

Compte-rendus des réunions :

08 janvier 2014

6 personnes présentes,

Et une stagiaire psychologue

2 personnes excusées

Ce soir, nous nous réunissons dans les locaux du SESSD APF d'Evry, car les locaux de la Délégation ne sont pas disponibles (voir l'info sur le blog).

Nous discutons à nouveau autour d'un grignotage festif ce soir, avec une galette, et des vœux de bonne année.

Nous accueillons une nouvelle maman. Les présentations mènent chacun à parler de son parcours, de moments importants de son histoire, de faits marquants, de difficultés, de joies aussi. Nous faisons le constat collectivement que chaque présentation donne une occasion nouvelle de se présenter autrement : « on ne dit jamais la même chose ».

Nous accueillons aussi une stagiaire psychologue, qui reviendra peut-être plusieurs fois cette année.

Dans ce tour de table, nous évoquons notamment les rôles des parents dans la vie collective, associative ou citoyenne : engagement dans la construction de la charte d'une ville, membre de CVS (Conseil de la Vie Sociale), membres de commissions de travail, à différents niveaux (local, national...), participation à des réunions de parents ailleurs...

Nous associons sur les groupes de parents, leurs histoires, leur utilité...

Puis nous évoquons à nouveau la recherche d'une structure pour la personne handicapée. Comment savoir si une structure convient réellement à telle ou telle personne ? comment entrer en contact ?...

12 Février 2014

3 personnes présentes,

4 personnes excusées + stagiaire psychologue

Ce soir, à nouveau, nous nous réunissons dans les locaux du SESSD APF d'Evry, car les locaux de la Délégation ne sont pas disponibles (voir l'info sur le blog).

Nous évoquons :

- la mobilisation des parents pour générer du changement dans la façon dont les structures reçoivent la personne handicapée et ses proches.

Faut-il que ce soient les parents qui se mobilisent encore plus pour faire changer les choses ? pour créer des structures plus humaines, plus respectueuses... ?!

Les parents n'en ont pas l'énergie dans la durée. Ils s'épuisent, ils ont besoin de relais...

Le militantisme permet pour certains de tenir debout, mais il épuise aussi.

Un sentiment de solitude se ressent ailleurs, dans les milieux dits ordinaires. Certains vécus ne peuvent se partager de façon simple qu'entre parents.

- les deux documentaires récemment diffusés à la télévision : Zone interdite sur la maltraitance, et le documentaire réalisé par Eglantine Eméyé sur son combat avec son fils.
- la question de la transmission du patrimoine. Pour protéger leurs enfants, des parents en sont amenés à modifier des règles habituelles de transmissions, d'héritage, à cause du handicap.
- Le besoin des parents d'avoir à faire à des professionnels honnêtes, engagés dans leur travail, qui n'ont pas peur d'eux, qui sont capables d'entendre de la colère et de l'agressivité sans réagir eux-mêmes par de l'agressivité ou du rejet.

12 mars 2014

5 personnes présentes,

1 personne excusée

1 stagiaire psychologue

Ce soir, à nouveau, nous nous réunissons dans les locaux du SESSD APF d'Evry.

La Délégation Départementale va déménager à Saint Pierre du Perray dans une partie des locaux de l'IEM Le Petit Tremblay.

Informations partagées :

- Un appel à témoignages est paru sur le blog, j'y ai répondu, je n'ai pas eu de nouvelles.
- Nous pourrions inviter Chantal Bruno, auteur de « Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ? », pour échanger avec elle ? je la contacte pour lui proposer. Elle vient de loin. Les parents présents ce soir sont prêts à venir à un autre moment que les dates programmées pour la rencontrer. Une maman a déjà acheté son livre, et un achat pour le groupe est en cours.
- Le BIP (Bulletin Inter Parents) circule. C'est une nouvelle formule pour communiquer entre parents.
- J'ai pris contact avec une structure pour une visite collective. Pas de réponse à ce jour.

Nous discutons autour de l'actualité des unes et des autres, présentes et absentes :

- Autour d'une situation difficile, extrême, qui nous touche beaucoup,
- Autour du pouvoir que des professionnels s'octroient dans des décisions concernant l'usager, même quand la famille essaie d'être présente pour faire contre-poids,
- Autour de la notion de « bien » pour un enfant, même un adulte. Vouloir le bien de quelqu'un ne suffit pas à justifier un projet.
- Autour d'un projet de soin pour un enfant : comment la famille peut faire « accepter » son projet à une équipe qui en a d'autres ? ou qui ne semble pas en avoir ? Quels tiers peuvent être utilisés ? Comment faire valoir, parfois, des droits simples ?

