

«Messages aux parents» de Pro Juventute: le handicap est davantage pris en compte

Parmi les informations destinées aux jeunes parents, les «Messages aux parents» de Pro Juventute ont une place de choix. Grâce à l'initiative d'insieme Suisse, leur dernière mouture évoque désormais aussi la situation des parents d'enfants avec handicap mental. Entretien avec Monique Ben-Shmuel, cheffe de la division concernée chez Pro Juventute.

Interview: Susanne Schanda

Les jeunes parents sont submergés d'informations. Pourquoi lire en plus les Messages aux parents?

Parce qu'ils sont ciblés en fonction de l'âge de l'enfant, au fur et à mesure, depuis sa naissance jusqu'à ses 6 ans. Ils accompagnent la famille et ils aident à mettre en contexte sa propre expérience. Ce ne sont ni des livres épais ni des études scientifiques. Ces brochures contiennent de courts textes, illustrés par des photos – des informations concises et digestes qu'on peut lire le soir sur son canapé.

Qui élabore les contenus?

Le premier Message, en 1970, était rédigé sur la base d'un cours pour sages-femmes. Depuis, les informations ont été constamment adaptées aux évolutions sociétales et aux connaissances scientifiques. Certains thèmes sont devenus plus importants ces dernières années, comme les rôles de genres, les conseils nutritionnels et les moyens de concilier famille et profession. Une équipe de rédactrices élabore les contenus en collaboration avec des experts, et les présente dans un langage compréhensible pour tous.

Comment décidez-vous quelles informations vous envoyez?

Les textes ne sont ni jugeants ni directifs, mais visent plutôt à appuyer les parents dans leur rôle et leurs compétences. Et quand les parents nous écrivent qu'il leur manque

quelque chose dans les Messages, il arrive que nous le prenions en compte, comme ça a été le cas sur le thème des jumeaux.

Quels retours recevez-vous?

Très positifs. Beaucoup de parents apprécient particulièrement le fait que les informations soient portionnées et leur parviennent au moment où ils en ont besoin. Et en les lisant, ils remarquent qu'ils ne sont pas seuls dans leurs questions et leurs doutes.

Est-ce encore adapté à notre époque d'envoyer des brochures par poste, ou prévoyez-vous une version électronique?

C'est en discussion actuellement. Nous avons testé des formats numériques. Mais souvent, nous entendons dire que les parents apprécient la brochure imprimée, car ils ne souhaitent pas passer encore plus de temps sur leur téléphone portable. La brochure, ils peuvent la poser sur la table du salon, et éventuellement la lire et en discuter ensemble en soirée, dans une atmosphère détendue.

Comment est arrivée la collaboration avec insieme?

Nous avons été contactés par insieme, qui nous a rendus attentifs au fait que le thème du handicap devrait être plus fortement pris en compte. Nous avons vivement salué cette proposition, et nous avons intégré les inputs d'insieme lors de la mise à jour des textes. De plus, des enfants en situation de handicap sont désormais aussi représentés dans les images. C'est également un enrichissement pour les autres parents que de rencontrer dans les Messages, pour ainsi dire «en passant», le thème du handicap.

Pourquoi les enfants avec handicap ne faisaient-ils jamais partie des thèmes des Messages ces 50 dernières années?

Le thème du handicap apparaissait dans les Messages, mais dans un seul chapitre, séparément. Car ces brochures visent à accompagner les parents au fil du développement de leur enfant et ils sont ajustés en fonction de l'âge. Comme ces étapes peuvent se dé-

rouler d'une manière très différente chez les enfants avec handicap, l'objectif était de ne pas perdre la pertinence temporelle des différents textes. Mais désormais, nous souhaitons thématiser l'éventuel retard de développement, de manière à ce que les parents se sentent soutenus à cet égard. Nous voulons que tous les parents se sentent pris en compte, qu'ils aient des enfants avec ou sans handicap.

Que proposez-vous concrètement pour les parents d'enfants avec handicap?

Nous discutons par exemple de ce que l'on peut ressentir lorsqu'un enfant se développe plus lentement que ne le prévoyaient les parents. Ou de ce que cela signifie pour les parents quand l'enfant est scruté dans la rue à cause du handicap. Et nous fournissons des contacts de bureaux de conseil, et recommandons aux parents de chercher des soutiens.

36 messages sur 6 ans

insieme a passé au crible les 36 messages, dans le but de les formuler de manière plus inclusive. Désormais, la situation spécifique des parents d'enfants avec handicap mental est aussi prise en compte dans de nombreux sujets importants, tels que la fratrie, la crèche, l'école, ou encore la mise en réseau avec d'autres parents.

Les parents reçoivent 14 messages la 1^{re} année, puis 10 au total pour les 2^e et 3^e années, et encore 12 de la 4^e à la 6^e. L'abonnement coûte 58 francs la première année. Mais 1300 communes suisses – dont Genève, Lausanne, Berne, Locarno et Zurich – l'offrent aux personnes qui sont parents pour la première fois.

www.projuventute.ch > Détails des messages aux parents



Janis, 2 ans, est rayonnant. «C'est un enfant heureux», dit sa maman.

«Echanger avec d'autres parents est important»

Quand un jeune couple attend son premier enfant, une chose est sûre en général: la vie va changer fondamentalement. Où chercher des informations, où échanger avec d'autres parents se trouvant dans une situation similaire? Nous avons interrogé la famille Tschümperlin, qui vit dans un village du canton de Schwyz.

