

L'ACCOMPAGNEMENT ET L'ÉCOUTE
DES PARENTS ET DE LA FRATRIE

1 PERSONNALISER LES SOUTIENS AUX PARENTS

Les Camsp accompagnent l'enfant mais le soutien des parents est essentiel car leur situation a toujours un impact sur le développement de l'enfant. Ce soutien figure dans les missions des Camsp.

La situation de handicap de l'enfant peut engendrer des difficultés nécessitant un accompagnement des parents. Celui-ci qui peut être différent pour le père, la mère et pour le couple parental. Ces besoins peuvent être d'ordre psychologiques (souffrance liée à la difficulté pour assumer la différence de l'enfant), sociales (par exemple isolement, manque de temps pour s'adonner à des activités de loisirs ou de sociabilité, fragilisation du couple, etc.) ou économiques (perte d'emploi, diminution du temps de travail, etc.). Les femmes, de part leur rôle encore prépondérant dans l'éducation des enfants sont potentiellement plus impactées par ces difficultés.

Par ailleurs, certains parents sont aussi en situation de vulnérabilité en raison de facteurs environnementaux ou personnels : faibles ressources économiques, culturelles, problème de santé (dont des troubles psychiatriques), isolement social, etc. Les Camsp sont plus ou moins confrontés à cette problématique en fonction du contexte socio-économique de leur territoire d'implantation. La vulnérabilité des parents peut être préjudiciable à la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement de l'enfant. En effet, la précarité peut engendrer des problèmes de mobilité pour se rendre au Camsp, des représentations négatives des institutions de soins - donc un non recours à celles-ci pour leur enfant -, un manque de ressources financières pour mettre en œuvre certains soins ou se doter de matériel adapté, etc.

Pour ces raisons, un accompagnement des parents est nécessaire. Il est généralement mis en œuvre en articulation avec les autres acteurs du territoire : protection maternelle et infantile, circonscriptions d'action sociale, services de la protection de l'enfance, CHRS, Cada, etc.

REPÈRE JURIDIQUE

Code de l'action sociale et des familles, article L. 343-1 : « Dans les centres d'action médico-sociale précoce, la prise en charge [...] comporte une action de conseil et de soutien de la famille ou des personnes auxquelles l'enfant a été confié ».

Enjeux et effets attendus

- Les compétences de chacun des parents sont reconnues dans leurs différences et complémentarités.
- Chacun des parents bénéficie d'un soutien pour faire face aux difficultés engendrées par la situation de handicap de leur enfant. Les professionnels s'appuient sur les potentialités des parents et favorisent au maximum la collaboration.
- L'entraide entre parents est favorisée.
- Le soutien aux deux parents et au couple facilite la mise en œuvre des soins et de l'accompagnement de l'enfant.
- Les parents accèdent à leurs droits, notamment en termes de prestations sociales.
- Les familles en situation de précarité sociale bénéficient d'un accompagnement, en coordination avec les autres acteurs de l'intervention sociale du territoire.

RECOMMANDATIONS

- ↳ Évaluer les éventuels besoins et attentes en accompagnement social du (ou des) parent(s) pour :
 - accéder à des ressources financières (prestations liées à la situation de handicap de leur enfant, minima sociaux, etc.);
 - faire valoir ses droits auprès de l'Assurance maladie, accéder à une assurance complémentaire, etc.;
 - accéder à un logement (logement social, etc.) ou adapter son logement;
 - accéder à des solutions de garde ou de répit pour leur enfant (crèche, halte-garderie, assistante maternelle, internat spécialisé dans l'accueil d'enfants en situation de handicap, etc.);
 - développer leur autonomie dans la vie courante (intervention d'une Conseillère en économie sociale et familiale, cours d'alphabétisation, etc.);
 - rechercher un emploi ou se maintenir dans l'emploi (information sur les droits pour un parent de s'occuper d'un enfant malade, etc.);
 - rompre ou prévenir l'isolement social.
 - etc.
- ↳ Évaluer les besoins pour accéder à des soins ou à une prise en charge de leur souffrance psychique.

POINT DE VIGILANCE

Être vigilant aux risques d'isolement social de certaines femmes liées à des représentations sociales n'envisageant leur rôle de mère qu'au sein du foyer domestique.

- ↳ Pour réaliser cette évaluation des besoins et attentes :
 - explorer et recueillir auprès des parents leurs éventuels besoins (exprimés de façon explicites ou implicites) et difficultés ressentis;
 - prendre contact, avec l'accord des parents, avec les autres intervenants professionnels (PMI, circonscription d'action sociale, etc.);
 - proposer si nécessaire une rencontre au domicile.
- ↳ Proposer, en fonction des besoins et demandes identifiées, un accompagnement social global qui consiste :
 - en une orientation vers les circonscriptions d'action sociale, la MDPH pour l'accès aux droits relatifs à la situation de leur enfant, les associations de parents, la PMI, un psychologue, etc.;
 - en une information et/ou une aide aux démarches administratives.