9 avril 2014

3 personnes présentes,

2 personnes excusées

1 stagiaire psychologue

Ce soir, à nouveau, nous nous réunissons dans les locaux du SESSD APF d'Evry.

La Délégation Départementale est maintenant installée à Saint Pierre du Perray.

La préférence des parents qui participent au groupe est cependant de garder Evry comme lieu de rencontre car c'est plus proche pour eux.

Nous discutons :

- des derniers mails échangés, qui ont inquiété, et/ou rassuré. La colère des parents est souvent totalement légitime. Ce serait formidable si les professionnels pouvaient la recevoir sans la rendre, sans agresser, sans l'effet boomerang si souvent constaté et déploré. Nous parlons de la crainte d'effrayer d'autres parents, plus jeunes, alors que l'envie est plutôt de les soutenir.
- Du combat permanent des parents pour croire dans les possibilités de leur enfant malgré le handicap. Des parents luttent « contre » des professionnels qui ne croient pas l'enfant capable, alors qu'il l'est. Des parents ont eux-mêmes du mal à voir tout le champ des possibles, tellement ils sont marqués par les débuts d'une histoire difficile avec leur enfant.
- Du découragement possible quand on s'investit beaucoup et que la reconnaissance n'est pas au rendez-vous, du risque de dégoût... comment se protéger, ne pas souffrir ou faire souffrir ?

- Des parcours si différents des uns et des autres ! c'est aussi ce qui fait que les professionnels ont du mal à s'y retrouver. Un parent rêve de guérison alors qu'un autre pas du tout... etc... Et cela ne se voit pas. Chaque famille a besoin d'être reçue et accueillie telle qu'elle est.
- De la responsabilité de chacun dans le parcours de son enfant. Chacun se défend comme il peut dans les drames de la vie, les parents comme les professionnels. La résilience, cette capacité à rebondir après des traumatismes, n'est pas donnée à tout le monde.

Informations partagées :

- Je ne donne pas suite à l'appel à témoignages paru sur le blog.
- Chantal Bruno est d'accord pour venir nous parler de son dernier livre « Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ? », paru en janvier 2014. Elle propose des dates. Nous retenons celle du mercredi 25 juin, sur le créneau habituel (19h-21h). Après coup je pense qu'il serait peut-être judicieux de le décaler un peu (20h-22h) pour permettre à d'autres parents d'être là.
- Le vendredi 23 mai, journée Parentalité et handicap.
- Le 11 juin, une jeune femme viendra certainement témoigner.

14 mai 2014

4 personnes présentes,

2 personnes excusées

1 stagiaire psychologue

Nous discutons :

- Des nouvelles de chacun, chacune,
- Des envies, projets, et combats de certains parents pour créer des structures d'accueil pour leurs enfants, pour inventer des projets institutionnels plus souples et tolérants,
- Du rôle fondamental de la famille comme lieu où on se construit, et de l'étape capitale de l'adolescence où il nous faut nous désolidariser en partie des modèles parentaux pour trouver notre propre voie/voix,
- De la période d'examens qui approche pour certains jeunes, et du stress partagé avec eux par les adultes proches d'eux.

Informations partagées :

- création d'une association « Sourire » sur Corbeil-Essonnes à l'initiative d'une maman Mme Barkat Saliha. Elle vise à créer du lien entre parents d'enfants handicapés intellectuels et psychiques (déficiences, autisme, TDHA, dys....) . Le premier goûter solidaire aura lieu le 24 mai.
- Chantal Bruno vient bien le mercredi 25 juin pour échanger avec nous autour de son livre *Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?*, paru en janvier 2014. Nous décalons l'horaire à 20h-22h, préféré par deux personnes qui travaillent. Je commande deux livres de Chantal Bruno pour deux mamans. Un exemplaire acheté circule est emprunté. Nous décidons d'ouvrir cette soirée à des parents qui ne viennent pas dans le groupe habituellement. Je vais réaliser un flyer pour faciliter la communication.
- Rappel : le vendredi 23 mai, journée Parentalité et handicap.
- Le dimanche 1^{er} juin, il y aura une vente de gâteaux à Draveil au profit de l'Etoile de Martin (deux mamans avaient présenté cette association à la Médiathèque de Montgeron l'an dernier) et de l'APF.

2 personnes présentes,

4 personnes excusées.

