

EXPLORER LE CHAMP DES POSSIBLES

INTRODUCTION

Toute personne ressent des besoins et des désirs. Quand son enfant à un handicap rare, comment répondre à ses aspirations ? Ce module vous permettra de : repérer les besoins, les désirs et les aspirations de votre enfant et mobiliser les ressources.

L'AUTONOMIE

Selon vous cette affirmations évoquent-elles l'autonomie ?

- Prendre le bus pour aller au cinéma
- Vieillir
- Choisir un livre sur une étagère
- Aller sur la Lune
- Refuser un café à la fin d'un repas

L'autonomie s'exprime partout au quotidien.

Sauriez vous identifier les propositions qui relèvent de l'autonomie ?

- Faire le ménage dans son logement
- Recevoir un cadeau d'anniversaire
- Choisir de pratiquer un sport
- Aller acheter le pain seul

L'autonomie nous permet d'être acteurs de notre vie en faisant des choix et en réalisant des choses pour soi.

L'autonomie c'est la prise de décision ou le choix éclairé de la personne aidée et la mise en oeuvre de cette décision ou de ce choix. Elle présuppose une capacité de prévoir et de choisir et parallèlement la liberté d'agir, d'accepter ou de refuser en fonction de son jugement. Elle est donc liée à la fois à des notions de capacité et de liberté.

DIFFÉRENCIER ET REPÉRER LES BESOINS ET LES DÉSIRES

Sauriez vous vous distinguer des besoins des désirs entre manger, chanter, se soigner, jouer au ballon, se laver et peindre ?

Il est primordial que les aidants puissent penser au delà des besoins primaires de la personne aidée et décrypter ses désirs.

Comment favoriser l'expression des désirs d'une personne ? Être à l'écoute, laisser agir seul et donner la possibilité de choisir

Pour repérer les désirs de l'enfant il est important de laisser le choix. Valorisons la personne ne nous décidons pas à sa place. Cela commence par de toutes petites choses comme laisser choisir le film, les jeux, les vêtements, le livre, etc. Donner le choix renforce l'estime de soi et favorise l'autonomie.

IDENTIFIER ET MOBILISER LES RESSOURCES POUR RÉPONDRE AUX DÉSIRES

Certains désirs sont relativement faciles à réaliser. Regardez la télé ou écoutez la radio. D'autres semblent plus compliquées, comme voyager seule pour une personne en situation de handicap rare. Pour chaque désir la difficulté est double. Il faut faire face à l'environnement extérieur qui n'est pas toujours adapté au handicap et il faut tenir compte des capacités de la personne.

C'est l'interaction entre les ressources de la personne et celle de l'environnement qui détermine **le champ des possibles**.

Témoignage de la mère d'Alexandre

Alexandre a 15 ans. Il est atteint du syndrome de Prader-Willi. C'est une maladie génétique rare causant entre autres une hypotonie sévère c'est à dire une baisse du tonus musculaire. Alexandre veut prendre le train seul comme son frère. Il exprime et répète sa demande plusieurs fois par semaine. Sa mère décide de reconnaître le désir de son fils et réussit à faire en sorte qu'Alexandre puisse le réaliser. Comment s'y est-elle prise pour dépasser ses propres craintes et lui permettre de développer son autonomie ?

Elle a identifié ses propres peurs et les a dépassés. Elle a évalué de manière objective la prise de risque. Elle s'est convaincue que la demande était réalisable et elle a mis en place les stratégies pour y parvenir.

Elle a identifié les capacités de son enfant. Il sait aller seul à la gare à pied. Il sait s'orienter dans le temps et l'espace. Sur ce trajet il sait reconnaître le contrôleur pour demander de l'aide en cas de besoin. Il sait lire le panneau d'affichage de la gare.

Elle a identifié les caractéristiques de l'environnement favorable à la réalisation de l'action. La gare se situe à 200 mètres à pied de la maison d'Alexandre. C'est une petite gare de village. Il y a peu d'affluence, il n'y a qu'un seul quai et le train que prend Alexandre est un train direct.

L'histoire de Jean-Luc

Jean-Luc a fait une méningite bactérienne à pneumocoque. Il est resté un mois dans le coma. À son réveil, il était devenu sourd, aveugle et ne pouvait bouger que sa jambe gauche. Grâce à un abécédaire en bois, il a pu communiquer. Il est rentré dans un centre de rééducation. La directrice de ce centre l'a questionné sur son projet de vie. Il a répondu « Si je sors d'ici un jour j'écris un livre pour raconter mon histoire ».

Sa famille lui a offert un ordinateur pour qu'il puisse écrire. Depuis Jean-Luc écrit des romans pour s'occuper et oublier ses séquelles.

Quelles sont les ressources mobilisées dans l'histoire de Jean-Luc ? Son désir d'écrire, la prise en compte de son désir par son entourage et la mise à disposition de moyens de communication adaptés.

Quelques conseils à retenir de ces deux exemples. Il faut créer un cadre sécurisant mais facilitant, se centrer sur l'ensemble des possibles et pas seulement sur les manques et ne pas anticiper ses besoins.

CONCLUSION

En conclusion pour explorer le champ des possibles il faut veiller à s'appuyer sur les désirs de votre enfant tenir compte de ses potentialités et mobiliser les ressources de l'environnement.