



Office Départemental des Personnes Handicapées
de l'Isère

Groupe de travail « Écoute Parentale »

ODPHI 8 rue du Château 38320 EYBENS

☎ 04 76 62 28 18 – 📠 04 76 62 51 50 – 📧 odphi@wanadoo.fr

ODPHI 2002/2003

Ce document a été présenté au Conseil d'Administration de l'ODPHI du 5 mai 2004.

Ce document est donc la synthèse du travail de deux années d'un groupe qui a rassemblé parents et professionnels. Il est bien certain qu'il ne prétend pas avoir tout abordé, tout exploré... Nous n'avons pu parler qu'à partir des expériences des personnes présentes dans ce groupe de travail. Mais le champ reste ouvert, et nous pourrons continuer à enrichir ce document en fonction des remarques qui nous seront faites.

Pierre-Marie DELAHAYE et Marielle LACHENAL

GROUPE DE TRAVAIL ECOUTE PARENTALE

SYNTHESE

Ce groupe de travail s'est constitué à partir de la recommandation 4 du Schéma «En relais (...du centre d'information du handicap, Handicap Info 38), des lieux d'écoute parentale seront expérimentés».

Il a rassemblé à la fois des parents et des professionnels. Parents d'âge et d'expériences différentes. Professionnels du médico-social, du sanitaire, de la PMI, Professionnels spécialisés dans l'écoute ou non. Ce document témoigne de la richesse de nos échanges.

Il est bien apparu la **nécessité fondamentale** de répondre à la question de l'écoute des parents. Ecoute des parents pour les accompagner dans leur souffrance. Mais écoute nécessaire aussi des parents pour permettre à l'enfant/jeune/adulte d'aller mieux. Et ceci à chaque âge de la vie. Cette conviction est un préalable.

- Une des conclusions de ce groupe de travail est de dire que cette phrase parlant de créer des lieux d'écoute est trop réductrice, en effet :

Parler d'un «lieu» d'écoute ne suffit pas à répondre à la question de l'écoute des parents. La demande d'écoute elle-même est variable, elle n'est pas toujours explicite. Elle n'est pas linéaire. Il faut proposer une palette large, car les attentes des parents sont différentes.

L'écoute est multiple.

Plus que de «lieux d'écoute», il faudrait se poser la question d'«être à l'écoute».

Il n'y a pas de «recette», l'écoute n'est évidente pour personne.

La lecture du tableau permet de bien comprendre cette notion d'écoute multiple. (NB : le tableau actuel a été construit à partir des personnes présentes au groupe de travail, il peut être enrichi).

- Pour réaliser cette écoute des parents, est nécessaire **une formation** :

- Des professionnels

Des psychologues (dont le métier est l'écoute) aux réalités du handicap et des contraintes qui lui sont liées («connaître la galère»).

Des professionnels non-psy à l'écoute ou à l'accompagnement. Avec une nécessaire supervision, tant sur l'écoute elle-même que sur les relations avec la famille.

- Des parents des associations qui font de l'écoute des familles, formation tant sur le handicap que formation à l'écoute ; avec également une supervision.

- La question de la formation initiale des professionnels : médecins, para-médicaux, se pose aussi ici.

Pour permettre que les parents aillent mieux, l'écoute ne suffit pas.

Elle est indissociable de

- La prise en charge de l'enfant au quotidien
- L'information des parents
- La formation des parents au handicap de leur enfant, avec apprentissages spécifiques si nécessaire
- La place des parents : partenaires dans une co-éducation de l'enfant, quel que soit le lieu de prise en charge. Ou partenaires dans une alliance thérapeutique
- Et la formation/analyse de la pratique/supervision des personnels éducatifs (en lien avec la place des parents)
- Le souci de la fratrie

Il est donc nécessaire de

- Faire connaître ce qui existe
- Informer
- Sensibiliser les professionnels à l'importance de l'écoute parentale
- Mettre en lien les différents intervenants auprès de l'enfant et de sa famille. Et articuler un réseau : Un réseau, c'est accepter de dire : je ne peux pas tout faire, je passe le relais à ... relais de personne à personne, dans la confiance.
- Créer peut-être
- Financer sûrement (formations, supervisions, informations, réseau, mise à disposition)

ÊTRE A L'ÉCOUTE

Quand ?

ENFANCE	ADOLESCENCE	AGE ADULTE
---------	-------------	------------

- | | | |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - annonce du handicap - entrée à l'école | <ul style="list-style-type: none"> - passage à l'âge adulte | <ul style="list-style-type: none"> - vieillissement des parents |
| - entrée en établissement | | |

Où ?

Lieux spécifiques du handicap	Lieux non spécifiques
-------------------------------	-----------------------

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Associations - Etablissements - Handicap Info 38 - CDES - CAMSP - COTOREP | <ul style="list-style-type: none"> - Maison de la Famille CAF - Ecole des parents - Secteur psychiatrique et CMP - PMI - Libéral - CHU - Lieux de parentalité |
|--|--|

Qui ? Pourquoi ?

Thérapie	Soutien à la parentalité	
Professionnels de l'écoute	Professionnels autres	Parents

- | | | |
|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - SESSAD APAJH - IME St Chef - Libéral - CMP | <ul style="list-style-type: none"> - Terre de Sienne - Handicap Info 38 - Ets St Chef/Theys - PMI - CAMSP - CMP | <ul style="list-style-type: none"> - UNAFAM - S. Ecoute Famille - Parents Ensemble - Sections locales AFIPAEIM |
|---|---|--|

Comment ?

Individuel	Groupe	Téléphone
------------	--------	-----------

- | | | |
|---|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - CAF - Ecole des Parents & Educateurs - Libéral - Handicap Info 38 - Etablissements - PMI | <ul style="list-style-type: none"> - IMP Theys - Parents Ensemble - UNAFAM - SESSAD | <ul style="list-style-type: none"> - S. Ecoute Famille - UNAFAM - Parents Ensemble - Handicap Info 38 - Ecole des Parents |
|---|---|--|

La suite du document est construite à partir des comptes-rendus des réunions du groupe de travail, qui se sont déroulées sur 2 ans. Il est possible que certains aspects, n'ayant pas été abordés par le groupe n'y figurent pas. Le document peut être complété. Les phrases citées sont toutes tirées des comptes-rendus, et pour les situer dans leur contexte, ceux-ci peuvent être consultés à l'ODPHI.

I - Les différents lieux/structures/associations

A/ Les associations : structures spécifiques, liées au handicap

- Les professionnels

- Handicap info 38

Le centre d'information du handicap est pour tout handicap, tout âge, et traite tout sujet. Les personnes handicapées elles-mêmes représentent 30% des demandes, et les familles un nombre important également.

Elles téléphonent pour demander des informations techniques, mais il n'est pas possible de limiter à la seule information. Où s'arrête l'information ? Où commence l'écoute ? Souvent on peut penser que, par le biais de la demande d'information, il y a une demande d'être écouté. Exemple : le papa d'un jeune garçon trisomique de 3 ans, qui n'a jamais été suivi que par son généraliste et dont c'est le premier appel concernant le handicap de son enfant.

L'entrée en contact se fait aussi par le biais d'une question matérielle, on peut appeler au moment «T» où on se sent prêt.

Les CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

Ils accueillent des enfants de 0 à 6 ans.

- Le CAMSP de l'ARIST (Association de Recherche et d'Insertion Sociale des Trisomiques)

C'est un CAMSP spécifique des enfants porteurs de trisomie 21, il est en train de s'ouvrir à d'autres déficiences du même champ, d'origine génétique, entraînant des difficultés d'apprentissage ou de relations.

Dans le cas de la trisomie 21, le diagnostic est fait d'emblée, il n'est pas à faire. L'accompagnement se fera donc dès la naissance (avant la naissance en cas de diagnostic prénatal). Un lien existe avec les maternités qui donnent la plaquette du service. Tous les enfants du département sont orientés vers le CAMSP.

La double approche parentale et institutionnelle existe dès le début (cf. plus loin).

Il existe plusieurs formes d'intervention des professionnels :

- La guidance parentale ou accompagnement des familles. Une fois par semaine (ou tous les 15 jours), une professionnelle, orthophoniste ou psychomotricienne, se rend dans la famille, jusqu'aux 18 mois de l'enfant. Pour découvrir avec les parents comment l'enfant se développe, ses premiers contacts. C'est une découverte commune. Le professionnel est un regard extérieur ; dans les premiers temps il arrive que la psychologue aille aussi à domicile évaluer les besoins de la famille. Il faut souligner que cette guidance parentale à domicile n'est pas forcément intégrée par les financeurs, puisque l'assurance de la voiture doit être payée par l'association.

- En parallèle, des groupes de parents/enfants sont mis en place, proposant des activités de massage, ces groupes permettent aux parents de se rencontrer, d'échanger sur leur quotidien, créent des liens entre les parents.

- Un suivi médical : une visite avec le pédiatre tous les 3 mois, pour accompagner la famille en lien avec le médecin de l'enfant, qui peut avoir besoin lui aussi de soutien. Il ne le remplace pas, mais est vigilant sur des points particuliers.

- Une aide pour les inscriptions en crèche, halte-garderie. Ces points sont abordés depuis le domicile. On ne fait pas les démarches à la place des familles, mais on les accompagne pour expliquer par exemple le comportement de l'enfant.

- Puis, peu à peu la prise en charge se spécialise selon les besoins de l'enfant... orthophoniste, psychomotricienne. La rééducation se fait alors au CAMSP, le domicile s'arrête. Les parents assistent aux séances au début, puis se retirent progressivement. Les séances durent une heure, 3/4 d'heure avec l'enfant, 1/4 d'heure avec la famille.

Au début, les parents attendent des conseils... On peut les aider à trouver leurs compétences, le travail consiste surtout à soutenir les parents, avant d'essayer d'apporter une réponse aux besoins des enfants.

Quand les enfants grandissent, les parents viennent moins, les enfants viennent en taxi.

L'écoute prend alors une autre forme. Dans ce ¼ d'heure autour de la rééducation, on parle du quotidien.

Les groupes d'enfants continuent, mais pas pour tous les enfants. Les groupes des 2-4 ans se font avec les parents. Après 4 ans, sans les parents. Par contre, les jours des groupes, la psychologue est dans le service, disponible (n'a rien de prévu) et les parents qui attendent savent qu'ils peuvent aller la voir.

La psychologue anime aussi des groupes pour les fratries, deux groupes, un pour les petits, un pour les adolescents, 10 séances par an. Il existe même le souci des grands-parents qui sont là, soit pour accompagner les parents, soit pour accompagner l'enfant. Ils sont parfois comme délégués pour poser des questions, ou posent des questions qu'ils n'osent pas poser à leur propre enfant. Il existe beaucoup de questions sans réponses.

La psychologue ne fait pas de suivi des parents. S'ils vont mal, on les oriente vers une prise en charge extérieure. Elle n'a pas cette fonction, sauf besoins ponctuels.

La synthèse annuelle permet de faire le projet de l'enfant.

- Le CAMSP de l'APF (Association des Paralysés de France)

Il est géré par une association nationale. Il a les mêmes missions, mais surtout dans le domaine de la déficience motrice ou neuro-motrice. Il existe une volonté d'ouverture, mais la dotation en personnel et la composition de l'équipe, malgré la volonté de l'association et les directeurs successifs, n'a pas évolué. Il est resté marqué par la prise en charge des déficiences motrices. Le fonctionnement vers une polyvalence en est limité.

On ne connaît que 30% des enfants qui pourraient venir. Comment faire connaître le CAMSP, des familles ? Des libéraux ? Comment faire comprendre aux tutelles qu'il existe un besoin ?

Les familles rencontrent le CAMSP par la présence d'un kinésithérapeute du CAMSP à la consultation du Docteur Andrini en néo-natologie. La première entrevue au CAMSP a lieu avec la psychologue et le directeur.

La première étape de la prise en charge est le bilan qui suit la consultation médicale. Le projet n'est construit qu'à l'issue du bilan, lors d'une réunion entre les professionnels. Il est souligné que ce long chemin peut déboucher, au bout de ces 3 mois, vers une réorientation sur le libéral, ce qui peut être vécu douloureusement par les familles.

La psychologue à 0,6 ETP fait les entretiens avec les enfants, avec les familles, mais les thérapies se font à l'extérieur. Le lundi, elle est là, disponible pour les parents.

Une éducatrice de jeunes enfants anime un groupe parents-enfants pour les tout petits. Ensuite, lorsque les enfants sont plus grands, les parents ne participent plus.

Il existe également un groupe fratrie.

Les professionnels se déplacent peu à domicile, parfois la kiné pour des adaptations de postures ou d'appareillage. L'éducatrice fait le lien avec les crèches, haltes-garderies.

