec toutes les démarches vers plus d'autonomie? Nous avons l'habitude de parler de résistances, de blocages. Considérer cette question, d'un point de vue systémique, serait se dire finalement : « Quelles sont les bonnes raisons d'être de ces réticences ? »

La rencontre à domicile

Il y a quelque chose d'inédit et de particulier à venir rencontrer une famille au sein de son domicile. En tant que psychologue, j'ai démarré à petits pas cet accompagnement, pleine de doutes et d'hésitations. Comment tenir le cadre de l'entretien? Comment ne pas trop s'immerger dans l'intime? Comment faire surgir le changement au sein de la famille? Comment amener la famille à s'apaiser? « Tenir le cadre... Ne pas s'immerger... Faire... Amener à... » : tant de mots qui racontent combien nous étions loin de la rencontre. J'étais professionnelle spectatrice et j'ambitionnais de leur apprendre à danser. La rencontre était encore loin. Petit à petit, j'ai appris à découvrir leur rythme et à partager quelques pas de danse, mais je m'arrêtais assez vite, espérant les voir danser, mais ils s'arrêtaient. Aujourd'hui, en tant que psychologue, j'ai appris que la rencontre se danse et se vit avec la famille. La chorégraphie s'écrit ensemble jusqu'au moment où la famille peut être seule en scène, et que la psychologue peut rejoindre les coulisses avant de s'en aller à pas de velours.

Quand on arrive au domicile d'une famille, en tant que professionnels, nous arrivons d'emblée sur la planète de la famille, sur son territoire. Il va falloir apprivoiser le rythme, trouver le tempo, entendre la mélodie de cette famille. Le rythme est-il lent, ou rapide? La mélodie est-elle agréable? Il s'agit de s'intéresser authentiquement à la famille. Comment s'ouvre la porte? Que racontent les couleurs que les yeux voient? Quelles sont les senteurs que le nez hume? Où est-on invités à s'installer? Quelles sont les places de chacun à table?

Dans cette rencontre à la maison, nous voyageons directement au cœur de l'intime de la famille. Nous sommes reçus et ne recevons pas. C'est donc la famille qui vient donner le rythme et le tempo.

Observer

Observer attentivement, avec bienveillance, sans jugement *a priori* permet ce temps d'apprivoisement au thérapeute et à la famille, et facilite l'affiliation avec la famille.

Il est fréquent d'arriver dans une famille et d'être reçu avec une télévision allumée et bruyante. Les parents sont là, parfois la famille tout entière, la psychologue y est aussi et cet invité supplémentaire qu'est la télévision. Il peut être intéressant d'observer attentivement ce qui se passe autour de cet invité incongru et de le considérer comme un élément du système à part entière. Quelle est sa fonction? «Étonnant comme la télévision couvre le silence» ou «surprenant combien il faut crier pour s'entendre». Qu'est-ce que la famille ne peut pas écouter ou ne veut pas entendre? Oser métacommuniquer sur l'inconfort que ce bruit représente pour soi et le pourquoi nous sommes ensemble. Observer la réaction: qui va éteindre la télévision? La personne coupe-t-elle le son ou se contente-t-elle de le diminuer? Et observer encore la communication verbale, non verbale, les interactions, comment, fil après fil, la confiance se tisse, la mélodie thérapeutique commence... Au début, je n'osais pas faire de commentaires, essayant de me faire entendre. Puis j'ai posé le cadre; mon cadre: «Merci d'éteindre la télévision.» Aujourd'hui, je prends le temps d'observer, de tricoter ces premiers instants de la rencontre. Est-ce que ce bruit de télévision pose un problème à la famille? Si la famille s'y est habituée et n'en est pas gênée, cela va être à la psychologue de s'adapter au système et de faire avec cette télévision. Il faut alors pour le thérapeute s'organiser sa zone de confort, en négociant avec la famille autour de cette télévision. Si, en revanche, l'observation montre que le bruit occasionné par la télévision pose problème à la famille et empêche de s'entendre, de se comprendre, prescrire le comportement peut être une stratégie intéressante. La psychologue va pouvoir baisser un peu la voix, ne rien faire d'autre que d'observer le son qui va diminuer ou la télévision qui va être éteinte, et permettre à la famille de faire une expérience de changement et donc un apprentissage d'un nouveau mode de communication.

