



R

PAGES ROMANDES  
HandicapS & Société

N°2

06 / 2026

LIENS

**SOUTIEN**  
PARENTAL

Pour lire l'article  
en langage simplifié,  
merci de vous rendre ici :



# Programme E-PAtS : quand le soutien change une trajectoire de vie

**Tays Cristina Gomez**, maman d'un enfant porteur de la trisomie 21 et participante au programme *E-PAtS*  
Propos recueillis par **Sarah Cornaz**

### Parcours migratoire et contexte familial

Je vis à Genève depuis huit ans et demi. Je suis d'origine brésilienne et espagnole, et l'ensemble de ma famille réside au Brésil. Cette distance constitue l'un des défis les plus importants de notre quotidien. L'absence de réseau familial de soutien pèse particulièrement dans les moments de vulnérabilité. Être éloignée de ma culture, de ma langue et de mes repères représente un challenge au quotidien.

Mon fils Théo a aujourd'hui trois ans. À sa naissance, une cardiopathie a conduit au diagnostic de trisomie 21. Cet événement a bouleversé notre trajectoire. J'ai dû interrompre mon activité professionnelle afin de me consacrer entièrement à sa santé et à son accompagnement. Progressivement, son état s'est stabilisé et renforcé. Il fréquente désormais la crèche le matin et bénéficie de suivis thérapeutiques réguliers en logopédie, psychologie, physiothérapie et ergothérapie les après-midis. Il vient de commencer à marcher. Nous avançons un jour après l'autre.

### Ma rencontre avec E-PAtS

Lorsque la psychologue de Théo, intervenant dans le cadre du service éducatif itinérant, m'a parlé du pro-

gramme *E-PAtS*, je traversais une période d'épuisement moral. Les premiers signes d'un état dépressif apparaissaient. J'ai accepté immédiatement de participer, sans aucune hésitation. Cette décision a représenté un tournant dans ma vie.

Le programme m'a permis de rencontrer d'autres parents confrontés à des situations similaires, parfois plus complexes encore. Le partage d'expériences a rompu un isolement profond. Nous ne disposons pas spontanément des connaissances nécessaires pour comprendre les démarches administratives, identifier les thérapeutes appropriés ou faire valoir nos droits. Les échanges au sein du groupe m'ont offert des repères concrets et des pistes claires pour orienter mes démarches. Le simple fait de voir d'autres familles avancer, malgré les difficultés, m'a permis de relativiser ma situation et de retrouver une forme d'espoir. Partager notre histoire facilite grandement notre vie.

### La force du binôme parent-professionnel

La présence conjointe d'une professionnelle et d'une maman co-animatrice a constitué un élément déterminant. La professionnelle apportait une expertise structurée, une connaissance précise des

dispositifs et des parcours institutionnels. La maman co-animatrice incarnait quant à elle une expérience vécue, proche de la nôtre, avec ses émotions, ses doutes et ses ajustements quotidiens. Elle a vécu les mêmes défis que nous, c'est une maman « *comme nous* ».

Cette complémentarité instaurait un équilibre précieux entre un cadre technique et une compréhension plus émotionnelle. J'ai pu créer un lien affectif avec la maman co-animatrice, me sentir reconnue au-delà des procédures administratives. La parole circulait avec plus de liberté. L'atmosphère devenait presque familiale. Pour moi, cette configuration faisait toute la différence. Les séances représentaient une belle opportunité de souffler un peu.

Au début du programme, j'étais profondément fatiguée et triste. Au fil des rencontres, j'ai retrouvé un sentiment d'espoir. J'ai commencé à percevoir que les journées difficiles faisaient partie du processus et qu'il était possible d'avancer malgré l'incertitude. J'étais consciente que j'allais réussir. Le sentiment de solitude s'est progressivement atténué.

À la fin des huit semaines, je me sentais plus forte et plus confiante. J'ai pris conscience que j'étais la mère

d'un enfant exceptionnel, dont j'apprends chaque jour. J'ai même plus à apprendre de lui que lui de moi. J'ai compris également que la pression constante que je mettais sur lui (*il faut marcher, apprendre, bien dormir, etc.*) et sur moi-même n'était pas favorable à son développement. Apprendre à relâcher et à enlever ce poids a sensiblement allégé mon quotidien et celui de mon fils. J'ai observé que les progrès venaient plus naturellement lorsque je lui laissais le temps nécessaire.

### Des outils concrets et durables

Les ressources proposées durant le programme continuent de m'accompagner. Le cahier du participant constitue un support structurant. Je l'utilise encore comme un dossier de référence regroupant les informations administratives, les démarches liées à l'assurance invalidité, les coordonnées de thérapeutes et les thèmes abordés durant les séances. Il représente une mémoire organisée et rassurante.

D'autres éléments pratiques se sont révélés précieux, notamment l'obtention d'une carte de stationnement pour personnes en situation de handicap ou l'accès à des activités adaptées telles que la natation. J'ai également rejoint un groupe privé de mamans brésiliennes, ce qui a renforcé mon sentiment d'appartenance.

### Se retrouver en tant que femme

L'un des apprentissages majeurs concerne la place que je m'accorde à moi-même. J'ai compris qu'avant d'être la maman de Théo, je suis

une personne à part entière. Pour pouvoir l'accompagner durablement, je dois préserver mes propres ressources.

J'ai commencé à m'autoriser des moments simples comme de prendre un café avec des amies, m'occuper de mon apparence, me reconnecter à mon identité de femme. Avant, je pensais en permanence à Théo et culpabilisais de prendre du temps pour moi. J'en venais même à oublier de manger, tant l'angoisse occupait l'espace!

« Les thérapeutes travaillent avec les techniques, les théories alors qu'au Brésil, ils travaillent avec le cœur. »

Aujourd'hui, je suis une femme qui s'aime plus qu'avant. Quand je me regarde dans le miroir, je vois une femme qui prend soin d'elle. Cette évolution intérieure influence directement mon fils. Lorsque je suis stable et confiante, il progresse avec sérénité, à son rythme certes, mais il progresse.

### Identité professionnelle et question du retour

Mon parcours professionnel a été profondément bouleversé. Titulaire d'un master en architecture et formée en décoration d'intérieur, j'ai exercé ici un emploi sans lien avec

ma formation initiale. Cette situation a fragilisé mon estime personnelle. Le désir de retourner un jour au Brésil s'inscrit dans cette réflexion identitaire et culturelle.

Je perçois également des différences dans les approches thérapeutiques et la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap. Au Brésil, l'inclusion me semble plus visible et plus naturelle dans les pratiques quotidiennes et les espaces publics. À Genève, malgré des ressources importantes, l'approche apparaît plus technique et normative. Les thérapeutes travaillent avec les techniques, les théories alors qu'au Brésil, ils travaillent avec le cœur. Ces contrastes influencent bien sûr ma réflexion sur l'avenir de ma famille.

### Un message aux parents hésitants

Si je devais m'adresser à un parent hésitant à rejoindre le programme, je l'encouragerais à s'engager pleinement. Grâce à cela, je me suis retrouvée en tant que femme et j'ai réussi à être une meilleure maman pour mon fils. Je suis désormais plus confiante, plus légère et je ne suis plus en position de peur. J'ai appris à affirmer mes limites, à dire non lorsque c'est nécessaire et à assumer ma place dans l'espace public, y compris lorsque mon fils traverse une crise. Désormais, je ne me définis plus uniquement à travers l'angoisse ou le handicap. J'ai trouvé ma place de maman d'un enfant porteur de trisomie 21, avec confiance et dignité. •