La rencontre du 25 juin s'est ajoutée au programme mensuel de l'année, c'était sans doute trop ambitieux. Ce soir nous sommes en tout petit comité. C'est un contexte différent qui permet peut-être des discussions plus personnelles.

Nous abordons plusieurs sujets :

- Les relations entre parents et professionnels : comment se parler sans se blesser, dans un sens et dans l'autre, comment se sentir compris en tant que parent ? La confiance, un sujet délicat. La confiance se construit, à partir d'expériences partagées, qui l'inspirent. Finalement, le plus important est de trouver des relations positives entre personnes, la technicité arriverait en deuxième priorité. L'honnêteté paraît une valeur importante. Cela ne veut pas dire « tout dire à tout le monde », parfois il vaut mieux se taire ou éviter de dire certaines choses pour ne pas blesser. Mais être honnête sans humilier a quelque chose de constructif.

Tomkiewicz disait : « oui les parents chiant ça existe mais c'est une question de formation, et les professionnels sont payés pour les supporter, alors que les parents ne sont pas payés pour nous supporter » cité par Daniel Annequin (T'as pas de raison d'avoir mal).

- L'éducation de nos enfants : les résultats ne se voient qu'à long terme, souvent à travers leurs comportements avec les personnes extérieures à la famille. Sur le coup, dans l'enfance on a parfois l'impression de faire les choses à perte, d'insister trop, mais c'est grâce à des repères importants pour leurs parents que les enfants se construisent leurs propres repères. Ils prennent certaines de nos valeurs à leur compte plus tard. C'est notre transmission. Quand on sent que son ado va mal on peut encore se permettre en tant que parent de soutenir la démarche de consulter un « psy ». Les ados veulent à la fois leur autonomie mais apprécient aussi qu'on s'occupe d'eux, qu'on se soucie d'eux. Tant qu'ils ne sont pas indépendants, et qu'ils manifestent un mal-être sous nos yeux, on peut légitimement les orienter vers des aides.
- Nous parlons de la conférence de Philippe Jeammet, spécialiste de l'adolescence, à laquelle une maman a participé. Son discours est passionnant, et d'un abord très simple, philosophique sur la vie. Le CD peut être prêté.

L'an prochain, je propose de décaler l'horaire de 30 minutes pour permettre à certains parents qui travaillent, de venir, donc 19h30-21h30. La plaquette est en cours de fabrication.

Prochaine rencontre le mercredi 25 juin avec Chantal Bruno autour de son livre *Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?*, paru en janvier 2014. 20h-22h au SESSD APF d'Evry.

Son livre a été commandé en plusieurs exemplaires.

25 juin 2014

16 parents présents,
1 stagiaire psychologue,
1 parent excusé,
1 parent invitée.

Cette date s'ajoute à nos rencontres mensuelles pour accueillir **Chantal Bruno** autour de son livre *Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?*, paru en janvier 2014.



Chantal nous raconte comment et pourquoi elle a voulu écrire ce livre, après deux premiers il y a quelques années (*Garçon manqué*, et *L'enfance gommée*). Elle raconte l'énergie qu'elle a trouvée en cotoyant des parents, ce qu'ils lui apportent de bénéfique depuis de nombreuses années.

Des participants la remercient de ce qu'elle fait, de ce qu'elle écrit, qui donne de la force à d'autres pour continuer cette vie avec le handicap, qui ressemble parfois à un combat. Chercher le mieux pour son enfant, ne pas baisser les bras face à des pronostics qui s'avèrent faux, lutter contre la tendance à rejeter la différence, garder un équilibre personnel pour réussir à s'occuper de quelqu'un d'autre que de soi... ce sont quelques facettes de la vie de parent d'enfant handicapé abordées ce soir.

C'est une soirée exceptionnelle, forte en solidarité, faite de partage d'expériences et de façon de rebondir après des moments difficiles.

Nous sommes ravis d'accueillir 8 nouveaux parents grâce à cet évènement. Les handicaps représentés sont variés et les expériences se rejoignent.

Dix huit livres sont vendus sur place et la plupart dédiés 😊.

Nous nous quittons après de longs échanges informels d'humeur joyeuse.

La **plaquette** de l'an prochain est là mais encore avec quelques erreurs de dates. Elle sera envoyée à tout le monde.

17 septembre 2014

4 parents présents
3 parents excusés
1 personne invitée, venue avec une amie

Nous partageons quelques échos de la rentrée scolaire des enfants, en cette réunion de reprise.