Actuellement la psychologue est sollicitée pour l'annonce du handicap.

On voit les parents tout le temps, on les écoute tout le temps, au quotidien ; on est à l'écoute de façon permanente, même si on n'arrive pas encore à formaliser un lieu d'écoute formelle.

Il ne faut pas sous-estimer l'écoute qui se passe avant, pendant (lorsque les parents y assistent) et après les séances de rééducation. Ces temps de rencontre créent le dialogue, créent la relation de confiance ; ces minutes autour des séances de rééducation sont essentielles.

- Le CAMSP de Vienne (Association pour Adultes et Jeunes Handicapés)

Il est géré par l'APAJH et a une forte orientation vers l'intégration. Il est réellement polyvalent, et accueille des enfants de tous les bassins de vie qui entourent Vienne, donc d'autres départements. La polyvalence protège d'une focalisation sur un seul handicap et oblige à ouvrir vers l'extérieur, oblige au réseau.

La ville de Vienne va construire un pôle petite enfance, qui regroupera le CMP (Centre Médico-Pédagogique), la CAF (Caisse d'Allocations Familiales) (ludothèque, garderie), la PMI (Protection Maternelle et Infantile) et les CAMSP. Le travail en réseau est une réalité.

Il peut garder certains enfants au-delà de 6 ans, en raison des difficultés d'orientation par manque de place dans le médico-social (les enfants ayant une déficience motrice sont orientés vers Lyon) ou en cas d'orientation vers le sanitaire, par réticence des parents ou manque de place aussi (voire manque de psychiatre).

Le CAMSP soutient l'intégration scolaire des enfants en maternelle et est présent dans les PEI. La famille est au centre de la collaboration, rien ne se fait avec l'école sans la famille, au moins son accord, et au mieux sa présence.

Il existe 5 groupes d'enfants, selon les besoins : le groupe piscine parents/enfants (sans but thérapeutique : le plaisir de l'eau) - Un groupe à visée thérapeutique, avec une éducatrice-spécialisée et la psychomotricienne, formées à la prise en charge d'enfants en difficultés dans la rencontre avec les autres - Un groupe d'éveil/stimulation pour les enfants en retard sensori-moteur, axé sur la

langage - Un groupe de première socialisation, préparant l'intégration en crèche : installation de quelques règles dans le rapport à autrui - Un groupe d'enfants trisomiques. Même s'il est très positif pour les enfants et leurs familles de se retrouver semblables, le groupe doit pouvoir s'ouvrir si besoin à d'autres enfants.

L'équipe est composée entre autres du pédiatre, de la psychologue, d'une ethnopsychanalyste (précieuse dans certains cas), deux orthophonistes, une psychomotricienne, qui se déplace une demi-journée par semaine en maternité, pour rencontrer toutes les mères. Elle fait aussi le suivi après une annonce du handicap et c'est fondamental dans la prévention du sur handicap, pour éviter des réponses tardives non pertinentes. Le handicap s'annonce ailleurs, se précise au CAMSP.

Une éducatrice spécialisée va au domicile, non systématiquement, quand c'est nécessaire ; mais il est intéressant quand c'est possible que les parents se déplacent, pour les remettre dans une démarche sociale, sortir de chez eux. Elle va aussi dans un lieu d'accueil parents/enfants, dans un travail de réseau.

Les parents arrivent par leur médecin, la PMI, l'hôpital. Ils téléphonent et le directeur vérifie la bonne orientation, réoriente si besoin, mais surtout confirme que le CAMSP est bien le lieu où un projet de soins est possible.

Ensuite les parents rencontrent le médecin et la psychologue. Même si il n'y a pas de place dans ce cas un lien est gardé avec la famille, avec des rencontres régulières. Ce premier contact fait entrer les parents dans la démarche de passer du diagnostic aux soins, passer d'une situation médicale à une situation sociale, commencer à assumer sa parentalité et le handicap.

Il faut pouvoir prendre de la distance par rapport à l' «étiquette», au diagnostic : ce n'est pas l'étiquette qui est importante, mais ce sont les besoins de l'enfant.

Il n'y a pas toujours urgence : par exemple les enfants trisomiques vont bien. On a donc le temps du bilan, bilan-rencontres.

Puis l'équipe se réunit en synthèse et la famille rencontre le médecin et la psychologue (et non toute la grande équipe (ce qui serait déstabilisant, qui proposeront un contrat de soins, pour 6 mois (ce contrat sera écrit). «Qu'en pensez-vous ?» le médecin, qui est le chef de service de la pédiatrie de l'hôpital a une réelle légitimité. Les parents ont confiance et se sentent protégés par le secret médical.

L'idée est de faire alliance avec les parents, dans une communauté éducative ; être garant de la continuité des prises en charge autour de l'enfant, de la continuité du lien.

- Terre de Sienne

Terre de Sienne est une association qui a 3 actions : l'accueil temporaire, une action culturelle et une plate-forme d'écoute. C'est un lieu de culture, de loisir, d'intégration, non stigmatisé «handicap», non thérapeutique.

Les personnes ont suivi une sensibilisation à l'écoute organisée par la Métro (pour les réseaux sociaux).

Il existe une écoute téléphonique, ou les personnes viennent au local. Il y a une grande souplesse. Mais l'association a plus un rôle de «primo- accueillant», non thérapeutique.

- IME de Theys (Institut Médico-Educatif)

L'IME qui accueille à la fois des internes et des enfants en demi-internat fait un travail important avec les familles. Elles sont toutes reçues une fois par trimestre. Et à cette occasion, ils se sont rendus compte que les familles sont isolées, seules, culpabilisées. Et elles demandent un lieu d'accueil d'écoute, d'échanges, de mise en lien.

A Theys, un groupe a été mis en place dans un lieu neutre, le samedi matin, une fois par mois. Les parents échangent leurs expériences, leurs émotions... ce qui marche le mieux est la publicité entre parents. Les réunions durent une heure, c'est trop court. Dans le groupe, il y a d'autres échanges, d'autres contacts. Entre eux, ils dédramatisent ce qu'ils vivent, mettent en commun leurs angoisses. Les relations avec les parents sont très différentes. Le groupe s'engage au secret.

Les deux écoutes (entretiens individuels et groupe) sont différentes. En entretien individuel, on parle du projet de l'enfant. Les parents sont bridés, par le lieu, par le statut et par la peur de l'institution : il n'y a pas égalité dans l'échange.

- Secteur psychiatrique : Spécificité de la pathologie mentale ?

Les services de psychiatrie infanto-juvénile ne se proposent pas d'être des lieux d'écoute parentale. La mission qui fonde leur existence est le soin aux enfants souffrants de troubles psychiques. C'est dans le cadre du soin que des rencontres régulières, de fréquences variables, allant en général d'hebdomadaires à mensuelles sont programmées avec les parents, comme indispensables au bon déroulement du soin.

Le travail qui leur est proposé dans ce cadre vise à rendre l'exercice de la parentalité moins lourd pour eux et plus adapté aux besoins spécifiques de leur enfant.

Les CMP ont une démarche d'ouverture, de partenariat en réseau.

Les parents qui viennent sont au début de leur parcours. Il existe peu d'occasion de rencontres entre les familles. Celles-ci ne se rencontrent jamais, les enfants viennent en taxi. Les parents ne viennent que pour des soins, à des heures précises. Ils se croisent, mais ne se rencontrent pas.

Le travail avec les familles est nécessaire, pour les aider à ne plus tout mélanger, à dire les choses. S'ouvrir aux familles n'enlève rien aux soins avec les personnes suivies.

Pour les difficultés relationnelles très précoces, le travail est déssectorisé, puisqu'il existe le service ASS-TRIADE (Accueil-Soins-Séquentiels/ triade mère, père, bébé). Ce service prend en charge en ambulatoire des bébés (avant la marche) reçus en urgence si besoin (dans les 15 jours). Le CMP vient plus tard, en relais si besoin.

Il serait intéressant d'en savoir plus sur ce service. Il devrait donc pouvoir soutenir les parents en grande souffrance après l'annonce du handicap de leur enfant. (C'est une question, pas une affirmation...).

De même doit être mentionné ici le CADIPA, Centre de diagnostic de l'autisme de l'enfant, lieu d'écoute et de prise en compte de la souffrance des parents.

- Service de soutien aux familles d'enfants autistes IME de St Chef

Le service de soutien aux familles d'enfants autistes de l'IME «le Grand Boutoux» à St Chef a ouvert en septembre 2001 avec pour mission de «soutenir et accompagner les familles et les professionnels confrontés aux troubles autistiques de l'enfant».

Il s'est donné comme objectifs d'aider les familles à identifier leurs besoins et ceux de l'enfant, à effectuer des démarches vers les soins nécessaires (diagnostic, soins, aide à domicile, garde, loisirs...), à restaurer la confiance dans leurs compétences propres.

D'aider aussi les professionnels à élargir leurs connaissances des troubles autistiques, adapter leurs prises en charge et améliorer la communication avec la famille de l'enfant.

L'équipe du service est actuellement composée d'une psychologue à 1/3 de temps et d'une éducatrice spécialisée à ½ temps. Leurs moyens tout comme leurs actions sont encore limités. Au sein de l'IME, un travail est en cours, visant à l'amélioration du service de manière à ce qu'il réponde mieux aux besoins du terrain.

L'équipe voudrait passer d'une écoute individuelle à une écoute collective. Le projet est de sortir physiquement de l'IME, car il est difficile pour des jeunes enfants de venir en IME... Un lieu extérieur sera plus neutre.

Il y a pour l'instant peu de familles. La structure a besoin d'être connue des partenaires. Faut-il un diagnostic posé a priori ? Comment toucher les familles d'enfants petits ? Mais il faut reconnaître que le mot «autisme» qui figure dans le nom de la structure n'est pas forcément un obstacle pour les familles. Il est parfois difficile pour les professionnels d'orienter vers la structure, car ce serait poser un diagnostic de façon indirecte. Quand prononcer le mot «autisme» ? Il faut aller au rythme des parents, ne pas plaquer un diagnostic. Il y a un travail à faire avec les professionnels, pour les accompagner, échanger avec eux pour que l'orientation des familles devienne plus facile pour eux.

Les enfants arrivent aux premiers problèmes en maternelle. Les parents sont perdus, il ne savent pas ce qu'a l'enfant.

- Service petite enfance des Hauts de Saint Roch

L'IME est ouvert depuis 34 ans ; au fil des années, le constat a été fait de la difficulté pour les familles d'être aidées ou accompagnées dans leurs différentes démarches avant l'entrée en établissement. Au départ, le souhait avait été fait qu'un CAMSP puisse ouvrir sur Bourgoin pour répondre aux demandes du secteur, mais devant l'impossibilité, le projet initial a évolué vers un lieu d'écoute pour les familles ayant un enfant handicapé.

En 1999, L'IME a pu devenir un centre ressource.

Actuellement, l'IME est un plateau technique pouvant accueillir tout enfant avec un handicap quel qu'il soit.

Nous n'avons pas de notification CDES (Commission Départementale de l'Education Spéciale), donc pas de prix à la journée, une enveloppe globale nous est donnée, ce qui nous permet d'avoir une plus grande souplesse dans notre travail (financement DDASS, Conseil Général, Caisse d'Allocations Familiales et participation familiale). Il faut rappeler que sans les ressources de l'IME le projet n'est pas viable. Le personnel de l'IME est complètement partie prenante du projet. Il a fallu travailler avec tout le monde, c'est indispensable.

Le centre est un lieu d'écoute et d'accompagnement parental en vue d'une orientation ou simplement une prise de contact. Nous travaillons beaucoup avec les CAMSP de Chambéry et de Vienne.

Les parents sont libres de venir, le projet est uniquement de répondre aux demandes des familles, ce qui peut aller d'un temps de présence sur le centre ou d'un renseignement administratif, à un accompagnement vers un placement ou une intégration. On répond uniquement aux demandes des parents, on ne va pas au-delà ; c'est très important dans le projet et si on ne peut pas répondre à la demande, on oriente vers d'autres lieux.

Un premier entretien a lieu avec l'assistante sociale et la Chef de Service. Nous faisons le point sur la demande et le projet de la famille, ensuite une réunion entre professionnels permet d'étudier la demande puis une éducatrice et la psychologue reçoivent la famille pour leur faire part des propositions.

Il y a diverses questions mais souvent cette rencontre est prétexte à d'autres échanges sur des problèmes du quotidien. On travaille aussi avec les assistantes maternelles, et la psychologue peut aussi aider d'autres familles à la crèche par exemple, ce qui est très important car les parents s'aperçoivent qu'ils ne sont pas seuls.

Il y a peu d'intégration d'enfants polyhandicapés dans les structures classiques (crèche, garderie...), les enfants sont souvent en famille ; un lieu d'accueil séquentiel et de socialisation a été ouvert, ce qui a été très long à voir le jour.

