



HAL
open science

Enfants en situation de polyhandicap, leurs familles, leurs fratries en séjour de répit

David Fernandez Fidalgo, Ana Ferreira

► **To cite this version:**

David Fernandez Fidalgo, Ana Ferreira. Enfants en situation de polyhandicap, leurs familles, leurs fratries en séjour de répit. *Contraste - Enfance et handicap*, 2021, N°52 (2), pp.183. <10.3917/cont.052.0183>. <hal-03428658>

HAL Id: hal-03428658

<https://hal.parisnanterre.fr/hal-03428658v1>

Submitted on 15 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Enfants en situation de polyhandicap, leurs familles, leurs fratries en séjour de répit

David Fernandez Fidalgo¹ et Ana Ferreira²

Résumé : Depuis 2012, Paliped propose des séjours de répits aux familles ayant des enfants en situation de polyhandicap. Plus qu'un simple répit, une dynamique de groupe portée par une équipe pluridisciplinaire permet à ces familles épuisées et abîmées par un quotidien complexe de poser les bases d'un nouvel équilibre familial et psychologique en son sein. Le rôle des fratries est essentiel dans ce processus et nous illustrerons ce parcours avec de nombreuses vignettes cliniques. Après avoir participé à ces séjours et avoir recueilli et partagé le vécu des familles à l'issue de ces séjours, les auteurs nous invitent à une réflexion sur un accompagnement de la personne en situation de polyhandicap qui tiendrait davantage compte de l'équilibre familial existant autour de ce dernier et dont il est essentiel de tenir compte pour construire un véritable projet de vie.

Mots-clés Répit familial, polyhandicap, fratries, relations fraternelles

Introduction

Depuis 2012, l'Équipe Ressource Régionale d'Île de France en Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP), Paliped³, propose des séjours de répit en famille dans un gîte en Bretagne à des familles ayant un enfant malade en soins palliatifs, atteint d'une maladie onco-hématologique ou neurologique. Nous nous pencherons ici sur les séjours qui concernent les familles ayant un enfant porteur d'une maladie neurologique entraînant un polyhandicap, et plus spécifiquement du point de vue des enfants qui le vivent.

Le Réseau Francophone de Soins Palliatifs Pédiatriques définit les soins palliatifs pédiatriques comme « *des soins actifs et complets, englobant les dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle. Le but des soins palliatifs est d'aider à maintenir la meilleure qualité de vie possible à l'enfant et d'offrir du soutien à sa famille ; cela inclut le soulagement des symptômes de l'enfant, des services de répit pour la famille et des soins jusqu'au moment du décès et durant la période de deuil* » (Oriot, 2020). Les séjours de répit font ainsi partie de la démarche palliative de Paliped.

¹ David Fernandez Fidalgo, Psychologue clinicien à l'hôpital de La Roche-Guyon, APHP.

² Ana Ferreira, Psychologue à l'Équipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques La Brise en Bretagne et en Hôpital à Domicile (HAD 35) à Rennes.

³ PALIPED, est l'Équipe Régionale Ressource de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) en Île-de-France.

A l'origine, ces séjours ont été pensés pour que les différents membres d'une même famille puissent bénéficier de temps de répit partagés, notamment dans le cas où l'enfant malade est tellement fragile qu'il devient impossible ou inconcevable de penser des projets, et en particulier de répit, sans lui (Deutsch et al., 2019). L'expérience a montré que ces séjours étaient, au-delà du répit, une formidable occasion de pouvoir prendre soin de la famille dans son ensemble et des fratries en particulier, allant ainsi dans le sens des derniers travaux sur le handicap qui soulignent la nécessité de penser l'ensemble du groupe familial car « *ce que vit le sujet atteint d'un handicap est extrêmement dépendant de ce que vivent ses proches* » (Scelles, 2013). En effet, nous savons à quel point mener de front l'accompagnement d'un enfant ayant des besoins spécifiques et toutes les autres tâches de la vie, tant d'un point de vue familial que professionnel, est un challenge quotidien et qu'il impacte la qualité de vie de la famille dans son ensemble (Rousseau et al., 2017). Dans nos pratiques et dans la littérature, on constate que cet impact est particulièrement significatif dans les fratries (Scelles, 2010).

