

7 - Interventions journées d'études et colloques

7.1 De la difficulté d'être parent d'enfant souffrant de troubles du comportement (p. 1-5)

7.2 Le travail avec les familles (p. 6-9)

7.3 Les familles à l'épreuve de la violence (p. 10-15)

7.4 Le cheminement des parents dans l'acceptation de la différence (p. 16-23)

7.5 Choisir de se séparer un moment pour aménager le lien parents-enfants (p. 24-29)

7.1 De la difficulté d'être parent d'enfant souffrant de troubles du comportement

Article paru dans la revue "Le SOCIOGRAPHE" en janvier 2006

Au travers de cet écrit nous avons tenté de transmettre au mieux ce qui fait le vécu des parents. Porter leur parole a été ici notre principal souci et nous espérons avoir été fidèles à leurs témoignages.

Difficulté de ne pouvoir nommer les maux de nos enfants :

C'est bien un des premiers écueils auxquels se heurtent la plupart des parents. En effet, dans la majeure partie des cas, il n'y a pas de diagnostic précis. Pourtant pouvoir mettre un nom sur cette souffrance nous permettrait de nous raccrocher à une référence, d'envisager la mise en œuvre de soins appropriés. Cela nous permettrait également de situer notre enfant par rapport aux autres, par rapport à la société, par rapport à la « normalité ». Enfin, concrètement de trouver les mots pour expliquer plus simplement les choses à la famille, à l'entourage proche et aux personnes rencontrées ici ou là : écoles, clubs de loisirs ou de sports.

Selon les caractéristiques présentées par nos enfants, ce peut être l'absence totale de diagnostic, ou à l'inverse une multiplicité de termes employés : troubles du comportement, mais encore, troubles du développement ou de la personnalité, troubles psychologiques, troubles psychiques, et aussi troubles des conduites, la liste est loin d'être exhaustive.

Tous ces termes qui nous sont renvoyés sont pour le moins disparates. Ils évoquent un inventaire de pathologies qui le sont tout autant : déficit de l'attention, hyper-anxiété, hyperactivité, phobies, troubles envahissants du développement, dysharmonies, syndromes autistiques, psychose infantile... certains de ces termes étant même parfois contestés entre thérapeutes. Comment alors s'y retrouver ?

Le descriptif lui-même de « troubles du comportement ou troubles de la conduite » laisse perplexes certains parents qui n'y reconnaissent pas leurs enfants.

Ainsi par exemple, dans la récente expertise de l'INSERM, il est fait état des crises de colère et de désobéissance répétées de l'enfant difficile, allant jusqu'aux agressions graves comme le viol, les coups et blessures et le vol.

Au vu des témoignages reçus, une telle lecture nous semble incomplète, voire erronée selon les cas. Nos jeunes ne présentent pas tous les mêmes manifestations, celles-ci sont d'ailleurs plus ou moins accentuées et s'il est vrai que certains ont des comportements violents, à l'inverse d'autres présentent des replis sur soi ou des impossibilités à se défendre : la palette est large.

Par ailleurs lorsque l'origine ou les origines des troubles ne sont pas connues, les parents peuvent être facilement ou rapidement tenus pour responsables. Alors que dans les témoignages que nous recevons ces mêmes parents expriment souvent le souhait, voire le besoin de comprendre, de pouvoir mettre un nom sur cette souffrance. Ils cherchent désespérément « pourquoi » ou « comment » cela a pu arriver. En un mot, sortir de ce flou qui paralyse.

A l'inverse, nous reconnaissons qu'un diagnostic mal posé, peut aussi être préjudiciable, qu'un diagnostic « à tout prix » peut enfermer un jeune dans une pathologie. Il est donc bien difficile de trouver la bonne mesure. Devons-nous continuer à rechercher la cause des troubles de nos jeunes ou allons-nous seulement essayer de prendre en compte les symptômes qu'ils veulent bien nous montrer ?

Difficulté à ne pas pouvoir situer nos enfants : sont-ils simplement différents, sont-ils handicapés, en situation de handicap ?

Telle est une des questions qui se posent douloureusement à nous.

Nous avons d'ailleurs souvent beaucoup de mal à en parler et à l'entendre sans passion ou contradiction. Nous avons pu en faire l'expérience au cours de nos réunions. Ce sujet y est presque chaque fois abordé ; chaque parent pouvant avoir sa propre réponse selon son cheminement et en fonction de la période de la vie de son enfant.

Pour certains l'évocation même du mot « handicap » est impossible.

Lors de la rédaction de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, un certain nombre d'associations avait proposé la notion de « situation de handicap » et on peut se demander si effectivement celle-ci ne serait pas plus appropriée pour nos enfants que le terme « handicap » qui évoque spontanément dans l'esprit des gens le déficit moteur, sensoriel ou intellectuel.

Cette question n'est pas anodine. Certains de ces enfants, bien qu'ayant leurs capacités intellectuelles préservées, cumulent retard scolaire et difficultés d'apprentissage, qui, peu à peu, aboutissent à une impossibilité de retour vers l'école ordinaire ou vers une préparation à l'entrée dans la vie active, et ceci, même si leur comportement est en amélioration.

Il est vrai que la définition retenue dans cette loi, a malgré tout élargi, semble-t-il, le champ du 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. »*

Mais est-ce là un réel bouleversement ?

Dans la pratique, même si nous avons du mal à accepter le mot handicap, les démarches que nous sommes amenés à effectuer, dès lors que nos enfants ne rentrent plus tout à fait dans le « cadre », sont bien celles de parents d'enfants relevant du champ du handicap. Que l'on souhaite maintenir notre enfant dans le milieu ordinaire ou que l'on doive se battre pour obtenir une place dans un ITEP (Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique), le dossier de notre enfant devra être étudié en commission.

La question se pose alors de savoir à partir de quel stade de difficulté, de quel type de troubles, relève-t-on du champ du handicap ?

- lorsque la difficulté ou l'impossibilité de concentration bloque les apprentissages et induit des retards ?
- lorsque l'attitude en société est décalée et génère parfois une incompréhension de la part des autres personnes ?
- lorsque l'enfant n'est plus au sein de l'école ordinaire et ne fréquente plus les lieux de sports et de loisirs ?

Si la réponse à ces questions est avant tout une réponse personnelle et différente selon nos perceptions individuelles, il n'en reste pas moins qu'elle complique la vie des parents et de leurs enfants ; on en arrive à ce paradoxe que ces jeunes sont à la fois exclus du monde « ordinaire » et dans le même temps exclus du monde du « handicap ».

Difficulté de vivre au quotidien les troubles de nos enfants

Le plus généralement les problèmes de nos jeunes se révèlent à l'école, et c'est là que se situent les premières souffrances et les premiers rejets. « Troubles du comportement » sont difficilement compatibles avec « cadre scolaire » : Cet enfant « insupportable » ou « différent » génère forcément de l'incompréhension et perturbe la vie du groupe.

Nous souffrons comme lui beaucoup du regard des autres, du rejet de la part des copains d'école et du quartier, rejet vécu même parfois au sein de notre propre famille. Il n'est pas rare que, parents et enfants, se sentent isolés ou même exclus, c'est alors une nouvelle épreuve qu'il faut surmonter.

Cet isolement peut aussi aboutir à un repli de la famille sur elle-même qui en arrivera alors à fuir tout lien social pour éviter le regard des autres mais il est possible aussi qu'elle en soit victime. Une famille avec un enfant ou un jeune « pas comme les autres » ou « imprévisible », cela dérange.

La famille elle-même s'en trouve perturbée, ce sont en premier lieu les frères et sœurs qui en subissent les conséquences. Du fait des troubles de notre enfant nous passons plus de temps avec lui (rendez-vous, soins, trajets, apprentissage...), c'est autant de temps que nous ne consacrerons pas au reste de la famille. Tout est plus compliqué et ce temps supplémentaire est incontournable. Les frères et sœurs peuvent alors vivre cela comme une injustice et éprouver rancœur et jalousie. Et

même s'il nous arrive d'oublier de leur dire, il est important qu'ils sachent que nous les entendons et qu'ils ont le droit d'exprimer leurs sentiments même si ceux-ci sont négatifs.

Dans certaines familles les troubles du jeune sont tels qu'ils induisent des dysfonctionnements du couple parental. Par exemple, pères et mères peuvent avoir des réactions et des positionnements différents face à la conduite à tenir.

Si être parents de ces enfants n'est pas facile, ces difficultés sont encore accentuées pour les familles monoparentales, le plus souvent des femmes, qui n'ont alors pas la possibilité de trouver un relais, de dialoguer au quotidien, pour relativiser la situation.

Les témoignages reçus font aussi souvent état de la difficulté à maintenir une activité professionnelle et à gérer de front famille et travail.

Enfin, la recherche permanente de solutions, puis, au fil du temps l'incertitude sur le devenir de notre enfant remplissent la vie familiale. Et même, lorsque les choses vont mieux, lorsque les progrès sont réels, nous avons souvent un tel passé d'inquiétudes et parfois de déconvenues que nous restons partagés entre le bonheur qu'apportent les évolutions positives et la crainte de voir apparaître ou ressurgir des symptômes, comme cela peut arriver, et quelquefois de façon violente à l'adolescence.

Et qu'en sera-t-il ensuite lorsqu'il sera parvenu à l'âge adulte ? Aura-t-il progressé au point d'acquérir un degré d'autonomie suffisant ? Ou aura-t-il toujours besoin d'aide si ses troubles demeurent ? Quelle sera son statut et quelle place pour lui dans la société ? Autant de questions pour lesquelles les familles cherchent les réponses.

