

LE TRAVAIL AVEC LES FAMILLES

DANS LES COULISSES DE NOS ÉCHANGES AVEC LES PARENTS DE L'ASSOCIATION

(PERSÉVÉRANCE ET PATIENCE




Savoir entendre la réalité de ce que les parents vivent, trouver la juste distance nécessaire à un apprivoisement réciproque pas toujours naturel

Quelle est la nature du travail avec les familles en institution et pourquoi le mot travail ?

Du latin *tripalum* qui signifie instrument de torture, le mot aurait donc une connotation douloureuse. En est-il ainsi à l'USIS, un hôpital de jour où nous nous efforçons de transformer les liens, les modalités relationnelles auxquelles les enfants et leurs parents sont habitués ? Nous accueillons des enfants pour qui la violence et le passage à l'acte sont au premier plan. Nous pourrions dire, pour résumer, que le but des soins est de transformer cette violence brute qui fait effraction en agressivité, de lui donner du sens et de trouver des significations aux passages à l'acte, en d'autres termes de construire une narrativité. Le travail avec les familles fait partie du projet de soins qui prend en compte la parentalité et ses transformations. Pour cela l'institution a développé, en plus de ceux destinés aux enfants, plusieurs espaces destinés aux parents, certains bien cadrés, d'autres plus informels. Donner une place à ces parents est un aspect du travail qui s'avère indispensable et incontournable.

À l'USIS, les parents sont impliqués dans la prise en charge de leur enfant par tous les membres de l'équipe présent, chacun à leur façon. Des rencontres pensées tout au long du parcours de soin dans l'institution, depuis l'accueil des parents lorsqu'ils accompagnent l'enfant, jusqu'aux entretiens plus formalisés. En effet, il faut, d'un côté, pouvoir prendre un temps pour échanger de manière informelle, savoir entendre la réalité de ce que les parents vivent, trouver la juste distance nécessaire à un apprivoisement réciproque pas toujours naturel ; de l'autre, il faut organiser des temps de rencontre



plus structurés, programmés et réguliers. Donc, à côté des échanges, pris dans la dynamique des allées et venues des enfants, des entretiens plus formalisés ont lieu. Au moment de l'admission à l'USIS les parents rencontrent la direction puis les deux soignants qui seront les référents de l'enfant tout au long de sa prise en charge. Ces derniers organiseront ensuite, de manière régulière, des entretiens avec les parents, qui permettent d'approfondir certains aspects de la vie de l'enfant pour tenter de transformer les modalités relationnelles souvent sources de difficultés et de souffrances autant pour l'enfant que pour la famille.

Ces différents espaces de rencontre vont permettre une approche la plus complète possible de l'enfant, à la fois de sa singularité, mais aussi du groupe famille auquel il appartient. Ils permettent également de moduler la distance à laquelle nous nous adressons à ces parents, souvent fragilisés par des événements de vie difficiles et douloureux. Ils ont souvent, depuis bien longtemps, mis en place des défenses qu'il s'agit d'abord de repérer et de respecter pour pouvoir, au fil du temps, les dénouer. Ce travail de tissage des liens est indispensable à la création d'une alliance avec ces parents, elle-même indispensable à la conduite des soins de l'enfant. L'institution fait fonction d'enveloppe, de contenant où chacun des professionnels représente une partie de cette dernière qui porte cette fonction. Chacun participe à sa création et à son bon fonctionnement qui porte, et dans la réalité et psychiquement, à un niveau plus symbolique, l'enfant et sa famille. Ce travail n'est pas toujours possible et cette impossibilité conduit parfois à des arrêts de la prise en charge. Mais heureusement l'expérience nous a montré que, même dans les situations les plus compliquées et douloureuses, il y a toujours des « parties » de la parentalité qui sont préservées et sur lesquelles les soins peuvent s'appuyer pour accompagner au mieux l'enfant.

Alors oui, nous pouvons parler de travail, non pas au sens de la torture, mais au sens de l'effort, de la durée, de la persévérance et de la patience. Les enfants accueillis à l'USIS ont pour habitude de fonctionner dans le « tout de suite », dans l'agir, souvent en miroir de leurs parents qui ont trop attendu, trop espéré et trop perdu. Alors, pouvoir déconstruire ces mécanismes pour tisser de nouveaux liens intrafamiliaux plus harmonieux et solides implique au moins le travail collectif d'une institution et des parents. Sans dénier pour autant une souffrance qui accompagne forcément le soin, si l'on parle de travail psychothérapeutique c'est bien parce qu'il coûte, car l'énergie nécessaire au changement génère inévitablement angoisses et peurs, tant pour la famille, que pour l'enfant et les soignants. Le cadre institutionnel, par ses enveloppes et leurs effets contenant, tente d'en atténuer les impacts.

