6 – NOS DOSSIERS

6.1 Nos guides et enquêtes

6.1.1 La place des parents en ITEP (guide)
6.1.2 CVS - Conseil de la Vie Sociale (guide)
6.1.3 Relations parents/professionnels d'ITEP (Enquête)
6.1.4 20 ans : démarches - statuts – revenus (guide)
6.1.5. Protection juridique des majeurs (guide)

6.2 Les Recours *(p.2-6)*
6.2.1 Personnes qualifiées *(p.2-4)*
6.2.2 Défenseur des droits *(p.5-6)*

6.3 Internet et nos enfants *(p.7-11)*

6.4 Aidants familiaux *(p.12-15)*

6.1 Nos guides et enquêtes

6.1.1 La place des parents en ITEP (guide)

http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2014/02/Place-parents-ITEP.pdf

6.1.2 CVS - Conseil de la Vie Sociale (guide)

http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2014/02/Conseil-vie-sociale.pdf

6.1.3 Relations parents/professionnels d'ITEP (Enquête)

http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2014/02/Relations-parents-professionnels-ITEP.pdf

6.1.4 20 ans : démarches - statuts – revenus (guide)

http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2014/02/A-PARTIR-DE-20-ANS-Demarches-statuts.pdf

6.1.5 Protection juridique des majeurs (guide)

http://www.associationarria.org/wp-content/uploads/2014/02/Protection-juridiques-majeurs.pdf

6.2 Les Recours

6.2.1 Les Personnes qualifiées : Décryptage et état des lieux

extrait bulletin ANJEU-tc - septembre 2011

Tout d'abord quelques remarques.
Première remarque : *peu de personnes connaissent leurs droits en matière de recours et l'existence des personnes qualifiées.*
Deuxième remarque : *ce terme ne nous paraît pas significatif de la fonction pour laquelle ces personnes sont missionnées. Elles ont en réalité une fonction de conciliation, de médiation entre un usager et un organisme ou une institution.*
Troisième remarque : *il existe plusieurs sortes de personnes qualifiées et le simple fait que la dénomination soit identique est susceptible d'engendrer des confusions. C'est pourquoi il nous a semblé intéressant de faire ce petit explicatif.*

Décryptage:

Concernant le secteur médico-social on distingue 2 types de personnes qualifiées :

a) Les personnes qualifiées que l'on peut saisir en cas de désaccord avec une décision de la CDAPH.
Définies par l'article L146-10 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « lorsqu'une personne handicapée, ses parents si elle est mineure, ou son représentant légal estiment qu'une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 (CDAPH) méconnaît ses droits, ils peuvent demander l'intervention d'une personne qualifiée chargée de proposer des mesures de conciliation. La liste des personnes qualifiées est établie par la maison départementale des personnes handicapées.

b) Les personnes qualifiées que l'on peut saisir en cas de désaccord avec un établissement ou un service social ou médico-social.
Définies par l'article L311-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles : « Toute personne prise en charge par un établissement ou un service social ou médico-social ou son représentant légal peut faire appel, en vue de l'aider à faire valoir ses droits, à une personne qualifiée qu'elle choisit sur une liste établie conjointement par le représentant de l'Etat dans le département, le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil général. »

Attention : Nous conseillons bien sûr de tenter d'abord de trouver un accord et de ne recourir aux personnes qualifiées que si cet accord n'a pu être trouvé ou si vous ne vous sentez pas libres de parole, pour quelque raison que ce soit.

Ces bases étant posées nous nous attarderons sur les personnes qualifiées définies par l'article L 311-5 (voir ci-dessus).

Etat des lieux

a) peu de nominations

Nos constats sont quelque peu inquiétants au regard des droits des usagers ! Alors que ces fonctions ont été définies par une loi datant de janvier 2002, nombreux semblent être les départements qui ne se sont pas encore emparés de leur obligation de nommer les personnes qualifiées au titre de l'article L 311-5 (voir 2e encadré).

Nous nous sommes même rendus compte, témoignages à l'appui, que c'est bien souvent du fait de la pugnacité de parents en difficultés pour faire valoir leurs droits que, dans certains départements, ces listes ont enfin pu voir le jour.