- ↳ Renforcer le travail de réseau pour soutenir les familles en situation de vulnérabilités multiples⁵². Articuler le soutien proposé au Camsp avec celui des services d'actions sociales municipaux et départementaux, des services de psychiatrie et d'addictologie, des associations caritatives, des associations de parents, des services de la protection de l'enfance, CHRS, centres maternels, etc.
- ↳ Faire du Camsp un espace de sociabilité pour les parents :
 - en réalisant un aménagement convivial de la salle d'attente ;
 - en mettant en place des activités collectives au sein du Camsp (par exemple : soirées festives à l'occasion des évènements calendaires, des anniversaires ou des départs des enfants, pique-niques, sorties piscine, etc.).
- ↳ Garantir et organiser la continuité de l'accompagnement social des familles au sein du Camsp avec les partenaires identifiés.
- ↳ Faciliter l'entraide entre familles, notamment en faisant le lien avec les associations de famille.

ILLUSTRATIONS

Un Camsp organise des réunions de parents pour qu'ils échangent des informations. Une banque de données a été créée. Certains parents y occupent une place « d'expert ». Par exemple : un parent a une expertise juridique et réalise la lecture des textes relatifs à la scolarisation. Un parent, assureur, analyse les clauses de garantie de contrats.

Un Camsp a encouragé la création d'une association loi 1901 appelée « Les Amis du Camsp ». Elle a pour objet de « rassembler les familles et les amis ayant un enfant accompagné par le Camsp afin de réconforter, soutenir les familles dans leurs droits et démarches administratives, créer des liens entre les familles, frères et sœurs et les enfants du Camsp. Mais aussi organiser et gérer chaque année des manifestations ayant pour but de récolter des fonds pour le Camsp afin de financer des projets d'éveil et de loisirs ».

L'association dispose d'un blog sur lequel figurent différentes rubriques et notamment des informations pratiques pour les parents, des reportages photographiques des manifestations organisées par l'association (pour les enfants et les parents du Camsp), une revue de presse et un agenda des manifestations à venir (lotos, arbre de Noël, etc.), etc.

L'association organise aussi une « Bourse aux bonnes affaires » dont l'objet est de favoriser les ventes, échanges ou dons de matériels adaptés.

En lien avec les associations de parents, un Camsp leur met à disposition les locaux pour qu'ils organisent des bourses aux jouets, aux vêtements, aux matériels spécialisés (siège auto, etc.). Il aide ponctuellement les parents en prêtant des biberons, donnant des boîtes de lait, de couches, des titres de transports, etc.

⁵² Conférence nationale la santé. Avis du 21 juin 2012 sur « le dépistage ; le diagnostic et l'accompagnement précoce des handicaps chez l'enfant », p 4-5.

2 PROPOSER L'ÉCOUTE ET LE SOUTIEN PERSONNALISÉ DE LA FRATRIE

Le handicap d'un enfant affecte la fratrie. Celui-ci peut avoir une incidence sur la construction psychique, le développement affectif et l'identité de ses membres, en particulier en cas de maladie génétique. Les frères et sœurs peuvent donc émettre le besoin d'être informés et soutenus. Chacun des parents et le couple parental peuvent également exprimer leurs besoins d'être soutenus dans l'accompagnement de la fratrie, soit par les professionnels du Camsp, soit à l'extérieur, par des associations spécialisées.

REPÈRE JURIDIQUE

Préambule de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées⁵³ : « *les personnes handicapées et les membres de leurs familles devraient pouvoir recevoir la protection et l'aide nécessaires pour que les familles puissent contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits par les personnes handicapées* ».

Enjeux et effets attendus

- Les parents sont informés de l'incidence du handicap sur les frères et sœurs.
- Les frères et sœurs sont écoutés et informés. Ils peuvent exprimer leurs ressentis, leurs souffrances et leurs représentations du handicap auprès des professionnels du Camsp.
- Le dialogue entre les parents et la fratrie est encouragé et facilité.
- Le développement de l'enfant est amélioré du fait de la prise en compte de ses liens avec ses frères et sœurs.
- Un dépistage est proposé à la fratrie lorsque l'enfant accueilli au Camsp est atteint d'une maladie génétique.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Échanger avec les parents sur les éventuelles difficultés relationnelles au sein de la fratrie : « *parentification* »⁵⁴ de certains enfants, souffrance exprimée de façon plus ou moins implicite, etc.
- ↘ Proposer une aide aux parents pour parler de la différence et du handicap auprès de leurs enfants par exemple :
 - en échangeant avec eux sur leurs questionnements et inquiétudes ;
 - en leur procurant des références de littérature pour enfants.

⁵³ Nations Unies : *Convention relative aux droits des personnes handicapées, - Protocole facultatif se rapportant à la convention relative aux droits des personnes handicapées*, adoptés à New York le 13 décembre 2006.

⁵⁴ Enfant qui a un rôle de parent ou les responsabilités plus importantes que le voudraient son âge et sa maturation.