Ainsi, lors des séjours de répit, les fratries et les enfants malades et/ou en situation de polyhandicap peuvent se rencontrer et vivre un temps fort, dans un contexte singulier et original. Le répit, jusque-là organisé soit pour les enfants polyhandicapés dans des institutions spécialisées ou des inclusions possibles dans une colonie de vacances sous réserve d'un accompagnement spécifique d'une part, soit pour les fratries et leurs parents d'autre part, trouve une offre nouvelle de répit partagé où les différentes configurations relationnelles peuvent s'exprimer : fraternelles, de couple, amicales et entre pairs.

L'objectif de cet article est de se pencher sur les relations entre enfants. Ce séjour offre une occasion unique de rencontre entre les enfants polyhandicapés et leur fratrie. Nous souhaitons partager avec vous nos observations et expériences au sujet de ces rencontres et des relations qui émergent, changent et se déplacent. Afin de visualiser et comprendre ces séjours, nous décrirons brièvement comment ils se déroulent avant de passer au cœur du sujet sur les relations entre enfants accueillis dans cet espace contenant et protecteur grâce aux tierces personnes. Ensuite nous évoquerons des changements observés lors des séjours dans les fratries ainsi que chez les enfants polyhandicapés et ce que ces séjours révèlent comme potentialités et ressources chez les unes et les autres.

Déroulé du séjour : un séjour répit rythmé en cinq jours

Les séjours Paliped sont organisés pour l'enfant polyhandicapé et sa famille, en général parents et fratries et, selon les situations, parent et un des grands-parents. Ils durent cinq jours ce qui permet de créer un groupe éphémère et unique avec des familles et des professionnels qui ne se connaissent pas. C'est un « challenge » de rencontres et d'aventure.

Il s'agit donc d'un séjour pendant lequel une équipe pluridisciplinaire (coordinateur de séjour, animateurs, infirmière, psychologue) va assurer l'accompagnement des familles, dans des conditions sécurisées, grâce à un partenariat avec l'hôpital de proximité en cas de difficulté, ce qui permet aux plus fragiles de participer à ce séjour et de sécuriser les familles.

Le gîte est entièrement adapté aux personnes à mobilité réduite, avec la possibilité d'avoir sur place tout autre aménagement nécessaire aux besoins des enfants. C'est un lieu accueillant et adapté, en pleine nature avec des animaux sur place. La présence des animaux aide à médiatiser et à mettre en mots des situations difficiles. Ce cadre beau et confortable est aussi une manière de soutenir, dès le début, le narcissisme fragile et mis à l'épreuve de certains des participants, tout en proposant une rupture avec le quotidien des familles.

Ce séjour pour toute la famille est aussi l'occasion de déplacer l'attention, l'investissement et les angoisses de la famille au sujet de l'enfant polyhandicapé en le confiant provisoirement à l'équipe encadrante.

Au fil des jours, des activités diverses sont proposées pour les enfants et les parents s'ils souhaitent participer ou observer, comme par exemple des ateliers arts plastiques, cuisine, des balades, la visite des animaux, l'équitation etc. Les activités sont autant de moments simples qui permettent de redistribuer les rôles, de montrer des facettes de la personnalité de chacun qui ne ressortent pas d'habitude. Ces activités peuvent être modifiées à tout moment pour tenir compte des besoins de chacun et des spécificités familiales et culturelles.

Le groupe des frères et sœurs se constitue vite autour des activités et des jeux proposés. Une compréhension mutuelle se développe rapidement, ce qui les aide à se sentir à l'aise et montrer des facettes de leur personnalité qu'ils cachent d'habitude. Une maman a pu ainsi voir son fils montrer des compétences inhabituelles lors de la visite des animaux, un papa voir sa fille rire aux éclats lors d'une partie de Uno, ce qu'il n'avait pas vu depuis longtemps. Il était très ému de ce rire, qui illuminait le visage de sa fille comme le sien.

