



Présents

- Gaëlle BUGNY-BRILLY, Maison de l'enfance - SAINT RENAN
- Annie Jézéquel, Fondation Massé Trévidy
- Faustine Delacourt, Alsh Lanhouarneau
- Sabrina LE LEZ, Epal
- Anne-Gaëlle KERGOSIEN, Maison de l'enfance de Bric
- Julie Crenn, ALSH Kernic-Ty Plouescat
- Virginie Broudin, Familles Rurales Fédération du Finistère
- Guylaine Poupart, Multi accueil de Landéda, Association EPAL
- Delphine Boiteux, coordinatrice périscolaire Plozévet
- Magali Cadiou, ALSH Plozévet
- Michèle Trévidic, EFA
- Sandrine SEITE, association Claj, Carhaix
- Isabelle Cam Mallevays
- Rachel Goualard, service petite enfance ville de Quimper
- Noémie GADRAS, Ulamir du Goyen
- Charline RIVOAL, SESSD AFP 29 – site de Quimper
- Martine Peltier Le Teuff, Kan Ar Mor
- Stéphanie Guillemet, Maison des parents
- Karine Motreff
- Monique ROLLAND, CAF 29
- Isabelle Uguen, Udaf 29
- Lucie LE MOIGNE
- Irène MACHATE
- Magali YOUSSEF – ALSH Scaër
- Stéphanie LOISEAU
- Frédéric FLOCH

Excusés

- Laura VAN GOETHEM, MP'A - Centre Social Pont-l'Abbé
- Pascale Tonnard
- Morgane Cotten, et la MJC de Douarnenez
- Nathalie SAOUT, MPT centre social
- Patrick Thomas, EFA
- Elsa Melamed, Assistante Sociale Ime Jean Perrin
- Gilbert Caër, AGEHB

Être parent en situation de handicap Avoir un enfant en situation de handicap

- ➔ **Quels sont nos besoins de parents, ceux de mon enfant ?**
- ➔ **Comment en tant que professionnel, bénévole... j'accompagne des parents et/ou des enfants en situation de handicap ?**

2 groupes qui traitent des mêmes questions :

1. - *En tant que parent, famille, quels sont mes besoins ? Quels sont les besoins de mon enfant ?*
- *En tant que professionnel, bénévole, quels sont les besoins que je constate : des parents, des familles ? Ceux de leurs enfants ?*
2. *Quels sont mes ressources, mes solutions ? Quels sont mes freins ?*
3. *Quelles sont mes attentes aujourd'hui pour mieux vivre ma situation familiale ou celle des parents que j'accompagne ?*

Conclusion : *Comment le REAAP peut aujourd'hui faire réseau autour de ces questions ? Perspectives de futures rencontres ? Déclinons en sous-groupes ?*

1/

« Je n'ai pas les mêmes soucis que les autres parents »

« Mon enfant n'aura pas un cursus normal »

« Si ma fille a un désir d'enfant, comment l'entendre ? »

Certains parents peuvent accompagner leurs enfants, mais bien souvent on sépare les enfants de leurs parents en coupant le lien parents/enfants.

Quelles représentations avons-nous de ces parentalités ?

Prendre en considération toutes les familles.

Les besoins de l'enfant d'être pris en compte dans ses besoins et ceux de sa famille, quelles que soient ses différences.

Les difficultés de l'adoption : l'image de parents incompetents, « on n'est pas les vrais parents et il persiste des préjugés de l'extérieur ».

« Quand on est en difficulté c'est compliqué de trouver de l'aide ».

La souffrance de l'enfant et du parent n'est pas toujours entendue.

Les besoins :

- Sortir de l'isolement
- Etre entendu, trouver une écoute
- Parcours du combattant, quelle que soit la différence
- Une reconnaissance : quand il y a un diagnostic c'est plus simple.
- Souffler, vider son sac pour prendre du temps pour soi
- Pouvoir faire garder son enfant : toutes les équipes ne sont pas adaptées pour accueillir un enfant en situation de handicap.
- Reconnaître le trouble du comportement et pas seulement le handicap.
- Le besoin de plus de communication parents/professionnels. C'est souvent au parent de faire les démarches, tout le monde n'est pas en capacité de travailler avec les professionnels.
 - « C'est souvent à moi de contacter tous les professionnels, organiser et préparer l'ordre du jour de ces rencontres pour mon enfant ».
 - « C'est au parent de faire le lien, je dois travailler à temps partiel ».
 - « En tant que professionnel en accueil de loisir, est ce que je peux m'autoriser à discuter avec les parents ? »
- Le besoin d'être rassuré
- Besoin de croire les parents

2/ Les freins :

- La peur
- La reconnaissance du handicap ou de la particularité
- Présenter l'enfant dans sa particularité : chaque personne ne connaît pas les différences, les spécificités, expliquer une maladie.
- Quelques fois on ne connaît le handicap de son enfant que tardivement, à ses 3 ans, 6 ans parfois plus... Pas de nom, c'est aussi pas de reconnaissance.

Comment les structures, les institutions peuvent être ressource et travailler ensemble avec les parents ?

- Un des freins reste toujours la reconnaissance du diagnostic avec un bémol, le risque de poser une étiquette ? D'où l'intérêt de revenir et de faire lien/équipe avec le parent.
 - « Comment en tant que professionnel peut-on dire à un parent nos observations ? Le spécialiste reste le parent dans sa quotidienneté. »
 - « Pour moi parent, on fait équipe avec les professionnels chacun avec sa spécificité »
- Dans la réalité, c'est au parent que revient le rôle de coordonner les soins et prises en charge de son enfant.

La MDPH

On ne peut pas faire sans, on est obligé de faire avec.

Le besoin que l'on entende les parents

C'est quelque chose de très administratif, le dossier est fait en février pour une orientation 1 an plus tard.

« Je passe ma vie en réunion, je passe ma vie à faire ça », « le dossier doit être fini en février et nous aurons une commission en juillet parce que j'aurai insisté pour y être » « La commission se compose de 20/30 personnes ».

« Il n'y aurait que 2 médecins à la MDPH. C'est compliqué de trouver des médecins ? Que peut-on faire pour faire bouger les choses ? »

« Financièrement il faut tout avancer. Les dossiers sont lourds, 7 pages qu'il faut renouveler sans arrêt ».

3/ Faire ressource ?

Pour les personnes âgées, il y a le CLIC, il faudrait la même chose pour la petite enfance, avec des informations sur les différences, un pôle ressource où les institutions puissent être présentes aussi. Le PIF, point information famille, pourrait apporter ce type de réponse mais il manque une animatrice qui fasse le lien dans les différents domaines. De la recherche la plus basique, comme rechercher un kiné, un suivi autour de la santé, mais encore des choses plus complexes comme les démarches administratives pour trouver une famille d'accueil etc.

Humaniser, simplifier les démarches et recherches des parents, des professionnels.

La création d'un recueil de professionnels, se connaître et connaître le réseau, c'est primordial pour s'inscrire dans la prévention.

Au-delà de se connaître, les conventions entre structures et associations permettent un travail en co-construction, comme par exemple entre la ville de Quimper et Kan ar mor dans l'accueil des enfants en structure collective. Cela implique le politique et formalise un travail ensemble : « *Nous avons écrit ce que nous pouvions faire ensemble* ».

Des idées de formations/réflexions pour des parents et des professionnels :

- L'annonce du handicap
- Comment parler de la différence ?
- Le respect des parents, les besoins de l'enfant.
- Comment imaginer qu'il y a toujours une solution pour son enfant ?

➔ **Proposer un Doodle pour de prochaines dates**