

**Compte-rendu des  
Rencontres de parents  
Délégation Départementale de l'APF de l'Essonne  
Année 2010/2011**

(notes anonymes, servant notamment pour le financement du REAAP)

**Le 18 juin 2011**

- 4 familles présentes, 4 familles excusées.

- Cette rencontre étant la dernière de l'année, un retour est demandé aux participants. Le groupe est décrit comme « un espace d'écoute très important » permettant de « ne pas se sentir isolé ». Il permet aux parents de « partager », « d'échanger leurs expériences vécues » ; il « aide à relativiser ».

Les observations et questionnements suivant sont évoqués :

- Quoi répondre aux jeunes quand ils font le constat de leurs incapacités en vieillissant ? Difficile pour les parents de soutenir cette réalité. Comment les protéger d'un échec éventuel. Faut-il se confronter à la réalité lorsqu'elle risque d'être douloureuse ? La vérité doit-elle être dite ? Cachée ? Peut-elle être entendue ? L'adolescence et la vie de jeune adulte est une période charnière où les jeunes ont leur propre jugement et vécu sur leur situation de handicap avec une désolidarisation du vécu des parents. Cela peut provoquer des mécanismes de défense tels la colère, le déni, l'isolement et altérer la communication au sein de la famille.

- La vie scolaire et professionnelle : est-elle possible ? Dans quel type d'établissement ? Comment adapter cet espace ou s'adapter à cet espace avec un handicap ?

- L'impact du handicap sur la fratrie : les frères et sœurs valides se punissent, se culpabilisent et portent la responsabilité. Sentiment ambivalent, entre honte et amour.

- Retour sur l'annonce du diagnostic, la médicalisation des premiers moments après la naissance, la relation aux professionnels soignants qui manquent parfois « d'humanité ».

- Rappel des dates et des thèmes de l'année 2011/2012 décidés en lien avec les parents :

Samedi 1 octobre 2011, ordre du jour libre

Samedi 5 novembre 2011, les possibles désorganisations psychiques au moment de l'adolescence

Samedi 3 décembre 2011, ordre du jour libre

Samedi 7 janvier 2012, les mesures de protections juridique : intérêts et mode d'emploi

Samedi 4 février 2012, film « sois sage ô ma douleur »

Samedi 3 mars 2012, ordre du jour libre

Samedi 12 mai 2012, témoignages de jeunes adulte sur leur parcours de vie

Samedi 2 juin 2012, ordre du jour libre

Afin d'être au plus près des attentes des parents concernant la rencontre sur *les possibles désorganisations psychiques au moment de l'adolescence*, il leur est proposé de transmettre leurs questionnements.

Prochaine date : samedi 1 octobre 2011.

Notes : Audrey Roose