



Présents

- Elodie ADAM – EPAL
- Delphine BOITEUX – Mairie de Plouzévet
- Gaëlle BUGNY-BRAILLY - CCPI
- Magali CADIOU – ALSH Plouzévet
- Elise CAR
- Carine CORNIC – CAF29
- Valérie GOURLAY – Association Kan Ar Mor
- Stéphanie GUILLEMET – Maison des parents
- Anne-Sophie GUYOT-JESTIN – Association « Bien à l'école, bien dans ma vie »
- Sophie HENOT – EFA 29
- Fabienne LAMOITIE
- Aurélie LE ROUX – Maison des familles Landerneau
- Stéphanie LOISEAU – Autisme Cornouaille
- Irène MACHATE – Lud'autisme
- Karine MOTREFF
- Aurélie PAMBRUN – IME Jean Perrin
- Sophie RENEVOT – Ulamir CS du Goyen
- Delphine RICHE – Fédération Familles Rurales du Finistère
- Nathalie SAOUT – MPT de Landerneau
- Sabrina SCOUARNEC – IME Jean Perrin
- Nelly THOMERE
- Pascale TONNARD - Association « Bien à l'école, bien dans ma vie »
- Nicolas CREACH – Commune de Santec
- Isabelle UGUEN – UDAF29
- Lorrina ZOUGLECH – Stagiaire CAF29
- Martine PELTIER LE TEUFF - Parentel
- Delphine BOURDAIS - MDPH

Excusés

- Faustine DELACOURT- ALSH Lanhouarneau
- Delphine LAMOUR
- Virginie TESSIER – Centre social Ti An Oll
- Laura VAN GOETHEM – Centre social de Pont L'Abbé

Rencontre MDPH – Parents - Professionnels

Accueil de **Madame Delphine BOURDAIS, directrice de la MDPH.**

Elle rappelle le rôle et l'organisation de la MDPH. Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire. En 2018, 71 000 décisions ont été prises, dont 25% concernent des enfants. Les dossiers concernant les enfants sont souvent particulièrement complexes.

Le rôle de la MDPH est de recueillir l'ensemble des données. Le nombre de dossiers traités chaque année augmente avec un nombre d'agents qui n'évolue pas mais la volonté toutefois d'équité dans le traitement des dossiers. Les agents essaient d'être à l'écoute et d'accompagner les familles au mieux. Plus un diagnostic est précis mieux c'est. Deux dossiers sur trois sont sur le nord Finistère. Les CDAS ont vocation à répondre aux premières questions sur les dossiers MDPH.

Cet atelier Parentalité et Handicap porté par le REAAP29 s'est réuni une première fois en janvier 2017 et un certain nombre de propositions de travail avaient été faites dont le souhait de pouvoir rencontrer et échanger avec les professionnels de la MDPH. Une rencontre avec Madame BOURDAIS en septembre dernier a permis d'organiser cette journée qui permet d'échanger entre professionnels et parents.

Martine PELTIER LE TEUFF, psychologue clinicienne,

propose un éclairage autour des questions suivantes :

- Comment parler de la différence ?
- Le respect des parents, le besoin des enfants

- Comment imaginer qu'il y a toujours une solution pour son enfant ?

« Le sujet est vaste et complexe. Ce propos introductif n'est pas exhaustif, il n'est qu'un support à la rencontre et à l'échange entre les parents, les professionnels, les bénévoles à partir de ces deux institutions si différentes que sont le REAAP et la MDPH.

Donc une rencontre en le REAAP et la MDPH.

Présentation des deux structures :

La MDPH : aider à la mise en œuvre des principes fondamentaux de la loi du 11 février 2005

Cette loi définit 4 principes qui donnent l'esprit de la loi :

- une définition de la notion du handicap qui permet la reconnaissance du handicap physique et du handicap psychique
- reconnaître à la personne en situation de handicap le libre choix du mode et du projet de vie
- le droit à la compensation personnalisée des conséquences du handicap
- la possibilité effective de participer à la vie sociale

Une application

- la simplification des démarches avec la création et la mise en place des MDPH.

S'ajoute aux missions de la MDPH depuis la loi de 2016, mise en application en 2018, pour toutes les MDPH, une fonction de coordination lors d'absence d'accompagnement médico-social adapté.

Obligation de définir pour la personne un projet global d'accompagnement.

Le REAAP

Réseau d'échange, d'appui et d'accompagnement des parents. Il s'agit d'un réseau départemental. Il y a donc une définition du territoire. Le REAAP du Finistère est copiloté par l'UDAF, la CAF et Parentel.

