

Le Répît-parole : un espace ressource et de formation au service des proches aidants

Danielle Michelet Coutama, Ph.D., Psychologue, Formatrice, Équipe d'appui médico-social
daniellemichelet.psyform@gmail.com

Maelwenn Corbinais, Psychologue clinicienne, Maison d'accueil temporaire Handi-Répît Créteil
corbinais.maelwenn@gmail.com

RÉSUMÉ :

L'action des aidants non professionnels ou proches aidants est aujourd'hui considérée comme nécessaire et complémentaire aux aides professionnelles. Les proches aidants offrent un regard éclairant sur les personnes aidées, leurs parcours, leurs histoires de vie. Des premières inquiétudes au diagnostic enfin posé en passant par les recherches de solutions au quotidien, l'aidance regroupe une diversité de situations et de trajectoires qui amène les proches à remettre en question les façons de faire et de vivre ensemble, de s'organiser au sein de la famille, de mobiliser des ressources personnelles et collectives. Les proches aidants apparaissent comme des partenaires de plein droit dans la construction des projets d'accompagnement. L'un des aspects de leur légitimité est la reconnaissance de leurs savoirs et expertise à l'intérieur du groupe, mais également de l'institution. Cette contribution présente un dispositif d'accompagnement dans le paysage français de parents aidants d'enfants et d'adultes en situation de handicap se réunissant tous les deux mois à l'espace Répît-parole, un groupe de parole destiné aux proches aidants offert par l'association La vie à domicile et sa maison d'accueil temporaire Handi-Répît.

107

MOTS-CLÉS :

Parentalité, proche aidant, situation de handicap, savoirs d'expérience, groupe de soutien

INTRODUCTION

En France, la notion de proche aidant est ambiguë et la terminologie employée fluctue entre aidants familiaux, informels, naturels, profanes ou non professionnels. Tous ces termes désignent un groupe social de personnes aidantes qui présentent des profils très divers (âge, genre, milieu social, situation familiale, activité professionnelle ou non, relation avec la personne aidée, etc.), tout comme les personnes qu'ils aident. La proche aidance inclut donc une diversité d'acteurs. Selon Florence Leduc¹, les aidants familiaux (huit aidants sur dix) ainsi que les amis et les voisins (deux aidants sur dix) sont les acteurs les plus actifs dans l'aide apportée à la personne âgée dépendante ou à la personne en situation de handicap (Leduc, 2020). La France compte 11 millions d'aidants qui s'occupent d'un proche, quel que soit son âge (Fondation April et BVA, Baromètre, 2017).² Depuis les années 1970, la formalisation du statut d'aidant et la visibilité grandissante (Campéon, Le Bihan,

1 Présidente de l'Association française des aidants.

2 <https://www.fondation-april.org/barometres-et-etudes/barometre-des-aidants-1/44-barometre-des-aidants-2017/file->

Mallon et al., 2020) de ces acteurs de l'aide au quotidien se sont appuyées sur les revendications de mouvements associatifs. Des associations comme l'Association française des aidants ont participé activement à la prise de conscience sociale et politique du rôle et du quotidien des proches aidants, notamment dans le domaine de la vieillesse. Cette étape a été suivie de la reconnaissance d'un statut juridique et de droits associés³. En définissant de façon explicite et en encadrant le titre de personne proche aidante⁴, les problématiques relatives au vécu d'épuisement, à la précarité et à l'isolement de nombreux proches aidants ont ouvert la voie à la création et au développement de dispositifs de formation ou de conciliation entre la vie familiale et professionnelle, ainsi que de dispositifs d'urgence en cas d'hospitalisation. En effet, bien que le fait d'aider son enfant, son ou sa conjoint(e) ou son parent est vécu comme naturel pour l'aidant, la complexification de la réalité quotidienne de la personne aidante s'apparente souvent à la traversée d'un parcours du combattant, qu'il s'agisse des démarches, de la charge mentale ou de la relation avec son proche et avec les membres de la famille.

Portés par les agences régionales de santé, les collectivités locales, les acteurs locaux du secteur médico-social, les organismes de retraite et les associations de soutien aux aidants, des dispositifs d'accompagnement des proches aidants se sont développés : information et aide aux démarches, modalités de répit, groupes d'échange et de formation. L'ANESM⁵, dans son rapport de 2013 intitulé *L'Analyse de la littérature française et internationale portant sur l'accompagnement des aidants non professionnels de personnes âgées dépendantes, de personnes adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile*, signale que le mode d'inclusion des aidants est la principale différence entre certains dispositifs internationaux (Canada, États-Unis, Royaume-Uni, Espagne et Suède) et français. La plupart des dispositifs en France s'interrogent ainsi sur la manière de favoriser la participation des aidants, considérée comme difficile, alors que dans les autres pays étudiés par l'ANESM, leur participation paraît volontaire et naturelle. La capacité à mobiliser les aidants et à les placer en tant qu'acteurs de leur accompagnement serait alors, selon l'ANESM, une évolution culturelle à promouvoir en France. Ce constat renforce donc l'idée d'une nécessité dans ce pays de diversifier les dispositifs à partir de la capitalisation de l'expérience des aidants, mais aussi de soutenir le développement de leurs compétences. La mise en place systématique de grilles d'évaluation des besoins et attentes exprimés par les aidants eux-mêmes favoriserait une plus grande adaptation des dispositifs et objectifs d'accompagnement. Il y a donc un réel intérêt à miser sur le pouvoir d'action des aidants dans l'évaluation et la construction des dispositifs d'aide et de soutien.