C'est un établissement expérimental mais qui correspond vraiment à un besoin. D'après les notes prises, nous avons répondu à des demandes dans les 30 Kms alentours.

- La CDES (Commission Départementale de l'Education Spéciale)

A la CDES, on écoute les parents, toute l'équipe a le souci de l'écoute ; écoute qui n'empêche pas parfois des conflits, qui peuvent être utiles. Il y a une très grande demande. Il y a beaucoup de douleur exprimée, beaucoup de souffrance. La réforme de l'AES (Allocation d'Education Spéciale) est vécue de façon très douloureuse : un refus de complément est parfois vécu comme un refus du handicap. «Pas de ticket caisse pour les nuits blanches» a dit une maman.

Le personnel reçoit de plein fouet la détresse et la colère des parents confrontés au manque de places.

Au jour de la rédaction finale, la CDES a déménagé dans des locaux plus grands et refaits, qui permettront un meilleur accueil des familles.

Les parents sont orientés vers des associations. Il faut donner des informations.

Il peut être inclus dans l'AES les formations des parents en lien avec le handicap de leur enfant : LSF (Langue des Signes Française) ou LPC (Langage Parlé Complété) pour parents d'enfants sourds, Makaton, formations spécifiques sur l'autisme...

- Le SESSAD de l'APAJH (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile)

Le SESSAD a senti la nécessité d'un travail avec les familles.

Chacun écoute de sa position et il n'y a pas de redites. Les parents ressortent avec le sentiment d'avoir été écoutés à plusieurs niveaux. On ne leur demande pas de se répéter

Il existe un groupe de parents, proposé à certaines familles, «le café des parents» un samedi matin par mois (développé plus loin).

Après on n'est plus dans notre mission : une psychothérapie vraie n'est pas dans l'ordre du SESSAD : on part pour plusieurs années : le SESSAD est un passage, il n'y a pas de transfert possible si on ne peut pas continuer.

- Pour les parents d'enfants sourds

Actuellement, le dépistage se fait de plus en plus tôt, et les enfants sont alors adressés au CHU (Dr Troussier et l'équipe comprenant orthophonistes, psychologue, éducateurs-spécialisés). L'équipe a fait un travail sur l'annonce du handicap. Une prise en charge commune parents/enfant (soutien à la mise en place de la première communication) permet le soutien des familles. La guidance parentale permet d'être à l'écoute des parents. Il est important à cette étape de leur donner le plus d'informations avec le maximum d'objectivité, puisque les parents devront faire un choix dans la prise en charge de l'enfant (Langue des Signes Française, Langage Parlé Complété, Implant). Les fratries sont associées.

Une écoute parentale et un accompagnement des familles existent aussi dans le cadre du SSEFIS PEP38 (Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire) (11-20ans) et du SSEFIS la Providence (6-12 ans).

- Le réseau de santé Anaïs

Il s'est construit autour de deux axes : la volonté de parents que leur enfant handicapé soit pris en charge en ambulatoire et la façon dont les professionnels libéraux pouvaient répondre à cette demande. La qualité de la prise en charge des enfants handicapés repose sur la cohérence des soins proposés, leur articulation avec les structures d'accueil de l'enfant (structure petite enfance ou école) et la formation dans le champ du handicap. Cette démarche spécifique est novatrice pour les

professionnels libéraux qui étaient le plus souvent isolés dans leur cabinet et leur pratique. L'accompagnement des familles est plus familière aux libéraux dont la pratique s'exerce exclusivement en relation duelle avec le patient. Par contre l'approche plus large des besoins des familles justifie qu'un travail d'échange et de partage d'expérience ait lieu. Il existe actuellement des matinées de formation où professionnels (libéraux, salariés..) et parents réfléchissent sur l'expérience de chacun à propos d'un sujet précis (l'intégration en collège, l'adolescence, la famille). Un groupe de parents a commencé à se réunir pour partager et réfléchir ensemble.

- Les associations de familles

- UNAFAM 38 (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux)

Reçoivent les familles d'adolescents, de jeunes adultes.

Les parents ont un grand besoin d'informations : la maladie mentale est taboue. Ils ont du mal à réaliser que le jeune adulte va sur un autre chemin.

Il y a une permanence téléphonique des parents, avec un téléphone qui tourne entre plusieurs familles...

Il existe un accueil d'abord individualisé à la Maison des associations. Les personnes qui font l'accueil sont formées et il n'y a pas de supervision.

Dans un deuxième temps, les familles sont invitées dans des réunions conviviales informelles pour parler.

Le groupe de parole fonctionne sur un schéma proposé par l'UNAFAM. Il y a 12 personnes, un psychologue et un référent UNAFAM. Il y a 10 séances, avec participation financière, deux fois par mois.

L'association a des problèmes pour trouver de quoi financer le psychologue.

Le but est d'aider les parents à accepter, structurer et provoquer l'autonomie. Les aider à lâcher prise. Ce sont souvent des parents âgés.

L'association est en lien avec l'hôpital et les psychiatres ; mais la question de se faire connaître est un problème... Pour les parents, ce n'est pourtant pas la même chose de participer à un groupe dans l'institution où est leur enfant, ou à l'extérieur.

Les liens avec les professionnels psychiatres qui suivent les enfants atteints de handicap psychiques ne sont pas simples. L'association sert de médiateur.

Les groupes de l'unafam fonctionnent bien ; les parents viennent dans le désarroi créé par la maladie mentale.

Les parents sont demandeurs, ils veulent comprendre. Ils ont un intérêt commun : avoir des infos, discuter avec d'autres. Les parents s'apprennent mutuellement.

- Différentes associations concernées par l'autisme

Elles soulignent la grande souffrance des jeunes parents. Les cas sont lourds. Les parents voudraient que l'association leur apporte des solutions (leurs enfants sont rejetés), et de l'écoute. Il y a un grand besoin de groupe d'écoute pour les familles de plus grands, dont l'enfant est en milieu psychiatrique

Les parents d'enfants autistes cherchent des appuis institutionnels pour avoir des solutions pour leurs autistes : On mobilise son énergie pour une action plus que pour une écoute.

- Gage Association autour de l'aphasie

Il y a un numéro de téléphone de parents et des rencontres deux fois par semaine : ce sont des ateliers pour les personnes aphasiques et pour soutenir et soulager les familles et les aider à « lâcher un peu ».

Il y a le besoin de groupes d'écoute, pour aider les familles à prendre du recul, à être moins « plongées » dans la maladie, ce qui est lourd pour la fratrie aussi...

- Parents ensemble

L'association regroupe des parents d'enfants ayant des handicaps différents ; certains enfants ont un handicap moteur peu important, il y a des enfants polyhandicapés, une petite fille psychotique.

Il y a des réunions de parents deux à trois fois par trimestre, le samedi après-midi et les enfants (toute la fratrie) jouent pendant que les parents discutent. Ce n'est pas un groupe de parole au sens académique du terme, puisqu'il n'y a pas de professionnel, mais les rencontres sont parfois très denses. « On est bien ensemble ». Si besoin, l'association peut faire appel à un psychologue pour certains thèmes plus difficiles, comme le vécu de l'enfant handicapé, la fratrie. Il y a deux groupes pour la fratrie.

Parents ensemble est un lieu de partage et d'écoute, mais de partage en profondeur. Sous le partage de la lourdeur du quotidien, il y a une véritable écoute. Les parents d'accueil sont formés et ont une

supervision. C'est un lieu où les parents progressent, cheminent. On le voit par rapport aux orientations, par rapport à la façon dont ils présentent leur enfant.

Des relations fortes se créent entre les parents

- ARIST, parents d'enfants trisomiques

L'association des parents (ARIST) qui gère le CAMSP agit auprès des familles en même temps que le Camsp, elle est mise au courant des nouvelles familles et les appelle pour leur proposer des rencontres.

L'association de parents propose des rencontres mensuelles de parents le mercredi après-midi.

Des réunions à thème aussi, sur l'intégration scolaire. L'intégration est une préoccupation de l'association, qui offre un soutien individuel en relais avec les CCPE (Commission de Circonscription Préscolaires et Élémentaire), il existe une commission-intégration. L'association a le souci de créer des liens : arbre de Noël, pique-nique en juin.

- Association des parents ayant un bébé atteint d'une cardiopathie

C'est un handicap qui ne se voit pas.

Il y a de l'écoute parentale par téléphone, la responsable aimerait pouvoir l'améliorer, prendre du recul ; ce n'est pas facile ; c'est parfois très difficile quand les situations se ressemblent trop.

Il y a aussi des réunions de parents, et la question se pose de la nécessité d'être professionnel pour ces groupes

- Service Ecoute Famille

Rassemble des parents bénévoles, volontaires et formés. 60 parents ont été formés (financement sécurité sociale, pas d'obligation d'adhésion à l'AFIPAEIM).

L'écoute se fait par deux, dans un lieu neutre, par secteur géographique. Il existe une supervision, qui prend la forme d'une formation complémentaire.

Il n'y a pas beaucoup d'appels, l'information passe difficilement, les professionnels ne sont pas des relais (les médecins).

Il existe un glissement du SEF. Les appels sont surtout professionnels (CDES, demande d'établissement pour des enfants ou des adultes ...). Il existe un Assistant Social spécialisé qui donne la réponse. Il n'y a pas de suivi des familles.

En 2003, sera mise en place une double réponse : à question technique, réponse technique ; puis les parents écoutants prendront le relais. Par exemple : une famille téléphone pour avoir des renseignements sur la sortie de clis vers un IME. Où est la demande ? Sans doute plus de témoignage ?

Il est important de mentionner ici, même si nous n'avons pas eu dans notre groupe de travail de parents les représentant, les Sections Locales de l'AFIPAEIM. Celles-ci sont des lieux de rencontre, de partage, et sont pour les familles qui y participent un véritable lieu d'écoute.

- Le groupe de travail sur le diagnostic prénatal.

Ce groupe est parti de la volonté de parents d'assurer une écoute pour les familles confrontées à un diagnostic prénatal. Il rassemble des professionnels (de nombreux médecins sont très favorables) et des parents.

Ce groupe a pour mission de mener une réflexion autour du diagnostic prénatal regroupant les différents acteurs concernés (corps médical, associations, parents, etc.) et mettre en place des solutions permettant un meilleur accompagnement et soutien des couples confrontés à un diagnostic prénatal, en complément des services déjà proposés.

Le projet porte sur trois points :

1. Sensibiliser des soignants susceptibles de faire une annonce du diagnostic prénatal ou de recevoir en consultation des couples confrontés à un diagnostic prénatal à l'utilité de renforcer la pluralité de l'information proposée, en particulier à travers le lien vers les structures d'information et de soutien, et vers les associations.
2. Mettre à la disposition des couples par l'intermédiaire des soignants une plaquette présentant aux couples les services proposés par les diverses structures d'information et de soutien disponibles : Handicap Info 38 (servant de relais vers les structures associatives), assistants sociaux, services PMI, groupes d'écoute etc.
3. Mettre en place un groupe « écoute », dont les participants auraient été sélectionnés selon des critères travaillés par le groupe de travail « Diagnostic prénatal », formé à l'écoute, et supervisé régulièrement.

Au jour de rédaction finale, une association est en train de se créer. (« Parents et diagnostic prénatal »)

B/ Structures/ établissements non spécifiques

Si des lieux spécifiques en lien avec le handicap doivent exister, il ne faut pas non plus donner l'idée que le handicap est quelque chose à part. C'est une des difficultés de l'existence, et il y a des gens en souffrance dans notre société pour d'autres raisons. Il y a des lieux pour parler et se reconstruire qui n'ont pas besoin d'être spécifiques. Il y a la possibilité d'un soutien chez un psychologue ou psychothérapeute en libéral... Il y a les CMP.

- La PMI (Protection Maternelle et Infantile), une écoute « intégrée »

(Au jour de la rédaction, le service PMI en tant que tel n'existe plus, il a été restructuré au sein du Service Enfance Famille du Conseil Général, mais il a gardé les mêmes missions ; les modes d'accueil (crèches, halte-garderies) et la planification familiale étant devenus indépendants du service pour la promotion de la santé de l'enfant et de sa famille (nous garderons le terme PMI dans la suite de ce document).

La PMI est un service pour les familles tout venant, quel que soit le milieu social, quelles que soient les difficultés, le public a parfois une image fautive de ce service, trop connoté comme existant pour des familles en difficultés sociales. C'est dommage, car la PMI peut offrir un service très différent du libéral, dont tout le monde peut bénéficier.

La PMI a un droit de regard sur les camsp, et donne son avis sur leur fonctionnement (rappel : 20% des budgets des CAMSP viennent du conseil général par la PMI). La PMI intervient jusqu'à 6 ans, et jusqu'à 18 ans pour la protection des mineurs maltraités.