Observer également ces pères qui, très souvent, nous reçoivent debout. Observer, et là encore suivre leur rythme. Au démarrage de ma pratique, je répondais à l'invitation qui m'était faite et allais m'asseoir à la table, avec les

autres membres de la famille, alors que le père ne s'installait pas. Puis, j'ai parfois invité le père à « *se joindre à nous, les gens assis* », mais toujours sans vraiment observer. Observer, c'est rencontrer le père, en se mettant en *mirroring* avec lui. Observer, c'est parfois valider la hiérarchie familiale: celui qui est debout domine. Ou à l'inverse, observer, d'autres fois, ces pères, périphériques, qui restent à la frontière et peinent à trouver leur place. Observer, c'est rester debout à mon tour, en commentant que peut-être c'est plus simple de rester debout pour pouvoir bouger, partir, pour garder sa force... Et entrevoir l'identification du père à son enfant, être debout quand le handicap oblige à rester assis définitivement, c'est tellement vital!

Observer souvent ces mères qui quittent la scène familiale pour « mettre quelque chose à chauffer », « mettre un truc en route », « gérer un appel », j'ai poursuivi nombre d'entretiens, sans les prendre en compte, suivant mon cap. Aujourd'hui, je prends le temps d'observer à quel moment l'échappée ou le mouvement se passent... Quelle émotion circule à ce moment-là?... Quelle interaction?... Observer et observer encore, en laissant le temps se suspendre un peu... S'ajuster, trouver la juste tonalité, ni trop absente ni trop forte...

Danser ensemble

Vient ensuite le temps où l'alliance est tissée, la confiance est établie. Il est temps de passer le pas et de commencer à danser. Ce sont les parents ou la famille qui déterminent la danse. Comment ont-ils pris l'habitude de danser ensemble? Comment le contexte, toujours douloureux, souvent dramatique, les a-t-il façonnés? Peut-être viennent-ils de contrées familiales où les paroles sont fortes et les textes tranchés? Peut-être, à l'inverse, sont-ils d'une terre où les voix sont monocordes, lisses, sans timbre? Il y a les voix, les paroles, mais aussi des ambiances, des corps, meurtris ou pas, qui entrent en interaction, sans doute bien différemment que dans des familles « ordinaires ». En effet, la distance entre les membres de la famille, le contact physique, les regards se sont ajustés aux limitations de l'enfant. Si l'enfant est en fauteuil, les postures des autres membres de la famille vont s'y ajuster. Lorsque l'enfant souffre d'hémiplégie ou d'agénésie, un dialogue corporel implicite s'instaure qui fait qu'on donnera la main plutôt du côté où celle-ci fonctionne... Il nous faut apprendre cette danse-là, si particulière, leur danse. Il importe de découvrir ensemble quelle butée, quel ravage le handicap a créé dans cette danse? Sont-ils devenus immobiles, arrêtés? Au contraire, sont-ils pris dans une agitation incontrôlable? Quelles sont les ressources que le handicap a fait naître et les compétences protectrices de chaque famille?

Ensemble, famille et psychologue, nous allons découvrir cette danse. La psychologue est invitée à apprendre de la famille, à accepter aussi d'être percutée par la torpeur, saisie par la tornade, engluée par le néant. Percutée, saisie, engluée, mais toujours ressource. Il est précieux de se laisser toucher dans un premier temps, de s'immerger dans la réalité des familles. Cette immersion s'accompagne d'une observation bienveillante des relations, des comportements, des émotions familiales. Cela va permettre de percevoir que dans ce chaos, les membres de la famille sont attentifs les uns aux autres, ou bien savent

coopérer, ou bien encore s'écoutent et respectent le point de vue de chacun. Ces observations vont constituer des ressources, des compétences, qui vont être des leviers pour aider la famille. Vient alors le troisième temps. La famille a-t-elle besoin de mouvement, de partage et de communication, d'apaisement, de sécurité? Comment ensemble remettre du mouvement, retrouver du lien, apaiser le rythme, créer de la sécurité?

Créativité dans la pratique

La psychologue va être amenée à développer sa créativité et à inventer avec la famille ses propres solutions.

Déterminer l'objectif

Qu'est-ce que la famille demande et quel est l'objectif qu'elle se fixe avec la psychologue? Autrement dit, la famille sait de quoi elle a besoin, elle seule détermine ce qui lui pose problème ou non. La psychologue doit s'y adapter. L'objectif est celui de la famille, c'est elle qui doit identifier si un problème existe et ce qu'elle souhaite changer.