Cet article se propose de présenter le Répit-parole, qui est un dispositif d'échange et de partage destiné aux parents d'enfants et d'adultes en situation de handicap mental et polyhandicap⁶. Ces

3 La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, entrée en vigueur en janvier 2016, reconnaît le statut de proche aidant par le droit au répit et des droits sociaux renforcés.

4 Dans l'article 51 de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, il est stipulé qu'est considéré « comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne ».

5 Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux.

6 La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît et définit six catégories de handicap, dont le handicap mental, qui fait référence à une difficulté à comprendre et à une limitation dans la rapidité des fonctions mentales sur le plan de la compréhension, des connaissances et de la perception. Les incapacités qui en découlent peuvent présenter différents degrés et perturber la mémorisation des connaissances, l'attention, la communication, l'autonomie sociale et professionnelle, la stabilité émotionnelle et le comportement. Les TSA (trouble du spectre autistique) au sein des TND (trouble neuro-développementaux) sont inclus dans cette catégorie.

Le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques définit le polyhandicap comme suit : personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes du spectre autistique.

rencontres régulières ont lieu au sein d'une structure française d'accueil temporaire nommée Handi-Répét (département du Val de Marne), dont la mission consiste à offrir répét et soutien aux proches aidants par l'accueil temporaire en institution et à domicile, la co-construction d'un projet familial partagé, ainsi que l'information, l'accompagnement dans les démarches, le soutien et la formation.

Pour situer notre propos, il faut signaler que les auteures de cet article sont également les animatrices du dispositif de groupe. Nous sommes deux psychologues, dont l'une exerce au sein de la maison d'accueil temporaire et l'autre est une psychologue formatrice, intervenante extérieure.

L'espace Répét-Parole a été pensé initialement comme une possibilité de souffler ou de reprendre son souffle, de mettre des mots sur le quotidien des proches aidants. Il est devenu au fil du temps un espace ressource dans lequel les histoires individuelles se croisent, se rencontrent pour donner du sens au quotidien. L'une des dimensions que se propose d'aborder cet article à travers les récits de vie des participants au groupe Répét-Parole est le processus d'apprentissage du rôle d'aidant. Il s'agit bien d'apprendre ensemble, au fil des rencontres, à envisager les étapes de vie avec et sans son enfant, de partager ses expériences réussies mais aussi ses échecs, d'accompagner les choix du maintien au domicile tout comme celui du placement en institution.

Ce dispositif n'a pas de visée psychothérapeutique. Il s'inscrit dans une logique de formation tout au long de la vie par l'analyse collective de situations du quotidien, d'échanges d'expériences et de mutualisation des connaissances. À l'heure actuelle, il existe un besoin criant d'espaces visant la co-construction de connaissances et de savoirs sur le quotidien des proches aidants en France. Cet article se veut un premier pas vers une meilleure compréhension de la réalité des aidants. Dévoiler ses routines, son quotidien, sa vie familiale devant d'autres parents est l'une des manières possibles de rendre visible la complexité « des petits riens » de la vie courante — offrir un cadeau pour les 18 ans de sa fille atteinte d'un syndrome génétique, affronter le regard des professionnels à chaque décision importante, penser sa retraite, reprendre une activité de travail. Le rôle du proche aidant se construit dans l'ambivalence : l'inquiétude face à un avenir incertain, d'un côté, et de l'autre une inventivité, une créativité pour trouver et créer des solutions.

109

1. L'accompagnement des aidants

1.1. Quelle place alors pour la formation ?

En France, les efforts de financement en matière de formation ont permis le développement de l'offre de formation destinée aux aidants, tout d'abord dans le secteur gériatrique et aujourd'hui dans le champ du handicap. Les programmes de soutien et de formation sont co-construits par les familles et leurs associations, ainsi que par les groupes organisant l'action sociale et médico-sociale. Ils tendent à répondre à l'obligation légale de favoriser la compréhension du handicap ou de la maladie et de faciliter le quotidien des aidants, qu'il s'agisse de problématiques de santé, de soin ou de difficultés liées au handicap ou à la maladie. Les programmes ont pour objectif de soutenir le proche aidant dans les étapes importantes de la vie : l'annonce du handicap, l'inclusion ou l'orientation vers un établissement spécialisé, le passage à l'âge adulte, l'attribution de prestations, le repérage des services et des prestations de compensation, etc. Les participants reçoivent lors de sessions de formation des connaissances qu'ils seront libres d'utiliser dans leur quotidien.

Le parent aidant⁷ affronte de nombreux obstacles et problèmes, dont la résolution ne peut être que le fruit d'adaptations et d'aménagements de son mode de vie. La notion d'accompagnement réinterroge donc l'orientation et la visée de la formation des aidants, tant par la diversité des parcours que par la multiplicité des problématiques existantes. La formation des proches aidants ne peut se dissocier de la singularité de la réalité de l'aide au quotidien; elle doit viser l'acquisition de nouvelles connaissances, mais aussi le développement de compétences dans leur fonction d'aidant (Leduc, Jung et Lozac'h, 2013).

Si les formations misant sur l'acquisition de connaissances sont répandues et largement financées par l'État, celles visant le développement de compétences et de ressources personnelles sont peu présentes dans l'offre faite aux proches aidants. Or, la vie quotidienne de parents d'enfants en situation de handicap, tout comme celle d'autres aidants, présente de nombreuses caractéristiques nécessitant des savoir-faire, mais aussi des savoirs d'actions et d'expériences. La notion de développement prend sens dès qu'est considérée la nécessité pour les proches aidants de gagner en maîtrise de gestes techniques, mais aussi en capacités adaptatives et relationnelles tout au long de leur vie.