Les activités « traditionnelles » de la PMI sont particulièrement adaptées à l'aide des familles ayant un enfant avec un handicap.

Il peut y avoir un suivi à domicile :

- en prénatal par les sages-femmes, elles sont informées lorsqu'une malformation a été détectée et peuvent accompagner les couples dans leur décision, vers une ITG ou dans la poursuite de la grossesse,

- et en post-natal par les puéricultrices.

Il y a en moyenne dans l'Isère une puéricultrice pour de 200 naissances (les textes fixent 1/250). Elles sont moins nombreuses en milieu rural, dans l'agglomération le ratio est de 1/180, c'est fonction du quartier et des caractéristiques du secteur : dans certains quartiers sensibles on peut avoir une puéricultrice pour 70 à 100 naissances.

Il existe une liaison établie avec toutes les maternités : une puéricultrice passe chaque semaine dans chaque maternité et le personnel lui transmet les données. Si il existe un problème, comme un handicap, une fragilité psychologique de la mère, des difficultés d'allaitement, le personnel de la maternité prévient la femme qu'une transmission a été faite et un relais vers le secteur établi. L'idéal est d'introduire la puéricultrice à la maternité, ce qui rend les choses plus faciles par la suite. Il y a moins de défenses.

Les visites sont proposées systématiquement en cas de handicap. Les puéricultrices ont une grande expérience professionnelle et humaine ; elles connaissent leur métier ; et si il y a un premier refus de la famille, elles reprendront contact, par téléphone, avec d'autres propositions comme la consultation. Cette première visite à domicile permet que s'établisse un lien qui va se continuer.

L'accompagnement proposé se fait dans l'écoute, dans l'aide aux démarches, dans l'aide à l'intégration dans le quartier. Les consultations de PMI ne sont pas obligatoires. Tous les parents n'en voient pas l'intérêt, car les enfants sont souvent très suivis au CHU ou en libéral. Mais la PMI peut être en complément du suivi habituel, on peut prendre plus de temps. La consultation est un lieu où on peut parler comme tous les autres parents. C'est le même suivi que les autres.

Si le handicap est à révélation post-natale (un retard de développement) la PMI va essayer de participer au diagnostic, de coordonner les différents examens du diagnostic. La PMI est dans le lien, pour reprendre ce qui se passe avec la famille et envisager l'avenir. Elle aide et facilite pour les orientations en CAMSP

Le même travail est bien sûr possible en libéral, mais là le temps n'est pas compté et c'est plus facile.

Lorsque le handicap de l'enfant se cumule avec des difficultés sociales, il arrive que la puéricultrice porte l'organisation de la vie familiale. Elles sont touchées aussi par cette question des enfants sans solution. La puéricultrice peut accompagner les familles à la CDES.

Les parents ont des enfants jeunes et utilisent les services qui existent pour tous les enfants : en lien avec la vie. Les parents se raccrochent à ce qui est du quotidien, ils demandent beaucoup d'écoute, beaucoup de disponibilité ; Il faut développer les compétences des professionnels. Les parents refusent un chemin spécifique : les pros doivent pouvoir assurer.

Si la PMI proposait des rencontres, les parents viendraient, sécurisés par la PMI. Ils refusent les associations, refusent une aide individuelle : ce n'est pas là qu'ils en sont.

L'écoute doit être intégrée au reste. Intégrée dans les démarches du quotidien. Il est possible de proposer des rencontres sans les enfants, mais ce sont les mêmes interlocuteurs. Certaines familles n'iront jamais voir de psy, elles ont besoin d'une écoute, qui est possible dans les liens de confiance qui ont été établis.

La PMI est comme un compagnonnage.

Le handicap est un thème important des formations des personnels de PMI. Une supervision est possible et prise en charge pour les équipes qui en font la demande, voire individuelle (et non décomptée du temps de formation).

- La Maison de la famille, une écoute « dans la ville »

Elle est située 2 rue de Belgrade, à Grenoble. Elle a comme but d'offrir un lieu ressource aux familles, et à toute la famille.

C'est un lieu d'accueil CAF, gratuit. Tout le monde est accueilli, quel que soit son statut par rapport à la CAF. Le premier accueil est généraliste : il sert à analyser la question et à orienter éventuellement sur une autre personne du service. La première « accroche » concerne le plus souvent les prestations familiales.

En deuxième accueil, des techniciens CAF vont pouvoir prendre plus de temps, dans un lieu chaleureux et convivial. Le terme choisi « famille » a donné lieu à de longs débats, mais c'est un mot fédérateur, les usagers s'y retrouvent très bien, quelle que soit leur situation. Et on peut même dire que la Maison de la Famille devient, pour certains, comme « une famille » ; la convivialité qui y règne, dans les échanges sur le quotidien, dans ces choses qu'on ne partage pas ailleurs, rappelle ce qui peut se vivre dans une famille.

Les groupes sont différents des groupes de parole thérapeutiques, c'est autre chose : les choses qui se disent ici ne se disent pas forcément dans un lieu thérapeutique. Quelqu'un a pu parler de « lieu d'évidence ».

Les psychologues ont des compétences différentes (parentalité, grossesse ; adolescence et petite enfance, familles recomposées, handicap- surtout vers les adultes). Elles sont chacune présentes deux heures par semaine, pour des entretiens individuels, et peuvent avoir deux heures par mois pour des animations collectives. Elles peuvent participer à des rencontres à thèmes.

Le soutien auprès des familles se fait dans un esprit de prévention.

Les entretiens psychologiques ne se déroulent pas sur le long terme,

Si besoin, un relais est passé, vers un réseau extérieur, comme des CMP partenaires. Ce sont des entretiens de soutien, ponctuels.

L'accueil sur place permet de démystifier l'accès au psychologue ; ça peut se passer de façon informelle, en passant : « c'est la psychologue, je vous la présente, ça vous ferait du bien ». La Maison de la Famille offre la possibilité d'une écoute « dans le droit commun », et non dans une filière « handicap ». On vient juste « poser » quelque chose de lourd.

Il existe un mouvement ; les gens ne s'enferment pas ici, ils peuvent repartir, « reprendre liens avec ailleurs ».

Ici viennent des « gens normaux » qui n'oseraient pas aller dans d'autres lieux plus marqués. C'est un lieu neutre. Cela correspond au besoin qui apparaît de nouveaux modèles sociaux. On a besoin de créer des liens sociaux, familiaux, qui manquent.

La Maison de la famille est innovante sur la forme, et correspond à un besoin ; c'est beaucoup moins stigmatisant.

La maison de la Famille est aussi un lieu de documentation, de ressources

Mais la dimension principale est l'accueil, l'écoute. Il n'y a pas de réponse par téléphone. On prend le temps avec les personnes.

Il existe dans les locaux mêmes de la Maison de la famille un pièce de jeux, et il y a toujours quelqu'un de disponible pour veiller sur un enfant pendant l'entretien des parents. Il faut souligner la présence, de l'autre côté de la rue, de « Arc en Ciel », structure d'accueil de jeunes enfants, halte-garderie ouverte. Ceci permettrait de recevoir des parents d'enfants handicapés en emmenant l'enfant

en garderie (intégration préparée et accompagnée). Les parents pourraient se faire aider sans avoir le souci de la garde de leur enfant, et également seraient accompagnés dans une démarche d'intégration parfois difficile.

La maison de la famille est un lieu neutre, non catalogué, ouvert. La situation géographique est aussi très favorable à cet accueil informel. C'est un lieu où les familles se sentent bien.

Les locaux sont accessibles. Il existe aussi un interprète en langues des signes.

La Maison de la famille se fait connaître par le « bouche à oreille », il n'y a pas eu besoin de faire de la publicité. Mais il a fallu prendre le temps de rencontrer les gens, de créer du lien,

Les accueillants sont des volontaires, C'est le collectif de travail qui fait la force. Ils ont suivi une formation et ont une supervision mensuelle.

On travaille en équipe, mais aussi avec tout un réseau, réseau construit et aussi celui que chacun apporte.

- L'Ecole des Parents et des Educateurs, «parent avec les autres»

L'Ecole des Parents et des Educateurs de Grenoble et de l'Isère est une association qui, dans une perspective de soutien à la parentalité, de co-éducation et de prévention accueille parents, enfants, jeunes et professionnels en lien avec la famille, dans le respect des choix et des différences de chacun.

Elle accueille du lundi au samedi les parents qui en font la demande soit en consultation (accompagnement psychologique ; conseil conjugal et/ou familial ; médiation familiale et/ou entretiens juridiques en droit de la famille), soit dans des groupes de parole (aidants naturels, parents d'adolescents, parents séparés). A noter également les deux services d'écoute téléphonique généraliste et pluridisciplinaire de l'EPE « Inter-Service Parents » (0 810 659 009) et « Espace Ecoute Jeunes (04 76 23 63 93). Abolir la distance en permettant une écoute sur tout le Département fait partie des priorités de l'EPE.

Le pôle écoute consultations reçoit des personnes venant de secteurs différenciés et ayant des problématiques différentes (plus de 3000 consultants). Une grille de tarifs a été mise en place en fonction des revenus.

Des conventionnements permettent à certains publics d'être reçus gratuitement. Exemple : convention avec l'Education Nationale pour leur personnel, avec la Mission Générale d'insertion (Pôles relais) pour les lycéens décrocheurs et leur famille, avec le PLIE et le Conseil Général (cellule insertion) pour les bénéficiaires PLIE et RMI.

L'EPE facilite l'accès au secteur consultations pour les publics en grande difficulté ou en situation de vulnérabilité. Exemple : familles (monoparentales ou non) en grande difficulté psychosociale et éducative.

Il est également possible aux psychologues ou conseillères conjugales de se déplacer et d'aller faire de l'écoute sur place (écoute « hors les murs » : autres associations, centres sociaux, écoles, collèges, Maison de la famille) ; l'EPE peut répondre à la demande d'associations qui n'ont pas les moyens d'embaucher une psychologue, sous réserve de la signature d'une convention (Est-ce envisageable d'élaborer une convention pour permettre aux parents d'avoir quelques séances de soutien pour faire le point ? Ou d'imaginer le déplacement de l'EPE dans des lieux comme Handicap Info 38, ou Terre de Sienne ?).

Plusieurs sessions de groupes de parole animées par des psychologues sont mises en place chaque année : ils sont régulièrement soutenus par la DDASS dans le cadre des *Réaap* (parentalité), (quelques fois par la Fondation de France), permettant ainsi aux parents de s'y inscrire à moindre coût.

Ces interventions extérieures sont parfois l'occasion de déclencher la demande de consultation : « on va vers eux, et ensuite, ils ont moins peur de venir « je vous ai vue à la conférence » : « on va à la rencontre des parents ».

L'EPE est aussi un organisme de formation qui répond à la demande, surtout en ce qui concerne les demandes de formation à l'écoute, la relation d'aide, l'entretien, l'accompagnement des parents et des professionnels confrontés à la violence, aux conflits, à l'accueil de publics en difficulté. Exemple d'organismes demandeurs : service de PMI, C.H.U. (maternité : comment accompagner les femmes qui restent peu de temps en maternité), A.D.M.R. (formation à l'écoute).

L'EPE met en place des analyses de la pratique qui permettent à des professionnels d'échanger sur leur pratique en présence d'un psychologue.

L'EPE peut participer à la réflexion sur la formation des parents qui accueillent d'autres parents dans des associations concernées par le handicap.

Clair jardin, lieu d'accueil parents/enfants (0-6 ans) situé sur le quartier des Eaux Claires à Grenoble est géré par l'EPE. Les objectifs principaux des professionnels qui y travaillent (psychologues, E.J.E., C.C.F.) : soutenir la relation parent/enfant, favoriser la socialisation des jeunes enfants et rompre l'isolement des adultes qui accompagnent les enfants (927 enfants et 554 adultes accompagnants accueillis en 2003).

De même, plus largement, les lieux ouverts de parentalité constituent un réseau où les familles de jeunes enfants porteurs de handicap peuvent trouver une écoute. Certains se posent clairement la question de l'accueil de ces familles et cherchent à les faire venir.

II - Thèmes abordés

Faut-il vraiment un lieu d'écoute ? Il est peut être dangereux d'isoler l'écoute du reste. *Si chacun était à sa place, dans le respect et l'écoute des familles, il ne serait pas forcément nécessaire de créer quelque chose.*

Il faut réfléchir : Comment fait-on ? Comment est-on disponible ? Comment répond-on aux parents ? Les gens n'ont pas forcément besoin d'une écoute séquentielle. Ils ont besoin d'être écoutés tout le temps, de façon transversale. On a envie d'être écouté tout le temps, d'être respecté tout le temps ; « on ne décide pas d'avance quand on a besoin d'être écouté ».

