



R

PAGES ROMANDES
HandicapS & Société

N°2

06 / 2026

LIENS

SOUTIEN
PARENTAL

Le programme E-PAtS : témoignage d’une maman facilitatrice

Kate Novel, maman de Leev, 18 ans, porteuse du syndrome de Rett
Propos recueillis par **Sarah Cornaz**

COOPERATION

Mon engagement dans le programme

Le programme *E-PAtS* m’a profondément touchée, à la fois pour des raisons personnelles liées à la situation de ma fille, mais aussi parce qu’il a été développé en Angleterre, pays dont je suis originaire. Cette double résonance a constitué le socle de mon engagement.

J’ai par ailleurs été séduite par la qualité du programme qui propose un contenu structuré, fondé sur la recherche, et organisé selon une progression rigoureusement réfléchie d’une séance à l’autre. Rien n’est improvisé, ni laissé au hasard et une formation est dispensée en amont à tous les futurs facilitateurs afin de pouvoir co-animer ces séances. Chaque rencontre s’inscrit dans une continuité, particulièrement précieuse pour des parents traversant une période de bouleversement intense.

Co-animer en binôme avec une professionnelle est d’une immense richesse. Il y a une compréhension mutuelle qui s’installe avec l’expertise professionnelle d’un côté, le vécu émotionnel et concret d’un parent de l’autre. Ce dialogue respectueux entre savoir académique

et savoir expérientiel favorise des échanges d’une grande authenticité. Les parents se sentent très vite libres de parler avec le cœur, sans crainte du jugement.

Lorsque j’anime des groupes *E-PAtS*, je rencontre des parents de tout jeunes enfants, souvent au moment du diagnostic ou juste après. Cela me replonge dans cette période si particulière de ma propre trajectoire familiale. Toutefois, je ne perçois pas ce retour comme une résurgence douloureuse du passé, mais plutôt comme un retour constructif qui m’incite à prendre du recul.

Dans le groupe que j’ai animé, les participants étaient majoritairement parents d’enfants présentant un trouble du spectre autistique. La situation de ma fille étant différente, j’appréhendais au départ que mes propos ne soient pas totalement transposables à leur réalité. Il m’a donc fallu identifier et mobiliser des situations concrètes afin de nourrir les séances et proposer des thématiques qui fassent véritablement sens pour eux. Progressivement, il est apparu que, au-delà des spécificités diagnostiques, des préoccupations communes émergent comme l’incertitude face à l’avenir,

la nécessité d’adapter le quotidien ou la recherche d’informations sur la prise en charge.

La force du binôme parent-professionnel

La présence d’un parent au sein du dispositif modifie profondément la dynamique du groupe. Elle permet une parole authentique et incarnée. Je me souviens d’un papa qui exprimait son épuisement face aux répétitions incessantes avec son fils. La professionnelle avec qui je co-anime a proposé un éclairage particulièrement pertinent en établissant un parallèle avec l’apprentissage d’une langue étrangère, où la répétition est nécessaire. De mon côté, j’ai pu dire combien je comprenais son épuisement. Cette articulation entre compréhension théorique et reconnaissance de la charge émotionnelle amène une complémentarité très riche dans les échanges.

Au terme des huit semaines d’accompagnement, nous n’avons pas envie de nous quitter. Un groupe *WhatsApp* a d’ailleurs été créé à l’initiative des parents, animés par le souhait de se revoir et, peut-être, d’organiser un repas avec les co-animatrices. Leur désir de prolonger

ces échanges témoigne de la qualité du lien établi. Celui-ci dépasse le cadre formel du programme et témoigne de ce besoin de continuité et d'appartenance.

Transformer le sprint en marathon
Les parents qui intègrent le programme sont souvent en pleine période post-diagnostic. C'est un moment où « *une vie s'arrête* » et où l'insouciance disparaît. Ils doivent se réinventer face au choc de l'annonce.