1.2. Accompagner par la formation des aidants

Leduc, Jung et Lozac'h (2013) définissent la formation comme une modalité d'accompagnement des aidants. Qu'entend-on réellement par le terme « accompagnement »? Ce dernier est devenu incontournable dans les métiers de la relation et de l'humain. Se déployant dans la quotidienneté de la relation entre accompagnant et accompagné, l'accompagnement comme pratique s'appuie sur la relation, mais aussi sur la notion d'individualité au sens où l'individu y est considéré comme responsable, autonome et capable de s'autodéterminer. Les pratiques d'accompagnement dans les champs du travail social et de l'éducation supposent de nouvelles possibilités d'apprendre et de faire ensemble, s'éloignant de pratiques plus traditionnelles (Paul, 2009). Nous concevons le groupe de parole, qui s'appuie sur le savoir d'expérience et d'action en situation d'aidance, comme un dispositif d'accompagnement visant la mutualisation et la co-construction de connaissances utiles et transmissibles. Nous retrouvons ici les notions de « passeur » et de créativité du groupe propres aux groupes d'éducation thérapeutiques (Barbier, 2019), mais aussi la conciliation des rôles sociaux joués par les parents aidants. Être parents, éducateurs et aidants nous offre la possibilité de réfléchir aux liens et relations entre parents aidants, enfants et professionnels. Aussi, les dispositifs d'accompagnement des aidants doivent répondre à de multiples interrogations. Quelle négociation est possible? Cette question sous-entend d'établir des modalités de participation plus symétriques entre les différents partenaires. Quelles solutions d'appui adopter? Comment vont se répartir les fonctions et les responsabilités entre professionnels et proches aidants? L'accompagnement doit-il être pensé dans une durée précise ou peut-il se définir tout au long de la vie?

L'évolution de la place de l'enfant et de sa famille, mais aussi de la compréhension du handicap au sein de la société, encourage la création de dispositifs d'aide, de soutien et de formation. Les professionnels ne peuvent plus faire abstraction de l'enfant handicapé ou de sa famille, ces derniers ayant des droits, des attentes, des désirs, une connaissance, voire une expertise de leur situation qu'il convient de partager. L'institution n'est plus un espace cloisonné, mais un espace de rencontre où se côtoient accueillants, accueillis, accompagnants et accompagnés.

Cette approche du rôle de parent aidant implique une compréhension de la complexité des mouvements, étapes de vie et dimensions subjectives, expérientielles, affectives et cognitives (Sardas, Gand et Hénaut, 2018) qui participent à leur développement et à leur construction.

⁷ Nous utiliserons l'expression « parent aidant », car les participants sont tous parents et aidants. Il s'agit des deux rôles autour desquels se centralisent les thématiques et les échanges au sein du groupe de parole.

2. L'espace Répit-Parole

2.1. Présentation du dispositif

La maison d'accueil temporaire propose trois espaces favorisant le répit des aidants par un accueil temporaire séquentiel de jour en institution ou/et au domicile, ainsi que de l'information, de la formation et de l'offre d'activités de bien-être, d'expression et de partage aux proches aidants. Ces espaces s'articulent autour de la notion de projet familial. Cette orientation en direction des familles est liée aux origines mêmes d'Handi-Répit, créé par la volonté d'une mère ayant un enfant en situation de handicap de soutenir les autres parents démunis face à la pauvreté de l'offre en direction des proches aidants, ainsi que d'une association très sensible aux besoins des proches aidants. Handi-Répit propose deux groupes de paroles depuis les débuts de la structure il y a une dizaine d'années, sur des créneaux différents en semaine et en week-end. Ces groupes visent à offrir de l'écoute, un espace de parole et du soutien.

Ce dispositif est financé par le département. Comme nous l'avons déjà précisé, le groupe est co-animé par deux professionnelles, l'une interne à la structure et l'autre extérieure, dans un cadre qui se veut convivial et sécurisant. Le dispositif (tout comme les autres modalités de répit offertes) est présenté aux aidants tout juste après l'admission à Handi-Répit et lors d'entretiens d'évaluation des attentes et des besoins avec les aidants. L'entrée dans le groupe est toujours précédée d'une présentation du dispositif et d'un échange avec la psychologue de la structure. Les renseignements concernant les thématiques et horaires du groupe sont diffusés tous les mois aux familles fréquentant la maison d'accueil temporaire. Lors du premier groupe et lorsque le besoin de reposer le cadre se fait sentir, le groupe est présenté comme un lieu de rencontre et d'échange entre proches aidants de personnes en situation de handicap autour de leurs expériences, questionnements, inquiétudes et difficultés, mais aussi joies et réussites, afin que chacun puisse faire avancer sa pensée et développer de nouvelles ressources ensemble.

111

Le Répit-Parole est nommé et qualifié par les proches aidants et les professionnels de « groupe de parole », une expression qui couvre une grande variété de dispositifs très éloignés les uns des autres. En effet, c'est en fonction de l'organisation structurale et conceptuelle du « cadre-dispositif » (Chapelier, 2019) que naissent des processus (subjectifs, transférentiels et groupaux) au sein du groupe. Ces dimensions du cadre-dispositif peuvent d'ailleurs se transformer au cours du processus. C'est ainsi que ce groupe de parole a évolué pour ajouter aux dimensions thérapeutiques un processus formatif par le développement et la découverte de soi, de ses possibilités et de ses réussites (Charlier, 2019).

Les règles de fonctionnement du groupe sont l'association libre à partir du thème, la confidentialité et la régularité (dans la mesure du possible, tout en tenant compte du quotidien des proches aidants), ainsi que le respect de l'unicité et de la parole de chacun.

