

## Des parents à l'œuvre

Le Groupe National Parents met en ligne dès le mois de février le blog Interparents. Ce blog permettra tout au long de l'année un «trait d'union» avec les publications papier du journal *Interparents*. Vous pourrez y disposer d'informations et d'actualités sur les problématiques qui vous concernent. Vous y trouverez également des témoignages de parents, des trucs et astuces, ainsi qu'un répertoire de sites internet d'in-

formations pratiques. Grâce à la possibilité de commenter en ligne les articles publiés, vous pourrez vous exprimer librement sur les sujets qui vous interpellent. Conçu comme un outil, ce blog, vous offrira aussi la possibilité de télécharger certains contenus et d'avoir des documents en temps réel. Il évoluera en fonction de vos apports et de vos commentaires. Une adresse à mettre parmi vos favoris : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>



# 0 800 800 766 ÉCOUTE-MOI...



L'élaboration du «guide des besoins des familles» (novembre 2005), à laquelle ont participé des parents de nombreux départements a pointé que les premiers de ces besoins étaient l'information et le soutien moral.

La veille scolaire (2007) au cours de laquelle des parents écoutants ont reçu de nombreux appels a mis en évidence que les parents avaient souvent besoin d'être informés, mais aussi d'être écoutés et accompagnés. LES JOURNÉES NATIONALES DES PARENTS dont l'objectif premier est de donner des informations sur un thème choisi sont reconnues comme des moments forts de par-

tage et de rencontres entre parents. Cette émulation par des pairs, cette rencontre avec des semblables fait dire à des familles qu'elles repartent avec un nouvel élan, de nouvelles forces et une envie d'aller vers l'action. Ainsi on voit bien que l'écoute, ce temps mis à disposition de tous les membres de famille (père, mère, grands-parents, fratrie, famille élargie, famille d'accueil...) confrontés à des questionnements, à un besoin d'information(s), à une situation de crise ou souhaitant simplement exprimer un témoignage, est essentielle. Il peut s'agir pour ceux qui souhaitent appeler de sujets concernant le dévoilement du handicap, le quotidien de la

vie familiale, la relation aux enfants, entre parents... un conseil ou vérifier que leur façon de faire est adaptée. Ainsi, l'appel (et le blog) anonyme à un numéro dédié spécifiquement aux familles constitue un recours pour tous ceux qui souffrent d'isolement, ou qui hésitent à partager leurs difficultés avec quelqu'un qui les connaît ou qui pourrait les identifier. Dans ce contexte, la solidarité et la créativité associative présente à l'Association des Paralysés de France souhaite offrir ce recours ponctuel par l'écoute, à tout membre de famille qui aurait besoin d'un soutien moral non professionnel a priori, d'une écoute attentive ou qui cherche des informations.

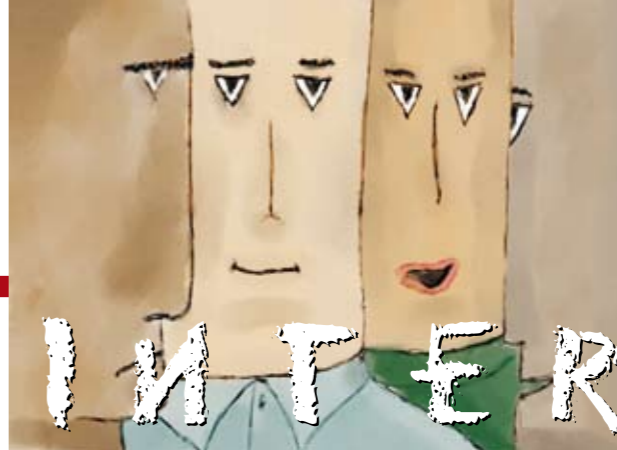
Les écoutants sont des parents bénévoles, formés et régulés.