Texte: Susanne Schanda – Photos: Susanne Strauss

La porte d'entrée s'ouvre, et le petit Janis âgé de 2 ans, dans les bras de sa mère, nous sourit avec ses yeux bleus et nous envoie des bisous avec ses mains. Quel accueil! «C'est un enfant heureux», dit sa maman Sonja Tschümperlin, «même si les premiers mois de sa vie ont été difficile». Janis est né avec une trisomie 21 et il a dû supporter une opération du cœur alors qu'il était un nourrisson.

Les parents se sont bien préparés en vue de sa naissance. «Le diagnostic pendant la grossesse nous a effrayés», confie le père David Tschümperlin, «mais ensuite nous avons eu avec la gynécologue un bon entretien explicatif qui nous a beaucoup aidés». Le jeune couple a immédiatement commencé à chercher des informations sur la trisomie 21 – principalement sur internet. «A cette époque, avant la naissance de Janis, nous avons noué contact avec d'autres parents.

La plupart sont devenus nos amis depuis.» L'une de ces familles leur a signalé insieme 21. «Encore pendant la grossesse de Sonja, nous sommes allés à une soirée d'information d'insieme 21 et nous avons pu y éclaircir la plupart de nos questions encore ouvertes, par exemple le fait que nous devrions conclure une assurance complémentaire pour Janis déjà avant la naissance», raconte David Tschümperlin. Cela s'est bien déroulé, après quelques recherches et comparaisons d'assurances. La famille est devenue membre d'insieme, ce qui lui a permis de recourir aux bureaux de consultation d'Avanti 21 et d'insieme 21 lorsqu'ils voulaient s'informer sur les possibilités d'éducation préscolaire. Ils ont également participé à des conférences d'information, par exemple au sujet de l'orthophonie.

Conseils et astuces dans les «Messages aux parents»

La famille obtient aussi de précieuses informations par le Deutsches Down-Syndrom-Infocenter. Dans une «lettre aux parents» sur son site internet, celui-ci félicite les parents pour la naissance d'un enfant avec le syndrome de Down. «Tous les quelques mois, nous recevons une brochure avec des conseils et recommandations correspondant à l'âge de Janis.» Quelque chose de comparable existe en Suisse: les «Messages aux parents» de Pro Juventute – à la différence que ces derniers n'étaient pas orientés vers les enfants avec handicap. Grâce à l'initiative d'insieme Suisse, ces «Messages aux parents» ont maintenant été retravaillés et thématisent aussi des situations spécifiques pour les familles qui ont des enfants en situation de handicap, comme l'expérience de la naissance, les relations avec les frères et sœurs, et l'entrée à la crèche (voir interview en page 10).

Il n'est pas habituel d'être félicité pour la naissance d'un enfant avec handicap, Sonja Tschümperlin le sait bien. «Il y a des gens qui baissent tout de suite les yeux quand ils voient Janis. Mais nous nous sommes beaucoup réjouis de son arrivée, et nous l'avons dit à notre famille et à notre cercle d'amis. Cette joie et cette ouverture ont sûrement contribué à ce que ça se passe si bien entre notre entourage et Janis.» Après la naissance, Sonja Tschümperlin est restée à la maison durant sept mois, puis a repris son emploi d'infirmière, à un taux de travail de 30%. Son mari, lui, travaille à plein temps. «Quand Sonja a des horaires de week-end à l'hôpital, je suis à la maison et je peux prendre soin des enfants», dit David Tschümperlin.

Une grande famille

Cet été, Janis a eu un petit frère, Jonah, qui est en train de faire la sieste. Alors que Janis met de la vie dans notre entretien à la table du salon, la sœur de Sonja Tschümperlin veille sur le nouveau-né. «Par chance, nous avons tous les deux de grandes familles», dit l'époux, «Sonja a quatre frères et sœurs, et moi cinq. Janis a de nombreux enfants avec qui jouer dans notre parenté.» Les deux mères du couple s'engagent également dans l'accompagnement de l'enfant depuis sa naissance. Sonja Tschümperlin est encore en congé maternité jusqu'à la fin de l'année. Elle souhaite reprendre ensuite son travail. Pour le moment, le couple n'envisage pas encore une crèche, mais un groupe de jeu hors de la maison pourrait être une option – en tous les cas, les parents ne veulent pas imposer trop de changement à Janis: «Ça prend du temps de s'habituer à de nouvelles personnes. Mais je trouve important qu'il ne soit pas uniquement dans la famille et qu'il fasse connaissance avec d'autres enfants.»

Janis se montre en général doux et attentionné avec son petit frère, il lui fait souvent des bisous. Mais il peut aussi arriver qu'il lui prenne sa lolette ou lui tire les cheveux, raconte sa mère. «Ce sont surtout les pleurs de Jonah qu'il n'a pas du tout supporté au début. Chaque fois que Jonah pleurait, immédiatement il se mettait à pleurer aussi.» Lors de la grossesse du deuxième enfant, le couple a convenu de ne pas faire d'examen préliminaires, même si pour Janis, ils étaient



Janis se montre en général doux et attentionné avec son petit frère.

contents d'avoir pu se préparer à la naissance à l'avance. «Mais le fait de savoir était aussi une charge. Je voulais cette fois savourer pleinement la grossesse et accueillir l'enfant comme il vient.»

Quant à l'avenir de Janis, les parents souhaitent qu'il puisse un jour fréquenter l'école du village et se mêler à la société. «Mais nous ne voulons pas le mettre sous pression. Il ne doit pas faire toutes les thérapies imaginables, il devrait aussi pouvoir simplement profiter de la vie. Nous nous réjouissons de tout ce qu'il peut et pourra faire», dit sa mère. ●