Mais nous consacrons nos échanges au témoignage d'Inès, venue nous parler de son parcours et de sa philosophie de vie.

Inès a un handicap depuis toujours, mais elle nous raconte une vie dans le milieu ordinaire où depuis toute petite elle refuse d'être écartée des autres jeunes de son âge à cause de cette déficience motrice. Dès l'école primaire elle se souvient qu'elle ne voulait pas côtoyer trop de personnes handicapées, et qu'elle refusait déjà que les professionnels s'occupent « trop » d'elle. Elle veut une vie « avec les valides ». Elle a été et continue à être une élève remarquable, et elle poursuit ses

études avec plaisir mais aussi labeur (elle travaille beaucoup). Ainsi elle vient d'obtenir son BTS et poursuit son cursus en alternance. Elle travaille donc depuis 2 ans, a son salaire, et un poste aménagé où elle s'est sentie très bien accueillie dans le cadre d'un poste qui demande une Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé qui permet des aménagements. Elle a passé son permis de conduire, a fait aménager sa voiture et apprécie cette liberté qui lui permet de sortir quand elle veut avec ses amis.

Sa philosophie est très positive. Elle estime qu'elle a de la chance car elle rencontre des personnes qui l'aident spontanément (depuis l'école primaire) et que son handicap ne l'empêche pas de faire quoi que ce soit, notamment de se faire des amis, au contraire ! Dans leur groupe elle fait partie des éléments dynamiques qui entraînent les autres. Et son handicap l'amène très vite à reconnaître les personnes avec lesquelles elle pourra s'entendre et partager des choses, ou pas. Elle met de côté les expériences négatives pour se consacrer à ce qui lui fait plaisir. Elle veut voyager, avoir un métier, fonder sa propre famille.

« Il ne faut rien lâcher » dit-elle, en conseil aux jeunes, mais aussi aux parents. Elle encourage les parents à soutenir coûte que coûte leurs enfants dans leurs projets, à ne pas s'empêcher de rêver pour leur avenir, « Ils verront bien ! ». Elle a pu compter sur ses parents qui l'ont toujours soutenue dans ses envies et ses projets, et encore aujourd'hui. Et c'est bien utile, surtout dans les moments de transition, et les méandres et lenteurs des administrations. Il y a des moments plus difficiles, mais elle essaie de ne pas s'y attarder et de vite passer à autre chose. Ce soir elle nous transmet sa joie et nous recevons ses messages porteurs d'espoirs. Des choses changent petit à petit pour que tout le monde se mélange, handicap ou pas.

En partant, Inès me dit qu'elle est à la disposition de tout parent qui voudrait la rencontrer, et même des enfants des parents qui le souhaiteraient. Elle veut bien témoigner à nouveau si cela peut être utile.

15 octobre 2014

5 parents présents

2 parents excusés

Comme nous accueillons une nouvelle personne en petit comité, nous nous présentons, ce qui ouvre de longues discussions sur les parcours des enfants à travers l'école et les institutions spécialisées.

Nous parlons de structures plus ou moins connues.

- Nous parlons de la solitude dans laquelle se trouvent les parents pour rechercher un lieu d'accueil pour leur enfant. On pourrait croire qu'une fois qu'un enfant est connu par une institution, il aura une continuité dans son parcours, dans ses soins. Dans les faits, ce n'est pas le cas. A chaque décision d'« orientation », que ce soit quand l'âge maximum est atteint (6 ans en maternelle, ou tel âge dans telle structure) ou parce que l'établissement estime ne plus être indiqué... l'enfant est comme « lâché », et ce sont les parents qui se trouvent seuls à ne pas cesser de chercher une solution. La MDPH donne une liste de structures, mais cette liste a seulement comme particularité un type d'agrément (déficience motrice, déficience mentale...), elle n'explique pas les détails des établissements et certains ne correspondent en fait pas au jeune qui cherche une solution. Ce sont les parents qui font ce défrichage, parfois aidés, mais parfois seuls.

- Nous prenons des nouvelles des situations complexes qui nous animent et nous préoccupent.

- Nous parlons des JNP, ce sont les Journées Nationales des Parents de l'APF. Certaines mamans présentes y sont déjà allées, elles y ont trouvé de la convivialité, du répit, des réflexions dans les ateliers et les conférences. C'est fort en émotion. Ça dure deux jours de vendredi midi à dimanche midi. C'est à Lyon cette année. Environ 100 à 150 parents s'y

retrouvent à chaque fois. Trois mamans du groupe pensent y aller. Le coût est peu élevé 50 € mais il faut payer le transport (Le REAAP ne pourra pas aider cette année). Il est possible de trouver le bulletin d'inscription sur le site du GNP (Groupe National des Parents) de l'APF.