« APF Écoute Parents »  
Des parents d'enfant en situation de handicap\* à votre écoute

Numéro vert d'écoute et de soutien 0800800766 anonyme et gratuit à partir d'un poste fixe :

Le lundi de 9 h à 11 h  
Le mardi de 9 h à 12 h  
Le mercredi de 20 h à 22 h  
Le jeudi de 14 h à 16 h  
Le vendredi de 18 h à 20 h

\* handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap



# parents

le journal d'expression des parents de l'APF

## Edito

page 2

## Témoignages

De nombreux obstacles pour nos parents

page 3

## Dossier

JNP, le rendez-vous des parents

page 4

## Infos sociales

Projet de vie et parents

page 8



## Billet d'humeur

Ils nous avaient promis

page 9

## Les parents ont la parole

CNPF

Quelques échos

pages 10-11

## Parents à l'APF

Parents à l'APF

page 12

# Bonne et heureuse année à tous



Bonjour, les membres du GNP se joignent à moi, pour vous présenter nos meilleurs vœux en cette nouvelle année 2009. Que vos projets se réalisent et que vos droits soient appliqués et respectés.

## Quelques mots sur nos Journées Nationales Parents qui ont eu lieu à Erdeven.

Ces journées se sont voulues informatives, elles ont été intéressantes et riches d'écoutes et d'échanges dans une ambiance conviviale. Le dossier vous donnera un aperçu des journées. Vous y verrez que de nombreuses informations y ont été données.

Le thème 2007-2008 «L'après-nous» étant terminé, nous avons tourné une page pour réfléchir sur le nouveau thème «Projet de vie»: Qu'est ce qu'un projet de vie? Pour qui? Pourquoi? Comment? Le travail en ateliers nous a permis d'avoir des pistes de réflexion au plus près des préoccupations des parents.

J'en profite pour remercier toutes les personnes qui ont contribué à faire la réussite de ces journées, un grand merci aux membres du GNP, aux Parents Ressources, à Carine, Cathy, Michel, Camille et Bénédicte.

Bien amicalement,  
Christelle Deschepper, coordinatrice GNP

# De nombreux obstacles pour nos enfants

Ces deux témoignages pourraient se passer de commentaires ! Ils sont hélas révélateurs des multiples difficultés rencontrées par nos enfants et leur famille. Et, si la question des transports reste cruciale, le retard voire l'absence de réponses des interlocuteurs est dramatique.

Marie-Claire a un BTS d'assistante de direction depuis 2006. N'ayant pu trouver un emploi depuis, elle a souhaité réinscrire en BEP de secrétariat afin de réactualiser ses connaissances auprès du CNED au mois d'octobre 2008.

*J'ai trouvé le stage nécessaire à commencer dès que possible afin de le terminer en juin 2009. C'est une opportunité importante pour moi, me permettant de reprendre contact avec le monde du travail. Depuis le mois d'octobre, j'ai déposé un dossier auprès de la MDPH afin d'obtenir un transport pour ce stage. Nous sommes en janvier et je n'ai toujours aucune nouvelle, malgré mes nombreux coups de fil. J'ai demandé l'intervention de la conseillère de formation du CNED, sans succès. J'ai également demandé à l'inspection académique par lettre recommandée avec accusé de réception, un aménagement d'épreuves : tiers temps supplémentaire et intervention d'une secrétaire. À ce jour, je n'ai aucune réponse de l'inspection académique. ■*

Rémi étudiant en Master de psychologie doit suivre des cours sur deux sites différents. Au niveau des transports, n'ayant droit qu'à un aller-retour, il doit choisir entre les cours du matin dans une ville où les cours de l'après-midi dans l'autre. Le même problème se pose lorsqu'il y a cours le matin et stage l'après-midi.