Ainsi un groupe éphémère se forme avec des affinités, des échanges singuliers entre enfants, entre équipe et enfants, entre parents et enfants et entre parents et équipe. C'est le temps de tisser des liens uniques. Déposer des questionnements, partager des souvenirs douloureux et heureux, partager des « bons tuyaux », ou tout simplement faire connaissance. C'est un espace qui s'offre à eux sans enjeux particuliers ni pour les parents ni pour les enfants.

Lors des repas conviviaux, une fille explique aux autres enfants qu'elle fait l'école dans le centre de rééducation où d'autres enfants sont aussi mais pour des « maladies » différentes. Ils abordent simplement leur quotidien et sont contents de pouvoir partager leurs témoignages face à des pairs qui ne jugent pas.

Ces séjours sont l'occasion de faire profiter toute la famille de « l'effet-répétition » repris par Deutsch et al. (2019). Tous les membres de la famille peuvent s'autoriser à ressentir du bien-être dans le même espace-temps. De par leur nombre, les enfants ont un rôle et une place importante dans le choix et l'organisation des activités, selon leur âge et les modes relationnels qu'ils mettent en place. En effet les interactions entre eux et leur sœur ou frère polyhandicapé, leurs relations avec les autres « fratries » sont des indicateurs précieux quand nous décidons des activités que nous allons leur proposer pendant ces cinq jours.

Quelques rappels théoriques sur la dynamique et la structuration des fratries quand un des enfants est polyhandicapé

Les fratries sont un lieu de construction de l'identité propre, la place de chacun étant donnée par l'ordre des naissances mais aussi par les rôles inconscients assignés à chacun par les parents et par chaque membre de la fratrie.

" Dans ce groupe, terrain de l'apprentissage de la vie sociale, l'enfant se mesure à l'autre, crée des pactes avec lui, est rejeté, rejeté, est accepté, accepte, peut se passer de l'adulte, se sent à d'autres moments protégé par lui, peut menacer, être menacé sans rompre le lien, abandonne, est abandonné dans un jeu souple et évolutif " (Scelles, 2010).

Pourtant, la présence d'un enfant polyhandicapé vient bousculer cette dynamique. Le « grand frère » ou la « grande sœur » se retrouve assez vite en position d'aidant, de celui qui « peut faire ». La concurrence fraternelle, l'expression de l'agressivité, les jeux relationnels mis en place d'habitude sont entravés, avec un impact fort sur toute la famille. L'humeur du parent change, chacun est confronté à une nouvelle forme de vulnérabilité, imperméabilité des parents parfois

par rapport à ce que peut vivre le reste de la fratrie... Bref toutes les conséquences d'un traumatisme et la blessure narcissique que les parents ont du mal à mettre en mots (Scelles, 2017).

Au niveau de la fratrie, cela se traduit souvent par un sentiment de honte ainsi que par des affects agressifs retournés contre soi, sous forme de culpabilité ou sous forme d'une agressivité non élaborée qu'il n'est pas possible de mettre en mots et qui peut aboutir à des formes de maltraitance réelle. Enfin, le processus de « parentification » est des plus insidieux car il est valorisé socialement. Certains enfants deviennent littéralement « trans-parents » aux yeux de leurs parents comme à leurs propres yeux.

Il y a peu d'écrits sur le vécu des enfants polyhandicapés à cette place « extra-ordinaire » qu'ils ont dans le système familial, mais il est probable que cela les touche profondément. Nous connaissons d'expérience le niveau de sensibilité de ces enfants à nos propres états émotionnels et comment au quotidien ils réagissent à celui de leurs parents et de leur fratrie.

Le séjour sera l'occasion de reconnaître les besoins psychologiques de chacun et de proposer un cadre groupal bienveillant, propice non seulement au répit mais aussi à des changements plus durables dans les fonctionnements familiaux.