C'est un réseau peu formalisé, peu voire pas hiérarchisé. Ouvert à tous les acteurs de la parentalité ou chacun participe à la production, à la diffusion, à la mutualisation des informations.

Il regroupe des parents, des professionnels et des bénévoles.

Il s'agit de conforter les parents, les familles dans leur rôle structurant vis à vis de leurs enfants.

Le réseau se veut facilitateur de rencontre entre ses acteurs locaux pour :

- partager des expériences
- en acquérir
- se former
- faire remonter aux décideurs des problèmes qu'il est important de résoudre ;

Il y a donc un rôle à la fois de soutien, de point d'appui et aussi un rôle de veilleur au sein de la société.

Le temps de ce matin est un temps sous le signe de la rencontre autour de cette thématique du handicap dans ses effets sur la parentalité.

Stéphanie Guillemet m'a indiqué trois questions pour ouvrir ce temps d'échange :

- comment parler la différence ?
- le respect des parents, les besoins des enfants ?
- comment imaginer qu'il y a toujours une solution pour son enfant ?

Première précision : pas de position d'expertise. Le fait d'exercer tel ou tel métier, ne donne qu'une expertise très partielle sur la situation des parents, des enfants des professionnels ou des bénévoles que nous rencontrons.

Les deux notions de handicap et de parentalité comportent en elles-mêmes une complexité qui ne peut se réduire par un seul abord, un seul regard. Nous avons toujours à faire à une personne qui est en situation de handicap : cette personne ne peut se réduire au diagnostic, au handicap, comme une

étiquette qui serait accolée sur son front. Les témoignages des personnes en situation de handicap nous indiquent cela.

Jean-Dominique Bauby, *Le scaphandre et le papillon*

Temple Grandin, *Ma vie d'autiste*

Kristin Barnett, *L'étincelle*

Edith Toueille et l'accompagnement des personnes en situation de handicap visuels qui souhaitent avoir un enfant....

Tous ces témoignages sont précieux et viennent nous indiquer comment chaque personne, chaque parent vit le handicap qui s'est invité dans leur vie.

Du côté de la parentalité, le terme peut être accolé à la notion de faire famille. Faire famille se décline de façon multiple : traditionnelle, homoparentale, monoparentale, recomposée.

Comment parler la différence ?

L'anthropologie comme référence, avec l'auteur Charles Gardou qui consacre ses travaux à la diversité humaine, à la vulnérabilité et à leurs multiples expressions.

Charles Gardou a particulièrement travaillé sur les notions de handicap nous incitant toujours à la fois à ouvrir le champ de nos savoirs et à faire bouger la société.

Fragments sur la vulnérabilité, Pour une révolution de la pensée et de l'action, La société inclusive, Parlons-en avec pour sous titre *il n'y a pas de vie minuscule* sont quelques-uns des titres de ces ouvrages qui peuvent nous accompagner.

Il nous indique que la première chose qui marque notre rapport au handicap est la question des questions, des idées reçues, celles des préjugés.

Préjugés plutôt négatifs ainsi qu'une inclinaison aux pré-jugements dont chacun pour une part peut rester esclave. Sentiment de gêne, d'inquiétude par exemple autour de la parentalité accompagnée. (Lorsque les parents sont eux-mêmes en situation de handicap notamment psychique)

Il nous incite à nous mettre au travail :

- en prenant en compte cette tendance première aux préjugés qui figent la pensée
- et nous invite ouvrir notre pensée en allant à la recherche des savoirs, en cherchant à en construire de nouveaux et en cherchant à les transmettre.

Il oppose aux préjugés, un mouvement dynamique de construction de savoirs ;

Même si pour lui c'est un levier qui ne lèvera pas complètement les préjugés, l'élaboration et la circulation des savoirs sont indispensables au changement de point de vue sur le handicap. Il va même jusqu'à dire qu'une difficulté à tenir ensemble perdure par carence de la pensée. Que le manque de savoirs entretient des formes d'oppression qui compromettent la réussite des politiques sociales et l'application des lois.

Interroger, revisiter, réunir les connaissances anthropologiques, sociologiques, médicales, juridiques, psychologiques sur le handicap pour mettre ce patrimoine au service d'une pensée, d'une recherche et d'une action éclairée. Il s'agit de bâtir une culture commune à laquelle s'attache alors un devoir de partage et un droit d'accès. Une culture commune et une intelligence collective.