C'est pour cette raison que nous avons tenté de répertorier ces listes en croisant diverses sources et principalement en écrivant aux ARS[1] des 22 régions françaises métropolitaines. Régions qui représentent, faut-il le rappeler, 95 départements. Le résultat est bien loin d'être satisfaisant car à ce jour nous n'avons réuni que 21 listes, et nous ne sommes pas sûrs de la validité de certaines qui remontent à plus de 3 ans. Car pour encore compliquer les choses ces nominations n'étant pas permanentes, les listes sont amenées à être revues périodiquement.

Combien d'ARS ont tout simplement oublié ou n'ont pas jugé utile de nous répondre ? Combien de départements n'ont pas encore établi de listes ? Impossible de le savoir mais le constat est accablant !
Nous allons renouveler nos demandes.

b) une grande disparité entre les régions

En comparant les arrêtés préfectoraux mentionnant ces listes nous avons pu constater combien ils diffèrent d'un département à l'autre.
Certains départements se contentent d'établir une liste de noms, plus ou moins longue (un département n'a nommé qu'une seule personne qualifiée), sans précision sur la profession des personnes nommées. Dans d'autres la liste différencie bien les secteurs (personnes âgées, personnes handicapées, secteur social).
Enfin la meilleure note, selon nous, va aux départements qui adressent cette liste de façon systématique à tous les établissements et services, leur demandant de la communiquer à tous leurs usagers en l'inscrivant ou en l'annexant au livret d'accueil.
Ces départements ne font pourtant que répondre à une circulaire datant du 24 mars 2004 concernant le livret d'accueil. Même s'il ne s'agit pas d'une obligation cette circulaire indique :

« Peuvent figurer au livret d'accueil, s'il y a lieu sous forme d'annexes pour permettre une actualisation plus aisée :
I - Des éléments d'information concernant l'établissement, le service ou le lieu de vie et d'accueil sur :
[…]
La liste des personnes qualifiées remplissant la mission mentionnée à l'article L 311-5, les modalités pratiques de leur saisine et les numéros d'appel des services d'accueil et d'écoute téléphonique, adaptés aux besoins de prise en charge, ainsi que le cas échéant, les coordonnées de l'autorité judiciaire à l'origine de la mesure éducative dont bénéficie l'usager.

EXTRAIT DE LA CIRCULAIRE N° 138 - DGAS du 24 mars 2004 relative à la mise en place du livret d'accueil prévu à l'article L 311-4 du code de l'action sociale et des familles

c) disparité également dans les procédures de saisie

Sur cette question aussi, on se rend compte du manque de clarté et d'homogénéité dans les procédures. Les démarches sont loin d'en être facilitées !

---

1 ARS : Agences Régionales de Santé. Ces agences ont des correspondants territoriaux dans chaque département.

Selon les départements, soit il n'existe ni liste ni recommandation, soit au contraire les procédures sont clairement identifiables et figurent sur l'arrêté préfectoral portant nomination des personnes qualifiées.

Afin de faciliter l'accès à cette mesure, lorsque cela s'avère nécessaire, ne devrait-il y avoir une pratique simple et commune à tous les départements, qui permettrait de prendre facilement connaissance à la fois de la liste des personnes qualifiées mais aussi de la façon de les contacter ?
On peut déplorer que cela n'ait pas été prévu par le législateur de même qu'il est tout à fait dommage que les listes, lorsqu'elles existent, ne soient pas systématiquement annexées aux livrets d'accueil.
Nous saluons les établissements qui ont quand même pris l'initiative de le faire !
De même les sites Internet officiels des ARS, préfectures, conseils régionaux ou départementaux ne devraient-ils pas permettre l'accès à ces listes ?

d) Le profil des personnes qualifiées
Lors des nominations le choix se porte fréquemment sur des directeurs d'établissement en exercice ou en retraite, d'anciens inspecteurs DDASS, présidents ou administrateurs d'associations gestionnaires d'établissements …
Choix qui peuvent être interrogés quant à d'éventuels conflits d'intérêts, quant à la réelle possibilité pour un usager de faire valoir ses droits. Comment interpeller une personne qualifiée si c'est un ancien directeur de l'établissement avec lequel il y a un litige ?
Les personnes qualifiées ont-elles une bonne connaissance des textes qui régissent le secteur social et médico-social, ont-elles reçu une formation spécifique quant à leur mission, sont-elles en capacité de gérer la médiation ?