L'expression des affects dans un cadre contenant et protecteur : de nouvelles places à tester dans le système familial en s'appuyant sur l'équipe et sur le groupe des enfants

Tiers et fonction alpha

L'équipe pluridisciplinaire qui accompagne ces séjours est à la fois support de soin, de technicité et d'animation. Elle fonctionne comme un tiers qui nomme ce qui se passe, remet de nouveaux mots dessus, dédramatise, met de l'humour et favorise une certaine prise de « distance » sur les discours familiaux habituels. L'équipe met au service des familles sa « fonction alpha » (Bion, 1979), c'est-à-dire qu'elle va aider à métaboliser les éléments bruts, « bêta », signes de l'impensé traumatique, en éléments « alpha », éléments pensables, métabolisables par le psychisme de chacun.

La particularité des éléments bêta est leur propension à créer de la sidération lorsqu'on en est témoin, d'où l'importance des temps de relecture pour l'équipe, animée par le psychologue en fin de journée, pour pouvoir continuer à exercer « cette fonction alpha ».

Il est à noter que le groupe des « pairs » constitué par les enfants des autres fratries est souvent aussi une ressource « alpha » très importante. L'équipe est dans une posture flexible en cherchant à connaître et à comprendre les souhaits des familles afin d'être dans « *une aide juste suffisamment bonne* » (Scelles, 2013).

Le discours de la famille peut en effet rester marqué par le traumatisme originel lié à l'annonce du polyhandicap, et certains éléments de discours n'arrivent pas à être assimilés par le psychisme familial ; ils deviennent alors stigmatisants, toxiques, répétés quotidiennement dans le discours familial. Les rôles assumés par chacun se figent et une souffrance peut alors s'installer dans la durée.

Romuald, 17 ans, est le grand frère de Nolan, adolescent en situation de polyhandicap de 15 ans. Au début du séjour, il est régulièrement vilipendé par sa mère qui lui reproche de ne pas travailler suffisamment à l'école et de ne pas être suffisamment responsable. L'équipe est d'abord étonnée par la régularité de ces reproches et leur véhémence ainsi que par l'attitude de Romuald, plutôt dans une réponse passive-agressive à sa mère. Les animateurs

reprennent la mère avec humour en reformulant ces propos et en les nuancant, avec beaucoup de bienveillance pour l'un comme pour l'autre. Romuald fait connaissance avec d'autres frères et sœurs, prend même des initiatives dans ce petit groupe dont il devient un chef... compétent et très drôle ! Le regard de cette maman change. Romuald n'a pas changé, il semble plutôt montrer ce qui était caché précédemment. Elle admire ses initiatives et remarque que petit à petit il se rapproche de son frère Nolan, qu'il semble assumer une place de « grand frère » qu'il refusait auparavant.

L'équipe et le groupe de pairs amènent ce nouveau regard et ces nouvelles attentions que, peut-être, enfants et familles n'ont pas reçus depuis un moment, comme figés dans leurs rôles. Ils mettent davantage le focus sur leurs potentialités.

Ainsi, certaines places et habitudes changent doucement. Souvent cela se passe lors des repas, quand l'équipe propose de faire une table pour les enfants et une pour les adultes, pas loin de leurs regards, les enfants ayant un espace pour construire de nouvelles relations.

Les fratries s'expérimentent en dehors de la culpabilité

Ce nouveau regard posé sur eux a une fonction restauratrice sur le plan narcissique et permet aux enfants d'être plus authentiques et plus spontanés.

C'est ainsi qu'on peut voir émerger...

- De la légèreté et de la joie chez certains enfants qu'on trouvait très, trop calmes et « sages »

Nina, 8 ans, a l'habitude de s'occuper beaucoup de Chloé, sa sœur plus âgée de deux ans. Elle insiste beaucoup pour la sortir pour les ballades en fautenil et pour tout ce qui la concerne d'habitude. Elle commence le séjour comme ça et puis, petit à petit, se lie d'amitiés avec des enfants d'autres fratries. Elle rigole beaucoup, triche au Uno (avec un clin d'œil malicieux) et semble « oublier » un peu Chloé, bien qu'un regard attentif nous montre que tout au plus, elle nous la confie provisoirement. Mais malgré tout, elle lâche prise, sous le regard étonné de ses parents qui la redécouvrent. « Cela faisait longtemps que je ne l'avais pas vue sourire ainsi ! », nous dit sa mère, ravie.