- Nous parlons du thème de la réflexion éthique à l'APF cette année. Nous pensons que nous pourrions y consacrer une de nos réunions, peut-être en invitant quelqu'un du groupe national. Car le thème nous intéresse beaucoup, nous en parlons souvent, il parle des tensions entre l'usager ses proches et les professionnels : « comment chacun d'entre nous vit les tensions qui peuvent apparaître dans les situations mettant en présence : une personne en situation de handicap, ses proches et les professionnels ? Où sont les libertés des uns et des autres ? ». Nous pourrions faire remonter les réflexions de notre groupe pour contribuer à nourrir ce débat et peut-être ainsi participer à améliorer des choses. Je vais contacter deux personnes pour savoir si elles voudraient/pourraient venir. Nous imaginons la possibilité d'en faire un temps fort de l'année, comme l'invitation de Chantal Bruno en juin qui a réuni 18 parents. Ce serait au printemps.

novembre 2014

Je dois annuler cette rencontre pour impossibilité de l'assurer (raison de santé).

17 décembre 2014

3 parents présents

2 parents excusés

- Le **thème** prévu aujourd'hui est reporté car la maman qui devait nous parler est malade et n'a pas pu venir.
- Nous prenons des nouvelles des unes et des autres. Les événements forts en émotions qui ponctuent la vie des enfants leur servent de ponts d'ancrage de leur histoire. Les plus âgés s'appuient sur les expériences passées pour se présenter et continuer à rêver. Les parents, en permettant à leurs enfants de **vivre de belles choses** petits, leur offrent aussi de beaux souvenirs pour quand ils seront grands, sur lesquels s'appuyer pour se créer une belle vie.
- Nous parlons des **Journées Nationales des Parents** qui ont eu lieu à Lyon fin novembre, où une maman du groupe était présente. Elle y a croisé d'autres parents de l'Essonne. Un compte-rendu est disponible en ligne sur le site de l'APF, dont voici une des pages.

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/archive/2014/12/04/journees-nationales-des-parents-de-l-apf-75749.html>

Il y a 4 pages en tout. C'est détaillé et synthétique, très bien fait et très rapidement !

- Nous parlons des difficultés du quotidien et celle, ajoutée, de se faire comprendre par des professionnels. Des parents font peur à des professionnels. Pourtant ils demandent des choses simples : de l'honnêteté, de l'engagement. Les parents sont obligés d'être créatifs, communicants, de se dévoiler, pour générer de la compréhension, c'est parfois difficile.

- Une maman nous propose d'inviter lors d'une rencontre Marie-José Godart, qu'elle connaît. Elle vient d'écrire un livre sur son expérience de la relaxation comme un outil formidable au service du bien-être. Elle serait d'accord pour venir nous en parler et nous proposer une petite séance de **relaxation**. Cela pourrait être en février ou mars. Nous allons l'organiser avec elle. Ce sera ouvert à un maximum de 8 personnes et sur inscription obligatoire (pour prévoir l'installation). Son site : <http://www.relaxation-fleurs-de-bach.fr/>

Informations :

- J'ai contacté Annie Léopold et Philippe Miet à propos de la **réflexion éthique** pour savoir s'ils pourraient/voudraient venir intervenir à une de nos réunions sur ce sujet. Annie Léopold ne fait plus partie du Comité de coordination national, elle se concentre sur ses engagements locaux qui sont dans le Sud de la France. Elle décline cette proposition mais nous encourage chaleureusement. Philippe Miet serait d'accord sur le principe de venir nous rejoindre, il retiendrait de préférence le 15 avril. Nous pouvons donc compter aborder le thème de la réflexion éthique à cette date, et ouvrir cette réunion plus largement que d'habitude.
- Je suis en train de faire le bilan de l'année 2014. Le groupe souhaite garder le rythme d'une rencontre par mois. Nous espérons que le financement du REAAP sera renouvelé sinon nous devons inventer un autre fonctionnement.
- Nous évoquons le décès d'un enfant de parents qui sont venus au groupe, nous souhaitons faire une carte collective pour leur exprimer notre soutien. On a besoin de savoir quand les gens partent, on a besoin de leur dire au revoir.