Que pouvons-nous, nous parents, espérer ou au contraire craindre des évolutions et des mutations en cours ?

Les nouveaux textes inscrivent dans leur intitulé « l'égalité des droits et des chances », et préconisent le maintien des personnes handicapées dans le milieu ordinaire. Nous ne pouvons qu'être favorables à cette volonté de considérer les personnes handicapées en général et nos jeunes souffrant de troubles du comportement en particulier, comme des personnes à part entière et pouvant jouir des mêmes droits que tout un chacun. De même que nous ne pouvons qu'être favorables à ce qui évitera toute forme d'exclusion ou de ségrégation.

Nous y gagnerons tous. En apprenant à mieux nous connaître nous pouvons nous enrichir mutuellement de nos différences.

Cependant il ne faudrait pas que cette option généreuse d'intégration pour tous dissimule des considérations d'ordre financier.

Les établissements scolaires auront-ils les moyens nécessaires pour permettre cette intégration ?

N'avons-nous pas à craindre de voir se raréfier les places dans les instituts ?

Si cette mesure en faveur du maintien en milieu ordinaire est tout à fait satisfaisante pour un certain nombre de jeunes, elle ne doit pas pour autant se faire

au détriment de ceux qui ont ou auront encore besoin de structures spécialisées. Nous savons, par expérience, que nos jeunes seront peut-être les plus difficiles à accueillir dans les écoles. Le maintien dans le milieu ordinaire n'est hélas pas toujours possible. Certains symptômes sont sans doute incompatibles avec ce que l'on peut attendre d'un élève, même bénéficiant de certaines aides ou accompagnements.

La société change, induisant remises en question et évolutions de ses institutions. La diversification des solutions d'accompagnement, avec par exemple le développement des AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) ou des SESSAD (Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile), est un progrès et une nécessité.

Mais il ne faut pas que cela se fasse au détriment de ce qui existe déjà.

Que ce soit de façon transitoire ou à plus long terme, il sera toujours nécessaire pour bon nombre d'entre eux de passer par les établissements médico-sociaux, ne serait-ce que le temps de désamorcer une situation d'échec ou de faire une coupure avec un milieu qui serait devenu hostile ou un lieu de souffrance.

Les places en établissements spécialisés, avec maintien de possibilités d'accueil tant en internat qu'en semi internat, doivent donc être préservées. Il y va de « **l'égalité des droits et des chances** ».

Sinon quelles alternatives à l'avenir pour les plus difficiles à contenir ?

7.2 Le travail avec les familles en ITEP

Intervention réalisée en novembre 2007 à l'occasion de Journées de formation des professionnels d'une association gestionnaire d'établissements. Le thème général était « La dimension Educative en ITEP »

Le thème était libellé ainsi :

« Les troubles des jeunes accueillis trouvent leurs origines, le plus souvent, dans leur petite enfance. Leur histoire personnelle et les rencontres qu'ils feront structureront leur mode de rapport aux autres. Bien comprendre ce qui se joue à ces moments permet de se défaire des représentations souvent parasitantes, voire irrespectueuses, des « parents défaillants » qui envahissent parfois l'imaginaire des éducateurs/placés dans une fonction de tiers entre eux et leur enfant. Permettre aux parents de mieux comprendre leur enfant et de mieux comprendre notre action, est essentiel à la prise en charge en ITEP. Ces relations suivies sont un levier incontournable dans le soin à apporter aux jeunes. »

« En préambule nous aimerions vous rappeler que lorsque nos enfants arrivent dans l'un de vos établissements ou services, nous avons déjà un long passé d'expériences souvent douloureuses, de rejets, de réunions plus ou moins culpabilisantes et frustrantes qui viennent s'ajouter à la souffrance que ressent tout parent confronté aux difficultés de son enfant. Il nous est alors, difficile de construire d'emblée une relation de confiance. D'où l'importance du regard que vous, professionnels, porterez sur les parents dès les premiers rendez-vous.

Arrêtons-nous justement sur ce regard, sur la représentation encore trop fréquente des parents, que vous avez vous-même pointée, dans la présentation du programme de la matinée :

« Représentations souvent parasitantes, voire irrespectueuses, des « parents défaillants » qui envahissent parfois l'imaginaire des éducateurs placés dans une fonction de tiers entre eux et leur enfant ».

Cette petite phrase, à elle seule en dit long sur la vision que certains professionnels peuvent avoir des familles et que nous ressentons forcément même si rien n'est dit de façon ouverte.

Cette image est tenace et nous choque parce qu'elle est généralisée voire banalisée. Dans le rapport GAGNEUX - SOUTOU datant de 1999, la description des parents qui y est faite est extrêmement négative :

Extrait « Les jeunes souffrant de troubles de comportement ont en effet pour la majeure partie d'entre eux en commun d'avoir vécu dans leur famille une situation traumatisante, liée à des carences affectives ou éducatives parfois effarantes, à des ruptures douloureuses, à une déstructuration de la vie familiale et du rôle parental, voire aux formes les plus diverses de maltraitance, mentale ou physique. »

Et plus récemment, dans des études régionales sur les ITEP (notamment l'enquête du CREAI en Pays de la Loire en 2002, et l'enquête CRAM en Languedoc Roussillon en 2006) on trouve encore des descriptions comme :

- « carences éducatives, affectives, sociales et culturelles »,
- « contexte familial particulier »
- « mauvais traitements et négligences graves » ... etc.

Dans un des rapports, une estimation est même fournie : pour 1,27 % de familles il n'y aurait pas de facteurs environnementaux !

Qu'est ce que cela veut dire ?

Y aurait-il donc si peu de familles « normales » dans les ITEP ??

Vous comprendrez aisément que nous ne nous reconnaissons pas dans ces définitions. Sans nier qu'il existe des cas de familles ainsi décrites, n'est-il pas abusif de stigmatiser, de généraliser, d'enfermer toutes les familles dans des images aussi négatives ?

Comment construire un avenir, celui de notre enfant, sur de la culpabilité ?

En revanche nous assumons pleinement notre responsabilité de parents.

Les témoignages que nous recevons montrent malheureusement que quand les rapports sont faussés à la base, les préjugés peuvent conduire vers l'idée que nous sommes « gênants » et que le bon développement de nos enfants se fera mieux sans nous.

Vous avez vous-même des enfants ou vous en aurez : accepteriez-vous d'être écartés des décisions prises pour eux ?

Nous ne nous sentons ni meilleurs, ni pires, juste des parents comme vous, mais des parents ayant un enfant singulier. Et, croyez-nous, au quotidien cela peut être une rude épreuve. D'ailleurs, si défaillance il y a, quand commence-t-elle ? Avant la manifestation des troubles du jeune ou bien n'est elle pas, dans certains cas, la résultante de ces troubles ? Troubles qui mettent à mal tellement de familles !

N'y a-t-il pas aussi défaillance au niveau du diagnostic, de la prise en charge précoce de l'enfant, des thérapies ?

Et que dire des structures ? Sont elles toujours bien adaptées ? (Car on peut se poser la question de la population accueillie en ITEP où se côtoient des enfants très calmes et sans défense et des enfants pouvant avoir des accès de violence ou des jeunes imposés par la Protection Judiciaire de la Jeunesse)

A quoi bon culpabiliser les uns ou les autres ?

Ne vaut-il pas mieux concentrer nos énergies dans un objectif commun : le meilleur accompagnement possible de chaque enfant ?

Les familles que nous rencontrons grâce à l'association, attendent toutes une relation constructive avec les éducateurs. La rencontre parents/professionnels n'est certes pas toujours facile à établir, mais elle n'en reste pas moins à nos yeux, essentielle.

Il n'y a pas de méthode miracle ! Il y a peut-être quelques clefs toutes simples que nous aimerions vous soumettre :

Considération et écoute :

Tout d'abord, il nous paraît important de souligner que chaque famille a un cheminement qui lui est propre, certaines étant plus désemparées que d'autres.

Prendre en compte cette réalité et considérer les parents là où ils en sont, sans jugement a priori. « Quelle que soit leur possibilité de s'impliquer » est primordial.

Ces familles en difficulté parfois jugées comme démissionnaires n'ont-elles pas d'autant plus besoin d'être reconsidérées et soutenues dans leur rôle parental ? Si vous imaginiez à quel point un regard bienveillant, une attention à ce que nous disons peut nous redonner confiance et nous réhabiliter dans nos compétences !

Accepter d'entendre nos demandes ou nos réticences, c'est l'occasion de nous donner une légitimité et une place indispensables pour construire ensemble une relation.

Une relation implique un double sens : à nous aussi parents, de reconnaître votre rôle et de vous faire confiance.

Bien sûr, il n'est pas si facile d'accepter de déléguer une partie de notre fonction éducative à des personnes extérieures à la famille, mais il n'en reste pas moins que c'est vous, éducateurs, qui au sein des établissements, partagez la vie quotidienne de nos enfants et passez le plus de temps avec eux. C'est pourquoi, il est vraiment important que parents et éducateurs sachent s'écouter. C'est à partir de nos observations mutuelles que nous pourrions mieux cerner et comprendre la problématique et l'évolution des enfants. Ceux-ci d'ailleurs perçoivent parfaitement tout ce qui se joue entre leur famille et l'institution ...

Information - dialogue - communication :

Ce que nous demandons, ce sont des informations concrètes sur le déroulement de la prise en charge, des repères pour comprendre.