- De la colère parfois, sur un objet « décalé ». Colère qui peut être métabolisée par le groupe et par l'équipe

Mohammed a 15 ans et il est plutôt en retrait à son arrivée. Il se découvre petit à petit dans les animations et activités proposées durant le séjour. Il perd lors d'une des activités et il s'exprime d'abord en boudant, puis en extériorisant sa colère. Repris fortement par ses parents, il trouve plus tard, dans un temps avec l'un des animateurs, une écoute de ce que cette colère représente pour lui. « Je m'en veux de m'être emporté comme ça ! ». Mettre des mots sur cette colère lui permet petit à petit de ne pas la retourner contre lui, ce qui semble être le cas d'habitude. Cela permet aussi de dédramatiser ces épisodes directement dans un contexte familial.

Théo a 5 ans et c'est son premier séjour « en famille ». Pendant une séance de dessin qui s'est mise en place spontanément un matin, il dessine sa famille qui arrive sur le lieu du séjour. Tous figurent sur le dessin, mais un des personnages est raturé avec beaucoup de soin... Il me regarde un peu gêné mais, voyant que je ne fronce pas les sourcils, il finit par me sourire en me disant : « C'est Paul ! » et il éclate de rire. Plus tard il rejoindra sa famille et Paul pour aller voir les animaux et c'est lui qui insistera pour rester auprès de son frère quand il s'agira d'aller caresser les lapins.

L'expression de cette agressivité, qu'elle puisse être exprimée - et reçue - sans qu'il y ait de « dégâts », permettent d'améliorer la confiance en soi des enfants, de diminuer la culpabilité d'une manière générale. Elle remet en mouvement un psychisme parfois « immobilisé », trop occupé à combattre et à refouler une agressivité qu'il est impossible d'exprimer face à ce frère ou cette sœur aux besoins et spécificités si extra-ordinaires ou face à ses parents, dans un contexte où le narcissisme familial est fragilisé (Scelles et Houssier, 2002).

Comment les enfants polyhandicapés « parlent » et vivent leur séjour

Avoir accès au point de vue de l'enfant polyhandicapé ou à ses affects demande une fine observation de la part des personnes qui l'entourent. Le polyhandicap touche de manière très singulière les capacités communicationnelles, avec souvent l'absence du langage parlé. Les parents étant pour la plupart du temps les personnes les plus proches, en tant que parent et aidant, créent « un langage privé » (théorisé par Camélio) et arrivent à témoigner des émotions et de la personnalité de leur enfant (Perifano et Scelles, 2015).

Les séjours de répit en famille peuvent avoir un impact émotionnel chez les jeunes qui viennent avec leur famille. Ils sentent la nouveauté du séjour, le mouvement, l'excitation de leurs parents et fratries et la rencontre avec de nouvelles personnes. Ces séjours sont ainsi une toute nouvelle expérience pour eux pendant laquelle ils peuvent montrer leurs potentialités lors des activités auxquelles ils peuvent participer.

L'équitation est une activité toute particulière car l'enfant polyhandicapé peut monter sur un cheval, accompagné par son parent. Mais cette activité habituelle souvent dans son centre devient tout à fait spéciale quand le reste de la famille peut aussi monter sur le cheval ! Pour de nombreux enfants ainsi que pour les parents et les fratries il s'agit d'une première fois... D'une première fois en famille, où chacun peut passer à tour de rôle. L'enfant polyhandicapé partage avec sa famille et montre qu'il peut aussi participer malgré ses limites. Tous les participants montrent tour à tour leurs compétences mais aussi leurs limites.

Nous posons le postulat que l'enfant polyhandicapé peut lui aussi ressentir de la culpabilité envers sa fratrie et ses parents en raison des besoins pour lesquels il mobilise leur présence et leur aide : sans elles il ne peut « exister seul » dans le sens de Winnicott. Comme nous l'avons dit précédemment, nous pensons que d'une certaine manière il porte « psychiquement » sa famille.

Lors du séjour, il peut justement rester avec d'autres personnes qui s'occupent de lui, sans « empêcher » ses parents et fratrie de partir, et il peut même « parler » du soulagement qu'il peut éprouver à ce qu'on s'occupe aussi de ses proches.