- ↘ Expliquer à la fratrie ce que l'enfant accueilli vient chercher au Camsp en leur proposant, par exemple :
 - de visiter le Camsp ;
 - de participer à des séances de soins ou des activités conjointes ;
 - d'intégrer les jeux ;
 - etc.
- ↘ Proposer des échanges sur la différence, sur le handicap et sur leur place en tant que frères et soeurs :
 - en organisant des journées de rencontres et d'échanges, des groupes de paroles, des « *groupes fratrie* » ;
 - en mettant à disposition des documents à leur attention (livres de jeunesse, articles, coordonnées d'associations de frères et sœurs, etc.) ;
 - en leur proposant un temps d'écoute et d'échange avec le psychologue du Camsp ou une orientation vers des psychologues extérieurs.
- ↘ Proposer un dépistage pour la fratrie et/ou répondre à la demande des parents.

3 SOUTENIR LES PARENTS ET LES FAMILLES LORS DE LA FIN DE VIE OU LE DÉCÈS DE L'ENFANT

La mort d'un enfant est la perte parmi les plus douloureuses à vivre pour les parents et l'ensemble de la famille.

Il est important de noter que le père, la mère, les grands-parents, les frères et sœurs ne vivent pas les mêmes choses, au même moment. Ce qui exige d'être à l'écoute de chacun, mais également des besoins et attentes du groupe comme couple, comme famille restreinte et élargie.

Les professionnels du Camsp sont également affectés. Ces derniers sont peu confrontés à ces situations, il est important qu'ils y soient préparés.

NOTE AU LECTEUR

Concernant l'accompagnement en fin de vie et lors des décès, le lecteur trouvera des éléments dans la recommandation de bonnes pratiques professionnelles suivante : Anesm. *Accompagnement à la santé des personnes handicapées*. Saint-Denis : Anesm, 2013, p. 82-84.

Enjeux et effets attendus

- La famille est accompagnée (parents, fratrie, grands-parents, etc.) durant la fin de vie et lors du décès de leur enfant, au sein et/ou à l'extérieur du Camsp.
- Les professionnels sont en mesure de faire face à la situation.

RECOMMANDATIONS

- ↘ Former les professionnels concernés à l'accompagnement en fin de vie et au deuil⁵⁵.
- ↘ Identifier les structures ou les professionnels ressources (équipes de soins palliatifs) sur le territoire.
- ↘ Travailler en collaboration avec les structures qui vont accompagner l'enfant et soutenir les parents, les frères et sœurs et la famille élargie.
- ↘ Adapter l'accompagnement pour l'enfant en soins palliatifs. Par exemple envisager le cas échéant, une dérogation d'âge pour ne pas engendrer une rupture d'accompagnement par le Camsp.
- ↘ Proposer aux parents les coordonnées de personnes ressources : associations spécialisées dans le soutien à la fin de vie et au deuil, groupes d'expression, équipes spécialisées et psychologues, etc. Informer systématiquement les parents de la disponibilité du Camsp, au travers des psychologues notamment, en matière d'écoute.
- ↘ Recueillir auprès des parents leurs souhaits concernant :
 - les modalités d'annonce(s) du décès de leur enfant aux autres parents, aux autres enfants du Camsp et aux professionnels du Camsp ;
 - l'implication et la participation des autres parents et des professionnels aux funérailles.

⁵⁵ Voir chapitre V.

L'essentiel

PERSONNALISER LES SOUTIENS AUX PARENTS

- En facilitant l'entraide entre familles.
- En évaluant leurs éventuels besoins et attentes en accompagnement social.
- En évaluant leurs besoins pour un accès à des soins ou à une prise en charge de leur souffrance psychique.
- En proposant, en fonction des besoins et des demandes identifiées, un accompagnement social global. En les orientant vers des dispositifs correspondant à leurs besoins.
- En renforçant le travail de réseau pour soutenir les familles en situation de vulnérabilités multiples.
- En faisant du Camsp un espace de sociabilité pour les parents.

PROPOSER L'ÉCOUTE ET LE SOUTIEN PERSONNALISÉ DE LA FRATRIE

- En échangeant avec les parents sur les éventuelles difficultés relationnelles au sein de la fratrie.
- En proposant une aide aux parents pour parler de la différence et du handicap auprès de leurs enfants.
- En expliquant à la fratrie l'accompagnement proposé à leur frère ou sœur au sein du Camsp.
- En proposant à la fratrie des informations et des échanges sur la différence, le handicap et leur place.
- En proposant un dépistage pour la fratrie en fonction des facteurs de risque.

SOUTENIR LES PARENTS ET LES FAMILLES LORS DE LA FIN DE VIE OU LE DÉCÈS DE L'ENFANT

- En formant les professionnels concernés à l'accompagnement en fin de vie et au deuil.
- En identifiant les structures ou professionnels ressources sur le territoire.
- En travaillant en collaboration avec les structures qui vont accompagner l'enfant
- En étant à l'écoute des parents, des frères et sœurs et de la famille élargie.
- En adaptant l'accompagnement pour l'enfant en soins palliatifs.