EN PRATIQUE
En cas de désaccord avec un établissement ou un service médico-social :

- **Dans un premier temps**, il est important de demander un rendez-vous avec le directeur de la structure : il est votre premier interlocuteur et se doit de vous rencontrer et de vous entendre si vous en faites la demande. Il peut être parfois nécessaire de procéder par courrier (simple ou recommandé).
- **Dans un deuxième temps,** si vous n'êtes pas entendu, vous pouvez signaler le problème par écrit au président de l'association gestionnaire de l'établissement ou du service, en écrivant au siège social de l'association.
- **Ensuite seulement, si la situation est vraiment bloquée**, vous pouvez vous tourner vers la Personne Qualifiée ».

Comment procéder ?
Si la liste des personnes qualifiées ne vous a pas été communiquée par la structure qui accompagne votre enfant et si vous ne parvenez pas à vous la procurer, nous vous conseillons d'envoyer au Préfet et/ou au correspondant territorial de l'ARS de votre département un courrier recommandé avec accusé de réception faisant état de vos difficultés et demandant la saisie d'une personne qualifiée.
Ce n'est pas toujours facile mais vous devez obtenir une réponse !

6.2.2 Le Défenseur des droits

Un changement dans les institutions

Extrait bulletin ANJEU-tc juin 2011

Nous avons évoqué la disparition de l'institution « défenseur des enfants » dont la fonction vient d'être englobée dans une nouvelle institution « le défenseur des droits ». Voici les infos que nous pouvons vous en donner aujourd'hui.

Dominique Baudis a été nommé « Défenseur des droits » le mercredi 22 juin 2011 par le président de la République Nicolas Sarkozy.

Qu'est-ce que le Défenseur des droits ?

Le Défenseur des droits est une autorité constitutionnelle indépendante.
Ses attributions reprennent celles du Médiateur de la République, du Défenseur des enfants, de la HALDE (Haute Autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) et de la CNDS (Commission nationale de déontologie de la sécurité).

Quelles sont ses attributions ?

Défendre les droits et libertés dans le cadre des relations avec le service public
Défendre et promouvoir l'intérêt supérieur et les droits de l'enfant
Lutter contre les discriminations prohibées par la loi et promouvoir l'égalité
Veiller au respect de la déontologie par les personnes exerçant des activités de sécurité

Qui peut le saisir ?

« Toute personne physique ou morale s'estimant lésée par le fonctionnement d'une administration ou d'un service public ou victime de discriminations, directes ou indirectes, prohibées par la loi ou par un engagement international régulièrement ratifié ou approuvé par la France peut saisir gratuitement le Défenseur des droits
Les ayants droit ou les représentants légaux des victimes,
Les enfants mineurs et leurs familles,
Les associations de défense des droits et de lutte contre des discriminations ».

Comment procéder ?

La saisine du Défenseur des droits est gratuite.
Pour déposer plainte, les personnes devront s'adresser à l'un de ses délégués territoriaux, qui assureront des permanences dans divers points d'accueil régionaux partout en France (préfectures, sous-préfectures, maison de justice et de droit).
Une réclamation adressée à un député, à un sénateur ou à un représentant français au Parlement européen, peut être transmise au Défenseur des droits si ce parlementaire le juge nécessaire.

La mission de « défenseure des enfants » :

Extrait bulletin décembre 2012

Au cours des débats parlementaires, qui ont abouti à loi relative au défenseur des droits *« de nombreux intervenants ont, à juste titre, insisté sur la nécessité de préserver l'identité d'une mission spécifique au sein de cette nouvelle autorité ».*

« La loi a fixé au Défenseur des droits, non seulement la mission de défendre et de promouvoir les droits de l'enfant mais, de surcroît, lui a confié l'objectif de ***défendre et promouvoir l'intérêt supérieur de l'enfant*** *»* [1].
Il a été aussi décidé que l'adjointe au défenseur des droits, en charge des droits des enfants continuerait de porter le titre de Défenseure des enfants.
Cette mission de défenseure des enfants a été confiée à Mme Marie DERAIN.