L'exemple de Tom, un jeune de 15 ans, illustre ce propos. La veille du retour à Paris, l'équipe propose aux familles une sortie en mer. C'est une sortie qui plaît à tout le monde. Or Tom est fragile au niveau pulmonaire et ne peut rester assis que quelques heures par jour. Le reste du temps, il a besoin d'être allongé. Pendant deux jours il n'était pas bien à cause d'une constipation qu'il traînait depuis quelques jours déjà et sa mère était préoccupée de son bien-être. Le soir avant l'excursion, les parents de Tom partageaient leur inquiétude pour leur fils et se demandaient s'ils pourraient partir. Ils en avaient très envie et les deux petites sœurs de Tom aussi. L'infirmière et la psychologue du séjour se sont proposé de rester le lendemain avec Tom. Le lendemain matin, ses parents et ses sœurs partis, Tom allait mieux. Nous nous sommes occupés de lui toute la journée. Entre des moments de sieste et de détente, il a pu faire une petite balade et sa constipation est passée. Son visage était différent de la veille, détendu et souriant. Nous avons senti qu'il était « bien » et, pourrait-on penser, heureux ? Ses parents et ses sœurs étaient ravis de leur journée et eux aussi étaient heureux de voir que Tom avait aussi passé une bonne journée.

Pour expérimenter la capacité d'un « être ensemble familial » de qualité, il est nécessaire de développer ce que Winnicott a appelé « la capacité à être seul en présence de l'autre », c'est-à-dire développer un espace de créativité, où « je ne suis pas tout à fait dedans, pas tout à fait en dehors de ta présence » ; « Je m'éloigne de toi, mais je suis toujours en lien avec toi » ; « Je suis seul, mais je me sens connecté malgré tout au groupe, ce groupe formé pendant le séjour par l'ensemble des familles et des professionnels ».

Ainsi, le séjour est un temps précieux pour l'enfant polyhandicapé qui peut en profiter en compagnie de sa fratrie et de ses parents, dans un groupe qui l'inclut totalement avec les personnes qu'il aime le plus. Mais cette inclusion dans le groupe n'est pas que physique. Elle

intègre des temporalités et des besoins différents, dans un contexte transitionnel où il est possible à la fois d'être séparé tout en restant intégré au groupe.

Chacun avec son propre langage nous montre qu'il vit intensément ce qui se passe pendant le séjour et les relations qu'il noue avec les adultes et les autres enfants. Le corps des enfants exprime souvent cette paix intérieure et le plaisir qu'on s'occupe d'eux... Et de leur famille ! Il est étonnant d'observer que souvent, dans ce contexte apaisé, beaucoup de jeunes polyhandicapés voient certains symptômes physiques gênants, qu'ils soient respiratoires ou digestifs, diminuer.

Pierre, un jeune polyhandicapé de 16 ans, revient dans son centre après son séjour de répit. Il est ravi. Il a un frère plus âgé, qui ne vit plus à la maison, qu'il adore et lorsque je lui parle des activités qu'il a faites avec lui, il me sourit et vocalise de joie. Il a pu partir avec sa mère et son grand frère, ce qu'il n'avait pas pu faire, pour beaucoup de raisons, depuis très longtemps. Dans son quotidien, il souffre de problèmes gastriques à l'origine de vomissements très difficiles à vivre pour lui comme pour ses proches. Pourtant, aucun vomissement pendant ces cinq jours. Sa mère pense que le cadre et le répit lui ont été favorables et lui ont fait du bien, physiquement et psychologiquement.

Au fil du séjour, l'émergence de la pulsion de vie et d'un « décentrage » créatif

Le rôle de chacun se déplace au fil des jours... Les enfants l'expriment de manière très singulière selon leur personnalité, leur place au sein de leur famille, leur âge etc. Selon leur temporalité et leur tempérament, certains enfants prennent rapidement des initiatives comme par exemple Alex, un jeune polyhandicapé qui, dès les premiers jours, nous montre son envie d'aller dehors et se promener (avec ses jambes il arrivait à déplacer son fauteuil). Les enfants en bas âge attirés par les animaux n'attendent pas leurs parents pour aller leur rendre visite. Les enfants s'approprient tous à leur manière l'espace de jeux, du jardin et aussi la relation avec les adultes.