Il nous invite à penser nos actions en incluant le handicap dans l'universel, comme étant une condition possible pour tout être humain, par nature mortel et donc vulnérable mais aussi à reconnaître la *singularité* liée au fonctionnement inégal du corps ou de l'esprit.

Nous sommes tous des humains, mais notre particularité est d'être éminemment singulier, inassimilables les uns aux autres.

Se pose alors la question de de la norme et du hors norme : le handicap est un signe patent d'un va et vient permanent entre la question de la norme et du hors norme, entre l'équilibre et le déséquilibre. De ce fait il interroge toutes les catégories du savoir : les droits humains, l'éducation, l'accès aux soins physiques et psychiques, la citoyenneté, la participation sociale, l'accès à la cité.... Et par la même il convoque aussi le témoignage des personnes en situation de handicap, des parents, des proches, du voisinage. Le savoir sur le handicap n'institue pas de hiérarchie entre ceux qui le vivent d'expérience,

ceux qui l'accompagnent de par leurs missions de professionnels ou de bénévoles, ceux qui en font un objet de recherche.

C'est à cette condition de traiter cette complexité que l'on peut à la fois inclure le handicap dans l'universel mais aussi reconnaître les singularités de la personne en situation du handicap que ce handicap soit lié au fonctionnement inégal du corps ou de l'esprit ou aux circonstances de la vie.

Respecter les parents

A partir de ce que nous entendons à Parentel :

Se faire partenaire des parents confrontés à la situation du handicap pour leurs enfants, pour leurs petits-enfants, pour eux-mêmes, pour leurs ascendants parfois même si les handicaps liés à l'avancée en âge sont alors entendus du côté du vieillissement et non plus du côté du handicap.

La parentalité

Un néologisme qui renvoie à la notion d'être parent.

Un usage politique. Un discours.

Une approche anthropologique.

L'être parent une fonction anthropologique car elle est nécessaire au développement de l'adulte en devenir qu'est l'enfant.

Le parent est convoqué à engager sa responsabilité dans l'accompagnement d'un adulte en devenir.

Une fonction universelle qui se décline de façon singulière.

L'enfant : un être immature

Que le parent adopte. L'adoption est culturelle : le parent inscrit l'enfant dans une Histoire, celle de la cité et de la culture et dans son histoire singulière.

L'enfant est inscrit aussi dans une langue dite maternelle, que l'on pourrait dire tout aussi bien paternelle. C'est avec ces parents-là, cette famille là mais aussi dans cette langue qu'il émergera comme sujet. (La question des migrants et du transculturel.)

Dans la cité, inscrivant l'enfant, il engage sa responsabilité au regard des lois auprès de cet enfant.

Mais son engagement va au-delà de la responsabilité du point de vue juridique : responsabilité désirante. La mère ou le père sont eux-mêmes le fruit d'une histoire faite de liens visibles ou non, conscients ou inconscients. Toute vie est faite des aléas de ces liens qu'il soit heureux ou malheureux. Chacun est fils ou fille de..., chacun porte en soi ses images parentales, ses idéaux faits de son histoire familiale, ses points d'impasse ... Nous entendons souvent dans nos consultations des parents nous dire ; je ne sais pas comment le dire à ma mère ou bien mon fils quand il pique des colères, j'ai honte face à mes parents.

Enfin le rôle du parent est de pouvoir faire avec la nouveauté que représente pour lui la rencontre avec l'enfant. De par son immaturité, l'enfant a besoin d'être interprété par son/ses parent-s. Donner un sens à ses cris, saisir s'il a faim, s'il a froid, s'il a chaud, comprendre son rythme de sommeil, chaque parent dans la rencontre avec l'enfant (1^{er}, 2^e, 3^e, issu d'une recombinaison familiale...) doit découvrir et inventer.

De ce point de vue, l'exercice de la parentalité est un processus dynamique qui s'inscrit aussi bien du côté du « grandir » de l'enfant que du côté de l'avancée dans sa vie du parent.

Le surgissement du handicap

J'utilise le terme surgissement car le handicap s'introduit le plus souvent par surprise dans la vie des personnes. La maladie, la malformation, la difficulté psychique bousculent gravement la vie des parents.

De ce point de vue, l'on peut dire qu'il a un effet traumatique. Vous connaissez la définition du traumatisme, notamment quand on parle de l'annonce du handicap. Une annonce est toujours traumatique. Elle vient mettre des mots sur quelque chose que l'on a perçu, quelque chose qui cloche, là où l'on perçoit qu'il y a un avant et un après.