Le programme leur propose un accompagnement structuré sur huit semaines, à raison de deux heures hebdomadaires. Un tel engagement suppose un ajustement pour pouvoir prendre ce temps pour ces séances, surtout lorsque le parent exerce une activité professionnelle. Je suis profondément admirative des forces qui se déploient chez eux malgré la fatigue et les nuits interrompues.

Nous les invitons à envisager leur parcours non comme un sprint, mais comme un marathon. Dans les semaines qui suivent le diagnostic, les parents sont souvent dans l'urgence de trouver des thérapeutes, des écoles, des solutions pour accompagner leur enfant au mieux. Cette dynamique, bien que légitime, peut s'avérer épuisante sur le long terme. *E-PaT* propose des outils afin de soutenir les familles dans la durée et de prévenir l'épuisement.

Parmi ces outils figure le cahier du participant qui propose des exer-

cices sous forme de réflexions ainsi que des éléments à lister. Cet outil est précieux car il accompagne les parents tout au long des séances et assure un fil conducteur entre les rencontres. Il permet de consigner les informations médicales et thérapeutiques, de lister les étapes d'une tâche du quotidien telle que la préparation matinale, de séquen-

« Le lien dépasse le cadre formel du programme et témoigne de ce besoin de continuité et d'appartenance. »

cer les actions qui peuvent être de véritables défis selon la nature du handicap. Avec le recul, je mesure combien un tel support m'aurait été précieux au moment de la transition mineur-majeur de ma fille. Ma mémoire parentale n'est pas infail- lible et il y a des informations sur la période de l'enfance que j'ai complètement oubliées depuis. Un tel cahier constitue un outil de capitalisation, permettant d'inscrire le parcours dans une continuité documentée et de sécuriser les étapes futures.

Les besoins des parents, entre isolement, fatigue, et quête de légitimité

Les parents arrivent avec des interrogations très concrètes concernant l'accès à la logopédie, les modalités d'inclusion scolaire ou encore les transitions qui jalonnent les trajectoires de vie. Derrière la recherche d'informations se manifestent souvent l'isolement, l'épuisement, le doute. Le groupe devient alors un espace de soutien horizontal. Les parents s'entraident, partagent leurs expériences et le soutien ne vient plus uniquement des animatrices, mais circule entre toutes et tous. Un enjeu important est de redonner confiance aux parents face au corps médical. Beaucoup hésitent à poser des questions, à demander des précisions par crainte de paraître incompetents. Nous leur donnons confiance en les encourageant à s'affirmer face aux médecins plutôt qu'à les craindre. Pour les parents non francophones, la présence d'interprètes est essentielle pour éviter l'isolement et leur permettre de participer pleinement à la prise en charge, tant éducative que médicale de leur enfant.

Prendre soin de soi pour tenir dans la durée

Dès la première séance, nous abordons la notion du relais et du « *prendre soin de soi* ». Les parents doivent rester en forme, en santé, équilibrés malgré les nombreux challenges pour pouvoir accompagner leur enfant dans la durée, sans s'écrouler.

À travers ses mots, nous ressentions tout l'amour, toute la fatigue, toute la volonté de bien faire. Ces moments révèlent la résilience incroyable des parents. Leur disponibilité, leur créativité et leur engagement constant sont impressionnants. Derrière chaque situation décrite se trouve un travail fait d'essais, d'ajustements et une présence renouvelée jour après jour.

« Derrière la recherche d'informations se manifestent souvent l'isolement, l'épuisement, le doute. »

Soutenir les parents pour soutenir les enfants

Accompagner uniquement l'enfant ne suffit pas. Si les parents s'écroulent, c'est tout l'équilibre familial qui vacille. *E-PaT* sème des graines, restaure un sentiment de légitimité, redonne courage et propose des outils concrets. Il aide les parents à traverser les transitions, notamment celles de l'après-diagnostic et du passage à l'école. Il mériterait de pouvoir continuer d'exister lors de la transition mineur-majeur, tant les questionnements sont nombreux. C'est une période où nous devons là aussi nous réinventer car les modalités