L'émergence de l'élan de vie, ou la pulsion de vie, se traduit par une énergie visible dans les jeux, la curiosité à aller à la rencontre des pairs, d'échanger et de jouer ! Certains adolescents vont préférer partager des animations entre adultes et d'autres souhaitent aider les animateurs dans les activités. Certains choisissent de rester en retrait et de se reposer davantage dans leur coin ; c'est peut-être l'occasion de trouver son moment de répit en-dehors du groupe et enfin pouvoir avoir des moments seuls sans et en même temps en famille.

L'émergence de l'élan de vie vient bousculer la position d'aidant que peuvent adopter certains enfants par une attitude effacée, « bon élève », sans exprimer ses propres désirs afin de protéger ses parents d'autres soucis. *On le perçoit chez Mathilde (9 ans) quand elle arrive au gîte avec sa mère et son frère en situation de polyhandicap. Elle a une attitude renfermée, timide et fusionnelle avec sa mère et son frère. Quand son frère est couché, pendant le dîner, elle demande à l'infirmière d'aller voir s'il dort bien. Cette attitude de « parentification » la valorise mais elle a, en contrepartie, du mal à s'amuser et à s'intégrer pleinement dans le groupe d'enfants. Petit à petit, Mathilde, grâce aux sollicitations de l'équipe et des autres enfants, accepte de s'asseoir à table avec ces derniers, à partir une deuxième fois en équitation sans sa mère et son frère... A la fin du séjour son visage souriant exprime l'ouverture aux autres.*

Cette fillette a pu expérimenter un autre rôle pendant le séjour, tout en restant dans le même espace-temps que sa mère et son frère. Ses ressources et potentialités se sont révélées au fur et à mesure. Mathilde a dépassé sa timidité. Sa mère nous a relaté qu'avant leur arrivée au séjour elle lui avait fait part de sa curiosité pour la rencontre avec d'autres fratries. Dans un environnement sécurisé, elle a pu découvrir de nouvelles facettes d'elle-même.

Les enfants entre eux, fratries et enfants polyhandicapés, saisissent pleinement toutes les opportunités d'être soi, d'être différent, d'exprimer cette part d'eux-mêmes jusque-là inhibée. Chacun découvre la possibilité d'être le frère d'un enfant fragile sans être sans cesse préoccupé

par cette fragilité. Et ceci en regardant son frère polyhandicapé capable de jouer, d'être seul, d'aborder la nouveauté avec joie et même de partager des activités communes. Tout cela participe à la construction de nouvelles configurations relationnelles, grâce à de nouvelles expériences qui valorisent chacun dans sa fonction et dans sa relation.

Ce que vivent ces enfants entre eux met en évidence l'importance de penser des cadres de vie, de rencontre ou même thérapeutiques qui offrent ces possibilités d'être heureux et de partager des moments joyeux. La qualité du soin psychique dépend également du contexte dans lequel il s'inscrit. Les séjours de répit démontrent l'importance de ce contexte. En offrant un espace à chacun, suffisamment souple pour expérimenter d'autres fonctions, d'autres façons d'être que celles qui leur sont assignées socialement ; et en même temps suffisamment délimité pour sécuriser ces explorations.

Conclusion

Au moment du retour nous nous demandons souvent ce que les séjours peuvent apporter aux enfants et à leurs parents.

Cette expérience vécue en famille offre l'occasion de vivre des possibilités d'émergence de ressources propres à chacun :

- Le changement de regard de l'autre sur soi et de soi à soi,
- De nouvelles compétences,
- Rencontrer d'autres frères et sœurs en situation de polyhandicap dans un contexte en-dehors de l'hôpital ou d'une structure médico-sociale,
- S'autoriser en famille à ressentir et se faire plaisir sans culpabilité tant pour soi que pour l'autre, car c'est partagé. Dans le futur, chacun pourrait s'autoriser à nouveau des moments plaisir,
- Etc.