Du problème à la solution : activer la créativité

Le handicap produit souvent chez les familles des situations de sidération, d'arrêt du temps, d'anesthésie des émotions, de vide de la communication. « Nous sommes dans cette phase de colère », « le handicap de mon enfant l'empêche de s'autonomiser, et comme il est empêché, je suis obligé de faire pour lui, et comme je fais toujours à sa place, il ne peut pas s'autonomiser, c'est un cercle sans fin. » Ces états chaotiques sont douloureux pour les familles et les amènent à penser que rien ne peut changer, que la souffrance ne s'allégera jamais. Le handicap confronte l'enfant et sa famille à des limitations qu'elle découvre peu à peu. La famille va avoir besoin de ressentir et de comprendre ce qui lui arrive. Très souvent, les outils thérapeutiques, tels que les objets-miroir, les métaphores, les recherches d'exception ou la question miracle, sont à privilégier. En effet, ces outils permettent à la famille de donner du sens à ce qui lui arrive et donc de clarifier ses difficultés. Cette compréhension permet de remettre de l'ordre dans le chaos et devient une expérience fondatrice : les membres de la famille vont réfléchir et élaborer ensemble, c'est un dialogue parfois inédit. Cette expérience thérapeutique va être l'occasion pour la famille d'un apprentissage et d'une découverte. Elle va pouvoir identifier maintenant les problèmes, et leur liste est souvent longue : « le problème, c'est que l'on se parle pas », « le problème, c'est que l'avenir est impossible », « le problème, c'est que l'on ne ressent plus rien », « le problème, c'est qu'on est épuisés », etc. La psychologue doit savoir faire preuve d'humilité et aussi de créativité. Reconnaître le problème et construire avec la famille le plus petit objectif possible. Avec respect et bienveillance, j'essaie d'accompagner la famille sur son chemin et lui offrir des occasions d'activer ses propres ressources. Je propose de déterminer le plus petit objectif réalisable pour tous. Cet objectif doit être bien

ajusté et atteignable, puisqu'il doit permettre à la famille de faire l'expérience d'avoir réussi ensemble et d'avoir développé ses ressources.

Ainsi, à la phase d'adolescence du jeune, lorsqu'une famille va identifier que le problème, qui se pose pour elle, est qu'elle ne peut pas accéder à l'autonomie et laisser son jeune partir, le travail à mener ensemble va être de réfléchir au degré d'autonomie possible pour tous. Des outils, comme les figurines Playmobil, peuvent être intéressants.

La proposition suivante est faite à la famille: « Pouvez-vous représenter aujourd'hui les places des uns vis-à-vis des autres et les distances, les positions de chacun en positionnant précisément les figurines pour cela? » La psychologue va inviter l'un des membres à sculpter les places de chacun, les postures, les relations. Cette sculpturation se fait d'abord en silence, les autres membres ne commentent pas pour le moment. Puis, cette personne observe la sculpture réalisée et exprime les ressentis et émotions qu'elle perçoit au sein de cette réalisation. Ensuite, la famille observe et dialogue sur leurs places et ressentis respectifs. Un deuxième temps est ensuite proposé, celui du changement. À savoir quel mouvement le sculpteur aimerait-il opérer pour lui-même pour être plus confortable au sein de sa famille? Les autres membres peuvent par la suite modifier à leur tour leur place en bougeant le personnage qui les représente. Une fois la sculpturation terminée, la famille l'observe ensemble et la valide. En la validant, les membres de la famille déterminent ensemble que ce mouvement permet d'opérer un changement réaliste.



Dans notre exemple ci-dessus, la famille et les professionnels ont déterminé comme objectif: l'accompagnement de la prise d'autonomie du jeune. C'est le jeune qui va sculpter les places dans un premier temps, le reste de la famille observe attentivement sans prendre la parole pour l'instant. Le tableau qu'il dessine est le suivant. Le jeune, en situation de handicap, est entouré par sa mère, son père, sa sœur, et encore par des professionnels, en isomorphisme avec la famille. Entouré, jusqu'à être encerclé... Puis dans un second temps, le jeune va exprimer qu'il faut « qu'on le lâche » et la solution familiale va émerger: donner de l'air, de la liberté et offrir un espace de mouvement pour grandir...



L'utilisation des figurines pour sculpter permet de contourner la limitation du handicap, en proposant au jeune, rendu dépendant, une place active dans le processus, en offrant l'occasion de travailler sur les relations, les postures de chacun. Cet outil active le travail sur les places et les compétences familiales. La solution émerge de la famille et, très souvent, elle est amorcée par l'enfant ou le jeune, touché par le handicap.