[1] Extrait du rapport de 2011 consacré aux droits de l'enfant :
http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/upload/defense_des_droits_des_enfants/rapport_ddd_2011_simples.pdf
Coordonnées :
Le Défenseur des droits - 7 rue Saint-Florentin - 75409 PARIS Cedex 08
tél : 01 53 29 22 00 - fax : 01 53 29 24 25
http://www.defenseurdesdroits.fr

Textes de référence :
LOI organique n° 2011-333 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits
LOI n° 2011-334 du 29 mars 2011 relative au Défenseur des droits
A retrouver sur le site *www.legifrance.gouv.fr*

6.3 Internet et nos enfants

Pas de doute, Internet est entré dans nos vies et surtout dans celles de nos enfants et adolescents !

Extraordinaire outil de communication, d'informations, de loisirs et de contacts instantanés, Internet présente pour nos enfants un certain nombre de dangers que nous découvrons au fur et à mesure de son utilisation sans cesse grandissante et devenue incontournable. Nous pouvons vite nous sentir dépassés tant l'évolution est rapide or les risques ne sont pas que virtuels !

C'est pourquoi, il nous faut probablement être encore plus vigilant par rapport à nos enfants dont nous connaissons la fragilité et la vulnérabilité. Il ne s'agit pas d'interdire Internet, mais d'accompagner les enfants en les mettant en garde contre les principaux risques et en ne laissant pas complètement livrés à eux-mêmes.

Mais que font donc nos enfants sur le net ?

- ils écoutent de la musique
- ils regardent des vidéos
- ils font des recherches
- ils font des jeux en ligne
- ils « tchattent » ou discutent et publient des photos sur leur blog ou sur les réseaux sociaux !

Je n'arrive pas à décrocher d'Internet !

La question du temps passé sur Internet est un des risques auxquels nos adolescents peuvent être confrontés rapidement d'autant plus quand ils manquent d'amis ou de copains et que les contacts avec l'extérieur sont problématiques.

« Je suis « accro » à Internet et aux jeux vidéo et aux réseaux sociaux comme Face book. Je ne peux plus m'en passer. Je « surfe » quasiment tous les soirs, pendant plusieurs heures…Je ne me rends pas compte du temps qui défile dès que je suis devant l'écran » dit un adolescent de 15 ans.

Et cette maman de témoigner :

« Elle ne se rend pas compte du temps qu'elle y passe ! De clic en clic, c'est un cercle sans fin et le matin, elle se lève fatiguée (…)

Jean-Luc VENISSE à l'initiative du Centre de référence sur le jeu excessif au CHU de NANTES parle de personnalités plus vulnérables que d'autres. « En général, c'est quelqu'un qui manque de confiance en lui, en difficulté dans son rapport à l'autre. Il trouve dans cette conduite addictive quelque chose de rassurant… »

Pas de panique, les chiffres ne sont pas alarmants pour l'instant en ce qui concerne le nombre de jeunes qui deviennent « cyberdépendants » mais c'est chez les adolescents que l'on observe le plus fréquemment ce type d'addiction.

Diverses enquêtes ont montré que les enfants et adolescents sont souvent dans l'excès concernant les jeux en ligne. De plus, des études neurologiques font ressortir que jusqu'à 11 ans, les enfants ne distinguent pas exactement la différence entre le réel et la fiction ou le virtuel, un accompagnement est donc nécessaire.

> **Comment reconnaître un adolescent « cyberdépendant » ?**
> « Il abandonne ses activités dans le réel, il passe ses nuits sur Internet et se reconnecte tôt le matin, il devient taciturne, ne s'intéresse plus à la famille et voit ses résultats scolaires baisser sérieusement »
>
> Jean Charles NAYEBI, docteur en psychologie.