2. 2. Le rythme des rencontres et la formule du groupe

Les rencontres ont lieu tous les deux mois. Ce rythme a été défini et est régulièrement réévalué avec les participants. Il s'agit d'un groupe semi-ouvert, c'est-à-dire que les participants restent les mêmes, séance après séance. Toutefois, un nouveau parent peut intégrer le groupe s'il pense que ce type de dispositif pourrait l'aider et le soutenir dans sa relation quotidienne avec son enfant. Certains participants viennent très régulièrement, d'autres viennent par période ou sporadiquement. Les animatrices accueillent les participants en laissant la possibilité à chacun d'intégrer le groupe à sa façon. Bien qu'une inscription préalable soit demandée, l'engagement et l'implication des parents aidants sont façonnés par cette libre participation. Nous comptons actuellement un noyau fixe de

six à sept participants (sur huit personnes inscrites) qui fréquentent le groupe depuis plusieurs années de façon très régulière. Cinq ou six séances sont tenues dans l'année. La dernière séance est l'occasion d'un bilan global des séances proposées au cours de l'année.

2.3. La thématisation et le type d'interventions

Les thématiques de chaque groupe sont décidées de façon commune en fin de session par les participants : les grandes étapes de vie pour soi et son enfant, se penser soi-même dans son environnement familial et social, les ressources disponibles, ma santé en tant qu'aidant, gérer le quotidien au domicile, ma vie conjugale et mon rôle d'aidante, etc. Les thèmes sont variés et touchent tous les domaines de la vie des participants. Les propositions de thèmes s'inscrivent dans la continuité de l'échange. Les animatrices peuvent aussi proposer et reformuler au besoin. Les sujets abordés s'articulent directement à la réalité de l'aidance et de l'exercice de la parentalité. La vie quotidienne, même dans sa plus grande simplicité, est toujours à réapprendre. Chaque étape de vie, situation ou rencontre vient remettre en question les évidences et les habitudes. La perte de repères, dans ce qu'elle amène d'incertitudes et de doutes, fragilise certains liens tout en les reconfigurant. Aussi, notre expérience d'animation du Répît-parole nous amène à prendre la mesure de l'importance des dimensions situationnelles dans les apprentissages relatifs au rôle de parent et au rôle d'aidant. En effet, les nouveaux rôles sociaux endossés par le parent et les proches découlent directement de la situation de handicap. Bien que celle-ci ne soit pas issue d'un choix des parents, leur investissement et leur participation active au quotidien de leur enfant procèdent bien d'un choix. La confrontation à des problèmes à résoudre ainsi que la rencontre d'institutions et de professionnels accompagnent ce long processus. Nous pensons la thématisation comme un point de départ, un facilitateur de rencontre et de partage et une ponctuation entre les groupes. Un parent dira à ce propos que « le thème, c'est presque une excuse pour se réunir [...] en même temps, ça permet de ne pas partir dans tous les sens ».

112

En effet, les thèmes permettent à chaque participant de préparer du matériel (situations vécues, questionnements) en prévision de la prochaine séance. De plus, le fait de proposer un fil conducteur vise à diminuer l'anxiété que peuvent susciter l'exposition de son vécu personnel et l'association libre dans un contexte de groupe. Les participants peuvent s'en éloigner, mais aussi s'en rapprocher, voire s'y accrocher. Rassurant et cadrant, le thème est l'un des leviers de la conduite du groupe. Il permet de laisser place aux vécus individuels tout en délimitant les échanges autour d'un objectif commun. Ayant constaté une répétition cyclique des thèmes choisis par les participants, nous avons fait l'inventaire des domaines d'intervention susceptibles de servir de pistes de travail à partir des thématiques choisies.

Tableau 1 Axes et pistes de travail approfondis lors des groupes de parole (à partir des travaux de M. Lanners et S. Lanners, 2008)

Domaine social	Gestion du quotidien	Identification des ressources personnelles	Développement de capacités relationnelles et adaptatives
Sortir de l'isolement	Se préparer aux démarches administratives	Prendre confiance en soi	Se soutenir mutuellement
Se représenter positivement les autres	Apprendre à gérer son quotidien	Prendre des décisions, faire des choix	S'écouter
Penser son rôle de femme et d'homme au sein de son couple, de sa famille	Se représenter le paysage institutionnel	Repérer les signes de fatigue, prévenir l'épuisement	Adopter un regard distancié sur ses pratiques parentales, éducatives et de soins
		Se projeter dans l'avenir pour soi, sa famille, son enfant en situation de handicap	
		Demander de l'aide	

2.4. Les participants

Bien que le groupe soit ouvert initialement à tous les proches aidants (dyade de parents, parents isolés, compagnons, frères et sœurs, etc.) d'un bénéficiaire des services proposés par Handi-Répit, les participants sont uniquement des parents venant seuls, en l'occurrence principalement des mères dans le groupe étudié.

Le groupe est composé de parents de divers âges, cultures et situations socioéconomiques. On retrouve également cette hétérogénéité dans leur situation familiale. Certains parents sont en couple, d'autres célibataires. Certains sont des parents de mineurs, d'autres d'adultes. Les pathologies et situations de handicap sont également plurielles. Cette diversité de parcours et de situations offrent autant de possibilités de penser et de partager différents quotidiens, plutôt que de se centrer sur sa propre situation. Bien sûr, chaque membre introduit de nouvelles situations auxquelles nous pouvons réfléchir ensemble à chaque session. Durant deux heures sont évoquées les difficultés passées, actuelles ou anticipées par les parents. Chaque participant partage ses expériences, ses solutions et les connaissances qu'il a trouvées et construites afin que les membres du groupe puissent développer ensemble de nouvelles ressources.