Quelques exemples :

- Une chose aussi simple et pratique qu'un emploi du temps ou un carnet de liaison,
- Les dates et lieux de transferts qui sont communiqués à la dernière minute parfois,
- L'intérêt et le choix des ateliers
- Des informations globales et anticipées pour préparer les orientations
- et évidemment les comptes-rendus de synthèses...

Ce droit à l'information n'est pas un mot vide de sens : savoir que son enfant va chez l'orthophoniste, apprendre qu'une prise en charge est arrêtée ou suspendue et pouvoir en parler, comprendre pourquoi l'équipe a souhaité diminuer les temps scolaires... ainsi de suite. Toutes les décisions prises devraient systématiquement faire l'objet d'une concertation préalable, ou au minimum d'une information aux parents. Parfois un simple appel téléphonique suffit, il est tout à fait apprécié des familles et permet souvent d'éviter bien des malentendus, ou même des sources de conflits.

Dans la relation à construire entre jeune, institution et famille on peut noter l'importance particulière du rôle des éducateurs référents.

De même, la formalisation du projet personnalisé d'accompagnement en début d'année et son évaluation régulière, malgré le surcroît de travail qu'il vous occasionne, nous paraît être une bonne base de dialogue. Il permet aux uns et aux autres de mieux situer où en est l'enfant. Il a le mérite d'instituer, entre les familles et l'établissement, un cadre de rencontre et de suivi et de mettre en place des objectifs concertés, précis, adaptés individuellement.

Ce projet personnalisé est d'autant plus efficace qu'il est écrit. Nous sommes convaincus qu'au final ce ne sera pas du temps perdu et que tous, enfants, familles, équipes, en tireront beaucoup de bénéfices.

Nous reconnaissons que votre métier est difficile, particulièrement dans les ITEP. Nous reconnaissons aussi qu'il n'est pas simple pour vous de composer entre : le travail auprès des enfants, les réunions entre professionnels, les rencontres avec les parents et les écrits qui sont récemment devenus obligatoires.

Ceci nous amène directement ou presque à la « circulaire ITEP », parue le 14 mai dernier qui formalise entre autres l'implication des parents :

En voici 2 phrases :

- *« les parents doivent être informés, soutenus et toujours sollicités lors des prises de décision concernant leur enfant. Ils doivent être entendus et consultés quelle que soit leur possibilité de s'impliquer, et d'adhérer aux propositions faites. »*
- *« Les parents bénéficient d'informations et d'entretiens réguliers avec les équipes. Dans tous les cas et quelles que soient les interventions thérapeutiques, éducatives et pédagogiques, les parents seront toujours informés et associés aux décisions envisagées. »*

Cette circulaire est une avancée, de même que la loi 2005-102 car elles redonnent leur place : aux parents pour l'une, à la personne handicapée pour l'autre.

Mais les établissements auront-ils tous les moyens nécessaires ?

Et les lois, décrets et circulaires suffiront-ils à eux seuls à faire évoluer les regards, les mentalités ??

Cela dépend probablement de nous tous.

En conclusion :

La mise en place d'une bonne information - une approche personnalisée de chaque famille - une réelle considération sont autant d'éléments clefs susceptibles d'aider les parents à mieux s'investir et à trouver leur juste place dans l'accompagnement de leur jeune.

Le projet de vie de l'enfant étant notre objectif commun, il nécessite à notre avis un véritable partenariat, entre parents et éducateurs, chacun ayant dans sa spécificité quelque chose à apporter. »

7.3 Les familles à l'épreuve de la violence

Intervention réalisée en novembre 2009 lors d'une réunion destinée aux professionnels et représentants d'usagers d'une association gestionnaire d'établissements (ITEP et IME)

Il nous apparaît que ce problème de la violence est un thème récurrent et un sujet de grande préoccupation dans les ITEP. Il l'est aussi pour certaines familles.

Si la violence est souvent évidente, visible, sous forme de crise ou installée quotidiennement, elle peut aussi être insidieuse voire silencieuse. Il est donc important de gérer bien sûr les crises « aiguës » mais aussi de faire un travail de fond pour toutes les autres violences qui, moins visibles, sont tout autant destructrices.

La violence peut s'exercer d'un jeune vers les autres jeunes, vers sa famille, vers les institutions.(et sans doute inversement) Et puis il y a le mal que le jeune se fait à lui-même, les coups qui remplacent les mots, quand il ne sait plus, ou ne peut pas exprimer ce qui ne va pas, quand il n'arrive plus à gérer ses émotions, quand il se retrouve face à une situation de frustration qu'il ne sait pas gérer.

Nous le savons bien, la violence n'attire pas la compassion vis-à-vis de son auteur, mais ce que l'on doit retenir c'est que derrière ces passages à l'acte il y a toujours de la **souffrance** ; tout d'abord souffrance du jeune mais également par voie de conséquence, celle de sa famille, de son entourage et aussi des éducateurs.

Dans un 1^{er} temps, à partir de quelques témoignages que nous avons pu recueillir, nous allons parler de ce que les familles attendent des professionnels quand elles sont confrontées à ces problèmes d'une façon ou d'une autre. Puis nous aborderons le problème des sanctions et en particulier celui de l'exclusion de l'établissement. Enfin, c'est avec un certain nombre de questionnements sur la population des enfants accueillis en ITEP que nous terminerons notre intervention.

Ce que les familles attendent des professionnels :

→ Pas de jugement hâtif ou préconçu :

Nous sommes, nous parents, il faut bien l'avouer, démunis face à ces réactions très vives qui nous laissent souvent vidés et fragilisés. Alors oui, messieurs et mesdames les professionnels, il faut que nous abordions ces sujets en dehors de toutes idées préconçues sur la soi disant culpabilité des parents dans ces phénomènes de violence. On nous renvoie souvent l'image de parents pas assez contenant, sans limites, qui ne s'impliqueraient pas suffisamment dans l'éducation de leurs jeunes.

Attention aux a priori de la part des professionnels, il est tellement vite fait de se dire que c'est la faute des parents si le jeune provoque tous ces problèmes....

De plus il nous paraît primordial de **ne pas disqualifier** la famille aux yeux de l'enfant ou de l'adolescent.

*« J'ai entendu récemment une enseignante qui avait fait un remplacement en ITEP dire :
« Nous n'avons pas d'échange avec les parents mais il faut se dire que les enfants qui*

sont là sont souvent mieux coupés de leur famille. S'ils sont « comme ça » les parents y sont forcément pour quelque chose. »

Cela se passe de commentaire....

Il n'est pas aisé de dissocier la part de responsabilité de chacun dans la constitution de ce type de personnalité et est-ce primordial ? N'est-il pas essentiel d'abord d'aider cet enfant à aller mieux et d'accompagner ses parents pour qu'ils se sentent un peu moins abandonnés face à ces phénomènes ?

Un minimum d'**échanges**, un peu d'**empathie** contribuerait déjà à apporter un début au soutien indispensable dont nous avons besoin.

Un autre extrait d'un témoignage d'une maman déçue de ne pas avoir trouvé le soutien qu'elle espérait trouver auprès des professionnels de l'établissement où son fils venait d'être admis

« Je ne me doutais pas que mon parcours du combattant était loin d'être terminé, car auprès de cette structure je n'ai pas rencontré la reconnaissance à laquelle j'avais droit en tant que maman... »

...Suite à une convocation chez le directeur de l'ITEP je suis ressortie complètement déstabilisée, accusée d'être une mère agressive. A une autre occasion, il m'a été reproché d'être « une mère poule qui parasite le temps d'internat de son enfant » : je lui téléphone un soir par semaine, j'ai demandé à assister à une séance de tir à l'arc un mercredi après-midi et je tiens à entretenir ses vêtements. »

→ Une information sans langue de bois :

Lorsque se produisent des scènes de violence au sein de l'Etablissement, nous avons besoin d'être informés. Lever le silence c'est le minimum indispensable d'une bonne base de dialogue.

Une information doit être faite non seulement à la famille de l'enfant qui a commis l'agression mais aussi à la famille de celui qui a été agressé. Cette transparence loin de porter préjudice à l'image que les parents peuvent avoir de l'établissement leur donnera au contraire plus de confiance.

Il s'agit d'expliquer les choses sans les dramatiser mais sans les minimiser et en restant vraiment dans la vérité. En effet, parfois les jeunes racontent les événements, mais beaucoup ne parlent pas et leurs parents ressentent confusément le malaise : le manque de communication laisse libre cours à l'imagination, il n'y a alors qu'un pas vers l'incompréhension et le malentendu voire un **sentiment d'insécurité**. Il est essentiel que le **dialogue** s'installe entre la famille et l'équipe éducative.

Si les parents ne sont pas informés, ils n'ont aucun autre moyen de comprendre ce que vit leur enfant à l'intérieur de l'établissement.

Des parents nous ont écrit :

« Notre fils est accueilli dans un ITEP, c'est un enfant plutôt doux et calme. Plusieurs enfants du groupe où il se trouve sont très agités : il assiste régulièrement à des scènes violentes : carreaux et portes cassées, objets envoyés par la fenêtre, coups portés vers d'autres jeunes ou même vers des éducateurs. A son retour à la maison le soir, il exprime à sa façon ce qu'il vit dans la journée. Il nous dit : « il y a beaucoup de bruit, trop de cris et de disputes, j'en ai marre ! »

Son père et moi étions inquiets pour sa sécurité physique et psychologique ; nous avons donc souhaité rencontrer l'équipe éducative et nous avons apprécié qu'elle nous parle ouvertement, sans nier les problèmes. Nous nous sommes sentis reconnus dans notre inquiétude de parents, même si nous n'étions pas complètement rassurés. »

→ Un soutien et un travail concerté :

Là aussi, il est important d'**entendre** et la famille de l'enfant qui a subi des violences et celle de l'auteur de l'agression.