L'équipe de l'USIS

(LIVRET SUR LE HANDICAP PSYCHIQUE



Un travail en cours d'élaboration mené avec les associations de parents APACEP et APACM

Des planches illustrées et des informations simples pour décrire et expliquer les combats quotidiens menés par des parents : un travail réalisé par les associations APACEP et APACM en collaboration avec l'association

Un projet qui mobilise les énergies depuis plusieurs mois est né et construit - comme souvent au Cerep - de rencontres et d'échanges. Entre des parents dont les enfants sont accueillis dans ses différents hôpitaux de jour et des membres du Cerep actifs dans une instance qui porte la voix des parents : la CDU (Commission des usagers). Parce que tous ont constaté la difficulté d'expliquer et de faire comprendre à leur entourage ce qu'est ce handicap invisible, le handicap psychique de leurs enfants, nous avons décidé de réaliser un livret d'informations simples et justes qui serve de point d'appui pour les familles.

Ce livret, en cours de finalisation, rassemble des situations de la vie courante et les incompréhensions qu'elles peuvent susciter ; il les présente à partir de planches de dessins et de quelques phrases de texte significatives. Le recours à l'hôpital de jour, les ressources apportées par la diversité de ses intervenants, les moments de soutien individuel y sont largement détaillés.

Qu'est-ce alors que la CDU, cette Commission des usagers qui a été, pour nous, le creuset de ce document ? Une instance créée et définie par la loi, donc obligatoire, fonctionnant dans les établissements sanitaires. Composée de médiateurs médecins et non médecins et de représentants des usagers sa « principale mission est de veiller au respect des droits des usagers et de faciliter leurs démarches afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés. » Elle est également « consultée et formule des avis sur la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches... [et] peut proposer un projet des usagers. ». C'est de cette mission-là dont les associations de familles se sont saisies. Concrètement, au Cerep, nous avons choisi de mettre en avant les familles et les associations qu'elles ont constituées, de laisser la place à une parole vivante, débonnaire qui se croise et s'entrecroise plusieurs fois par an à l'occasion de « café chouquettes ». Là, dans les établissements, les mères et aussi les pères, parfois les jeunes frères et sœurs (et même les bébés) décrivent, interrogent. Nous nous écoutons entre nous car tous avons besoin d'entendre ces paroles.

De là, de ces constats répétés : « Nous ne savons pas comment dire, comment faire comprendre aux autres, le handicap de notre enfant », est né ce projet. Littéralement porté par les familles et leurs associations, que nous avons rejointes dans la préparation puis l'élaboration.

Jusqu'ici un tel livret n'existait pas, nous avons bien cherché, mais il semble que personne n'avait eu la force et la détermination pour y parvenir. Merci donc à ces parents qui ont pris le temps et montré l'ouverture d'esprit et la générosité qui ont construit ces pages. Et nous souhaitons une grande vie à ce livret, fruit d'un travail partagé.

Odile NAUDIN, présidente de la Commission des usagers et administratrice de Cerep-Phymentin

Ce livret est le fruit d'une longue élaboration : il verra le jour en 2020 !

NOUVEAUTÉ

(#ONLESSOUTIENT



Interview de Grégory Magneron par Malakoff Médéric Humanis

Présentation de l'association Cerep-Phymentin

Malakoff Médéric Humanis nous soutient : participation financière à notre projet de livret sur le handicap psychique

À visionner sur YouTube : <https://youtu.be/EUkxlLer18>

ÉVÈNEMENT

(PROJECTION DU FILM ÇA TOURNE !



Rendez-vous le 18 décembre prochain au Forum des Images : cocktail d'accueil et projection suivie d'une rencontre

Dialogue chorégraphique entre un enfant porteur de troubles autistiques et un danseur atteint de troubles artistiques

Projection du film Ça tourne ! le 18 décembre 2019 au Forum des images, Forum des Halles - 2, rue du cinéma - 75001 Paris

20h - Cocktail d'accueil

21h - Projection suivie d'une rencontre

► Entrée libre mais réservation obligatoire

Cie pm

CHORÉGRAPHE PHILIPPE MÉNARD



Ça tourne !

dialogue chorégraphique entre un enfant et un danseur

film documentaire (35')

réalisé par

L.F. Czaczkes et Philippe Ménard

**Avec Raphaël, enfant atteint de troubles autistiques,
accueilli à l'Hôpital de jour André Bouloche (Paris 10è) et
Philippe Ménard, adulte atteint de troubles artistiques,
danseur et chorégraphe de la Cie pm**

MERCREDI 18 DÉCEMBRE 2019

20h - cocktail d'accueil

21h - projection

suivie d'une rencontre

Forum des Images

Forum des Halles - 2, rue du cinéma - 75001 Paris

ENTRÉE LIBRE - RÉSERVATION OBLIGATOIRE

Anne Mariétan - Cie pm
+33 (0)6 28 35 51 65
a.marietan(a)pmcompagnie.com



Production : Cie pm

Avec le soutien de

Hôpital de jour André Bouloche - CEREP PHYMENTIN - Paris

DRAC IDF

(Direction Régionale des Affaires Culturelles d'Île-de-France - Ministère de la Culture et de la Communication, dans le cadre du programme Culture et Santé)