*Lorsque, après échange d'informations par mail avec mon directeur de mémoire, celui-ci me donne rendez-vous à la faculté dans la semaine, je ne peux pas m'y rendre car tout changement d'emploi du temps doit être signalé 15 jours à l'avance. Si des TD changent d'horaires ou de salles, le même problème se pose, avec en plus le risque que la nouvelle salle ne soit pas accessible et il me faut alors changer de groupe. Les conférences auxquelles je dois assister, ne sont pas prévues dans le cursus obligatoire. Il n'est donc pas prévu d'avoir un transport, d'autant plus que ceux-ci se terminent à 20 heures, souvent bien avant*

*la fin de la conférence. Je pourrais encore citer de nombreuses situations (passage des examens, possibilité de me rendre à la bibliothèque universitaire...) qui ne me permettent pas de me rendre dans de bonnes conditions à l'université. Faire des études me demande déjà beaucoup d'efforts. Le travail qui est fait par un étudiant ordinaire me demande souvent deux fois plus de temps. Les facultés manquant énormément d'accessibilité, mes journées sont longues, pénibles et difficiles. Se rajoute à cela des soucis de transport. ■*

Et pourtant, conformément à la loi et aux instructions ministérielles, les universités doivent mettre en œuvre tous les dispositifs nécessaires afin de favoriser l'insertion des étudiants en situation de handicap au sein de l'enseignement supérieur. Soit : améliorer la vie quotidienne des personnes handicapées en milieu universitaire, faciliter le déroulement de leurs études, aménager les conditions d'examens.

En outre, il est stipulé que les frais de déplacement sont pris en charge par le département du domicile de l'élève ou l'étudiant handicapé, quel que soit l'établissement fréquenté, dans le cadre de la scolarisation en milieu ordinaire.

Christine Beauverger

# JNP, le rendez vous des parents

Erdeven : 28-29-30 novembre 2008

Après la mise en place des réformes entreprises au sein de l'APF, les parents pouvaient être quelque peu inquiets quant au succès que risquaient d'obtenir cette année leurs Journées Nationales (JNP).

Certes, lors de la dernière session, à Arcachon le Président Jean-Marie Barbier et le Directeur général Claude Meunier avaient affirmé que ce rendez vous annuel des parents n'était absolument pas menacé. Mais compte tenu de l'arrivée au GNP d'une équipe largement renouvelée, il n'était pas utopique de s'interroger sur la qualité du cru 2008.

De plus une erreur n'avait-elle pas été commise en prolongeant le thème 2007 ? Le sujet choisi en 2007 pour une seule année serait-il encore porteur ?

Que pouvait on rajouter à tout ce qui avait déjà été dit à propos de l'après nous ? Bien des choses comme nous avons pu le constater lors de ces journées !

Pour ne rien laisser au hasard, les parents élus du GNP sont arrivés sur place et ont rejoint les bénévoles et salariés locaux dès le jeudi après midi. Tout était quasiment prêt, mais les réglages de dernière minute n'ont rien eu de superflu.

Erdeven qui sous un temps pluvieux recevait les JNP cette année, est un village de 2000 habitants qui voit sa population multiplier par six en pleine saison. Cette commune de basse Bretagne se situe entre le golfe du Morbihan et le ria d'Étel, tout près de Carnac et pas très loin de Quiberon. Le secteur est riche de son patrimoine, préhistorique, historique et naturel. Mais les parents organisateurs n'ont eu que peu le loisir de profiter de ce cadre en bord de mer.

## Vendredi 29 novembre

A 14h30, tout était prêt pour commencer et, même si les participants n'étaient pas à l'étroit dans la salle de spectacle du village-vacances aménagée pour la circonstance, plus de cent trente parents avaient pris place pour ne rien manquer des débats. Une participation moindre que d'habitude. C'est certain, mais quelques à priori quant aux difficultés de transport et la reconduite du thème que nous évoquions que beaucoup ont jugé difficile sont à l'origine de bon nombre de défections. Rien n'indique qu'il s'agisse là d'une moindre désaffection par rapport aux Journées. Et l'assurance donnée par de nombreux parents de revenir en 2009 en est le meilleur témoignage.