- Prendre en compte l'angoisse des uns, les rassurer ; le cas échéant, quand il s'agit d'agressions graves, leur expliquer ce qui va être mis en place pour leur enfant.
- Entendre et parler avec les parents de celui qui a commis l'agression, sans sous entendu, sans leur renvoyer -parfois avec une certaine violence- une image négative d'eux-mêmes.
- Dans tous les cas, les **épauler, leur apporter soutien et compréhension.**

« Lors d'un entretien après une très forte crise ayant conduit à l'hospitalisation de Y, le pédopsychiatre nous interpelle en nous disant qu'il interroge sa place, oui il interroge sa place dans la famille. Est-ce à dire que nous ne l'aimons pas assez ? Est-ce à dire que nous ne l'aimerions pas comme les autres ? Mais si cela était croyez-vous que nous souffririons comme nous souffrons face à ce mal être ? Face à cette difficulté à être et à vivre ? »

Oui, ce témoignage nous montre qu'il ne faut pas perdre de vue qu'il est extrêmement douloureux pour des parents de savoir que son propre enfant a commis des actes violents ; ces familles aussi, ont besoin d'être reçues, suivies, réconfortées voire guidées mais surtout **pas culpabilisées.**

« Lorsque j'ai interrogé la psychologue du centre où mon fils est pris en charge, et que je lui ai fait part de mon inquiétude, face aux colères violentes et récurrentes de celui-ci lorsqu'il se sent incompris ou frustré, cette professionnelle m'a répondu : Décalez-vous. Oui, d'accord et alors qu'est-ce que cela veut dire : Décalez-vous. »

Lorsque pour toute réponse nous obtenons ce type de message comment voulez-vous que, nous, qui sommes pris dans l'urgence, nous trouvions la bonne manière de gérer ces situations de crise ?

On peut aisément comprendre que si les éducateurs eux-mêmes sont mis à mal par les comportements violents de quelques enfants, alors qu'ils n'ont pas de lien affectif, que penser du désarroi des parents qui vivent ces situations à la maison sans soutien, sans lieu de parole ?

Sans parler des répercussions sur les frères et sœurs ?

...Au delà des troubles de l'enfant, je voudrais donc mettre l'accent dans ce témoignage sur la difficulté des parents à maintenir la cohésion familiale et l'unité de leur couple mais également sur la difficulté pour les frères et sœurs de supporter la vie de famille au quotidien avec ces crises plus ou moins violentes et de trouver leur place au sein de cette famille. »

Ne pourrait-on pas prendre le temps de réfléchir ensemble, parents et professionnels ? Ne serait-il pas plus constructif **d'élaborer en commun, des réponses concrètes** face à ces débordements ? Il nous paraît particulièrement

important qu'il y ait de la **cohérence** dans les décisions prises. Même si ce n'est pas dit, les jeunes ont une perception très fine de ce qui se passe entre leur famille et l'établissement ; les mesures prises n'en auront que plus de force si elles sont discutées, **élaborées conjointement** et bien comprises.

Et si certaines familles en arrivent à « démissionner », n'ont-elles pas d'autant plus besoin d'être reconsidérées et soutenues dans leur rôle parental plutôt que d'être trop rapidement jugées ? Une écoute attentive, de la considération de la part des professionnels, quelques mots encourageants, tout cela peut nous redonner confiance et nous réhabiliter dans nos compétences !

Une maman nous écrit : « Le climat familial est mis à rude épreuve et il nous faut être « en béton psychologiquement » pour tenir le coup. »

→ Pas de dramatisation mais pas de banalisation :

Attention pour les éducateurs à ne pas finir par **banaliser** des actes, des gestes, des injures qui à force d'être répétés finissent par paraître somme toute « pas si graves que ça. » Bien sûr, il existe une échelle de gravité dans les actes commis et il ne s'agit pas de tout dramatiser. Mais les « petites » violences ne sont pas plus acceptables que les grandes, surtout quand elles sont répétées.

« Mon fils était devenu en quelque sorte la « tête de turc » au sein du groupe d'enfants. Il n'en pouvait plus et il n'arrivait pas à s'en sortir tout seul. Pas de violence physique à son encontre mais une série de moqueries et d'injures, en particulier pendant les récréations, à l'abri de la surveillance des éducateurs. Nous avons signalé le problème et rapidement l'équipe éducative s'est mobilisée pour observer plus attentivement et donner à notre fils quelques clés pour se protéger et mieux se défendre. Non seulement nous nous sommes sentis soulagés d'être entendus dans notre inquiétude mais en plus nous avons apprécié l'inventivité des réponses très concrètes proposées à notre fils. »

Problème des sanctions et en particulier de l'exclusion : comment peut elle être vécu par la famille et par le jeune lui-même. Quelles alternatives ?

L'exclusion de l'établissement est à notre avis :

→ A double tranchant : certains jeunes cherchent à être exclus et vont faire des actes qui les conduiront à cette exclusion : finalement, ils auront gagné !

→ L'exclusion n'est elle pas aussi une façon de dire au jeune : « Même ici dans l'institut, on ne sait pas quoi faire de toi, on est dépassé par ton comportement »

→ Des parents en arrivent à se retrouver avec leur jeune à la maison, sans solution de rechange avec parfois pour résultat d'avoir à le laisser tout seul dans la journée parce qu'ils ne peuvent pas se permettre de s'absenter de leur travail. Le jeune se retrouve livré à lui-même. Il n'est pas difficile d'imaginer le désarroi des parents.

→ L'exclusion peut finalement aboutir à une forme de punition plus pour les parents que pour le jeune lui-même

Quelles alternatives ?

→ Si vraiment, il n'est pas pensable de laisser le jeune à l'intérieur de l'institution, penser plutôt à des relais temporaires, à des internats spécialisés et modulables.

→ Favoriser des **actions de réparation** plutôt que de punition. Ces jeunes, en effet, ont souvent une mauvaise image d'eux même, les punitions ne font que renforcer ce sentiment et ne font qu'augmenter le sentiment d'échec voire de rejet. Pourquoi ne

pas imaginer plutôt la mise en place d'actions « réparatrices » visant à responsabiliser le jeune mais aussi à le valoriser. Il nous semble qu'une punition peut être ressentie comme humiliante (surtout pour ces jeunes qui ne parviennent pas toujours à contrôler leurs actes) et renforcer l'envie de revanche

→ Pour favoriser la prévention de la violence, certains établissements développent et proposent aux jeunes tout ce qui peut **favoriser l'expression de ce qu'ils ressentent**, (par les mots, par le théâtre, la musique etc.) cela nous paraît être une piste intéressante. Comme le dit Jean-Marie PETITCLERC : « Lutter contre la violence, c'est apprendre à s'écouter mutuellement, à permettre à l'autre de dire ce qu'il ressent. Chaque fois que l'on développe un climat d'écoute, on fait reculer la violence. »

Nos interrogations par rapport à la population des enfants accueillis en ITEP

Face à ces problèmes récurrents de violence dans les ITEP, il est inévitable de se poser un certain nombre de questions.

Si certains enfants sont acteurs de violence, d'autres en font des victimes ou témoins. Il y a dans les ITEP des enfants qui font moins de bruit, qui ne manifestent pas forcément leur désarroi par des débordements visibles, qui sont plus dans le retrait mais il n'empêche qu'ils sont bien présents dans les groupes même s'ils sont minoritaires. Est-ce bien là leur place ? Les éducateurs ont-ils le temps de s'occuper des enfants « calmes » quand il leur faut gérer des situations difficiles parfois extrêmes ? On peut se demander si finalement ces enfants, en plus d'avoir à gérer leur propre problématique, ne font pas les frais d'un environnement difficile.

Cela pose une fois de plus la question de **la grande diversité des troubles rencontrés dans les ITEP** : troubles de la conduite et du comportement, troubles psychologiques, mais aussi troubles de la personnalité, TED (troubles envahissants du développement), syndromes autistiques, dysharmonies ... etc.

- Cette diversité n'est elle pas préjudiciable ?
- L'institution ne doit elle pas se poser la question de sa responsabilité dans les problèmes engendrés par cette cohabitation des « extrêmes » ?
- Certains jeunes ne sont ils pas dirigés vers les ITEP par défaut, par manque de structures plus adaptées à leur problématique ?

En conclusion, comme nous le faisons ce soir, il nous paraît important de prendre le temps d'échanger sur un sujet aussi difficile. Prendre le temps de réfléchir ensemble parents et professionnels en dehors de tout a priori sur l'environnement familial et sans culpabilisation.

Nous souhaitons que chaque cas particulier de situation de violence, qu'elle soit aiguë ou silencieuse, soit traitée avec la même constance d'efforts de communication dans le souci de soutenir les parents si besoin, et **d'élaborer ensemble des réponses concrètes**, adaptées à chaque situation.

Un même souci pour la famille de l'enfant agresseur et pour la famille de celui qui a subi l'agression.

De façon plus générale, les parents pourraient être associés à l'élaboration des protocoles mis en place dans les établissements en cas de situation de violence ou au moins en être informés ; associés aussi à une réflexion sur la prévention de la violence. Imaginer, créer tout ce qui peut faciliter **la prise de parole** des enfants, des parents et des professionnels permettra de faire reculer la violence, nous en sommes persuadés.