Il ne s'agit donc pas tant de multiplier les lieux d'écoute, que d'améliorer l'information sur ce qui existe, et de former largement les professionnels à « être à l'écoute ».

Tous les parents ne demandent pas de l'écoute. Certains auront plus besoin d'agir, mais, à un moment, imprévu, auront besoin de parler.

Certains parents ne demandent pas forcément une écoute formelle. Elle peut même leur faire peur, les fragiliser. Ils peuvent regretter d'avoir parlé.

Il est nécessaire d'accepter ce chemin des parents.

- Quand ?

Il y a bien sûr la période cruciale de l'annonce du handicap, quel que soit l'âge de cette annonce : avant la naissance, à la naissance ou en périnatal, quand l'enfant grandit et que son développement inquiète. Mais aussi à l'adolescence avec la pathologie psychiatrique, et à tout âge avec les handicaps acquis à la suite d'accidents. L'écoute est alors d'abord entre les mains de professionnels qui doivent y avoir réfléchi et s'être formés, avant qu'un relais ne puisse être pris par des associations.

L'écoute n'est pas toujours programmée ni programmable. Il y a des demandes très formelles, mais il y a aussi des demandes imprévues. Les demandes ne sont pas uniques, ni linéaires.

Les besoins des parents peuvent être différents selon les moments : il y a des périodes où la technicité est primordiale, d'autres où c'est l'écoute et d'autres où c'est la rencontre d'autres parents.

C'est un long cheminement et un dispositif ponctuel ne saurait y répondre.

L'écoute, on en a besoin à tous les âges de la vie, tout le temps. Elle n'a jamais de fin. C'est parfois ponctuel, ou à des périodes particulières : une hospitalisation, l'intégration. L'écoute est multiforme. La famille au sens large en a besoin.

La question de l'écoute parentale se pose à tous les âges. On rencontre parfois des parents âgés qui parlent avec une souffrance intacte de l'enfance de leur enfant, de sa période scolaire ...Il y a beaucoup de parents âgés qui ont gardé toute leur colère, qu'ils n'ont jamais pu lâcher.

Il existe une réelle souffrance des parents d'adultes. Il n'existe plus le dynamisme de la vie quand on a un enfant petit, avec des progrès possibles, des échéances, des étapes. Le temps prend une autre dimension. On ne voit pas le bout de l'âge adulte. L'enfant devenu adulte est sur des rails infinis...

Il faut pouvoir accompagner le deuil des parents, ou les deuils des parents. Deuil d'un avenir rêvé, accepter l'avenir différent de cet enfant. Et ce sera gage d'un meilleur accompagnement de son enfant. (Le mot deuil est discuté, c'est un mot très employé mais il n'y a pas de mort, mais des renoncements successifs et permanents à faire).

Le chemin des parents n'est pas linéaire. Il y a des périodes de vie, et des périodes de renoncement qui se succèdent. On peut découvrir la vie dans des étapes difficiles comme le premier fauteuil électrique qui donne de l'autonomie à l'enfant).

Quand on a un enfant handicapé, la période majeure de renoncements est l'enfance. En effet, les parents d'enfants d'habitude ne font pas de renoncements à cet âge là. Les parents d'enfants handicapés vivent donc cela de façon très violente et douloureuse, dans une immense solitude, ils sont démolis, marginalisés. Leur chemin a divergé tôt.

L'âge adulte est cependant différent, avec cet enfant qui reste dépendant comme un petit parfois.

Différente aussi est la maladie mentale où il n'existe pas de stabilité. Les parents vivent dans une sorte de précarité, ne sachant jamais de quoi sera fait le lendemain. Leur intégration sociale même est fragilisée par le comportement de leur enfant.

Les parents d'enfants autistes vivent une grande souffrance. L'autisme est entre le handicap et la psychiatrie. Ce n'est pas simple. Le diagnostic n'est parfois pas posé, pas entendu. Les professionnels eux-mêmes hésitent à poser ce diagnostic, d'où l'importance du CADIPA (Centre Alpin de Diagnostic Précoce de l'Autisme).

Le handicap s'annonce ailleurs, se précise au CAMSP.

Le CAMSP est le premier lieu d'une collaboration avec les professionnels. Elle doit s'expérimenter comme non dangereuse, aidante, aidant à vivre. On est à l'écoute de la souffrance, de la colère, et dans ce vécu on est présent.

Il faut « donner du temps au temps », ouvrir un espace ; les parents sont confrontés à la densité, la complexité de ce handicap. Ils ont besoin que quelque chose se fasse. Il existe une immense demande de stimulation, par exemple d'orthophonie à 6 mois. Comment voir avec les parents ce qu'il y a derrière cette demande ?

Peut-on dire que les moyens doivent être donnés en priorité aux camsp pour la formation/supervision des professionnels, tant est cruciale cette période de la vie des enfants. Période de la vie des parents qui va conditionner tout le reste de leur vie avec l'enfant. Ce que les parents vont emmagasiner de positif dans leurs relations avec les professionnels servira de bases pour toute leur vie. Les expériences positives au démarrage sont des fondations pour la vie (comparaison avec des enfants qui vivent dans des familles aux relations précaires, où on essaie de laisser l'enfant construire une relation la meilleure possible avec ses parents, avant d'envisager un placement s'il devient nécessaire ; c'est sur cette période là que l'enfant va se construire).

Ou doit-on ne pas le dire et demander la même chose pour tous les professionnels, à tous les âges de la vie. Ce n'est pas la même souffrance à l'annonce du handicap que dans le reste de la vie. Même si l'adolescence est de nouveau une période difficile pour les parents. En particulier pour les parents d'enfants ayant un handicap léger, où le traumatisme de la petite enfance a pu ne pas être violent, mais qui vivent de façon très douloureuse le passage à l'âge adulte.

Un bon « départ » mettrait les parents dans une dynamique qui leur donnerait des bases plus solides pour le reste de leur vie ; mais c'est tout le temps, tout au long de leur vie qu'une écoute attentive des professionnels est nécessaire.

«Est-ce que les professionnels savent qu'on reste toujours un parent blessé, toujours en souffrance possible. Est-ce qu'ils ont ça en tête quand ils nous rencontrent ? Quel que soit l'âge de l'enfant».

- Soutien à la parentalité

Donner une place aux parents.

Les faire entrer dans la démarche de passer du diagnostic aux soins, passer d'une situation médicale à une situation sociale, commencer à assumer leur parentalité et le handicap. Même si le diagnostic n'est pas forcément posé, le souci est de faire la césure entre la recherche des causes et la recherche de solutions. Il faut pouvoir prendre de la distance par rapport à l'«étiquette», au diagnostic : ce n'est pas l'étiquette qui est importante, mais ce sont les besoins de l'enfant.

Le soutien à la parentalité est différent d'un accompagnement institutionnel.

Lorsqu'on se découvre parent d'un enfant handicapé, tous les repères sont perdus Il faut retrouver sa propre compétence de parent, de cet enfant-là. La parentalité est remise en cause quand l'enfant est différent : ils sont dépossédés de leur fonction.

Tout au long de la vie du jeune il faudra resituer les parents dans leurs compétences.

Le traumatisme les déstabilise. Pour se restabiliser, ils peuvent mettre en place des défenses psychiques qui ne sont pas toujours comprises des soignants ; surtout que ceux-ci ont eux-mêmes des défenses en miroir.

- Qui ?

Avant de répondre à cette question, on peut citer une maman d'un enfant trisomique « à la maternité, la puér m'a dit, je vais vous envoyer la psychologue... j'ai pensé : si tu n'es pas capable de m'écouter, toi -être humain, moi -autre être humain, je n'ai pas besoin de ta psychologue, je n'en veux pas... » Il existe déjà la nécessité de cette écoute là avant de penser à une écoute plus formalisée.

- Les professionnels (cf. plus loin)
- Les associations de parents

Il y a une différence entre l'information qui peut être donnée par les professionnels, et le partage d'expériences de vie entre parents. L'aide à la parentalité n'est pas une psychothérapie. Les lieux et les enjeux sont différents

Certains parents chercheront un partage entre parents ; d'autres, une écoute d'un professionnel. Certains seront rassurés dans un lieu professionnel, d'autres entre parents. Ou alors, ce peut être les mêmes parents, à des temps et des lieux différents. *Les deux sont complémentaires. Les modalités sont différentes.*

Toute écoute ne doit pas être faite par un psychologue.

Les parents écoutants doivent être formés et soutenus. Les personnes qui font l'accueil doivent être encadrées, voire supervisées (ce qui nécessite un financement).

Sans formation, sans cadre, on peut voir des parents raconter leur histoire de souffrance, et se faire parfois du mal. Ils auraient du être guidés par des professionnels.

La bonne volonté ne suffit clairement pas. L'empathie ne suffit pas. Il faut une formation/supervision. Formation qui demande un investissement personnel, un travail sur soi difficile et parfois douloureux.

Faut-il être passé par la souffrance pour la comprendre ?

Le partage de la même histoire permet de dire « cette dame elle me comprend » ; on entend alors « avec ses tripes ».

On peut aussi entendre la souffrance sans avoir cette expérience de vie. La souffrance est du domaine existentiel. Des professionnels formés savent entendre. Le groupe est important par l'appartenance et le partage, mais le thérapeute est là pour aider à penser, à continuer, à élaborer (écoute thérapeutique).

Parfois un parent sera réticent à voir un professionnel et que ce sera plus facile de voir un autre parent. L'association peut être comme un sas vers une prise en charge plus thérapeutique, un relais.

Pouvoir faire une démarche en étant protégés par la neutralité du lieu, non stigmatisé ; Ce doit être chaleureux.

Faut-il connaître le handicap ?

- pour former des parents d'enfants handicapés ?

Il est certain que les bases d'une formation générale à l'écoute sont intéressantes pour toute écoute. On peut écouter toute souffrance. La souffrance du handicap est-elle spécifique ?

Il pourrait y avoir construction d'un programme avec des apports non spécifiques (par l'école des parents par exemple) et des éléments spécifiques par des professionnels ayant cette expérience.

Il faut rappeler qu'un écoutant d'une association n'est pas un psychologue, et que l'écoute entre parents est à un autre niveau.

- pour écouter les parents ?

Les parents peuvent préférer rencontrer quelqu'un qui connaît leur chemin, à qui ils n'ont pas à expliquer le quotidien et les démarches avec un enfant handicapé. La famille sait que l'écoutant connaît et ceci même si effectivement un thérapeute n'a pas à connaître toutes les situations des personnes qu'il reçoit.

Pour ce qui est de la possibilité d'une écoute des familles en lien avec le handicap d'un enfant, il est nécessaire certainement que cette personne soit formée au handicap, connaisse le traumatisme parental spécifique.

Spécificité de la formation des parents lorsqu'il s'agit du handicap.

Il est intéressant de souligner qu'il n'est pas nécessaire que la formation se différencie selon les handicaps qui concernent les parents. L'expérience de la formation des parents de Parents Ensemble et du fonctionnement de l'association, montre qu'il est très enrichissant de pouvoir regrouper des parents qui ne sont pas concernés par le même handicap, dont les enfants n'ont pas le même âge, et dont les handicaps peuvent être de gravité objective différente. *Si la lourdeur de l'organisation du quotidien est effectivement différente, la blessure psychique est la même.* Il y a des parents d'enfants polyhandicapés qui vont mieux que des parents d'enfants avec des handicaps beaucoup plus légers.

Un professionnel qui anime un groupe de parents d'enfants handicapés sur la parentalité doit connaître le fonctionnement d'un groupe. Il est nécessaire d'être vigilant quand un parent est touché, savoir celui qu'il faudra «récupérer» à la fin de la réunion, qui sera à adresser ailleurs. Il faut être prudent.

Tous ces échanges sur le contenu et les bases d'une formation des parents sont nécessaires, il n'est pas possible d'en faire l'économie et de se lancer trop rapidement dans l'organisation pratique d'une formation.

- Comment ?

Groupes de soutien

Les parents ont besoin de repères, à la fois individuels et collectifs :

Se retrouver avec des parents qui ont exactement la même chose, pour s'identifier, comprendre pour leur enfant ; mais aussi élargir et rencontrer les autres.

Il y a dans les groupes de parole de l'école des parents par exemple un enrichissement mutuel auquel les parents ne s'attendaient pas. Même si les difficultés de ces parents d'enfants peuvent être de gravité différente, l'échange est très riche. Il y a très peu d'apport théorique. *Le professionnel est surtout là pour garantir le cadre : savoir où on va, permettre la confiance entre parents.*

Le lien qui se crée entre les parents est indispensable et il est très différent du lien parent/professionnel.