Une autre problématique revient aussi régulièrement dans l'accompagnement des familles: leur peur du regard des autres, leur souffrance de la différence. Elles expriment leur besoin d'apaisement, de calme, de douceur et de confiance. Le travail en groupe peut être proposé au jeune ou l'enfant, pour apprivoiser cette peur d'être regardé chez lui, et également pour apaiser la famille. Ces groupes sont constitués autour de projets créatifs (par exemple, l'émission radio *Vide ton sac ados!*, le groupe photos «Regards d'ados», le spectacle théâtral *Fragments...*). Les enfants et les jeunes ont souvent à souffrir dans leur corps et doivent porter des attelles, des corsets, utiliser des fauteuils... Ces appareillages sont souvent rejetés par les enfants et les familles, parce qu'ils marquent le handicap. De ce problème peuvent émerger des expériences de groupes. L'objectif de ces groupes est d'activer les ressources créatives de chacun pour dépasser le problème. Le spectacle *Fragments* est une représentation théâtrale créée par les adolescents du SESSAD, qui est parti de la proposition de créer un spectacle, autour de tous ces appareillages. L'objectif des adolescents était de créer du beau à regarder, à partir de ce moche des prothèses, attelles et autres.



Fragments. Chien réalisé à partir de corsets, attelles, etc.

L'exposition «Regards d'ados» avait pour objectif de réaliser une exposition photographique, qui raconte au visiteur le regard de jeunes en situation de handicap moteur sur leur environnement. Quant à l'émission radio *Vide ton sac ados!* sur L'Autre Radio (Mayenne), c'est un programme créé par trois adolescents pour partager leurs passions et leur regard sur l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société. Dans ces trois projets, le groupe de pairs permet de développer de l'entraide, de la bienveillance et d'oser dépasser sa peur d'être regardé en allant sur scène, en se laissant photographier, en prenant la parole dans un micro. Le jeune peut faire l'expérience du changement : il regarde et est regardé, entend et est entendu, il soutient et est soutenu. En devenant tuteurs de résilience les uns pour les autres, les jeunes reconnaissent les autres dans leur créativité et leur beauté, et dès lors peuvent se reconnaître eux-mêmes. Ainsi, du moche peut surgir de la beauté, du silence des mots, de la colère de la douceur. Cette résilience groupale offre des occasions de résilience familiale. Les parents sont associés tout au long du processus. Le projet de groupe est échangé avec chaque famille et ils sont un soutien du projet pour aider le jeune à aller au bout, pour dépasser ses craintes. Certains pères vont réaliser des décors pour le théâtre. Toutes les familles sont présentes pour la représentation ou pour l'exposition. Ces familles vont voir leur enfant applaudi, entendre ses mots, le regarder être fier de lui et ressentir de la fierté d'être parents. Le spectacle filmé revient dans les familles et le DVD sera montré aux amis, aux proches. L'émission radio sera réécoutée. Entre parent et enfant, le handicap et la maladie sont parlés, les compétences sont reconnues. Ces groupes sont des occasions de dialogue inédit autour du traumatisme, de la fierté et des liens familiaux. Un inédit créateur d'exceptions où le léger, le doux, l'agréable s'invitent dans les familles, et créent ce changement possible.

Enfin, parfois quand la maladie de l'enfant est si terrible que la mort rôde, la famille peut ressentir, devant cette douleur incroyable, que la vie ne peut plus se vivre. La psychologue va pouvoir rencontrer chacun dans cette souffrance-là, et commencer par reconnaître cette douleur. Ensuite, la psychologue accompagnera l'enfant et sa famille en s'accordant sur l'objectif familial réalisable. Cet objectif sera par exemple de vivre ensemble le moment présent, de profiter de l'instant, d'éprouver de la joie avec son enfant. Ainsi, un parent pourra se laisser aller à s'allonger à côté de son enfant et à jouer avec lui, ou bien se promener en famille et respirer, confier l'enfant pour la soirée et se ressourcer en allant voir un film... Le mouvement à tout petit pas sera juste d'éprouver le contact, de sentir la douceur, de ressentir le vivant, d'exister là, maintenant, en famille. Être en vie ensemble et profiter du précieux du moment.