2.5. Les animatrices

Les animatrices du groupe, de par leurs expériences professionnelles, connaissent le champ du handicap. Convoquer la présence d'une psychologue interne à l'institution qui coordonne les actions pour les proches aidants et intervient sur l'accueil temporaire, d'un côté, et d'une psychologue extérieure à l'institution et au quotidien des participants, de l'autre, permet de définir le Répit-parole comme un lieu intermédiaire entre familiarité, quotidienneté et créativité. Le rôle d'animation s'appuie sur l'idée selon laquelle l'ensemble des participants forme le moteur du groupe (Toliou, 2019). Dans la conduite de groupe, les animatrices garantissent différentes fonctions, de production (réunir et transformer le matériel amené par les participants en l'orientant vers l'objectif du groupe), de facilitation (énoncer l'objectif et le fonctionnement du groupe, faire circuler la parole, reformuler), de régulation (accompagner l'émergence et la verbalisation des émotions pour favoriser l'échange et la réflexion en groupe), et enfin d'analyse et d'explicitation de ce qui est exprimé dans le groupe (Toliou, 2019). Au fil des rencontres, les participants contribuent à ces fonctions et à l'identification des ressources à mobiliser. Ils endossent tour à tour différents aspects du rôle de conducteur.

113

3. Les apports du Répit-parole

3.1. De l'illusion groupale à l'acte de faire groupe

Les débuts du groupe ont été marqués par ce que Missenard nomme « l'urgence identificatoire » (1976). La désorganisation et l'angoisse seraient alors caractéristiques des groupes en train de se constituer. Que va-t-on faire ensemble? Qu'est-ce que les autres vont penser de moi? Anzieu (1975) parle de l'« illusion groupale » comme d'une phase de création de liens dans le groupe. L'urgence à trouver dans le groupe quelqu'un qui nous ressemble et avec qui faire alliance face aux angoisses associées à la mise en groupe génère alors une illusion du « nous sommes tous semblables », qui instaure de la confiance et cimente le groupe. Il s'agit là d'une étape nécessaire. Proposer un espace de partage entre pairs favorise la confiance et l'identification. L'unité du groupe se construit dans un premier temps dans l'expression d'émotions communes de colère et d'agressivité contre l'extérieur,

le regard et les jugements des autres, la société discriminatoire, les professionnels incompetents, la famille qui ne propose pas d'aide, comme l'exprime M^{me} P. :

Je ne peux pas vraiment avoir d'aide. On m'a dit une fois que l'auxiliaire avait été formée, mais je voyais bien qu'elle ne savait pas faire. [...] alors je reste pour l'aider pour la douche, le lever, le mettre dans le fauteuil. Il faut leur montrer [...] on ne peut pas vraiment se reposer.

La vie quotidienne se présente parfois comme une succession d'obstacles impossibles à franchir. L'installation d'une dialectique n'est possible qu'à partir du moment où le parent aidant d'un enfant malade ou en situation de handicap s'éloigne du statut qui l'identifie pour exprimer ses difficultés et se mettre en recherche de solutions. Après plusieurs séances sont apparus des manques, des doutes et des questions sur leur situation et sur celle de leur enfant : faire face à un trouble du comportement inexplicable, devenir tuteur familial de son enfant devenu jeune majeur, prendre la décision de mettre son enfant en établissement d'hébergement à plusieurs centaines de kilomètres de chez soi, etc.

Les expériences se lient, se déconstruisent et sont mises à contribution. Les différences, les nuances commencent à se dire et à être entendues. Chacun rapporte alors ses connaissances, ses astuces et ses solutions. Les différences de posture et de situation sont reconnues et étayent le travail de groupe. L'intime devient également un objet à construire. Par la répétition de certaines thématiques au fil des années, un déplacement s'opère alors. En ne répondant pas sous l'angle de l'expertise, mais en encourageant les parents à évoquer leurs expériences et les ressources qu'ils ont mobilisées, nous favorisons en tant qu'animatrices des façons de dire et de faire autrement :

Parfois c'est juste une phrase, un mot dans le groupe et ça réveille quelque chose, ça questionne, ça fait réfléchir et ça fait avancer. (M. V.)

114

3.2. Devenir aidant tout en apprenant à être parent

Devenir parent est aujourd'hui compris comme un processus tant singulier qu'intersubjectif (Houzel, 2012), une expérience humaine enrichissante, un parcours d'éducation dans lequel le parent se construit à travers la relation et les interactions qu'il tisse avec son enfant, mais aussi avec son environnement immédiat et institutionnel. Il s'agit d'une étape de vie à soutenir, comme en témoignent les programmes d'éducation destinés aux parents dès les premiers instants de vie de leurs enfants (Amorós et Robin, 2011). Être parent d'un enfant en situation de handicap se présente souvent comme une difficulté supplémentaire dans l'exercice de ce rôle. En effet, la situation de handicap est une modalité de rencontre à partir de laquelle l'histoire familiale va pouvoir s'écrire. Une histoire faite de rencontres, de possibilités à explorer, mais aussi d'inquiétudes et d'incertitudes :

Il y a le handicap et puis il y a en plus la maladie, les obstacles, les difficultés. On apprend sur le tas [...] Quand on m'a annoncé la maladie de mon fils, je ne savais absolument pas à quoi j'allais être confrontée. (M^{me} P.)

Moi j'ai compris, mais pour ma femme on lui a fait quelque chose parce qu'il était parfait. C'est l'autisme de notre fils qui lui a fait perdre la tête. (M. B.)