Dans cette optique le partenariat entre parents et professionnels nous paraît être le meilleur chemin pour aider nos enfants à grandir.

7.4 Le cheminement des parents dans l'acceptation de la différence

Intervention réalisée en mars 2011 au Puy en Velay lors d'une soirée réunissant parents, professionnels et institutionnels du secteur médico-social, élus locaux ...

Nous avons choisi pour commencer notre intervention de mettre l'accent sur 2 mots que nous avons remarqués sur le texte de l'invitation qui ne sont pas là par hasard :
« Acceptation de la différence de son enfant »

Acceptation et différence

Acceptation : accepter c'est admettre, reconnaître pour vrai. Dans ce contexte (de la différence) certains parents ne se reconnaîtront pas dans cette notion d'acceptation parce qu'ils y entendent une forme de renoncement, de fatalisme alors qu'il faut au contraire se battre.

D'un autre côté, accepter sous entend que l'on a pris conscience de cet état de fait et cette prise de conscience, si douloureuse soit-elle est un passage obligé pour avancer.

D'autres préféreront dire qu'ils apprennent à vivre avec.

Différence : les troubles de nos enfants les différencient des autres, les marginalisent, au point qu'il peut devenir difficile de les maintenir dans le milieu ordinaire. Certains parents franchissent rapidement le cap, et parlent de handicap ou de situation de handicap. D'autres y parviendront, mais plus tard, d'autres encore préféreront garder le mot « différence » parce qu'il leur convient mieux, qu'il est moins difficile à entendre et à prononcer. (Nous y reviendrons un peu plus tard.)

Nous avons, nous aussi été confrontés à cette réflexion. Chacun vit cela différemment, selon son histoire personnelle, sa situation de famille, selon la nature des troubles de son enfant, mais aussi selon les soutiens, les aides et les rencontres qu'il fera. Chacun chemine à sa façon et à son rythme.

Afin d'illustrer ce que ce cheminement peut impliquer, nous commencerons par vous lire le témoignage - parlant - d'une de nos adhérentes

« Maxime est né il y a 12 ans. C'est un enfant que nous avons désiré et que nous attendions dans la joie avec ses 2 sœurs âgées alors de 5 et 8 ans. Pourtant, dès les premiers mois qui ont suivi sa naissance, j'ai senti que quelque chose « clochait » mais sans pouvoir définir précisément le problème. En effet, Maxime se développait normalement bien qu'étant né prématurément. La difficulté que je ressentais n'était pas liée à un problème physique mais se situait au niveau psychique.

Je ne parvenais pas à établir une relation détendue et harmonieuse avec ce bébé comme je l'avais fait tout naturellement avec ses sœurs. Ses réactions, son rythme de sommeil, ses pleurs me déstabilisaient.

La situation s'est aggravée lorsqu'il a commencé à se déplacer à 4 pattes puis à marcher. Il bougeait beaucoup, ne supportait aucune contrainte et monopolisait l'attention de toute la famille en permanence. Je devais « jongler » pour pouvoir consacrer un peu de temps à chacun tout en travaillant car les autres enfants avaient aussi leur place.

Peu à peu, mon inquiétude a grandi par rapport au comportement de Maxime alors que dans le même temps, mon conjoint semblait ne rien remarquer d'anormal si ce n'est un enfant quelque peu turbulent. Plus je m'inquiétais, plus il minimisait les problèmes, me

reprochant de tout « grossir » et notre couple s'est retrouvé en difficulté. Toutes nos conversations revenaient inlassablement sur Maxime mais nos points de vue divergeaient de plus en plus. Alors que la base de notre couple était solide, nous ne partagions presque plus rien et le dialogue devenait impossible entre nous.

Comment surmonter une telle situation quand, à l'épuisement physique avec un enfant qui ne nous laisse aucun répit, s'ajoute l'épuisement psychologique car il faut faire face à l'inquiétude, à la remise en question de notre capacité à être parent, à la culpabilité et à l'incompréhension de l'entourage aussi bienveillant soit-il.

Au delà des troubles de l'enfant, je voudrais donc mettre l'accent dans ce témoignage sur la difficulté des parents à maintenir la cohésion familiale et l'unité de leur couple mais également sur la difficulté pour les frères et sœurs de supporter la vie de famille au quotidien avec ses crises plus ou moins violentes et de trouver leur place au sein de cette famille.

Dans notre cas, c'est la thérapie familiale qui nous a permis de nous en sortir et de renouer le dialogue. Sans cette démarche pourtant longue et douloureuse (environ 3ans pour nous), je suis sûre que notre famille aurait éclaté et que nous serions séparés.

Grâce à cette thérapie nous avons réappris à nous parler et à nous écouter, mon conjoint a pris conscience de la réalité des difficultés de Maxime et a réussi à exprimer ce qu'il ressentait, ce qui a diminué mon angoisse. Un certain équilibre s'est instauré. Cette thérapie a aussi aidé Maxime à se situer au sein de sa famille avec ses sœurs et à réaliser que nous tenions à lui et que nous étions prêts à nous battre tous ensemble pour l'aider même si nous en avons assez par moments et lui aussi. Depuis, j'ai repris confiance car je sais que nous sommes 2 à chercher des solutions pour l'avenir de notre fils.

[...]

Je voudrais par mon témoignage encourager les parents à se faire aider si nécessaire sans honte ni sentiment de culpabilité tant la vie quotidienne avec un enfant atteint de troubles du comportement peut devenir invivable pour toute la famille. »

Ce témoignage illustre bien à quel point les troubles d'un enfant peuvent mettre à mal toute une famille. Il montre la difficulté pour les parents à appréhender ensemble et échanger sur les difficultés de cet enfant et comment au sein du couple le cheminement s'est fait différemment.

Qu'est-ce qui rend ce cheminement si difficile ?

- Un quotidien familial perturbé

On vient de le voir à travers le témoignage, la famille s'en trouve perturbée, le couple est mis à mal, les frères et sœurs aussi en subissent les conséquences. Du fait des troubles de notre enfant nous passons plus de temps avec lui (rendez-vous, soins, trajets, apprentissage...), c'est autant de temps que nous ne consacrerons pas au reste de la famille. Tout est plus compliqué et ce temps supplémentaire est incontournable. Sans parler de l'épuisement et de se sentir terriblement démuni face à certains comportements difficiles à gérer ou à des crises récurrentes.

- Un isolement de la famille, épuisée par les démarches et la recherche de solutions

Le cercle familial ne comprend pas toujours. Le cercle amical se restreint, cet enfant là peut provoquer de la gêne. Alors vers qui se retourner, sur qui s'appuyer ? Certains parents se retrouvent seuls et désespérés, d'autant plus quand il s'agit d'une famille monoparentale. Au quotidien c'est très lourd à vivre, surtout seul(e), il est difficile de trouver des personnes qui acceptent de prendre le relais, en cas de difficulté et même simplement pour « souffler un peu ».

Pourtant pour nous parents c'est la course, le parcours du combattant pour essayer de comprendre, de trouver des issues. Cette recherche permanente de solutions, puis, au fil du temps l'incertitude sur le devenir de notre enfant remplissent la vie familiale.

- Une grande inquiétude face aux difficultés scolaires et éducatives

Le plus généralement les problèmes de nos jeunes se révèlent à l'école, et c'est là que se situent les premiers questionnements et les premiers rejets. « Troubles du comportement » sont difficilement compatibles avec « cadre scolaire » : Cet enfant « insupportable » ou « différent » génère forcément de l'incompréhension et perturbe la vie du groupe.

Lui comme nous, souffrons du regard des autres, du rejet de la part des copains d'école et quelquefois du quartier.

A un moment ou à un autre arrive l'évidence que nous ne nous n'y arriverons pas sans aide. Qu'il va falloir accepter de déléguer une partie de notre fonction éducative à des personnes extérieures à la famille.

- La difficulté de ne pouvoir nommer les maux de nos enfants :

C'est aussi un des écueils auxquels se heurtent la plupart des parents. En effet, dans la majeure partie des cas, il n'y a pas de diagnostic précis. Pourtant pouvoir mettre un nom sur les problèmes de notre enfant nous permettrait d'y voir un peu plus clair et de pouvoir envisager la mise en œuvre d'un accompagnement et de soins appropriés.

Nous permettrait de trouver les mots pour expliquer plus simplement les choses à la famille, à l'entourage proche et aux personnes rencontrées ici ou là : écoles, clubs de loisirs ou de sports.

Nous pouvons nous trouver face à une absence totale de diagnostic ou à l'inverse face à une multiplicité de termes.

Les termes « troubles du comportement ou troubles de la conduite » regroupent des problématiques très diverses : déficit de l'attention, hyper-anxiété, hyperactivité, phobies, troubles envahissants du développement, dysharmonies, syndromes autistiques, psychose infantile, pathologies limites...

A cela s'ajoute le fait que les divers thérapeutes n'utilisent pas la même classification (française ou internationale) et emploient parfois des termes différents pour décrire les mêmes troubles.

Par exemple : quand il est question de « dysharmonie psychotique » dans la classification française, on parle de « Trouble Envahissant du développement non spécifié » dans la classification internationale.

Pas facile de s'y retrouver !