Après les salutations et mots d'accueil, d'usage mais néanmoins sincères il était nécessaire de passer aux présentations. Chacun des parents présents connaît maintenant les membres du GNP et sait un peu mieux qui sont les élus de la Commission Nationale de la Politique de la Famille qui les représentent dans les instances de l'APF.

Comme tout le monde le sait, les Journées ne se résument pas en de longs discours lancés depuis la tribune, les rencon-

tres et les échanges sont leur âme.

Pour nourrir les discussions et lancer le débat dans les ateliers neuf intervenants se sont succédés en évoquant quelques uns des sujets qui font l'actualité :

■ L'aide aux aidants familiaux, pour préciser que l'aide familiale n'exonère pas de la solidarité collective et que leurs besoins sont réels, tant en termes d'information, que de formation, répit, reconnaissance par des droits, etc.

■ Le projet AIDER : Action, Information Développement et Etude sur les Relais aux Aidants.

■ La veille scolaire qui permet de mieux connaître les problèmes rencontrés par les parents.

■ L'alternative au logement pour que chacun puisse choisir son lieu de résidence et avancer vers l'autonomie.

■ La plateforme «écoute famille», qui sera prochainement en place du fait de la préparation et de la formation des écoutants qu'elle nécessite.

■ L'ouverture de la PCH aux enfants prévue pour 2010 en précisant que les MDPH peuvent faire une comparaison avec l'AAEH.



- Les vacances avec APF Evaison : «Très bien, mais toujours un peu cher et lourd dans l'obtention d'aides».
- Interparents, la revue des parents et son blog dont les rôles complémentaires ont clairement été définis.

Il serait intéressant de reprendre ici tout ce qui a été dit en tribune et en ateliers, mais chacun des sujets est tellement riche qu'il remplirait à lui seul la totalité des colonnes d'un numéro d'Interparents. Pour en savoir davantage, il sera certainement plus sage de se rapporter aux actes des journées que vous pourrez demander à Camille Reynaud, au siège de l'APF. (camille.reynaud@apf.asso.fr ou au 01 40 78 69 75).

## Samedi 29 novembre

Bien que certains se soient couchés relativement tard pour profiter au maximum de ce temps de rencontre inter parents, tout le monde était présent samedi dès 9 heures pour aborder le thème de l'année: Après nous ?

Comme en 2007 l'aspect juridique et l'aspect affectif avaient été séparés.

Pour souligner son travail sur l'aspect juridique et patrimonial le GNP a présenté le mémo «Maintenant et après nous», un livret, disponible dans les délégations et établissements, destiné à préparer une rencontre avec un professionnel du droit quand on pense à sa succession et que l'on est parent d'un enfant en situation de handicap. L'objectif est de faire comprendre à tous qu'il n'est jamais trop tôt pour entamer une telle démarche. L'an dernier F. Delille avait dispensé de précieux conseils, cette année Maître Dréano a essayé de guider les parents dans le dédale des lois et les arcanes du vocabulaire: sauvegarde de justice, tutelle, curatelle, donation graduelle, donation résiduelle, mandat de protection future, récupération des aides perçues... Et aussi, est-il judicieux d'avantager son enfant en situation de handicap ? Le temps est passé très vite, la salle était intarissable de ques-

tions et les horaires du programme ont été mis en pièce. Il n'a pas pour autant été question de se priver de tout ou partie de l'intervention Blandine Mortain, sociologue qui a apporté un regard différent sur la succession, et aussi sur la vraie valeur du bien à transmettre, sa valeur intrinsèque et celle qu'on lui donne.

Au bout du compte seule la pause a souffert du retard accumulé, et c'est en bousculant gentiment tout le monde que les parents organisateurs ont assez rapidement retrouvé toute l'assistance en salle plénière pour aborder le deuxième volet de l'après nous: l'aspect affectif.

■ Qui aimera notre enfant quand nous ne serons plus là ?

■ Qui saura dire non à sa place ?