Dès qu'on passe un moment très heureux avec mon fils, j'ai toujours peur de le payer cher. Ça ne m'empêche pas de profiter du présent, mais j'anticipe toujours l'après, c'est ça l'épilepsie. (M^{me} V.)

La situation de handicap est toujours un événement traumatique, un bouleversement familial (Gardou, Jeanne et Marc, 2007). Devenir parent procède déjà d'une inévitable transformation de soi et de son rapport à l'autre, et la conciliation des rôles de parent et d'aidant lors d'une situation de handicap est un enjeu central dans le quotidien des proches aidants.

Notre contribution se situe dans le paysage français. Pour autant, elle ne se veut pas représentative de l'ensemble des dispositifs d'accompagnement des aidants familiaux sur le territoire (groupes de paroles, café des aidants, plateforme de répit, etc.). Il s'agit plutôt d'un partage d'expériences à partir de situations pratiques rencontrées dans le cadre de l'animation d'un espace d'échanges.

Toutefois, il existe des particularités propres au système français, dont l'une a trait à l'évolution du regard des professionnels sur la place des familles de personnes en situation de handicap. La prise en compte des dimensions sociales et environnementales du handicap est relativement récente en France (Marissal, 2009; Gilbert, 2008). Jusque dans les années 1990, l'approche psychanalytique était majoritaire, orientant le regard des professionnels vers une qualification de la nature des relations parents-enfants, la parentalité étant alors envisagée sous l'angle de la capacité du parent à répondre aux besoins relatifs à la vie affective, aux aspects nourriciers et à la vie psychique de leur enfant (Lamboy, 2009). Il est important de comprendre la prédominance des approches centrées sur la personne pour mieux saisir l'orientation des dispositifs actuels d'accompagnement des aidants d'enfants en situation de handicap. Cette particularité n'est pas sans laisser de traces auprès de celles et ceux qui doivent composer au quotidien avec ce type d'expériences potentiellement douloureuses :

Dès la naissance, même avant, j'ai toujours su que quelque chose n'allait pas. On me prenait pour une folle, une mère excessivement inquiète. (M^{me} S.)

Les récits de vie des participants font état de ce type d'échanges, allant par moments jusqu'à la confrontation entre professionnels de santé et d'éducation et parents d'enfants en situation de handicap. Ces vécus reflètent l'incompréhension, l'inquiétude, la détresse et la culpabilité ressenties. Lorsqu'ils sont perçus comme devant être accompagnés au même titre que leur enfant, l'attention particulière dont bénéficient les parents peut être également vécue comme infantilisante, notamment s'ils se sentent exclus des décisions concernant leur enfant ou que ces dernières ne procèdent que d'une approche centrée sur l'utilisateur, ici l'enfant. Or, être parent d'un enfant en situation de handicap, c'est se construire à partir et autour de la complexité de la situation de handicap (Lamboy, 2009). Les études françaises sur la proche aide mettent en évidence les difficultés d'organisation quotidienne, mais n'abordent qu'insuffisamment la problématique de l'articulation des rôles sociaux et parentaux (Barreyre, 2012). Il s'agit cependant d'une dimension essentielle du rôle de parents aidants.

115

3.3. Se confronter aux limites

La réalité de la mort, par exemple, est une thématique qui revient chaque année. Tout d'abord abordée sous l'angle des démarches administratives à prévoir (tutelles, institutions adultes, etc.), les discussions en viennent avec le temps à toucher également l'intime et le sens des actions de l'aidant :

Pourquoi m'acheter une maison si je ne peux pas la léguer à mon enfant? (M^{me} V.)

Qui fera les soins de mon enfant? Pour l'instant, je suis toujours présente, sinon il s'agite, n'est pas content et n'est pas rassuré... Et il n'y a qu'avec moi à la maison qu'il prend du mixé, c'est un grand plaisir ça pour lui, il faut peut-être qu'il se prépare avec quelqu'un d'autre... (M^{me} S.)

Comment préparer son avenir et celui de son enfant dans un quotidien qui ne tient parfois qu'à un fil? Le futur est souvent abordé sous la perspective des limites, notamment lorsque le pronostic vital de l'enfant malade entre en ligne de compte :

Il y a eu un certain nombre de moments violents au fil de notre vie... il faut alors du temps pour digérer, car on accepte jamais, je crois... Là, c'est que mon corps n'arrive plus à faire ce que je pouvais avant, il y a eu plusieurs moments de réel danger où j'ai vécu que je ne gérais plus, que je ne pouvais plus le soulever seule, j'étais impuissante, ça c'est violent pour un parent... Maintenant, je ne sors plus jamais seule avec mon fils et il va falloir qu'on prépare aussi après, car on va continuer à vieillir [...] Le plus important pour moi, c'est que mon enfant existe quelque part, pour des personnes, pour une structure, pour des résidents, pour des professionnels. On a toujours vécu avec la peur de sa perte et maintenant on vit avec celle de la nôtre. Qui prendra vraiment soin de notre enfant? C'est dur de simplement y penser, d'en parler et de réfléchir là-dessus. (M^{me} V.)

Penser ses actions jusqu'aux limites de celles-ci appartient au cheminement individuel du parent aidant qui, par l'étayage et le soutien de ses pairs, apprend à se faire confiance, à faire confiance aux autres et à son enfant.