Le rôle des parents :

Nous pouvons ressentir de l'agacement quand notre enfant passe trop de temps devant l'écran et nous sentir dépassés, voire un peu « complexés » par un manque de maîtrise de cet outil. Pourtant, nul besoin d'être un as d'Internet pour rester vigilant et pour ouvrir le dialogue avec nos enfants. Quelques règles simples

- veiller au temps passé sur le net et imposer une limite horaire en fonction de l'âge.
- vérifier ce qu'y font nos enfants mais aussi s'y intéresser, pratiquer ensemble
- limiter strictement l'accès aux jeux de rôle en ligne où chaque joueur incarne un personnage et joue son personnage dans un monde virtuel.
- Expliquer en particulier aux plus jeunes que ce qu'ils voient sur l'écran n'est pas la réalité. Dire et redire que les personnages des jeux ne sont pas réels, n'existent pas « pour de vrai »

FACEBOOK et les réseaux sociaux

Quelques chiffres :

En 2011, l'UNAF (Union Nationale des Familles), la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés) et l'association Action Innocence ont présenté les résultats d'une enquête menée sur 1200 jeunes de 8 à 17 ans.

1. 48 % des 8-17 ans sont inscrits sur un réseau social.
2. Alors que Facebook leur est en principe interdit, 20 % des moins de 13 ans y sont présents et 38 % des 9-12 ans ont un profil sur un réseau social !
3. 36 % ont déjà été heurtés par certains contenus à caractère sexuel, violent ou raciste.
4. 18 % avouent y avoir été insultés

La plupart y sont inscrits sous leur vrai nom et postent régulièrement des photos parfois gênantes pour eux ou pour leurs proches, 27 % y ont même inscrit leur adresse postale ! »

Les chiffres parlent d'eux-mêmes, les dangers se situent à plusieurs niveaux :

- l'exposition involontaire à des contenus à caractère sexuel, violent ou raciste qui peuvent choquer
- la diffusion en toute naïveté de leur journal intime, de photos personnelles et tout aussi inquiétant de leur adresse, numéro de téléphone etc.

- Sans parler des règlements de compte directement en ligne.
  Les jeunes n'ont souvent pas conscience du fait que ce qu'ils publient leur échappe complètement et peut être lu par une multitude de personnes !

Quelques conseils :

- Rien ne sert d'interdire mais il est indispensable d'accompagner son enfant
- Le mettre en garde contre les principaux risques (par exemple qu'en dépit des apparences, il ne sait jamais à qui il a affaire)
- Maintenir le dialogue sur ces sujets
- Lui apprendre à respecter la vie privée, la sienne et celle des autres.
- Installer un contrôle parental : depuis 2006, les fournisseurs d'accès à Internet ont obligation d'en fournir un gratuitement : cela peut lui éviter de tomber sur des sites pornographiques et autres.

3 règles d'or :

1- **Poser des limites**
2- **Accompagner beaucoup**
3- **Donner l'exemple**

Nous avons mis le projecteur sur toutes les facettes négatives ou pour le moins dangereuses d'Internet, cela ne signifie pas pour autant que nos jeunes n'y trouvent pas de l'enrichissement, de l'information intéressante, des possibilités de contacts entre pairs etc. Tout comme on apprend à son enfant à marcher, à faire du vélo, tout comme on l'accompagne au début pour traverser la rue, pour qu'il puisse circuler seul ensuite quand il a assimilé les règles du code de la route, il en est de même pour la navigation sur Internet !

« Sur le terrain, nous rencontrons des parents qui se sentent démunis : déstabilisés face à l'adolescence, inexpérimentés sur ce type de pratiques ou rejetés par leur adolescent qui défend son "jardin secret". A l'occasion de cette étude, nous souhaitons les rassurer : il n'y a pas besoin d'être un expert en nouvelles technologies pour transmettre des principes éducatifs et accompagner son enfant vers l'autonomie ».