Ces questions se vivent peut être plus qu'elles ne se disent, mais dans une ronde de mots et de personnes assortie d'images et de musique, des mamans et des papas ont su trouver les

mots pour en parler et les faire partager. Des paroles que sont venu appuyer le pragmatisme de professionnels et de chercheurs tels que Jean-Sébastien Eideliman, Carine Maraquin et Catherine Laurin.

L'après midi a offert, du moins dans sa première partie, un programme beaucoup plus léger. Chacun pouvait, à sa convenance, aller faire un tour du côté des alignements de Carnac, visiter une exploitation ostréicole, ne rien faire ou s'offrir s'il le désirait un brin de balnéothérapie.

Il suffisait d'être de retour à 17h30 pour se répartir, en ateliers et dire ce qui paraissait important à propos du thème 2009 que la coordonnatrice Christelle Deschepper venait d'annoncer: le Projet de vie: le projet de qui, pour qui, pourquoi ?

Chacun se devait d'apporter sa contribution pour préparer le travail du groupe à ce sujet durant l'année.

De l'avis général, et malgré le temps de répit, cette journée du



## Maintenant et après nous, un mémo pour les parents.

Certaines statistiques prétendent que six personnes sur dix laissent un patrimoine à leur décès. Mais quelle que soit l'importance de ce qu'ils laisseront derrière eux, tous les parents, et plus particulièrement les parents d'enfants en situation de handicap, s'interrogent sur ce que sera la situation matérielle de leur enfant quand ils ne seront plus là.

Ce sont les parents qui sont censés le mieux connaître la situation présente, mais dans la quasi totalité des cas il est fortement conseillé d'aller chercher conseil auprès d'un homme de loi pour bien préparer l'avenir.

Cette rencontre avec un juriste, qu'il soit notaire, avocat ou autre, constitue un élément important dans l'organisation d'une succession, et il est utile de s'y préparer.

C'est pourquoi, à l'occasion de ses journées nationales 2008, le GNP (Groupe National des Parents), en accord avec les services juridiques de l'APF a fait éditer un livret :

*Maintenant et après nous, mémo pour préparer une rencontre en vue de sa succession avec un professionnel du droit, quand on est parent d'un enfant en situation de handicap.*

Ce fascicule d'une quinzaine de pages n'apporte aucune réponse aux interrogations des parents. Il est fait pour les aider à se poser les bonnes questions.

Il est disponible gratuitement dans les délégations départementales et établissements de l'APF.

Et quand vous parents, vous l'aurez en main, prenez le temps de le lire, de le relire et de le commenter en famille. Des cases sont prévues pour être cochées, faites le au crayon car le mémo n'est là que pour ouvrir des pistes provisoires. Les vraies décisions, vous les prendrez avec votre conseiller juridique. ■



samedi avait été chargée, parfois éprouvante, mais surtout très intense. Et aux environs de 20 heures il était temps de profiter de la récréation qu'offraient le repas aux couleurs de la gastronomie locale et la soirée festive avec un humoriste breton.

### Dimanche 30 novembre

De bonne heure, les valises étaient bouclées et les paniers repas prêts à être distribués, mais personne ne pensait vraiment au départ. Il restait deux choses importantes :

■ Savoir comment les parents souhaitent que le GNP aborde le thème 2009 : le projet de vie. Mais nous laisserons Fiammetta en exposer les principales lignes.

■ Profiter du temps consacré à l'écoute du président qui a passé les trois jours en compagnie des parents, mais aussi lui poser en direct les questions qui préoccupent tels ou tels.