Il y a parfois des risques « Les parents racontaient leur histoire de souffrance, et se faisaient parfois du mal ».

« L'écoute parentale par téléphone n'est pas facile ».

C'est parfois très difficile quand les situations se ressemblent trop, une maman pense qu'il faut être professionnel pour ces groupes de parents : « Les parents racontaient leur histoire de souffrance, et se faisaient parfois du mal, ils auraient du être guidés par des professionnels »

- Ecoute Thérapeutique

Le groupe parental peut être thérapeutique, animé par une professionnelle de l'écoute. Le thérapeute doit pouvoir contenir la souffrance des parents. Cette souffrance est en lien à la fois avec le réel du handicap, et avec la réactivation des souffrances de l'enfance que chacun de nous porte. Le thérapeute doit reconnaître le parcours du combattant des parents, les impasses liées aux procédures, les impasses liées aux relations avec les médecins. Il doit connaître l'enfant, soutenir le projet familial, soutenir l'enfant avec sa réalité. Il doit aider les parents à sortir de leur position de victime. Et chercher avec les parents comment l'enfant est sujet : s'interroger sur les besoins de l'enfant, dans son processus d'autonomisation.

L'écoute doit permettre aux parents de se représenter leur ambivalence. Il faut faire alliance avec la partie non souffrante du parent.

Tout ceci constitue les pré-requis à la mise en place d'un groupe thérapeutique. Il faut mobiliser les fonctions parentales, conforter leurs ressources, mobiliser le dynamisme psychique de l'enfant et des parents.

La dynamique entre les parents est très riche, il y a de fortes interactions, un soutien mutuel très riche ; Un groupe de deux heures peut être plus efficace qu'une année de soutien hebdomadaire.

Il existe dans le groupe une force d'appartenance ; la psychologue gère cette dynamique ; Des choses sont dites qui ne seraient pas dites en individuel., comme par exemple l'ambivalence.

Le temps des familles n'est pas le temps des professionnels. L'enfant est gagnant. Il faut du temps pour cheminer, du temps pour accepter.

Qu'est ce qu'une écoute parentale thérapeutique ?

« Thérapeutique » ici veut dire aider les parents à mobiliser leurs ressources parentales pour accompagner le système parental dans son ensemble à retrouver une dynamique qui va soutenir le projet de l'enfant porteur de handicap.

Pré-requis pour une écoute parentale

1. Le thérapeute est formé pour contenir la souffrance parentale et reconnaître les différents niveaux de souffrance exprimée par les parents :
 - Souffrance en lien direct avec le « réel » du traumatisme (avoir des connaissances sur ce qui est un traumatisme psychique).
 - Souffrance en lien avec la réactivation des formations psychiques anciennes refoulées ou enfouies (névrose infantile que chacun porte en soi).
 - Souffrance liée à la réalité : avoir un enfant porteur de handicap est un véritable parcours du combattant. Il y a des impairs liés à la réalité : procédures administratives, manque de place dans les établissements, mal communication avec le corps médical, avec les institutions, etc...
2. Le thérapeute doit avoir une connaissance du développement de l'enfants pour :
 - Pointer dans le discours parental les interrogations sur les besoins de l'enfant en tant que sujet et repérer comment les parents se mobilisent dans un processus d'autonomisation psycho-affective de leur enfant, quelque soit l'ampleur du handicap (physique ou mental).
 - Soutenir le projet familial. Dans l'écoute, différencier ce qui est rêvé et porteur d'un projet de vie et d'avenir en adéquation avec la réalité et décontaminer ce qui sera du domaine de l'illusion et qui risque d'enfermer l'enfant et la famille dans un imaginaire tourné vers le passé (plainte, victimisation, persécution).
 - Avoir une écoute qui permette aux parents de se représenter leur ambivalence qu'ils ont envers leur enfant.
 - Faire alliance avec la partie non souffrante des parents, ce qui va les aider à sortir du pathos et à mentaliser leur souffrance psychique.

**Écrit par Chantal SOUQUET
SESSAD APAJH 38**

- Pourquoi ?

L'écoute des parents permet aux parents de se tenir debout. Debout face aux professionnels de leur enfant. Debout et non écroulés, reconnus dans leurs compétences reconnus dans leur expérience. Un immense respect mutuel est nécessaire.

On ne peut pas accompagner un enfant sans accompagner sa famille. Un enfant doit autant « faire avec » son handicap, que se construire avec des parents en grande souffrance. La souffrance des parents a des répercussions sur celle des enfants. Être à l'écoute des parents, leur permettre d'aller mieux, c'est permettre à l'enfant d'aller mieux. La prise en charge des parents aide l'enfant. Si les parents sont moins souffrants, l'enfant ira mieux, progressera mieux, sera déculpabilisé de la souffrance de ses parents. Le mieux-être des parents va permettre à l'enfant de progresser. Ceci est un argument sur l'importance de reconnaître aussi les parents comme « Usagers ». On ne peut pas répondre à la question « qui est l'usager » par l'enfant simplement. C'est aussi pour lui que les parents doivent être reconnus comme usagers.

Les personnes qui s'occupent des enfants/jeunes sont-elles les mieux placées pour être à l'écoute des parents ? C'est parfois vrai, mais dans certains CMP, selon l'enfant et la situation, ce peut être une tierce personne (AS) qui rencontre les familles. On ne peut pas demander aux mêmes personnes de porter le projet de l'enfant/jeune/adulte et de porter l'écoute de la famille.

Il est fondamental d'effectuer un suivi après une annonce du handicap et c'est fondamental pour la prévention du surhandicap, pour éviter des réponses tardives non pertinentes.

- Qu'est-ce que l'écoute ?

(Ces aspects sont présents ailleurs dans ce document).

L'écoute demande une vigilance, ce n'est jamais facile, jamais évident. Il n'y a pas de recette.

Il y a deux partenaires : l'écouté et l'écoutant ; celui-ci est pro ou parent ; de toutes façon, il faut définir sa position et ne pas faire n'importe quoi.

En fait quel est l'objectif de l'écoutant ? Quels sont ses repères ? Quelle est sa grille de repères pour canaliser l'écoute ?

L'écoutant doit savoir se situer pour donner un cadre, «éviter la logorrhée verbale ». Il doit repérer les points où on peut aider à se structurer.

L'écoute peut donner un cadre pour aider à penser, et permettre d'envisager une prise en charge personnelle.

L'écoute est mutuelle. Le risque est de ne voir l'écoute que dans un sens ; du professionnel vers le parent, mais le professionnel doit aussi apprendre à être écouté. A ne pas être juge et partie. L'écoute, ce n'est pas d'une source vers le destinataire, mais un échange. On n'écouterait pas de la même manière si on ne veut pas être écouté. Reconnaître le savoir des parents. Ecouter quoi de l'autre ? Avancer ensemble. Une écoute mutuelle, réciproque : partager nos préoccupations. Ce n'est pas un contrat d'assurance mais une alliance.

Etre ensemble dans ce qui nous relie : on est dans le vivant.

Les personnes appellent Handicap Info 38 ou le service écoute famille pour une information, mais ils ont besoin d'être écoutés.

Quelle est la demande sous-jacente ? Mais le savent-ils quand ils appellent ? Il y a une double demande ; d'information et une autre, mais pas avec des mots. C'est la même chose à la CDES : ils ont besoin d'être entendus ; ils appellent pour des détails et ont besoin de raconter, d'être entendus. C'est un soutien ponctuel.

Dans l'écoute, la personne sait à qui elle s'adresse. Selon à qui on s'adresse, le discours est différent ; il ne sera pas le même à l'institution Cdes. Quelle est leur demande implicite ? De quelle position est ce qu'on les écoute ?

Des parents qui sont venus témoigner dans une réunion ont tous dit comme cela leur avait fait du bien d'apporter leur témoignage. Ils ne sont pas venus spontanément, ils n'avaient pas de demande de soutien psy, ils ne se sentaient pas en grande souffrance, mais ils ont pu prendre la parole et s'en sentir mieux.

Pourrait-il y avoir besoin de « lieux d'expression » plus que de lieux d'écoute ?

Le besoin de l'écoute des parents n'est pas reconnu par tout le monde.

C'est l'attitude d'écoute qu'il faut développer, développer ce qui engage à parler. Avant de formaliser un lieu d'écoute, il faut d'abord se mettre à l'écoute. Comment favoriser une ambiance où l'on se sente bien ?

Comment montre-t-on sa disponibilité ? La porte laissée ouverte est un bon exemple, dire «vous pouvez entrer, vous pouvez frapper, et aussi, vous pouvez parler ...», car il apparaît que parfois les parents pensent qu'ils sont là pour se taire, ne comprennent pas qu'ils peuvent parler. Tout se joue dans la confiance, comment faire tomber les peurs réciproques ?

Etre à l'écoute, c'est reconnaître la place des parents.

Ne pas les destituer de leur rôle, ne pas vouloir les protéger avec de bonnes intentions. Accepter d'aller à leur rythme. «Ne pas penser pour eux ce qui est bon pour eux». L'institution a peut-être tendance à «s'approprier» les parents.

On peut donner l'exemple, pour les enfants, de l'information sur l'AES, et pour les adultes du passage du RMI à l'AAH. Ou alors l'exemple de la place des parents à l'ODPHI. Certains professionnels pensent que seuls des parents ayant «accepté» le handicap peuvent venir, et ne le leur proposent donc pas. Mais pour certains parents, le fait de réfléchir et de prendre la parole sera ce qui les aidera.

On n'a pas forcément besoin d'un psy ; l'étiquette «psy » est trop forte .Les personnes qui viennent peuvent dire dans des lieux comme la maison de la famille quelque chose de leur réalité qu'ils ne peuvent pas parler dans leur milieu social ou familial.

On ne sait pas forcément ce qui est thérapeutique pour une personne. Ce qui est thérapeutique est de pouvoir parler, pouvoir se faire entendre.

Pourtant, on sait que ce n'est pas facile, que chacun peut mal interpréter ce qui est dit, en fonction de lui-même. Exemple donné d'une puéricultrice qui dit à une maman «vous n'êtes pas bien installée pour donner le biberon, croisez les jambes ...», ce qui a été entendu par la maman comme «vous ne savez pas faire avec votre enfant, vous n'êtes pas une bonne mère».

La communication est une succession de malentendus. Comment se débrouiller avec ces malentendus ?

Mais comment inciter les parents à se faire aider ?

Faut-il qu'il existe une demande, et des objectifs ciblés pour le thérapeute ?

Les professionnels peuvent savoir que certains parents ont besoin d'être aidés. Mais comment « débrouiller » leur demande ? Comment savoir ce qu'il y a derrière des questions matérielles ? On peut parfois sentir une urgence à la prise en charge. Comment respecter la souffrance des parents qui refusent de se faire aider ?

Quelles sont les demandes ? Les demandes de quoi ? La demande d'écoute peut ne pas s'exprimer de façon nette.

L'injonction « allez vous faire écouter » ne marche pas. Il n'y a pas d'injonction thérapeutique.

Les parents ont parfois du mal à aller consulter un psychologue extérieur, même dans un réseau, et même s'ils en ont besoin ; la possibilité de pouvoir voir un psychologue sur place, dans un lieu où ils se sentent en confiance, pourrait faciliter leur démarche.

L'écoute n'est pas un soutien thérapeutique, mais peut amener à faire une démarche.

Mais on n'a pas forcément besoin des deux.

Certains parents n'ont pas envie de groupe, mais ont besoin d'une thérapie

D'autres veulent juste rencontrer des parents. On peut prendre du recul. Il faut en parler aux familles.

Quand les parents font une demande d'aide, ils ont fait un sacré chemin. Ils se sont un peu libérés du trop lourd à porter, de la souffrance de leur enfant ; Il faut avoir mûri, accepter un peu la situation

Entre parents, on peut témoigner de la possibilité de se faire aider. Dans le partage, il est même possible de se dire: tu ne vas pas bien, vas te faire aider.

Actuellement les gens vivent individuellement, ils ont peur des associations, peur de devoir s'engager, pas habitués à échanger. Peur de rentrer dans un moule.

Il y a la peur de ce qui est institutionnel. Il faut des lieux neutres, mais avec des professionnels spécialisés.

Même s'il existait des groupes de parole, il faudrait avoir la possibilité (personnelle) d'y aller : comment et où «vider son sac ?» ; on a besoin d'écoute tout le temps, en permanence.

Comment se constituent les groupes ?

Autour d'une appartenance et non autour d'une souffrance ?

En fait, il y a des groupes d'écoute qui ont été créés à la suite d'une demande, mais on s'aperçoit que les gens n'y vont pas forcément. Pourquoi certains groupes d'écoute ne marchent pas ? Coridys ? SEF ? il y a une demande très forte et ensuite les gens ne viennent pas. Il y a un décalage entre ce qui est dit et l'attente des gens.