Par ailleurs ne pas pouvoir mettre un nom sur ces troubles laisse le plus souvent les parents dans une culpabilité, dans un flou compliqué à gérer et paralysant. « *Pourquoi mon enfant est-il comme cela ? Suis-je une bonne mère ? Suis-je un bon père ?* »

« Que s'est-il passé ? Quand ? Comment ? A quel moment cela a dérapé ? »

- Et puis la difficulté à ne pas pouvoir situer nos enfants : sont-ils simplement différents, sont-ils handicapés, en situation de handicap ?

Nous revenons donc sur ce difficile sujet de la différence, ou du handicap, avec quelques petits témoignages :

« Lorsque mon fils a intégré un ITEP vers 10 ans j'ai eu beaucoup de mal à accepter : d'abord le mot Handicap, je ne parvenais même pas à l'exprimer, ensuite le fait qu'il pouvait être atteint d'un handicap.

A force de côtoyer le personnel de l'ITEP, les associations, petit à petit j'ai intégré ce concept.

Par contre je ne l'exprimais qu'au contact de professionnels.

Au niveau de la famille il est encore hors de question d'évoquer le seul mot "handicap". Seule une personne proche et confrontée au problème est dans la confiance.

A vrai dire je préfère m'entendre dire que mon fils est en situation de handicap, plutôt que mon fils est handicapé »

Un autre témoignage :

« Pour nous, notre fils ne souffre ni d'un handicap, ni d'une pathologie. Ses troubles du comportement ne sont que l'expression d'une souffrance liée à une demande sociale inadaptée à ses capacités. »

Bien sûr que le handicap fait peur à tous les parents,

Bien sûr que le mot peut choquer, il peut être entendu comme une sentence tant il peut paraître définitif.

Pourtant « ce n'est pas un gros mot » - juste le reflet d'une situation :

Mon enfant est-il en mesure d'accéder comme tout un chacun à l'école, aux loisirs, à une vie sociale ?

Est-il capable d'avoir un comportement adapté - en fonction de son âge - dans les situations auxquelles il est confronté ?

Nous avons maintes fois abordé ce sujet et constaté qu'il n'y a pas de réponse toute faite, chaque parent y répond différemment selon son cheminement, selon les troubles et l'évolution de son enfant.

Lors de la rédaction de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, un certain nombre d'associations avait proposé la notion de « situation de handicap » et on peut se demander si effectivement celle-ci ne serait pas plus appropriée particulièrement dans le cas de nos enfants. De plus « situation de handicap » sous tend l'idée que cela peut être transitoire ou provisoire...

Mais dans la pratique, qu'on le veuille ou non, nous y sommes confrontés, notamment lors des démarches. Que l'on souhaite maintenir notre enfant dans le milieu ordinaire avec un accompagnement ou que l'on demande une orientation en ITEP, le passage obligé sera la MDPH.

Alors n'est-il pas possible

- d'envisager les choses sous un angle positif ?
- de se dire qu'on donnera des moyens supplémentaires à notre enfant, qu'il bénéficiera d'aides adaptées à ses besoins,
- de prendre tout ce qui sera constructif pour lui.
- de lui faire bénéficier de circuits adaptés, pour faciliter sa scolarité, sa formation et même son insertion professionnelle.

« Si derrière ce terme de Handicap, il ne s'agit que d'une classification sociale supplémentaire, cela ne fera qu'enfermer les jeunes et leurs familles un peu plus dans leurs problèmes.

Si une reconnaissance de cette situation handicapante peut aider à résoudre des difficultés rencontrées par les familles, sous forme d'aide, d'accompagnement, de structures, de projets et surtout de respect, et d'espoir de surmonter ce handicap, alors elle a son intérêt. »

Qu'est ce qui sera de nature à nous aider dans ce cheminement ?

Les rencontres

- l'importance des rencontres que nous ferons dès nos premiers questionnements sur notre enfant et tout particulièrement la rencontre avec des professionnels,
- et les rencontres avec d'autres parents.

Oui les professionnels ont un rôle important notamment dans l'information à transmettre aux parents. Régulièrement des parents nous appellent car ils sont perdus, la CDA (Commission des Droits et de l'Autonomie) s'est réunie et on leur demande de choisir un mode d'accompagnement, entre ITEP et SESSAD par exemple, ou on leur parle dans le même temps de SEGPA, d'ULIS. Mais sans leur fournir d'information suffisante.

Au début on n'y connaît rien, ce sont des mots, des sigles. On ne sait pas ce qui se cache derrière.

Mais si on bénéficie d'informations et d'explications, si on peut visiter un ITEP, rencontrer un enseignant de SEGPA, alors on pourra plus facilement faire un choix. Peut-être que la nécessité d'avoir recours à un accompagnement adapté ne sera plus aussi difficile à vivre et peut-être aussi que l'entrée en ITEP pourra même pour certains d'entre nous être un soulagement si notre enfant était en trop grande souffrance à l'école.

« Après des mois de soucis et de recherches, vous trouvez un lieu, ou une personne, qui vous dit « faites moi confiance, je sais faire, je m'en occupe ». Et vous êtes bien contents de pouvoir faire confiance, de souffler, de vous dire que le problème est, au moins partiellement, résolu... »

Importance donc de l'information pour apprendre à s'y retrouver, mais aussi de l'accueil et de l'écoute dès les tous premiers rendez-vous de la part des médecins, thérapeutes, enseignants, équipes éducatives, personnels de la MDPH, enseignant référent... C'est ainsi que pourra se construire petit à petit une relation de confiance et la volonté de travailler ensemble à la construction du projet de l'enfant. Chacun a, de sa place, quelque chose à apporter.

La loi de 2005 a posé comme principe la priorité de la scolarisation en milieu ordinaire, c'est un souhait légitime pour les parents et cette disposition est une véritable avancée, mais 6 ans après, les moyens manquent toujours pour son application (problème des AVS en nombre insuffisant et insuffisamment formés, manques de SESSAD, problème aussi de formation des enseignants à l'accueil des élèves en difficultés, classes à trop grands effectifs ...)

Dans ces conditions peut-être que les enfants accueillis en ITEP voient leurs droits et leurs chances mieux respectés que s'ils étaient maintenus à l'école dite ordinaire sans un accompagnement suffisant.

Et puis parfois, il peut être nécessaire à nos enfants de faire un break avec ce qui souvent pose problème : l'école.

Faire, comme disent les professionnels, un pas de côté, sans couper complètement les liens (d'ailleurs ce sont maintenant le plus souvent des temps partagés entre l'école et l'ITEP)

Prendre le temps nécessaire pour aider le jeune, sa famille, les enseignants, tout l'environnement et préparer le retour vers l'école dans les meilleures conditions possibles. Mais cela n'apparaît pas immédiatement aux yeux des parents. Comme tout parent, on est pressé de voir les progrès, et désireux du maintien d'un certain niveau scolaire. Ce qui explique notre inquiétude à l'idée de voir les temps scolaires réduits, la scolarité mise un peu entre parenthèse. D'où l'importance du dialogue et du lien qui va se nouer avec les professionnels de l'ITEP, de la façon dont ils sauront nous expliquer, nous rassurer.

« Il est important qu'une forte communication entre les divers professionnels, les parents, les enfants se fasse. Le cheminement de chacun ne se termine jamais, mais il évolue vers une meilleure connaissance, reconnaissance et considération de l'individu. »

...

Nous, parents, sommes souvent démunis face aux problèmes de ces enfants particuliers. Nous avons surtout besoin de sentir que quelqu'un partage notre souci. Nous avons besoin de faire équipe avec d'autres pour, à tâtons, définir ce qui est possible. Mais pour cela il faut qu'un accueil réel et sincère soit effectué. Un accueil qui accepte le parent avec ses limites mais aussi ses capacités : « Oui, ce parent m'intéresse ». Alors une relation de confiance pourra être bâtie et un vrai travail de collaboration pourra s'instaurer. »

Enfin la rencontre avec les autres parents, le fait de partager des expériences aide à se sentir moins seuls. Notre engagement à ANJEU nous a permis de voir qu'en dépit des troubles très différents de nos enfants, nos difficultés étaient proches, nos combats étaient similaires. Que nous pouvions nous épauler.

C'est cet engagement, ce sont ces rencontres, qui nous ont permis de partager nos connaissances, nos informations avec les uns et les autres. Cette dimension de l'échange et du partage entre parents est très importante. Elle ne se construit pas du jour au lendemain mais petit à petit, elle permet d'avancer. Elle est très constructive et très porteuse.

On apprend au fil du temps à dépasser les difficultés de nos enfants et les soucis qui s'y rattachent pour enfin être en mesure de voir leurs capacités (comme si ces capacités avaient été masquées par leurs difficultés)

« Je suis certaine qu'aujourd'hui, sans ANJEU, je n'en serais pas où j'en suis pour moi-même et surtout que mon fils n'en serait pas non plus arrivé où il en est. Seule je n'aurais pas cherché autant, ni osé demander, tenter des choses, qui ont fait évoluer mon enfant. Qui l'ont aidé à déceler lui-même ses potentiels (pour reprendre un des mots de votre invitation) et à devenir ce qu'il est devenu aujourd'hui. Il faut du temps et de la persévérance mais cela en vaut la peine. »

Nous terminerons sur cette idée de « potentiel » et de compétences de nos enfants en vous livrant quelques données et des extraits de témoignages

Des données :

Dans un ITEP de Nantes, sur 10 jeunes, 5 à 6 ans après la sortie :

6 sont en cours de formation ou ont un travail, certains ayant leur logement indépendant, et certains vivant en couple

1 est actuellement déscolarisé et sans travail, un peu démobilisé

1 a eu des pb avec la justice

1 travaille en ESAT (Entreprise et Service d'Aide par le Travail)

1 est sous amendement Creton en attente d'une place en ESAT.