Peu avant midi, après les mots de conclusion et de remerciements, le temps était toujours

aussi pluvieux, mais tout laisse supposer que la satisfaction des participants était à la hauteur de celle des organisateurs. Rendez vous en 2009. ■

Bernard Dumas

# Projet de vie et parents

Les dernières JNP ont été l'occasion de réfléchir en ateliers sur le nouveau thème de l'année 2009 proposé par le GNP : «Projet de vie». Le compte rendu qui suit tente de retranscrire fidèlement et succinctement les visions, les idées, les questions initiées par ce thème et qui serviront de fil conducteur pour notre prochaine année de travail. Le projet de vie peut se comprendre comme l'expression de la projection dans l'avenir de la personne en situation de handicap, de ses aspirations et de ses choix. Mais poser la question du projet de vie ne va pas forcément de soi : si l'élaboration du projet de vie est

nécessaire pour les démarches auprès de la MDPH, la question de son contenu n'en est pas moins déstabilisante. Un projet de vie ou des projets de vie ? Par qui, pour qui, pour quoi ? Pour l'enfant en situation de handicap, cela permet de projeter l'avenir et les besoins de l'enfant aux différents âges, du petit enfant à l'adulte, en sachant qu'à chaque étape, il y a peut être un projet de vie différent. Il permet de définir des objectifs et c'est une aide à la connaissance et à la reconnaissance de l'enfant. Mais comment rédiger ce projet de vie pour que l'administration prenne en compte tous les

besoins présents et futurs de notre enfant ? Quel est sa durée de validité : faut-il le revoir régulièrement, en rédiger plusieurs ? Que veut dire se projeter à court moyen ou long terme ? On a la possibilité de ne rien écrire mais dans ce cas quelles en seront les conséquences ? Comment les professionnels vont ils comprendre et évaluer ce projet, traduction de l'intimité de la vie ? Doit-on être précis ? Comment peut on l'être sur l'immatériel, l'imprévu, ce qui constitue le lot commun de toute vie ? La question de notre place à nous parents est tout aussi fondamentale : comment se situe le projet de vie de notre enfant par rapport au notre... Il est ressorti de ces ateliers une multitude de points de vue, de

questions, des interprétations diverses, qui montrent bien que ce thème apparemment simple soulève une problématique voire des problématiques complexes. Comme on a pu le constater ensemble, autant d'individus, autant de définitions. Il y a donc largement matière pour alimenter nos réflexions avant nos prochaines journées de parents. N'hésitez pas à faire remonter les vôtres au Groupe National des Parents : Par écrit : APF - Groupe National des Parents - 17, Bd Auguste Blanqui, 75013 Paris. Par courriel : [camille.reynaud@apf.asso.fr](mailto:camille.reynaud@apf.asso.fr) Ou auprès des membres du GNP.

Fiammetta Basuyau

## Ils nous avaient promis...

Ils nous avaient dit - «vous verrez, là on est pris de court, mais l'année prochaine, tous les dossiers seront rattrapés...» Ils nous avaient dit - «vous savez, les crédits alloués ne nous permettent pas encore de fonctionner à plein régime, mais dès l'année prochaine, le fonctionnement erratique de la COTOREP sera oublié...» Ils nous avaient dit - «cette année, c'est la mise en place, mais avec l'année prochaine, ce sera une vraie réponse aux demandes des personnes handicapées du Département...» Quoique instruits par l'expérience et donc, ô combien, circonspects, que d'espoirs n'avons-nous placés dans cette MDPH ! Nous devions voir... eh bien, nous avons vu...

**Le guichet unique...** Avant, sans le guichet unique et le suivi personnalisé, il fallait que la personne effectue elle-même les demandes d'aide, voire de crédit. Aujourd'hui, avec le guichet unique et le suivi personnalisé, il ne reste plus à la personne qu'à effectuer les démarches afin d'obtenir un crédit et peut-être, à l'extrême rigueur, une aide... !!! Le guichet unique, le suivi personnalisé des dossiers, les délais de traitement desdits dossiers, l'accueil des personnes handicapées en difficulté, les fonds minimalistes mis à disposition, tout cela, passé au crible de la «sauce locale»...ressemble étrangement, certes avec quelques visages dif-

férents, au précédent parcours du combattant...

**Le dossier d'aménagement...** Un dossier d'aménagement du logement n'avait aucune chance d'aboutir, via le dispositif vie autonome, avant une bonne année et demie...et il convenait de se battre pour que les aides ne soient prioritairement «offertes» sous forme de crédits... Aujourd'hui, tout est pour le mieux car le même dossier passe souvent avant...deux ans et, il ne reste plus qu'à se battre pour que les aides ne soient prioritairement «offertes» sous forme de crédits.