François Fondard, Président de l'UNAF

Trouver de l'aide :

Net écoute famille : 0800 200 000

Une écoute téléphonique gratuite et confidentielle dédiée à la protection des mineurs sur Internet, proposée par l'association E-enfance et le secrétariat d'Etat chargé de la famille.

www.info-familles.netecoute.fr

Des lectures et des sites en lien avec le dossier :

Faut-il interdire les écrans aux enfants ?
De B.STIEGLER et S. TISSERON
Editions Mordicus
Un philosophe et un psychiatre analysent les enjeux éducatifs liés à l'émergence des nouvelles technologies et confrontent leurs points de vue.

Enfants et adolescents face au numérique. Comment les protéger et les éduquer ?
De Jean-Charles Nayebi
Chez Odile JACOB
Nos enfants appartiennent à cette première génération qui vit avec les nouvelles technologies : jeux en ligne, sites de réseaux sociaux. Tous ces nouveaux usages d'Internet ou du téléphone mobile bousculent les modèles éducatifs. De nouveaux défis se posent aux parents comme aux enseignants.

La cyberdépendance en 60 questions
De Jean Charles NAYEBI
Editions RETZ
Internet offre de multiples possibilités, recherche documentaire, jeux, communication. Sa facilité d'usage en fait un outil très populaire mais certains usagers développent une véritable dépendance au point de mettre en péril leur vie sociale, affective, familiale ou professionnelle.
L'auteur propose avec cet ouvrage des recommandations pratiques et une « hygiène » de l'utilisation de l'informatique.

Le « NETCODE »
Un livret pour avoir une attitude correcte sur le Net.
Publié par l'association Action Innocence en octobre 2011
Un livret illustré qui définit les règles à respecter pour surfer en toute responsabilité, prudence et sécurité.
Il aborde des sujets comme le harcèlement, la pornographie, la protection de son image et de celle des autres, les mauvaises rencontres.
Il est distribué dans les établissements scolaires partenaires de l'opération, dans certains conseils généraux mais il peut également être téléchargé sur le site de l'association www.actioninnocence.org

www.info-familles.netecoute.fr
Pour trouver les réponses pour une bonne pratique des médias en famille. Ce site d'information et de conseils créé par l'association e-Enfance et le Secrétariat d'Etat à la Famille vous est proposé sous forme de Questions-Réponses rédigées à partir des questions les plus fréquentes de parents au Net Ecoute 0800 200 000.
www.internetsanscrainte.fr
Programme national de sensibilisation des jeunes aux bons usages d'Internet. Propose des espaces spécifiques dédiés aux parents, aux éducateurs aux enfants ou aux adolescents.
www.media.famille.gouv.fr
Un site dédié à la protection des enfants et des adolescents face aux dangers d'Internet, de la télévision et des jeux vidéo. Comment mieux connaître les risques ? Comment signaler un contenu attentatoire à la dignité humaine ? Un jeu vidéo, un film ou une émission de télévision correspondent-ils à l'âge de mon enfant ?... Ce site a pour but d'informer les parents et les éducateurs sur tout ce qui

est entrepris par le gouvernement et les opérateurs pour favoriser au maximum cette sécurité.

www.netcity.org

Sur ce site la Fondation suisse pour la protection de l'enfance et Action innocence proposent un jeu en ligne pour apprendre aux 9/12 ans à identifier les dangers d'Internet

www.potati.com

Logiciel téléchargeable pour 29,90 €. La navigation des enfants y est 100% sécurisée ! Dès qu'un enfant tente de naviguer sur un site qui ne fait pas partie des sites autorisés (liste blanche), il est bloqué dans sa navigation. Tous les sites Web autorisés ont été soigneusement sélectionnés et validés par la PotaTeam, mais si les parents le souhaitent, ils peuvent facilement rajouter des sites web pour leurs enfants.

6.4 Aidants familiaux

Fiche rédigée à la demande des cabinets ministériels pour contribuer à l'élaboration du PPSM (Plan Psychiatrique et de Santé Mentale 2011 2015)

De façon générale, les parents d'enfants handicapés sont peu familiarisés avec la notion d'aidant et ne se sentent pas d'emblée concernés, ce terme étant relativement nouveau et peu usité pour les parents de mineurs.
Quand on est parent, aider son enfant, d'autant plus s'il est en difficulté, relève d'une fonction naturelle et allant de soi.
D'où le fait aussi que ces parents pensent rarement à demander de l'aide pour eux-mêmes.