Ce qui marche moins bien se voit peut être dans des groupes en seule référence à la souffrance. Quand la souffrance est la seule raison d'être du groupe ?

- L'écoute des parents dans les établissements

Comment travailler avec les parents ? Comment maintenir le lien ? Comment arriver aussi à la séparation. Quelle doit être la place des familles ? Comment les familles vont-elles participer à la vie de la structure.

Il faut se confronter à ce qui se passe dans la réalité des institutions. Il faut aussi voir le poids de la routine, une certaine peur du changement, une certaine peur de voir l'autre tel qu'il est, une peur de l'inconnu. Il faut accepter d'aller par paliers, prendre le temps... la loi de 1975 a pris beaucoup de temps... celle de 2002 en prendra aussi.

Se pose la question de la présence des parents au CAMSP. Comment introduire les parents à la vie du CAMSP ? Comment collaborer ? Au début, c'est le choc, la sidération ; On ne peut penser qu'à soi. Le temps passe vite en CAMSP, quand on va mieux, il faut en partir.

Le comité d'établissement a du mal à fonctionner. Les parents ne veulent pas y participer. Ils ne sont pas là, trop pris ailleurs. Il est possible que même s'il existait un groupe au camsp les parents viendraient difficilement. «Avec les parents, on a des difficultés à faire passer le message...». Comment amener les parents à plus de participation ?

Quelle que soit sa fonction, on fait de l'écoute. De sa place, le directeur écoute. Mais ce qu'on fait dans l'institution n'est pas vraiment de l'écoute. On ne peut pas être juge et partie. On peut écouter, mais ce n'est pas faire de l'écoute. On n'est pas impartial. Quand on voit les parents pour le projet individuel de l'enfant, ils se sentent souvent « en dessous », comme dans une grosse machine qui va les broyer. Ils ne s'autorisent pas à parler. Même si il y a de l'écoute, ils ne peuvent pas être considérés comme des lieux d'écoute. Les rendez vous pour le projet individuel, avec le souci de l'enfant, ne sont pas là pour faire de l'écoute.

Quelle confiance ont les professionnels dans les compétences des parents ? Si elle n'existe pas il ne peut pas y avoir de partenariat, s'il n'y a pas de respect des rôles de chacun, les parents ne parleront pas. Ils doivent être considérés comme égaux. C'est un partenariat à construire, ne pas prendre les parents pour des enfants.

C'est inévitable qu'il y ait une distance, il y a ceux qui savent et ceux qui ne savent pas. Est-ce un rapport de force inévitable ? Les parents doivent-ils se regrouper pour être plus forts en face des pros ? Doivent-ils se former pour pouvoir être considérés ?

Comment se passent les synthèses ? Peut-on parler d'égalité ? Comment mettre les parents au cœur du dispositif et qu'ils sentent quelle est leur place ? Les parents ont un savoir, des compétences. Les professionnels pensent que les parents « ne savent pas » qu'il faut leur apprendre

Les établissements peuvent faire un travail de soutien, reconnaître le savoir-faire des parents, leur rendre leurs compétences. *Souvent on refuse de reconnaître la position du parent qui connaît son enfant. Il faut accepter ce qu'il sait.*

On pourrait reprendre les mots utilisés dans l'Education nationale de « *communauté éducative* » : parents et enseignants autour de l'enfant. Ce sont des mots, mais ils ont leur sens.

Il existe certainement une différence entre les handicaps « balisés » comme la trisomie, et ceux, comme la déficience motrice, où on ne peut pas donner de prévisions sur le futur. Comment faire entendre aux parents « On ne sait pas comment ça va évoluer ? », « On va voir ».

Les synthèses actuellement au CAMSP de l'APF se passent avec toute l'équipe, 8 à 10 personnes... ce qui impressionne beaucoup les parents (tribunal ?). Le CAMSP voudrait évoluer ; et avoir un référent pour l'enfant, qui le suivrait en permanence. La synthèse se ferait avec beaucoup moins de monde et les parents pourraient retrouver leur place.

La synthèse restera un moment difficile, où l'enfant est jugé, où l'enfant est jaugé... On ne pourra jamais être dans l'égalité, les parents restent fragiles, marqués par le fait qu'ils sont les parents d'un enfant non conforme... « la réalité nous rattrape ».

Moment difficile aussi car moment nécessaire de la réalité, où il faut passer par les éléments objectifs comme l'âge mental pour envisager l'orientation.

Pour les professionnels, c'est une situation de dichotomie, tenir en même temps la nécessaire empathie et la nécessité de dire la réalité du handicap.

Secret partagé, condition pour certains du travail en équipe. Y a-t-il obligation de tout dire ? Les familles sont-elles informées ? En ont-elles peur ? Ce secret partagé rend-il nécessaire des lieux d'écoute extérieurs pour rassurer les familles ?

Les professionnels ont souvent peur des parents. On évolue pourtant vers un travail en partenariat, d'égal à égal ; Mais chacun à sa place, en respectant le savoir des parents, et le savoir des professionnels.

Les parents ont peur des pros et réciproquement, mais c'est pareil à l'école. Il y a un travail de fond réciproque à faire

L'image que chacun a de l'autre empêche de faire de l'écoute.

Les professionnels ont peur de ce que les parents vont leur dire, des conséquences que cela va avoir sur leur façon de travailler. Il faut les prendre en compte, les écouter. Parents et professionnels sont dans des champs différents, avec des logiques différentes.

On a peur les uns des autres. Les pros ont peur que les parents empiètent sur leurs prérogatives, sur leur pouvoir, sur leur savoir.

Changer les pratiques, changer les professionnels.

Dans la durée de l'accompagnement, dans la construction du présent de l'enfant, un lien de confiance se développe qui permet l'écoute. La relation se construit et la famille peut laisser aller des choses.

Mais que pouvons nous faire de ces peurs ?

Il y a 20 ans, les professionnels en IME n'avaient pas le droit de rencontrer les parents. Que peut-il se passer dans ces rencontres ? Il est important de nommer la peur, d'apprendre à se parler. Et parfois de pouvoir répondre non à certaines exigences des parents.

Il est intéressant de voir qu'on retrouve cette peur dans l'intégration scolaire. La peur est partout, et chacun la justifie de son côté. Les instituteurs ont peur de ne pas y arriver peur de se voir imposer un enfant ; Les parents ont peur aussi de parler, de dire la réalité, de voir la réalité : si on parle on se met en danger de perdre une chance d'intégration.
Et du coup, s'installent des défenses des deux côtés.

Les établissements doivent avoir le souci des parents. L'écoute peut-elle être rattachée aux institutions ? Quels sont les objectifs ? Est ce que ça doit partir d'un IME ?

Les établissements qui disent attendre la demande des parents se trompent de question, se trompent de position. « Quelle est la demande ? » Il n'y a pas forcément de demande. Les parents arrivent parce qu'ils sont envoyés. Ils nous apportent quelque chose ; si on les rencontre, on peut parler d'autre chose que du handicap, on ne parle pas que du handicap, mais notre but est de pouvoir travailler ensemble. Ils viennent avec un savoir faire, ils connaissent leur enfant. Ils nous l'apportent ; « Les parents ont un savoir, des compétences. Les professionnels pensent que les parents «ne savent pas » « qu'il faut leur apprendre».

Les arbres de Noël peuvent aussi bien être des lieux qui rassemblent beaucoup de souffrance dans une même salle que des lieux chaleureux, où les enfants sont bien, on prend du temps ensemble. Ce peut être très violent pour les parents d'enfants petits et pour les fratries de voir beaucoup d'enfants, d'en voir des grands. Il ne faut pas brûler les étapes.

Peut-on dire : l'établissement ne doit pas soutenir les parents et c'est à l'association de soutenir les parents ? L'usager doit être pris en compte, mais qui est l'usager ? On ne peut pas concevoir de s'occuper d'un enfant sans ses parents.

La mise en place de lieux d'écoute dans les établissements n'est pas forcément la réponse. Il y a aussi le conseil d'établissement, et la loi propose aussi «toute autre participation des parents». Elle est à inventer, à développer, imaginer un espace de liberté où tombent les peurs réciproques.

Les parents ne viennent pas en conseil d'établissement.

Mais certains peuvent avoir besoin de souffler. Ils ont de l'énergie à mettre ailleurs ; ils font confiance et ils délèguent aux professionnels, ils ont envie d'oublier.

On parle de démission des parents... les professionnels ont besoin de le dire... Les CE sont trop formels. Les parents ont besoin de savoir ce qui s'y passe.

On peut faire des rencontres communes sur des thèmes qui intéressent les deux. Il faut parfois des moyens énormes pour faire venir les parents

Les groupes de terrain de Handiscol peuvent servir lieux de rencontre des parents

Il s'agit en fait d'être à l'écoute, ce qui demande un changement des habitudes, des mentalités ; Il ne s'agit pas de créer des lieux, mais de mettre en place un état d'esprit «ouvert» à l'écoute. C'est toute l'organisation des institutions qui est remise en cause : l'organisation de l'espace et du temps.

On peut rejoindre ici la démarche qualité qui se met en place.

Il doit y avoir des lieux accueillants, un coin café, pour une écoute formelle ou informelle, mais les parents peuvent aussi parler au coin d'un couloir, au moment du départ, à une personne qui n'est pas la référente de l'enfant : il s'agit donc d'être disponible.

Quelle est la place donnée aux parents dans l'établissement de leur enfant ?

L'établissement est d'abord un lieu pour l'enfant ; Il doit être convivial pour les parents. Le psychologue n'est là pour eux que à travers l'enfant. Il ne doit pas exister de clivage avec les parents. Mais le soutien des parents ne peut se faire qu'en lien avec l'enfant, pas pour des questions plus personnelles ; on doit prendre en compte les parents, mais l'établissement n'est pas un lieu thérapeutique pour les parents.

On peut considérer que l'établissement doit assistance aux enfants, et que dans ce cadre, les parents qui sont là pour leur enfant doivent avoir leur place.

La question se pose avec encore plus d'acuité pour les parents d'enfants majeurs. Quelle est alors la place des parents ? Et dans le cas d'un adulte polyhandicapé sans langage ?

Qui est l'usager ? Quelle est la place des parents en cas de tutelle quand le tuteur n'est pas le parent ?

La loi du 02 janvier renforce la place des parents. Le chemin est à faire des deux côtés : les établissements doivent accepter « l'intrusion » des parents, et de leur côté les parents doivent entrer dans les établissements.

Les établissements peuvent avoir créé ce désinvestissement, à force de faire les choses à la place des parents, on finit par les « mettre dehors ».

La position n'est pas facile. Mais les parents arriveront mieux à accepter de prendre du recul à l'âge adulte s'ils ont pu être très présents à l'âge de l'enfance.

Le groupe discute ensuite des relations des parents dans l'établissement, avec qui ? L'éducateur (mais sa mission, c'est l'enfant) ou par l'intermédiaire d'une AS ?

La parole des familles en établissement n'est pas facile, même dans des établissements qui se veulent ouverts. Les lieux réglementaires comme le comité d'établissement ne suffiront pas s'il n'existe pas une ambiance où l'on peut parler.

Les parents unis auront plus de poids face aux professionnels, mais il s'agit plus d'un contre-pouvoir que d'une réel rapport de forces.

Les parents isolés ne réagiront pas. Et il est possible que des familles isolées, voir étrangères, puissent être mal accueillies, que ce soit dans le secteur psychiatrique ou dans les établissements. Même s'il faut se garder de généraliser, il faut reconnaître que cela peut arriver, puisque les professionnels français sont le reflet de la société française, pas toujours accueillante.

Mais la question de la place des familles dans l'établissement, de la place de leur parole doit être posée à la fois aux professionnels et aux grosses associations gestionnaires. Donc à d'autres parents ;

L'information déjà ne circule pas toujours entre les parents militants et les autres ; Mais aussi , certains parents gestionnaires doivent se poser la question : comment accueille-t-on les parents ? Comment les écoute-t-on ? Car parfois la « casquette » gestionnaire devient plus importante que la « casquette » parent, et on voit certains parents avoir des discours très dure avec d'autres familles.

L'accompagnement des parents est plus large que la seule question de l'écoute.

- L'écoute est indissociable de

La prise en compte du quotidien

L'écoute n'est possible que si la réalité de l'épuisement est prise en compte. La souffrance psychique ne peut être abordée que dans un deuxième temps. On ne peut pas brûler les étapes. Il faut reconnaître le parcours du combattant des parents, les impasses liées aux procédures, les impasses liées aux relations avec les médecins.

Il y a la réalité : la garde de l'enfant, les vacances.

Les parents ont besoin de pouvoir gérer le quotidien, de laisser leur enfant en sécurité, d'être accueillis.