Conclusion

Le handicap ou la maladie créent un traumatisme qui vient bouleverser profondément les danses familiales. Les tempos, les rythmes et les notes sont désaccordés. La rencontre de ces familles amène la psychologue à s'aventurer avec elles, et à sentir le poids, la torpeur de cette mélodie particulière. En les voyant à leur domicile, au travers du suivi en SESSAD, la psychologue est invitée sur le territoire familial. Ensemble, familles et psychologue vont tenter d'inventer une nouvelle danse où chaque membre de la famille trouve un peu mieux sa

place et invente ses pas. Cette danse se construit en s'ajustant à l'objectif de la famille, en observant leurs compétences et en les aidant à les utiliser. Cette chorégraphie entre psychologue et famille s'écrit grâce à certains outils (sculpturations), met au travail la créativité de tous, et peut s'appuyer sur des expériences de groupe pour l'enfant. Chaque famille possède sa danse, forte et fragile, pleine de ressources et de résilience.

Correspondance

Christelle Lecellier
SESSAD APF France Handicap
34, rue Piednoir
53000 Laval
France
cabinetlecellier@gmail.com
christelle.lecellier@apf.asso.fr

Bibliographie

- Ausloos G., 1995. *La compétence des familles. Temps, chaos, processus*. Erès, Toulouse.
- Bowen M., 1984. *La différenciation de soi*. ESF, Paris.
- Caille P., Rey Y., 2004. *Les objets flottants*, 3^e édition. Fabert, Paris.
- Calicis F., 2006. Intérêt de l'utilisation des objets flottants dans l'approche des pans les plus douloureux de l'histoire des patients et de leur famille. *Thérapie familiale*, Genève, 4, 27, 339-59.
- Cavin Piccard M.-C., 2002. Processus de changement par l'imaginaire dans un groupe d'adolescents. *Thérapie familiale*, Genève, 3, 23, 289-306.
- Cyrulnik B., 1999. *Un meilleur malheur*. O. Jacob, Paris.
- Cyrulnik B., 2003. Comment un professionnel peut-il devenir un tuteur de résilience, in: Cyrulnik B., Seron C., 2003. *La résilience ou comment renaitre de sa souffrance*, 23-43. Fabert, Paris.
- Gaillard J.P., 2006. Réducteurs de variété en psychothérapie: les objets-miroir. *Thérapie familiale*, Genève, 1, 27, 13-32.
- Fournier J.L., 2008. *Où on va papa?* Stock, Paris.
- Sausse S., 1996. *Le miroir brisé: l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy, Paris.
- Tilmans-Ostyn E., 2004. «Le petit prince a dit ... et les anciens l'ont entendu». *Thérapie familiale*, Genève, 4, 25, 417-32.

Abstract

The family meeting at home: a symphony co-orchestrated... Support for children with disabilities in SESSAD, a journey co-written between parents and professionals. – I work as a psychologist in a SESSAD (home education and specialized care service). This SESSAD accompanies children from 0 to 20 years, in situation of motor handicap. Accompanying disabled children and their families to their homes allows them to meet each other on their territory. The meeting with the particular, the different is all the more exacerbated that the meeting is made on the planet of the family, in these countries of the handicap and the difference, the sick, malformed or deformed body. Dare to meet and take the risk of not knowing, to learn from the family and its resources, risk being touched by their raw emotions, intense, given to see, to live on their territory. Co-build together and dance together to let the pace be lighter, match the gravity, twirl when joy arises in that moment...

Resumen

El encuentro familiar en casa: una sinfonía co-orquestada... El acompañamiento de los niños en situación de discapacidad en SESSAD, un itinerario coescrito entre padres y profesionales – Trabajo como psicóloga en un SESSAD (educación en el hogar y servicio de atención especializada). Esta SESSAD acompaña a niños de 0 a 20 años, en situación de discapacidad motriz. Acompañar a los niños discapacitados y sus familias a sus hogares les permite encontrarse en su territorio. La reunión con lo particular, lo diferente es tanto más exacerbado que la reunión se realiza en el planeta de la familia, en estos países de la discapacidad y la diferencia, el cuerpo enfermo, malformado o deformado. Atrévete a encontrarte y arriesgarte a no saber, aprender de la familia y sus recursos, arriesgarte a ser tocado por sus emociones crudas, intenso, dado para ver, a vivir en su territorio. Co-construyan juntos y bailen juntos para dejar que el ritmo sea más ligero, haga coincidir la gravedad, gire cuando la alegría surja en ese momento...