Peut-être, par endroits, cette MDPH a-t-elle acquis un fonctionnement adapté...peut-être... pourtant, j'ai bien l'impression que majoritairement, les personnes handicapées, une fois de plus, continuent à présenter tous les aspects du *dindon de la farce*... !!! ■

B Lasalle



# ➤ Les parents et les enfants ONT LA PAROLE

## Journées inter-CAMSP APF les 25 et 26 septembre à ECULLY (Rhône)

Les journées Inter-CAMSP (Centre d'Accueil Médico-Social Précoce) se sont déroulées pour la troisième année consécutive, avec pour thème cette année, «la temporalité dans la découverte des difficultés de l'enfant : que pouvons-nous dire des conditions de l'alliance parents-professionnels? Entre «demandes partielles» des parents et «approches globales» des professionnels», comment garantir une prise en compte des besoins de l'enfant?». Elles ont regroupé environ 80 personnes. Des équipes de tous les CAMSP-APF de France ont participé à ces journées et pour la première fois le GNP a été invité. Ainsi nous étions 3 représentants: Christelle Deschepper, Viviane

Klawczynski, Maryse Perrier Borgey.

L'objectif de ces journées était de permettre que les équipes de professionnels confrontent et analysent les circonstances, les comportements, les modes de travail qui avaient, soit abouti à un blocage de tout travail auprès de l'enfant ainsi que toute relation avec la famille, soit permis de mettre en place un accompagnement de plus en plus positif; et comment le facteur temps a joué dans cette évolution. Pour cela, les équipes CAMSP avaient eu préalablement la mission de pouvoir présenter chacune trois situations positives et trois situations négatives, ainsi que l'analyse qu'ils en avaient alors fait.

Au cours du premier après-midi, Joël ROY, pédopsychiatre du CHU de Montpellier Et Nîmes a introduit les travaux par un exposé «Le processus d'accompagnement en CAMSP: Quels enjeux pour les parents, pour les professionnels? La place de l'enfant». Il a alors détaillé les différents types de relations pouvant s'instaurer entre parents et professionnels autour de l'enfant, ainsi que l'environnement et ses problématiques; ce qui l'a conduit, en guise de conclusion, à insister auprès des professionnels sur leur rôle d'accompagnant de l'enfant.

Dans la discussion qui a suivi, la réaction des parents a été de souligner que:

1) il semble difficile d'obtenir durablement le bien-être de

l'enfant sans que les parents se sentent bien entendus, écoutés et accompagnés  
2) il ne s'agit pas de se substituer au parent, mais de faire en sorte qu'ils puissent garder ou reprendre leur place auprès de leur enfant.

Certains CAMSP ont, chacun à partir du récit d'une situation d'accompagnement, alimenté différents questionnements: «Chroniques du diagnostic annoncé, ou comment se développe le changement de regard sur l'enfant», «Quelle différence de temporalité dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille, «en observation» ou «en suivi»?», «Quelles sont les limites de la notion de diagnostic précoce?».

Le lendemain matin, ont été mis en place 5 ateliers comportant chacun plusieurs équipes de CAMSP. Nous avons participé chacune à un atelier différent. Parmi toutes les situations proposées, l'atelier devait rapidement se mettre d'accord sur l'exposé et l'analyse au sein du groupe de 4 situations émanant de 4 équipes CAMSP différentes: 2 vécues «négativement» et 2 vécues «positivement». Nous avons pu participer à ce travail et apporter à chaque fois notre ressenti, notre approche personnelle, notre compréhension des raisons qui avaient pu faire évoluer les situations telles qu'elles étaient décrites.