3.4. Renforcer le pouvoir d'agir des parents aidants

Les participants sont incités à adopter une posture active. Comme nous l'avons vu précédemment, ils sont facilitateurs et producteurs des échanges, apportant leurs expériences, leurs connaissances de l'exercice de parents et d'aidants qu'ils croisent pour construire des connaissances communes sur le handicap, la gestion du quotidien, les cycles de vie familiaux. Les participants retravaillent leurs représentations de soi, des autres, des rôles sociaux. Prendre confiance en sa capacité d'action et de décision pour soi, sa famille et son enfant en situation de handicap, accepter l'erreur et le tâtonnement sont des apprentissages centraux dans ce type d'espace. Nous avons pu observer que le fait de penser son vécu et ses actions entre pairs favorise l'identification, la reconnaissance de situations et d'états communs. La précision des domaines de développement s'est effectuée à partir des séances de bilan, qui permettent aux animatrices et aux participants de mettre en commun leurs connaissances acquises tout au long de l'année.

La participation de M. V. aux groupes de parole illustre cet apport du groupe. Lors de ses premières participations au groupe, M. V. se présente comme un parent isolé d'un enfant en situation de handicap mental, déscolarisé en raison de son comportement violent. Sa situation sociale et familiale préoccupante a amené l'équipe de la maison d'accueil temporaire à lui proposer de participer à un groupe de parole. En effet, M. V. semble démunie dans l'accompagnement de son enfant. Dès sa première participation, ses prises de parole occupent tout l'espace. M. V. s'enferme dans de longs monologues, répétant son histoire, son parcours à chaque séance, à tel point que nous nous sommes demandées, en tant qu'animatrices, si le groupe était une proposition adaptée à sa situation. Nous avons choisi d'orienter nos interventions vers la suggestion d'une nouvelle posture : l'écoute.

Nous renforçons les efforts de M. V. pour accepter la parole et la présence des autres, reconnaître qu'il n'est pas seul dans sa situation, que d'autres parents ont connu ou vivent encore les mêmes expériences de confrontation à la violence. Nos interventions ne portaient donc pas sur le vécu de M. V. à son domicile avec son enfant, sur son quotidien familial, mais uniquement sur son positionnement et sa posture au sein du groupe. L'ensemble des participants ont tout d'abord été très attentifs à la détresse et à l'histoire de M. V., lui offrant une écoute inconditionnelle. Certains participants revenaient, lors des rares silences de M. V., sur les situations de violences évoquées précédemment, l'amenant par leurs questionnements à considérer tout d'abord le point de vue

d'autres proches, puis d'autres parents, jusqu'à lui suggérer avec précautions une demande d'aide éducative. En tant qu'animatrices, nous continuions de rappeler l'importance de l'écoute et du partage du temps de parole à chaque début de groupe et renforçons positivement, lorsqu'ils avaient lieu, les efforts de M. V. pour tenter d'écouter les autres participants. Lors d'une rencontre, M. V. a exprimé qu'il avait conscience d'être isolé et de ne plus savoir comment interagir dans ses relations quotidiennes. Il a expliqué au groupe qu'il avait pris conscience de « parler, parler, parler » et de ne plus savoir quand s'arrêter : « Je saoule le peu de personnes que je rencontre » ; « Je ne sais plus comment faire ». Cette première prise de conscience a permis aux participants d'encourager M. V. à adopter une nouvelle posture dans sa relation aux autres, tout en reconnaissant comme une expérience commune le sentiment d'isolement et de solitude au quotidien. La thématization des séances, fil conducteur, a servi d'étayage au positionnement de M. V. dans le groupe. Les participants se sont également appuyés sur ce fil, allant jusqu'à ignorer par moments le contenu des monologues de M. V. pour revenir au thème du groupe. Ces interventions de retour au thème ont permis à M. V. d'apprendre à évaluer la pertinence de son propos. Même si le groupe est un espace où l'on peut aborder son intimité et son vécu, cette réalité doit rester partageable et audible, et laisser de la place à l'expérience de l'autre. Petit à petit, M. V. a appris à accepter le silence et à l'utiliser comme une possibilité d'écouter l'autre, d'entendre un autre point de vue, mais aussi de soutenir d'autres parents.

M. V. a fini par faire partie de la bande, d'un groupe de parents à partir duquel il a été possible pour lui de se construire une « image narcissique rassurante » (Anzieu, 1975). Il s'est senti accepté, engagé, soutenu par le groupe dans une rencontre avec ses pairs. En réapprenant à être en lien, par mimétisme dans un premier temps, puis en construisant son propre style d'écoute, en acceptant d'utiliser les possibilités données par la fonction de conducteur, M. V. a pu se définir autrement qu'à travers le rôle dans lequel il n'arrivait plus à penser son devenir. Cet apprentissage accompagné par l'ensemble du groupe autour de l'écoute a été une étape préalable à la réévaluation d'un projet familial ainsi qu'à l'acceptation d'aide éducative, médicale et sociale. Lorsque les participants ont senti M. V. plus fort et prêt à y faire face, ils ont pu par moments lui notifier explicitement, mais sans créer de malaise, qu'il leur avait coupé la parole ou qu'il était temps de laisser parler quelqu'un d'autre. Écouter, faciliter la parole et prendre en compte le vécu de l'autre sont autant de postures et de fonctions valorisantes et positives. M. V. peut maintenant prendre du recul par rapport à son vécu et se projeter à court et moyen terme en dehors de son rôle d'aidant au quotidien. Il a pu également exprimer son soulagement à l'idée que son enfant puisse avoir une vie à lui en dehors de l'environnement familial. Cela s'est traduit notamment par l'acceptation d'une place temporaire en internat au sein d'un institut spécialisé pour son enfant, une situation inconcevable à son admission à Handi-Répit.