Cette difficulté est encore plus présente chez les parents d'enfants présentant des troubles psychologiques et du comportement.
Comment en effet, pouvoir se reconnaître dans un rôle d'aidant si l'on n'est pas d'abord reconnu dans sa fonction parentale, si les institutions et la société mettent en doute votre capacité à être les premiers éducateurs de votre enfant ?

LES DIFFICULTES ET LES BESOINS SPECIFIQUES DE CES FAMILLES

- **En premier lieu changer les regards**

La spécificité des troubles psychologiques/psychiques touche à l'absence de visibilité de la cause de ce handicap. Ces troubles, peu ou mal diagnostiqués, sont bien souvent confondus avec des problèmes d'ordre éducatif. Il en résulte un manque de prise en compte des conséquences supportées par la cellule familiale. Ces familles sont particulièrement vulnérables et fragilisées car elles sont non seulement mises à mal par les troubles de leur enfant mais aussi par les jugements culpabilisants et négatifs portés sur elles.
Ces regards négatifs ajoutés à un soutien insuffisant accentuent l'épuisement physique et moral des familles, pouvant les conduire à une exclusion progressive de la vie sociale.

Point de vigilance : lutter contre la stigmatisation et la désocialisation des familles.

- **Les familles sont isolées et dévalorisées**

Les troubles de ces enfants sont tellement difficiles à gérer que les familles en arrivent à se replier sur elles-mêmes par peur de gêner ou d'être jugées.

Ces familles déjà fragilisées se sentent, de surcroît, dévalorisées par les jugements hâtifs qui peuvent être portés sur elles, que ce soit à l'école, dans les loisirs voire dans les milieux médicaux ou médico-sociaux. Pourtant ce sont bien elles qui sont en prise directe et quotidienne avec la problématique de leur enfant. Les parents doivent donc être écoutés et aidés, lorsqu'ils en ont besoin, afin qu'ils puissent tenir pleinement leur rôle parental.

- ► Promouvoir des services d'écoute téléphonique et d'information à l'intention des familles
- ► Développer des lieux d'échange et de partage (par exemple des groupes de parole) pour soutenir activement les parents, en s'appuyant notamment sur le réseau associatif et également sur les établissements et services médico-sociaux.
- ► Permettre aux parents qui le souhaitent d'accéder pour eux-mêmes à des consultations de psychologue ou de psychiatre.

Points de vigilance : Reconnaître et s'appuyer sur les compétences des parents et leur redonner la confiance qui leur permettra de rester acteur à part entière.
Être attentif aux demandes et aux besoins d'appui et de soutien émanant des parents en prenant garde à ne rien imposer ou systématiser.
Porter systématiquement à la connaissance des parents leurs droits en matière de décisions, d'informations et de recours.
Rendre visibles et accessibles toutes les modalités d'aide et d'appui.

- **Les familles sont désorientées, démunies.**

Vers qui se tourner, où trouver l'aide et les soutiens nécessaires ?
- Quand les premières difficultés apparaissent
- Quand les troubles n'ont pas été identifiés, diagnostiqués
- Quand le comportement de l'enfant entraîne l'exclusion

- ► Engager des actions de sensibilisation afin d'aider à identifier les symptômes les plus fréquents et les conditions d'apparition possible des troubles psychologiques chez les enfants et les adolescents.
- ► Développer l'information aux parents sur les institutions existantes et les procédures administratives à suivre :
  - Organiser des campagnes de sensibilisation dans les écoles dès la maternelle afin que les équipes pédagogiques puissent orienter rapidement les parents vers les services pertinents.
  - Sensibiliser les médecins généralistes et pédiatres
- ► Accéder aux demandes des parents qui souhaitent un diagnostic - Rendre visibles et accessibles les lieux de diagnostic, en créer si nécessaire - des lieux faisant intervenir des équipes pluridisciplinaires pour ne pas multiplier les démarches, rendez-vous, déplacements et permettre une cohérence autour des prises en charges engagées.