L'écoute parentale est indissociable de la prise en charge au quotidien. Comment parler d'écoute à des parents dont l'enfant n'a pas de prise en charge, dont le quotidien est trop dur à gérer ? Si l'enfant n'a pas de prise en charge, l'écoute imposée devient une violence pour les parents.

Le manque de places en établissements a des conséquences sur toute la famille : sur la fratrie : les frères et sœurs « trinquent », leur souffrance est mal prise en compte.

Le manque de places est cité dans le rapport du Sénat sur la Maltraitance comme étant un élément direct de maltraitance, et également indirect. En effet, le manque de places et la peur de perdre celle de leur enfant peut pousser des familles à ne pas dénoncer des actes de maltraitance dont serait victime leur enfant.

Pour certaines familles, il y a peu d'écoles maternelles, peu d'hôpital de jour, des difficultés majeures quand les parents travaillent : comment trouver un mode de garde ? Une assistante maternelle ? Mais quel lieu de socialisation ?

Quand des professionnelles vont vers les familles d'enfants autistes pour les rencontrer, mais pour proposer quoi ? En raison du manque de places, elles arrivent les mains vides : « on vient vous rencontrer, mais on n'a pas de place... ».

Il ne sert à rien de parler d'écoute s'il n'y a pas de prise en charge, être à l'écoute de quoi, si l'enfant n'est pas accueilli et pris en charge (absence de camp dans le Nord Isère).

La question de la garde des enfants est fondamentale. *Pour que les parents puissent prendre le temps de s'occuper d'eux, il faut leur offrir une solution en qui ils puissent avoir confiance.* : Il est remarqué qu'une des forces de « parents ensemble » est justement d'offrir une garderie pendant la rencontre des parents.

Besoin d'informations

Les parents ont un grand besoin d'informations.

Les familles téléphonent pour demander des informations techniques, mais il n'est pas possible de limiter à la seule information ; où s'arrête l'information ? Où commence l'écoute ? Souvent on peut penser que par le biais de la demande d'information, il y a une demande d'être écouté.

«C'est le parcours du combattant pour les démarches, chercher des informations, se battre pour l'intégration ; Elle aurait voulu des groupes d'écoute, pour aider à prendre du recul. On est trop plongés dans la maladie ; La famille, la fratrie portent tout ça ».

On a aussi des difficultés à se faire connaître, et en particulier les médecins ne sont pas toujours relais.

La formation des parents

Indissociable de l'écoute.

Les parents d'enfants atteints de handicaps psychiques ont besoin d'une «formation» sur la maladie mentale : nécessité d'expliquer la maladie, de faire comprendre ; pour pouvoir donner prise sur la culpabilité et la faire diminuer.

(La discussion est vive dans le groupe sur le terme utilisé. Formation évoquant une professionnalisation des parents). Il est donné en exemple les formations de parents données en Angleterre aux parents d'enfants autistes, pour les aider à mieux comprendre leur enfant au quotidien. Et il y a aussi les formations Makaton par exemple, de communication alternative, qui sont effectivement pour les parents, autant une formation à un mode de communication qu'un moment de partage et d'écoute.

Le rapport du sénat sur la maltraitance fait référence à la formation des parents, comme prévention de la maltraitance à l'intérieur de la famille, mais aussi comme pouvant aider les familles dans leurs relations avec les établissements.

On a vu que la CDES prenait en charge les formations de parents des enfants. Mais la COTOREP, pendant de la CDES à partir de 20 ans, ne prend en compte que la personne handicapée et pas du tout la famille. Il n'existe donc pas de financement possible des formations de parents d'adultes, qui peuvent cependant être nécessaires dans le champ du handicap psychique ; des cérébro-lésés, où les parents se retrouvent très démunis. La question mérite d'être posée. L'AFIPAEIM prend en charge les formations des parents d'enfants de ses établissements, quel que soit leur âge. Il faut se rappeler que c'est la CAF qui verse l'AAH, et que du coup une ouverture est peut être possible pour les formations des parents.

Comment les parents sont-ils informés ?

Pour l'orientation de leurs enfants ? Cette question de l'information des parents est capitale. Handicap Info 38 a été créé pour y répondre en partie. *Sans information convenable, le choix ne peut pas être fait dans de bonnes conditions. Il s'agit d'une sorte de droit à l'information.*

Il existe bien sûr les CCPE, mais elles ne sont pas forcément bien au courant et ne connaissent pas les établissements, elles peuvent dire des choses erronées (elles n'ont d'ailleurs pas à orienter vers un type d'établissement, même si certaines le font ou l'ont fait).

Les enseignants ne connaissent pas bien le secteur médico-social (et on aborde la question de leur formation sur ce point, du nombre d'heures sur ce sujet, des stages qu'ils peuvent y faire, et on déborde sur la place de l'école dans l'établissement, le «turn-over» des enseignants pouvant s'expliquer parfois quand l'école n'appartient pas du tout au projet de l'établissement et que l'instituteur ne fait pas partie de l'équipe éducative). *Les enseignants ne connaissent pas bien le handicap et devraient aussi être formés à reconnaître les premiers signes de maladie psychique, qui permettrait une prise en charge précoce et peut être un meilleur pronostic.* Ils peuvent s'appuyer sur les RASED, où des psychologues, des Assistantes Sociales scolaires peuvent les soutenir et aussi informer les parents.

Soutien et formation des professionnels

Il faut réaliser que la rencontre d'un professionnel avec un enfant est quelque chose de difficile émotionnellement. Les parents ont bien sûr l'annonce du handicap, mais les pros vivent la rencontre avec cet enfant, avec cette famille et c'est parfois dur.

Il existe des formations à l'écoute. Les formations à la relation sont aussi nécessaires que les formations techniques. Il existe des réunions d'équipe, pour les synthèses, des réunions pour l'analyse de la pratique, mensuelle. Certains personnels ont aussi une supervision personnelle, payée par eux, mais sur leur temps de travail.

La technique est effectivement le noyau dur de notre action, mais c'est un moyen, l'occasion d'autre chose à vivre avec l'enfant ; les parents, comme les professionnels sont dans la demande de réparation. La technique est rassurante : on sait ce qu'on fait.

L'équipe du CAMSP hésite à démarrer un groupe d'écoute, car elle ne se sent pas assez forte pour le faire : il faut une formation, une supervision. Si on crée un lieu d'écoute, il faut des outils, une formation. On pourrait penser qu'ils sont frileux... Mais l'équipe butte devant la souffrance des parents, l'annonce du handicap, il existe de la peur.

La formation à l'écoute existe-t-elle dans les formations initiales ? Il est évident que dans les professions paramédicales de rééducation, l'aspect écoute échappe à la formation. Culturellement le soin est différent de l'écoute. La technique n'est pas l'écoute. Les éducateurs, les assistantes sociales ont une formation initiale, mais est-elle suffisante ? Il faut souligner que peu en restent à leur formation initiale.

Par contre, ces professionnels ont besoin d'une supervision, ou d'une analyse de la pratique (débat sémantique). La supervision serait-elle une démarche individuelle (et volontaire, payée par la personne en dehors de son temps de travail) et l'analyse de la pratique, une démarche de groupe ? Les enjeux sont différents. La principale différence viendra de ce que le groupe y mettra.

Il est clair que la formation initiale ne suffira pas. Il faut pouvoir analyser ce qui se passe dans la relation avec quelqu'un de formé. Donner des outils pour retrouver la sécurité qui permettra de continuer à accueillir.

Ce n'est pas naturel, spontané, inné de savoir accueillir ; la « bienveillance «ne suffit pas ». Tout le monde d'ailleurs n'est pas forcément bienveillant envers les parents, c'est faux.

Est-ce que la formation permettrait donc de changer les professionnels qui ne sont pas bienveillants ??? Tous les professionnels n'ont pas choisi de travailler dans le champ du handicap. Mais ce facteur là non plus n'est pas fondamental, car on voit des professionnels arrivés par hasard dans ce secteur être remarquables et inversement des pros par choix avoir des attitudes discutables. Que reste-t-il du choix de départ au bout de 25 ans dans le même service ?

Le cadre est très important ? Le projet d'établissement est très important.

Il y a une question de moyens, de disponibilité. La formation ne résout pas tout.

Il y a un travail à faire avec les professionnels, pour les accompagner, échanger avec eux pour que l'orientation des familles devienne plus facile pour eux.

Les professionnels ont souvent peur des parents. On évolue pourtant vers un travail en partenariat ; mais chacun à sa place, en respectant le savoir des parents, et le savoir des professionnels.

Plus on est spécialisé, plus on est pertinent, et plus on s'éloigne de la globalité de l'humain. La confrontation au handicap ne peut être que multiple. On ne peut pas inscrire les parents dans une catégorie (les démissionnaires et les envahissants), on ne peut pas catégoriser les enfants ; Nos représentations parasitent l'écoute, orientent notre travail. Le travail en réseau, nous oblige à casser notre système de représentation.

Il a été abordé la question des relations entre professionnels dans un établissement. Si la relation n'est pas d'égal à égal entre parents et professionnels, elle ne l'est pas plus entre professionnels d'un même établissement (selon la formation, l'échelon), entre différents secteurs de l'établissement (groupe éducatif, atelier technique), ou même entre établissements différents (sanitaire et médico-social).

«Moi, je sais ... l'écoute ne vous revient pas».

Le travail en réseau est difficile ; il y a comme une concurrence entre champs de compétence. Il existe une souffrance des soignants. La communication se fait mal.

Il est fondamental d'accompagner les équipes, de réfléchir avec elles sur des points concrets, comme la rédaction des dossiers, qui sont maintenant accessibles aux parents : qu'y mettre ? Il faut rédiger

dans le respect des autres, sans langage hermétique, en respectant l'enfant et ses parents. Réfléchir à ce qu'on écrit, se poser la question de savoir à quoi va servir ce que l'on écrit. Ce travail d'être à l'écoute se poursuit dans la formalisation des écrits ; Comment est-ce qu'on écrit ? Qu'est ce qu'on écrit ? Que met-on dans les cahiers de liaison ? Comment convoque-t-on aux réunions ? Quels sont les mots utilisés ? (Exemple cité d'un cahier de liaison où l'éducatrice utilise des mots très négatifs pour parler d'une enfant).

Il est capital de donner des moyens aux établissements, pour former le personnel, pour une supervision ; Ceci est en lien avec le soutien de la parentalité, indissociable. Si on parle d'écoute, il est fondamental de penser formation, de penser suivi. Ces derniers ne devant pas être financés par les enveloppes réservées à la formation continue.

Il faut en convaincre les financeurs. Il faut de l'argent, des moyens spécifiques, la formation continue ne peut pas le prendre en charge.

Pour se former il faut aussi du temps, de la disponibilité.

Car ces moyens sont nécessaires pour permettre aux parents de ne pas voir leurs compétences, leur processus de parentalité freinés par un processus institutionnel routinier. Il peut appartenir aux conclusions de ce groupe de travail de souligner l'importance de donner des moyens financiers pour le soutien des équipes, inséparable de l'écoute parentale.

Point de la formation des médecins sur le handicap

Tant celle-ci est indissociable de l'écoute des parents ; (à actualiser pour 2004).

Il existe plusieurs situations possibles :

- pendant le deuxième cycle des études médicales, il existe un pôle sur le handicap, les cours sont actuellement donnés par des médecins de Lyon et de Saint Etienne, car il n'existe pas à Grenoble de chaire de médecine fonctionnelle et de réadaptation. Ce qui fait que sur les 12 heures fixées par le programme national, seules 3 heures sont faites à Grenoble. Et que sur ces trois heures, il a paru difficile aux médecins contactés de laisser un peu de temps pour parler du vécu des parents et de leurs besoins. La porte n'est pas fermée pour l'avenir.

- il existe la formation des futurs spécialistes. Le responsable contacté ayant une vision du handicap très hospitalière, dans le diagnostic et le traitement, et peu dans l'accompagnement ultérieur n'a pas jugé intéressant d'aborder cette question avec les étudiants.

- enfin, la formation continue des généralistes. Il est intéressant de citer une enquête qui montre que le handicap fait partie des premiers sujets de formation continue demandés par les médecins du midi.

Relais /réseaux...

La PMI travaille en lien étroit avec le CMP, il existe par exemple des rencontres formalisées régulières. Les deux équipes se connaissent bien, et cela facilite beaucoup le passage de relais.

Pour pouvoir aller vers un groupe, vers une autre prise en charge, il faut qu'il existe un lien.

On peut émettre l'hypothèse que ce qui marche bien se constitue dans le lien, lien qui passe le relais ; ou liens qui se créent entre les participants.

Se faire connaître et trouver un financement.

Et ne pas oublier la fratrie.