CONCLUSION

Toute relation nécessite de se positionner par rapport ou face à un autre et de le reconnaître comme semblable ou non. De cette reconnaissance de l'autre découle une posture qui est toujours héritière de positions passées, d'une histoire, et qui permet ainsi qu'ait lieu un processus de transmission. Il existe donc une dimension créative ou inventive dans l'accompagnement en tant qu'ouverture vers de nouvelles transformations, innovations et modalités d'action individuelles et communes. « Un bébé seul n'existe pas » : cette phrase de Winnicott (1975) ferait presque oublier qu'un parent seul n'existe pas non plus. C'est pourquoi nous pensons qu'il est nécessaire d'accompagner le proche aidant dans la construction de son projet familial, que ce soit par l'offre de soutien, de répit ou de formation. Dans cet article, nous avons abordé plus particulièrement l'espace de parole comme lieu favorisant l'acquisition de connaissances, mais aussi comme vecteur de développement

personnel participant à la conciliation des rôles de parents et de proches aidants. Notre expérience d'animation de groupes de parole nous incite à penser que ce type de dispositif semble être une réponse intéressante aux attentes des parents, leur permettant d'apprendre entre pairs à penser leurs rôles et leur action d'aidant au quotidien.

ABSTRACT:

The involvement of non-professional or family caregivers is now considered to be necessary and complementary to the work of professional caregivers. Family caregivers provide an enlightening view of the persons they support, their journey and life history. From initial concerns to a final diagnosis, including the daily quest for solutions, caregiving involves a variety of situations and trajectories that lead family members to question the way in which they live and do things together, organize within the family, and mobilize personal and collective resources. Family caregivers appear to be full-fledged partners in the development of support projects. Part of their legitimacy lies in the recognition of the knowledge and expertise they bring to the group as well as the institution. Emerging as a support group available to the parents of disabled children and adults in the French sector, this measure takes the form of meetings for caregivers held every two months in the Répit-parole space provided by "La vie à domicile" and its temporary respite care home Handi-Répit.

KEYWORDS:

Parenting, caregiver, handicap situation, experience-rooted knowledge, support group

RÉFÉRENCES

- Amorós, P. et M. Robin (2011). « Nouveaux défis dans les programmes d'éducation parentale », *La revue internationale de l'éducation familiale*, vol. 30, n° 2, 11-16.
- Anzieu, D. (1999). *Le groupe et l'inconscient : l'imaginaire groupal (1975)*, Paris : Dunod.
- Barbier, J.-M. (2019). « Pour une archéologie des cultures de conception de la formation », *Former demain. Éducation permanente*, n° 220-221, 25-38.
- Barreyre, J. (2012). « Aide familiale, aide familière, aide contrainte et aide d'urgence : servitude ou choix de vie? », *Vie sociale*, vol. 4, n° 4, 43-61.
- Campéon, A., Le Bihan, B., Mallon, I. et I. Robineau-Fauchon (2020). « Le moindre grain de sel, et c'est la pagaïlle : retour sur la condition des proches aidants », *Gérontologie et société*, vol. 42, n° 161 (1), 13-29.
- Chapelier, J.-B. (2019). « Groupes de parole : se repérer... », *Santé Mentale*, vol. 236, n° 3, 23-29.
- Charlier, É. (2019). « En Belgique : souffrances et solidarités dans les groupes pour (aidants) proches », *Le sociographe*, vol. 67, n° 3, 23-35.
- Gardou, C., Jeanne, Y. et I. Marc (2007). « La famille à l'épreuve du handicap », *Reliance*, vol. 26, n° 4, 19-21.
- Gilbert, P. (2008). « Définition du handicap aujourd'hui : perspectives juridiques et historiques » : 17-38, dans N. Presme (sous la dir.), *Handicap et périnatalité : États des lieux*, Toulouse, France : ERES.
- Houzel, D. (2002). « IV – Les enjeux de la parentalité » : 61-70, dans L. Solis-Ponton (sous la dir.), *La parentalité : défi pour le troisième millénaire*.
- Lamboy, B. (2009). « Soutenir la parentalité, pourquoi et comment : différentes approches pour un même concept », *Devenir*, vol. 21, n° 1, 31-60.
- Leduc, F., Jung, E. et C. Lozac'h (2013). « Former les aidants : comment? pourquoi? pour quoi faire? », *Gérontologie et société*, vol. 36, n° 147, 189-198.
- Leduc, F. (2020). « Les proches aidants en France. De l'invisibilité à l'inscription dans les politiques publiques? », *Gérontologie et société*, vol. 42, n° 161 (1), 31-35.

- Marissal, J. (2009). « Les conceptions du handicap : du modèle médical au modèle social et réciproquement », *Revue d'éthique et de théologie morale*, n° 256 (HS), 19-28.
- Missenard, A. (1976). « Aspect du narcissisme dans les groupes », *Évolution psychiatrique*, XLI, 2, 273-303. Repris sous le titre « Narcissisme et rupture », dans R. Kaes, A. Missenard et al., *Crise, rupture et dépassement*, Paris, Dunod, 1979.
- Paul, M. (2009). « Accompagnement », *Recherche & formation*, vol. 62, n° 3, 91-108.
- Sardas, J., Gand, S. et L. Hénaut (2018). « Des services de qualité pour les proches aidants. Coconstruire des plans d'aide personnalisés et structurer une offre territoriale », *Informations sociales*, vol. 198, n° 3, 58-67.
- Toliou, A. (2019). « Comment conduire un groupe de parole? », *Santé Mentale*, vol. 236, n° 3, 30-36.
- Lanners, M. et R. Lanners (2008). « Éducation et soutien à la parentalité. Les attentes des parents ayant un enfant handicapé », *La revue internationale de l'éducation familiale*, vol. 23, n° 1, 15-38.
- Winnicott, D. (1975). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris : Payot