ARS

(Agence Régionale de Santé d'Île-de-France – Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, dans le cadre du programme Culture et Santé)

Ville de Paris

Fondation Deloitte

Fonds de Dotation Handicap et Société

Fondation Air France

Fonds Autosphère

dans le cadre du projet *Circuits - DANSE ET MUSIQUE*
mené par le chorégraphe Philippe Ménard en 2018 et 2019
à l'Hôpital de jour André Bouulloche - CEREP PHYMENTIN - Paris



Remerciements aux donateurs (crowdfunding - HelloAsso) :

Guy Atlan, Elvire Aucher-Benzaquine, Tatiana Auffret, Catherine Avanessoff Damez, Jocelyne Avanessoff, Françoise Bal Goetz, Jean-Marie Baldner, Chantal et Bernard Blondelle, Véronique Blondelle, Thierry Blouet, Ghislaine Bourbon, Stefania Brannetti, Marie-Odile Brault, Danielle Brenner, Sophie Bruneteaux, Micheline Camera, Katia Catlin, Marie-Christine Caubet, Bénédicte Chamoun, Muriel Chauvet, Simone Choffez, Renée Coranson Nanou, Alexis Coulon, Véronique Coulon, Anne Damez, Bruno Damez, Olivier Damez, Sylvie Damez, Jean-Christophe Damez-Fontaine, Laure Damez-Fontaine, Sophie Daviet, Nathalie De Jaeger, Edith Demas, AnnEmmanuelle Deroo, Brigitte Dufour Damez, Lucie Dufour, Alenka Erman, Laure Fabas, Carole Ferrini, Janine Foresti, Jacques Fradin, Isabelle Galinier, Marie Gilloots, Flore Guattari Michaux, Claude Halgand, Laure Hubert, Isabelle Huttman, Malalaso Jannes-Ranaivo, Isabelle Jaquet, Jean-Clair Joguet, Michel Kirschner, Pamina Koenig, Céline Lassalle, Brigitte Le Penven Duval, Sophie Ledard, Charlotte Lescroart, Christine Lorente, Marie-Noëlle Clément, Jean-Claude Ménard, Marie Ménard, Stéphane Ménard, Jennifer Metz, Martine Mirambeau, Véronique Miszewski, Rachel Monboussin-Lucas, Alexandre Pavlata, Anne-Sylvie Pelloux, Coralie Raynaud, Chrystèle Renault, Norbert Richard, Didier Salzgeber Morel, Anne Schuchman, Hélène Simonneau, Véronique Teindas, Adriane Tisseron Clément, Merlin Tisseron Clément, Serge Tisseron, Cécile Veillard, Laurent Verdier, Christiane Venoux, Marianne Vigneulle, Françoise Volpi, Nathalie Yokel.

CONTACT

Administration / Production

Anne Mariétan

+33 (0)6 28 35 51 65

[a.marietan\[a\]pmcompagnie.com](mailto:a.marietan[a]pmcompagnie.com)

rejoignez-nous sur [Facebook](#)

La Cie pm est compagnie associée au Vaisseau - fabrique artistique au Centre de Réadaptation de Coubert (77) et est conventionnée par le Conseil Régional d'Ile-de-France dans le cadre de la Permanence Artistique et Culturelle.

<http://www.pmcompagnie.com/>

RETROUVER

(WHAT'S UP ?



La rubrique en page d'accueil de notre site avec des informations sur le secteur sanitaire et médico-social :

Au programme, des initiatives, des colloques...

Contactez-nous si vous voulez diffuser une actualité : vm.com@cerp-phymontin.org

(DOSSIER



Le travail en équipe : de la théorie à la pratique

Consultez notre dossier dans le TEMPO d'octobre 2019 :

http://cerp-phymontin.org/Association/Etablissements/RendezVous/5613/tempo_version_imprimable_octobre_2019_cerp_phymontin.pdf

PSYCHIATRIE SOINS FORMATION

CEREP-PHYMENTIN

*Une association reconnue d'utilité publique
depuis 1975*

*Siège social
31 rue du Faubourg Poissonnière
75009 Paris*

Nous appeler : 01 45 23 01 32

Nous écrire : newsletter@cerep-phymentin.org

www.cerep-phymentin.org



Consulter la version numérique :

http://r.news.cerep-phymentin.org/mk/mr/xKCTtTsKyCtjipmJL7Q84vJC_6tQQUgKMDZkx-g_6XfhOg_qUtHu1Nc6rV5otdbWBxkVymCVkdO5zJK93RK_PM6Nb3zX5zZ4UNxzHYSqRwSyjQ