Points de vigilance : Entendre l'inquiétude des parents, ne pas minimiser leurs questionnements, ne pas négliger leur perception des difficultés de leur enfant et du degré de gravité de la situation (d'autant plus lorsque l'enfant est petit).
Veiller à ce que la préconisation de la HAS d'utiliser la classification internationale (CIM 10) soit appliquée par les médecins lors de la recherche et de l'annonce de diagnostics.

- **Les parents ont besoin de reconnaissance et de soutiens concrets**

- Pour alléger leur quotidien et sauvegarder leurs propres ressources et les forces nécessaires pour assumer leur rôle
- Pour être en mesure de garder toute leur place de parent, toute leur fonction d'éducation
- Pour prévenir un risque de démission voire d'éventuelle maltraitance dues à l'épuisement et à l'isolement.

► Développer les services d'aide au répit, spécialisés pour ce type de public et accessibles à tous : service relai ponctuel à domicile, accueil temporaire souple en services spécialisés, internat modulable … et mettre en place les aides financières nécessaires
► Associer toujours les parents à chaque décision prise pour leur enfant. Respecter les étapes et le temps nécessaires à leur propre cheminement.
► Créer des services d'observation à domicile et de conseils, activés à la demande des parents
► Mettre en place des actions d'information/formation pour les parents afin de :
  - leur permettre de mieux comprendre les troubles de leur enfant
  - leur donner des clefs, des outils, des moyens pour gérer au quotidien le comportement difficile ou inquiétant de leur enfant (crises, violence, tocs…)
► Si l'enfant est suivi dans plusieurs lieux de soins, formaliser clairement le partenariat mis en place (les objectifs, les actions, les évaluations) et définir avec les parents un interlocuteur privilégié.

Point de vigilance : Toujours veiller à ne pas dévaloriser les parents, entendre leurs attentes et leurs besoins et s'appuyer sur leurs compétences et leurs ressources.
Respecter le temps nécessaire au cheminement des parents, individualiser l'approche, l'écoute et les réponses.

- **La fratrie également est touchée**

Les difficultés d'ordre psychique sont particulièrement difficiles à appréhender avec des manifestations souvent imprévisibles. Elles ont immanquablement des répercussions sur la fratrie. Les parents sont accaparés, toute la vie familiale est perturbée. Il n'est pas rare que les frères et sœurs aient besoin de prise en charge psychologique, de lieux d'écoute ou d'expression.

► développer les groupes de parole
► rendre visibles et accessibles, comme pour leurs parents, les lieux où ils pourront trouver un soutien psychologique

Point de vigilance : Prendre en compte la souffrance de la fratrie peut à terme prendre une dimension préventive : éviter l'apparition chez les frères et soeurs de difficultés sociales, scolaires ou d'ordre psychologique.
Prendre en compte également l'importance et les ressources que peut constituer la fratrie comme point d'ancrage pour la prise en charge du jeune en difficulté.

- **Les familles doivent être soutenues financièrement**

Le temps passé pour les démarches, les déplacements, certains soins non pris en charge par l'assurance maladie ne doivent constituer un frein, des difficultés supplémentaires. De nombreuses familles n'ont pas les ressources suffisantes pour financer ces frais inhérents au handicap. Certaines d'entre elles se retrouvent en difficultés financières pour subvenir aux besoins de leur enfant, d'autres y renoncent faute de connaître les aides possibles.

► Informer les familles sur leurs droits aux prestations
► Elargir les modalités d'obtention de la PCH, pouvoir inclure dans les demandes :
- le temps passé à gérer le comportement difficile d'un enfant (gestion des crises, des tocs, des angoisses…)
- les déplacements
- les différentes aides, et particulièrement l'aide au répit…
- les consultations pour l'enfant (psychologue, psychomotricien…)
- les soutiens aux parents (psychologue, formations…)
- …

Point de vigilance : Les soutiens financiers doivent être connus des familles. Les services médico sociaux, les MDPH, la PMI, l'ensemble du secteur sanitaire et médico-social doivent s'emparer de cette mission d'information.
Prêter une attention particulière aux familles monoparentales (moins de revenus, moins de temps, plus de fragilité…)