Un petit mot pour positiver sur les ESAT. Ces établissements ne doivent pas être considérés comme un aboutissement. Il faut savoir qu'ils ont aussi pour vocation de continuer la formation des personnes qui y travaillent. Le passage en ESAT peut être un bon tremplin vers une insertion professionnelle en milieu ordinaire de travail.

Quelques parcours :

Maxime, qui après un passage en ITEP, puis SEGPA avec SESSAD, puis retour ITEP, a même été déscolarisé une année, puis 3^e de découverte professionnelle éloignée de la famille, est aujourd'hui agent de sécurité.

Benjamin, qui a maintenant 22 ans, bien que ne s'exprimant que très peu, est passé en ITEP, puis en ULIS, puis en lycée professionnel, a obtenu un CAP de menuisier, travaille aujourd'hui (en CDI) à la pose de vitrages dans une fabrique de fenêtres. Il a son permis, sa voiture.

Anthony, qui a suivi sa scolarité en milieu ordinaire avec des hauts et des bas jusqu'en CM1

A intégré un ITEP à 10 ans - en internat - ceci durant 3 ans

Retour dans le circuit ordinaire - réussit à aller en seconde - 1^{re} - redoublement de la 1^{re} - échec au bac par manque de travail.

Retente 3 fois le bac en candidat libre avec cours du CNED - toujours échec par manque de travail - finit par le décrocher

Et qui (épilogue écrit par son papa) vit à Paris en couple. Il arrive à trouver des petits boulots. Il s'accroche car il veut faire de la recherche. En dehors de tout cela, il a monté avec son amie (en 2008 ou 2009) une expédition au Groenland, (« étude des effets sur les populations locales du réchauffement climatique ») 40 jours à pied tous les 2 seuls avec leur sac à dos et leur GPS, à travers la calotte glaciaire et la toundra. Deux ans de préparation, de recherche de sponsors pour réaliser leur projet. Cette expédition a été éprouvante, mais s'est bien passée. Ils font quelques conférences et devraient faire un petit bouquin. La conférence peut-être la plus marquante a été celle faite pour les enfants actuellement dans son ancien l'ITEP. C'était impressionnant de voir l'intérêt et le calme de ces enfants, les questions pertinentes posées, et le bonheur que je crois, ça a apporté aux jeunes.

Voilà donc où en est actuellement Anthony, un parcours, comme pour beaucoup de nos enfants, difficile. Toutefois le voir comme il est maintenant avec ses projets d'avenir doit nous permettre de croire, pour nos jeunes en difficulté et surtout en souffrance, à un possible demain. Certes, ils devront sans doute se battre plus que les autres, mais ils sont capables de le faire. A nous d'essayer, non pas de les assister, mais de les aider dans la mesure de nos moyens.

Pour conclure, nous aimerions vraiment transmettre un message d'espoir aux parents présents ce soir. Certes, il y a des moments difficiles, douloureux même, des moments de découragement aussi, mais l'important est de ne pas baisser les bras, de

bien garder votre place de parent, quelquefois contre vents et marées. Vous avez un rôle et une place légitime dans ce qui sera le parcours de vie de votre enfant, soyez en persuadés !

Le cheminement se fera petit à petit, au rythme de chacun et sera déterminé aussi par les ressources, souvent étonnantes, de votre enfant. Et même si ce parcours n'est pas celui que vous aviez imaginé pour lui lorsqu'il est né, il peut trouver sa place au sein de notre société et y trouver un épanouissement personnel.

7.5 Choisir de se séparer un moment pour aménager le lien parents - enfants

Intervention aux journées nationales de l'AIRe en décembre 2012 à St Malo et reprise en janvier 2013 dans un ITEP

Devoir se séparer de son enfant : comment en arriver là ?

Qu'est ce qui fait qu'à un moment donné, on se retrouve dans une impasse ?

- Familles défaillantes ou familles poussées à bout ?
 - « *Il a de nombreux accès de colère que j'ai du mal à gérer, il prend de l'âge et de la force et j'avoue avoir peur pour les années à venir.* »
 - « *A la maison, ça devenait très difficile, on n'arrivait plus à rien, il fallait toujours qu'il sème la zizanie, à toujours crier, remuer. Cela partait dans tous les sens.* »
 - « *La décision a été prise pour me soulager. Il allait trop loin. Je ne pouvais plus supporter ses humeurs, ses insultes, j'avais peur d'en arriver à lui taper dessus.* »

La peur de devenir des parents maltraitants est très présente dans la prise de décision

- Familles qui démissionnent ou familles en recherche de solutions ?
 - « *Choisir la solution de l'internat c'était surtout pour lui, pour l'aider à changer son comportement.* »
 - « *J'avais peur de ce qu'il allait devenir en grandissant quand il sera ado. Je me demandais comment tout ça allait évoluer. On ne pouvait pas laisser pourrir la situation.* »
 - « *Les frères et sœurs n'en pouvaient plus non plus et eux aussi avaient envie de lui taper dessus. Mais c'est surtout moi, sa maman qui en subissait les conséquences.* »
- Combien d'appels à l'aide avant de se dire qu'on n'en peut plus, qu'il faut protéger la fratrie des conflits incessants qui pourrissent l'équilibre familial ? Combien de souffrances endurées par des parents qui se trouvent à un moment dépassés par un enfant qui fait exploser l'unité familiale ?
 - « *Au delà des troubles de l'enfant, je voudrais mettre l'accent sur la difficulté des parents à maintenir la cohésion familiale et l'unité de leur couple mais également sur la difficulté pour les frères et sœurs de supporter la vie de famille au quotidien avec ses crises plus ou moins violentes et de trouver leur place au sein de cette famille. Mais qui peut nous entendre et nous aider ?* »

Bien souvent les parents ont lancé un certain nombre d'appels à l'aide, appels plus ou moins clairement formulés. Des appels qui n'ont pas été entendus, non suivis d'effet (prise en charge inadaptée, à temps partiel) ou même parfois un renvoi de l'enfant et de sa famille dans « la nature ». Ce qui laisse les familles dans une impasse. Résultat bon nombre de parents se retrouvent seuls face à leurs problèmes. Quand cela est trop dur à la maison il devient évident qu'il faut faire quelque chose, mais quoi !

« *Déjà avant cela a été la galère, on a dû attendre 3 ans avant d'avoir une place en ITEP. Pendant 1 an il est resté à la maison, déscolarisé car l'école n'en voulait plus.* »

« *Ma fille a 17 ans et elle est en ITEP depuis 2 ans. A l'âge de 10 ans, on avait déjà demandé à ce qu'elle rentre en ITEP ; nous avons perdu un temps fou.* »

« Je n'y arrive plus, je ne sais pas vers qui me tourner, mes interlocuteurs ne semblent pas entendre ce que l'on vit à la maison. »

- Au fil du temps et de l'épuisement, vient le moment où il faut en arriver à envisager une séparation d'avec son enfant.

Besoin de passer le relais, le temps de prendre du recul, besoin de reprendre des forces. Besoin de se sentir soutenu pour avancer avec notre enfant, des professionnels à nos côtés.

« Pourquoi ce choix ? Le besoin de souffler, pour nous, ses parents, mais pour notre fille également, car elle avait aussi besoin de souffler. A la maison il faut poser des règles, ça ne marche pas tout de suite, cela crée des tensions et des réactions de sa part. C'était lourd pour nous mais également pour ses 2 frères. »

« J'avais besoin également de m'occuper de moi et de souffler un peu (j'ai profité de cette soirée pour aller à la gym, pour avoir une activité pour moi). »

Décision pas banale pour un parent. Il faut du courage !

Le courage de la séparation

« Confier son enfant à un internat est une démarche très lourde de conséquences. C'est une décision difficile à prendre. »

- Nous vivons dans une société où il va de soi que les enfants habitent sous le même toit que leurs parents, où il va de soi qu'il appartient aux parents de s'occuper de leurs enfants, alors comment imaginer à un moment donné de sa vie de parent d'oser envisager une séparation d'avec son enfant ? Difficile d'assumer un tel acte quand les regards accusent, réproouvent, jugent...
- Les troubles de ces enfants sont difficiles à comprendre, il s'agit d'un handicap qui ne se voit pas, il est facile, vu de l'extérieur, de penser que ces parents-là n'ont pas assez d'autorité, que ces parents-là ne savent pas s'y prendre... Alors devoir se séparer de son enfant, n'est-ce pas quelque part donner raison à tous ceux qui nous jugent défaillants ?
- Accepter de ne plus avoir son enfant à la maison c'est se dire qu'on a échoué, qu'on n'a pas été capable d'assumer l'éducation de son enfant, c'est comme révéler au grand jour son incompetence de parent. C'est beaucoup de souffrance, beaucoup de culpabilité. La douleur d'avoir à faire appel à un tiers pour prendre le relais de ce qui relève de la fonction parentale.

« Le problème pour nous parents lorsque l'on a un enfant qui souffre de troubles depuis déjà plusieurs années (10 ans), c'est d'arriver à faire le pas. Tant qu'on n'a pas fait ce cheminement personnel on ne peut pas comprendre les propositions faites par les professionnels qui s'occupent de notre enfant. »

- Difficile d'assumer le regard d'autrui mais aussi parfois le regard voire les reproches de la famille, grands-parents, oncles, tantes, de la famille « qui ne comprend pas ».