Ces quelques points illustrent « les petites graines » dont nous pensons, ou espérons, qu'elles viennent restaurer, renforcer les qualités et les ressources des enfants. Ces expériences peuvent porter les jeunes dans leur parcours, canaliser peut-être l'agressivité qui peut être renforcée par des sentiments de culpabilité et de honte chez les fratries mais aussi chez les enfants polyhandicapés.

Ce séjour a pu offrir à un frère ou une sœur de nouvelles opportunités d'expérimenter de sortir du rôle du « trans-parent » et se montrer vif et plein d'élan. Le jeune polyhandicapé a aussi l'occasion à sa manière de montrer ses potentiels dans sa communication et dans ses capacités de participation. Sa fratrie le percevra peut-être plus fort qu'elle ne le pensait.

L'incertitude du comment ces graines pousseront au retour dans la vie quotidienne laisse place à l'imagination et à la créativité dans le déploiement des ressources de chaque famille.

Le rôle de l'équipe, même si son intervention est courte, s'inscrit dans le parcours et l'histoire de ces familles et ce rôle est primordial pour faire émerger leurs ressources et contribuer à leur résilience.

Les nombreux témoignages positifs des familles après ces séjours nous incitent, de retour dans notre pratique de terrain, à envisager différemment l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap. Et si s'occuper de toute la famille était le meilleur moyen de s'occuper de ces personnes ? Cela changerait la philosophie de beaucoup d'établissements et de professionnels sur le terrain et nous inciterait à davantage prendre en considération les besoins

familiaux, qu'ils soient matériels ou psychologiques... Et pas uniquement dans le cadre du répit familial.

Néanmoins les familles ont la possibilité de partir une seule fois en séjour de répit pour pouvoir en faire bénéficier le plus de familles possibles. Nous pouvons se demander si un séjour peut avoir un impact positif à long terme ou s'il est nécessaire d'offrir à plusieurs reprises ce type de répit. Nous ne connaissons pas l'impact à long terme des séjours sur les vies des familles. Il semble donc nécessaire de recueillir plus d'informations et de données sur cet impact au long cours, ce qui permettrait de valider nos hypothèses et le cas échéant, de développer davantage ces séjours de répit et de manière plus générale, cette manière de travailler avec les familles dans nos prises en charge habituelles.

Bibliographie

DEUTSCH, A. ; PERIFANO, A. ; VIALLE, G. 2019. Séjours Familiaux de répit : Espace intermédiaire du prendre soin, s. dir. Perifano et Coll., *Soins palliatifs en pédiatrie*, p. 104, Paris, érès.

ORIoT, D. 2020, 2 mars. Définition des soins palliatifs pédiatriques, Consulté sur <https://www.pediatriepalliative.org/definition-des-soins-palliatifs-pediatriques/>

PERIFANO, A. ; SCeLLES, R. 2015. Regards croisés sur la souffrance psychique des enfants polyhandicapés atteints de maladies évolutives, *Archives de Pédiatrie*, 22, p. 916-923.

ROUSSEAU, M.-C. ; BAUMSTARCK, K. ; LEROY, T. et al. 2017. Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care worker's quality of life: determinants and specificities, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59 (7), p. 732-37, <https://doi.org/10.1111/dmcn.13428>.

SCeLLES, R. 2010. Liens fraternels et handicap. « De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources », Paris, érès.

SCeLLES, R. 2013. Faire des membres de la famille des acteurs et des auteurs de leurs devenir, *Contraste*, 37, p. 223- 243.

SCeLLES, R. 2017. « Chapitre 23. Fratrie et (poly)handicap », Philippe Camberlein éd., *La personne polyhandicapée*, Dunod, 2017, p. 429-439.

SCeLLES, R. ; HOUSsIER, F. 2002. L'influence du handicap sur les mouvements violents ou agressifs dans la relation fraternelle, *Le Divan familial*, 8(1), p.63-76, doi:10.3917/difa.008.0063.

WINNICOTT, D. W. 1958. « La capacité d'être seul », in 1969, *De La Pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot & Rivages.

WINNICOTT, D. W. 1972. Le bébé en tant que personne, in *L'enfant et le monde extérieur*, Payot.