Parfois ce sont les professionnels de la petite enfance eux-mêmes qui vont devoir indiquer aux parents que quelque chose ne va pas.

L'annonce faite, les parents vont avoir à faire avec ceci. Certes comme tout parent, ils ont à interpréter les besoins de leurs enfants mais dans cette situation singulière, ils doivent le faire en intégrant les effets du handicap de leur enfant : effets sur l'enfant lui-même, effets sur leur lien avec l'enfant (vais-je l'aimer encore ?, comment vais-je faire pour faire face ?), impact dans la fratrie, impact sur la vie économique de la famille, sur la question de l'architecture du lieu d'habitation, sur le fait de vivre ensemble ou pas, d'une scolarisation en milieu ordinaire ou pas, des traitements, des soins à domicile ou non... Chaque situation individuelle va amener une notion de prise en charge qui implique alors des professionnels, des bénévoles, un appui sur des associations, sur des réseaux... sur le RÉAAP éventuellement.

La rencontre d'aujourd'hui entre MDPH et RÉAAP vient nouer la question d'éduquer un enfant et de compenser le handicap. De la mission du parent, intrinsèque à sa fonction d'éduquer un enfant en interprétant ce dont il a besoin, en l'aidant à grandir à partir d'une responsabilité désirante, vient se nouer, à travers les avancées juridiques et légales, l'obligation pour la société de compenser les effets du handicap.

D'un côté les parents élèvent leurs enfants en situation de handicap et de l'autre, la société, via les MDPH, aide à la compensation des effets du handicap.

Ce dont les parents d'enfants en situation de handicap ont besoin :

Être accompagnés et soutenus dans leur fonction parentale et être aidés pour que la compensation des effets du handicap puisse permettre à l'enfant de construire l'adulte en devenir, singulier, qu'il est. »

Martine Peltier Le Teuff,
Psychologue clinicienne, Association Parentel

Temps d'échange/questions :

- Le besoin d'information des parents pour les informer de leurs droits (type CLIC...)
- L'inclusion des enfants en situation de handicap en accueil de loisirs : comment aider les parents à penser les temps de loisirs. Comment accompagner les enfants en TAP. Formation des professionnels des structures d'accueil. Moyens humains nécessaires, volonté des structures...
- La question des AVS : quelle formation, fiche de poste ? Question du statut de l'AVS qui est rattaché à un enfant et non pas à une structure.
- Question des préjugés
- Problème de l'avance de frais pour les parents
- Importance de bien rédiger un projet de vie
- Besoin de répit pour les parents, besoin de souffler...

Le rôle, l'organisation et le fonctionnement de la MDPH **Intervention de Madame Marie LE CLANCHE du service Communication/accueil/information**

La loi du 11 février 2005 (loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées), dans son article 114, a défini la notion de handicap :
« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

La loi de 2005 :

- Reconnaissance du handicap psychique.
- Libre choix du mode et du projet de vie
- Le droit à la compensation
- La participation effective à la vie sociale
- La simplification des démarches avec la mise en place des MDPH

Les missions de la MDPH :

- Accès unique aux droits et aux prestations
- Lieu d'accueil, d'information, d'orientation et de conseil
- Évaluation personnalisée du handicap et de la situation de la personne
- Médiation
- Observatoire

Il y a environ 90/100 professionnels à la MDPH à Quimper. Au sein du service Accueil/informations/communication, il y a 250 courriers par jour, 90 mails envoyés/jour. 120 dossiers adultes arrivent par jour à la MDPH. Un agent prend 50 à 60 appels téléphoniques par jour. Environ 50 visites par jour.

Un partenariat existe avec les CLIC (Pays d'Iroise notamment).

La CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) a pris 60 000 décisions en 2017 soit environ 4500 par mois. La commission est constituée d'une présidente, de 7 représentants associatifs, de représentants de l'État, d'un parent d'élève. Il y a deux commissions par mois. La commission se réunit en plénière. Les parents ont la possibilité de venir présenter leur dossier devant la commission.

Le dossier est assez long et sera traité par différents agents selon le domaine de spécialisation de chacun.

Des recours et conciliation sont possibles.

Echange/questions :

- Existence de convention entre MDPH et ESAT ?
- Prise en charge de l'accompagnement éducatif à domicile ?
- Constat de méconnaissance des droits par les parents.
- Question de la dématérialisation problématique pour les personnes souffrant de troubles psychiques.
- Lien à faire avec l'Éducation nationale.