Viviane, Christelle et moi-même tenons à souligner que nous avons vraiment apprécié d'être associées à ce travail; nous sommes bien conscientes de la «prise de risque» que pouvait éventuellement représenter pour des professionnels le fait d'exposer leur travail à autrui et en particulier à des parents (rappelons-le, ces personnes livraient au cours des situations exposés leurs conceptions, leurs souffrances face à des situations très difficiles, parfois aussi leurs «à priori», souvent aussi leur démarche de groupe devant un enfant et sa famille, ce qui constitue une prise de risque. Nous mesurons l'évolution et la volonté de complémentarité que cela signifie: nous avons en effet pu échanger, alimenter les points de vue, soulever des pistes, comme tout autre participant et avons bénéficié d'une grande écoute. Ainsi nous avons réitéré l'idée qu'il devait être possible, et en tout cas indis-

pensable, que professionnels et parents travaillent autour de l'enfant en ayant toujours à l'esprit ce que l'autre apporte, alors que l'on a tous connu des tensions et des oppositions stériles (mais parfois aussi salutaires!), insisté pour que les professionnels sachent que les parents attendent aussi d'eux qu'ils leur apprennent à faire...

L'après-midi Joël ROY, suite à sa participation tournante aux ateliers et à la concertation avec les rapporteurs des ateliers, a listé ce qui pouvait alimenter les difficultés d'accordage entre parents et professionnels (angoisse envahissante, non demande, délégation totale, sur-compétence des parents, fratrie, urgence à cause d'un risque de maltraitance (retard à l'admission à un CAMSP, demande mal formulée par les pédiatres suite par exemple à une non-reconnaissance d'une coupure affective parent-enfant après une naissance problématique...), représentation culturelle et sociale de la gravité du handicap, temps des parents (immédiat et projection dans un projet), recherche du diagnostic qui peut retarder la prise en charge...; puis les problématiques sous-jacentes (manque d'analyse -donc impact sur la dynamique interne des CAMSP... - des décalages des représentations entre parents et enfants, des décalages entre CAMSP et professionnels en amont (pédiatre, PMI, ...), impact de la qualité de l'annonce et de la qualité de l'information sur l'état de l'enfant, sur le cheminement des parents...même si beaucoup de choses intéressantes encore, nous n'avons pas pu tout noter faute de temps - nous atten-

dons avec intérêt les actes de ces journées- sur les réponses à apporter par les CAMSP (savoir modifier le protocole pour l'ajuster à des besoins spécifiques, aller rechercher en amont la qualité de l'information...) Joël Roy a tenu à déculpabiliser les équipes qui avaient eu à recourir (le plus rarement possible) à des signalements au procureur en raison de suspicion de maltraitance.

Un temps de parole nous a ensuite été consacré pendant lequel nous avons chacune dû, en quelques minutes exposer un peu de notre histoire avec notre enfant et notre entrée dans le monde du handicap. Il me semble qu'il faut dire ici que, chacune à notre manière, nous avons envoyé le message que les mots entendus précédemment renvoyaient souvent à des vécus bien différents de ceux pour lesquels ils avaient été prononcés et nous sommes contentes d'avoir ressenti une atmosphère qui nous a permis de s'autoriser à nous exprimer ainsi.

Yves Laurière, Directeur adjoint PNR, a clos les journées en insistant sur la qualité des échanges et des pistes de travail. L'équipe organisatrice, par la voix de P. Roche a donné RDV pour l'année prochaine aux équipes - qui ont apprécié la visite nocturne de Lyon la veille - pour une nouvelle session de ces journées. Le GNP serait content d'être invité à poursuivre cette collaboration qui, grâce au travail de recherche en commun, afin de favoriser une évolution du regard entre parents et professionnels. Professionnels que nous remercions pour leur ouverture, leur confiance et leur écoute lors de

ces journées très enrichissantes que nous n'oublierons pas. ■

Maryse Perrier Borgey,  
Christelle Deschepper,  
Viviane Klawczynski.

**Notez d'ores et déjà sur vos agendas: 27 au 29 novembre 2009, Journées Nationales des Parents**