« Ma famille a réagi avec tellement d'hostilité en apprenant que mon fils était en internat que je n'ose plus en parler. Je fuis les réunions de famille »

« Ma famille m'a tout de suite dit qu'une nuit ce n'est pas beaucoup, « tu verras un jour tu seras obligé de le placer. » De toute façon les grands-parents maternels ne le gardaient pas car c'était compliqué pour eux. »

- Il est d'autant plus difficile de se séparer d'un enfant dont les difficultés ont envahi le quotidien et les pensées de ses parents, qui en un mot, prend toute la place ! Pas évident non plus la façon dont l'enfant va pouvoir ou non, vivre la séparation. Cette décision ne se prend jamais de gâité de cœur, elle demande du temps, le besoin d'en parler, d'y réfléchir à plusieurs, de bien s'accorder sur ce que l'on peut en attendre. Cette décision on la prend prioritairement pour l'enfant, pour l'aider, pour qu'il aille mieux.

« Confier son fils à des professionnels d'un internat, c'est un chamboulement pire que tous les changements d'établissements. Après on s'habitue car quand on fait appel à un internat c'est parce que cela ne se passe pas très bien à la maison. On a envie de faire confiance et d'espérer que cela va apporter un mieux. »
« On n'osait pas apprécier. »

Peurs et questionnements des parents

- L'enfant ne va-t-il pas se sentir « abandonné », puni ? Comment va-t-il comprendre cette séparation qui lui est proposée ?

« C'est très dur au départ. Comment l'enfant va-t-il réagir ? Cela m'a fait mal au cœur. J'avais très peur qu'il pense : « Maman, elle ne m'aime pas, elle se débarrasse de moi » « Tu m'as abandonné »

- Est-ce que je vais garder mon autorité parentale ? Il peut y avoir confusion entre ITEP et ASE. Souvent quand on parle d'internat cela peut faire penser à foyer d'hébergement et donc à l'aide sociale. Attention aux amalgames malheureux, notamment au niveau des mots employés par certains professionnels : il ne s'agit pas de "placement" de l'enfant mais de séparation momentanée dans un but précis, avec une temporalité négociée avec les parents... Bien dissocier cela des mesures de la Protection de l'Enfance.

Un manque de clarté peut induire des refus de prime abord de la part de parents pourtant en grande souffrance.

- Les risques qu'une séparation trop longue pourraient entraîner la perte ou la modification de la place de l'enfant dans sa famille. Nous l'avons entendu de la bouche même de professionnels d'ITEP qui regrettaient que certains accompagnements soient sur de trop longues durées (plusieurs années - du fait de particularités géographiques et d'inégalité de traitement sur le territoire), cela modifie obligatoirement la place du jeune au sein de sa famille, de la fratrie surtout si celle-ci est nombreuse.
- Plus l'enfant est jeune, plus difficile sera la séparation. L'accompagnement pour la prise de décision n'en est que plus indispensable à la fois pour l'enfant et ses parents. Mettre des mots sur le pourquoi et sur les objectifs. Puis, si décision il y a, bien expliquer les modalités d'accueil et la temporalité afin de rassurer et de calmer les inquiétudes.

« Lorsque l'on m'a parlé d'établissements spécialisés pour s'occuper de mon fils, on m'a tout de suite parlé d'internat. Comment voulez-vous que l'on puisse rentrer dans une telle démarche ? Mon fils n'avait que 6 ans. Ce n'était même pas envisageable pour moi. »

Les attentes des parents :

➤ Une écoute

Pouvoir échanger, pouvoir faire état de ses inquiétudes, de ses questionnements, de ses réticences - toutes les questions doivent pouvoir être abordées le plus librement possible

➤ Le respect de leur point de vue

Ne pas se sentir forcé, obligé d'accepter telle modalité d'accompagnement si l'on n'est pas prêt. Ne pas se retrouver face à des structures qui imposent leur point de vue sans qu'il soit possible aux parents d'exprimer le leur et d'être partie prenante de la décision.

Et lorsque la solution adoptée ne convient pas, avoir la possibilité de revenir en arrière.

➤ Une bonne information et des explications claires

Besoin de précisions sur les modalités de l'accueil, besoin de découvrir le cadre dans lequel cet accompagnement va se mettre en place (savoir que notre enfant va y trouver sa place et qu'il s'y sentira bien), la durée, bien comprendre le rôle de chacun et bien savoir auprès de qui s'adresser, si besoin.

Oui, les parents n'ont pas toujours le sentiment que leurs attentes sont entendues !

« On n'en pouvait plus à cause de ce qui se passait à la maison. On s'est retrouvé contraints d'accepter la seule solution que l'on a bien voulu nous proposer : ITEP avec internat obligatoire, même si ce n'était pas notre choix. »

Dans de tels cas, quelle implication peut-on attendre des parents par la suite ?

Et pourtant l'adhésion des parents dans le choix de l'internat est primordiale.

Les structures doivent respecter le cheminement propre à chaque parent (même si cela retarde quelque peu la décision) c'est à ce prix que la relation de confiance parents/professionnels pourra s'élaborer.

Mais au final, pour les parents, c'est l'espoir qui fait moteur, l'espoir que l'enfant aille mieux, que son comportement change, que ses relations avec autrui s'apaisent.

« Nous attendions beaucoup d'aide à l'égard de notre enfant concernant son comportement, l'aider à s'adapter à la structure et lui apprendre à vivre en collectivité - Patience et diplomatie face à ses problèmes de comportement. »

Un papa qui a beaucoup réfléchi écrit :

« La démarche n'a pas été aisée à engager pour nous mais nous avons pressenti que l'internat pouvait avoir une action thérapeutique, car il ouvre peut-être une porte. Offrir à notre fils un lieu d'écoute mais aussi lui permettre d'entendre une parole similaire à la nôtre - que le plus souvent il rejette - ou une parole qui le conforte dans son cheminement de pensée, dans la construction de sa personne et de son rapport à l'autre. »

L'accueil et le rôle des professionnels :

Instaurer un climat de confiance, de la disponibilité, une attention ... Comment :

- Dialoguer avec les parents et notamment lors de la mise en place de l'accompagnement.

Le contact régulier peut éviter bien des malentendus et des incompréhensions (parfois un coup de téléphone peut suffire)

« Nous avons besoin de voir où il allait aller, besoin d'échanger avec les éducateurs, besoin de savoir comment cela se passait au foyer. »

- Proposer mais qu'il y ait toujours des marges de négociation, ne pas imposer et prendre le temps que les choses mûrissent.

« Moi je trouve que c'est bien que les professionnels acceptent d'entendre nos réticences et nos demandes. Jamais ils n'ont forcé pour influencer sur notre décision ni sur le nombre de nuits. »

- Être clair, trouver les mots qui déculpabilisent de façon à éviter une mauvaise interprétation (c'est parce que je ne suis pas un bon parent). Au contraire, mettre des mots précis sur le pourquoi et le comment.

Les aider à différencier tous les registres qui sont en jeu : se séparer n'est pas se débarrasser, ni abandonner. Mettre temporairement de la distance n'est pas faire rupture.

« On a eu beaucoup d'écoute et de déculpabilisation car cette démarche en institution était vraiment très difficile »

- Pouvoir échanger, à certains moments, en dehors de la présence des enfants. Ceci apparaît fréquemment dans les témoignages, certains établissements ayant adopté comme règle la présence systématique de l'enfant aux entretiens. Les parents peuvent museler leur parole quand les enfants sont là, difficile en effet d'exprimer devant eux nos ressentiments, nos peurs, nos angoisses. Pas la peine d'en rajouter encore !

- Comprendre les reculs, les changements de décisions : il y a un grand pas à franchir entre le moment où un parent souhaite vaguement ne plus être constamment confronté aux problèmes et aux crises de son enfant et le moment de la véritable prise de décision (le temps de réflexion et le cheminement peut être variable d'un parent à l'autre). Et vous avez à cette étape-là un rôle à jouer pour accompagner ce temps de cheminement.

« Je suis passée par plusieurs phases avant de pouvoir prendre ma décision sans m'effondrer. Je dois dire que personne n'a rien forcé mais j'ai entendu que cela pouvait aider mon fils »

- Rassurer (on l'a déjà dit) rassurer quant aux conditions d'hébergement de leur enfant, informer, faire visiter l'établissement, etc. Les parents ont besoin de savoir que leur enfant y sera bien. Donc rassurer avant mais aussi pendant et tout particulièrement les premiers temps - le temps de l'adaptation.

« On a été très déçus de l'internat. La coupure était très dure pour notre enfant. Il se relevait la nuit, il trouvait un téléphone pour nous appeler, il pleurait au téléphone. C'était difficile avec les éducateurs, le courant ne passait pas. Du coup on n'avait plus confiance dans les éducateurs, alors on l'a enlevé. »

En conclusion :

On ne peut conclure cette réflexion sur les questions que se posent les parents face à la séparation sans évoquer la question du regard de la société, les réactions de l'environnement qui auront aussi un effet, qui vont interagir sur la prise de décision des parents. Il faut être fort pour savoir dépasser ce que l'on entend ou ce que l'on peut lire dans le regard des autres.

« Les réactions de l'entourage : ce qu'on peut entendre c'est comme le regard dans la rue, ce sont des barrières à faire sauter. On apprend à s'auto protéger soi-même, parents et enfants. On se dit que c'est notre choix, qu'on fait au mieux. »