

Sous le Haut Patronage de
Monsieur François Hollande
Président de la République



LES BESOINS EN ACCOMPAGNEMENT DES PARENTS D'ENFANT(S) PORTEUR(S) DE HANDICAP EN LIMOUSIN

 Une étude régionale commandée par l'Agence Régionale de Santé du Limousin
et réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé du Limousin
et le Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information
en faveur des personnes en situation de vulnérabilité du Limousin

AUTEURS

L. Debrach (CREAI), J.-P. Ferley (ORS), D. Nadaud (CREAI), C. Patris (CREAI), B. Roche-Bigas (ORS), A. Rouchaud (ORS), A. Thers (CREAI)



UN ÉVÉNEMENT



L'Agence Régionale de Santé du Limousin a souhaité faire le point sur les besoins en accompagnement des parents d'enfant(s) porteur(s) de handicap et étudier les répercussions du handicap sur leur vie professionnelle, familiale et sociale ainsi que sur leurs relations de couple. Elle a confié à l'Observatoire Régional de la Santé (ORS) du Limousin et au Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI) du Limousin le soin de conduire une étude répondant à cette problématique.

➤ OBJECTIFS

- Identifier les répercussions du handicap sur la vie professionnelle, familiale et sociale des parents ainsi que sur leurs relations de couple,
- Identifier les besoins en accompagnement des parents et décliner ces besoins selon certains facteurs (intensité du handicap, âge de l'enfant, éventuelle monoparentalité, localisation géographique, etc.),
- Formuler des préconisations.

➤ MÉTHODE

• Approche quantitative (Pilotage ORS) :

Enquête exhaustive par auto-questionnaire auprès de plus de 1 900 familles limousines bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Envoi du questionnaire anonyme à l'ensemble des bénéficiaires de la prestation versée par les organismes d'allocations familiales (CAF et MSA) en décembre 2014 avec relance systématique.

Un questionnaire en 3 parties :

1. L'environnement familial,
2. Le handicap et sa prise en charge,
3. Les répercussions du handicap sur la vie professionnelle, sociale et familiale.

• Approche qualitative (Pilotage CREAI) :

Les questionnaires étaient accompagnés d'un coupon-réponse informant de la tenue de groupes de parole et d'entretiens individuels et proposant aux familles d'y participer. L'analyse qualitative a reposé sur :

- l'analyse des questions ouvertes des questionnaires collectés,
- des groupes de parole de parents : 2 réunions dans chacun des 3 départements du Limousin sur la base du volontariat,
- des entretiens individuels pour compléter les groupes de parole auprès de parents rencontrés lors de ces réunions (3 par département).

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier les Caisses d'Allocations Familiales de Corrèze, de Creuse et de Haute-Vienne et la MSA du Limousin pour leur aide précieuse et leur réactivité sur cette étude.

Nous remercions également bien évidemment toutes les familles qui ont accepté de participer à cette étude, au travers de leurs réponses au questionnaire et de leur participation aux groupes de parole et entretiens.



RÉSULTATS DE L'ENQUÊTE PAR QUESTIONNAIRE

» DESCRIPTIF DE LA POPULATION

- Sur les 1926 questionnaires envoyés aux familles bénéficiaires de l'AEEH, 775 ont été retournés après relance, soit un taux de retour de 40 %. L'analyse porte sur les 761 questionnaires parvenus avant le 16 février 2015.
- 63 % des enfants porteurs de handicap dont les parents ont répondu sont des garçons avec un âge moyen de 11,6 ans.
- L'âge médian du diagnostic est de 3 ans ; aux 2 ans de l'enfant, il était posé dans 46 % des cas. Au moment de l'enquête, le diagnostic était posé depuis 8 ans en moyenne.
- Les parents rapportent fréquemment plusieurs déficiences ou troubles (38 %). La déficience intellectuelle est la déficience la plus souvent citée par les parents (30 %, fig.1).
- 50 % des enfants nécessitent une aide humaine pour les actes essentiels du quotidien (se laver, manger...).
- On constate davantage de familles issues de catégories socio-professionnelles défavorisées : 61 % des pères employés ou ouvriers contre 50 % en population générale limousine¹.

Fig.1 - Troubles ou déficiences présentés par les enfants (%)

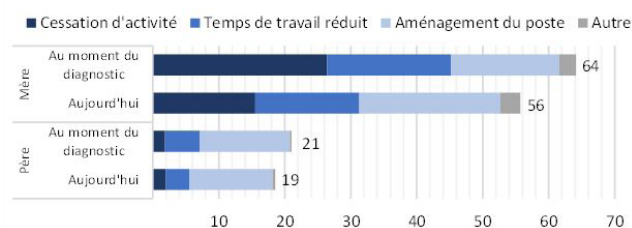


» RÉPERCUSSIONS DU HANDICAP SUR LA VIE PROFESSIONNELLE, SOCIALE ET FAMILIALE

• Sur la vie professionnelle

- Un impact très net sur l'activité professionnelle des parents, notamment chez les mères : 2/3 de celles-ci ont dû cesser, réduire ou aménager leur temps de travail. Un impact rémanent : 8 ans en moyenne après le diagnostic, près de 6 mères sur 10 sont encore dans ce cas. Chez les pères, 1 sur 5 seulement est concerné, le plus souvent dans le cadre d'un aménagement du poste de travail, rarement pour une cessation ou réduction de l'activité (fig.2).
- Un taux d'activité plus faible chez les mères d'enfants porteurs de handicap : 74 % contre 87 % chez les mères limousines de 25 à 49 ans². Un taux de chômage deux fois plus élevé : 18 % des actives versus 9 % au niveau régional³.
- Des ambitions professionnelles revues à la baisse chez 56 % des mères et 16 % des pères.

Fig.2 - Répercussions du handicap de l'enfant sur la vie professionnelle des parents (%)



• Sur la vie sentimentale et les relations de couple

- Un impact sur la structure familiale : globalement, la proportion de familles monoparentales ne diffère pas de celle relevée dans la population générale (22 % dans les deux cas⁴), mais cette égalité apparente résulte en fait d'une structure d'âge différente. En effet, à âge égal, on relève une certaine surreprésentation des familles monoparentales (13 % versus 9 % chez les enfants de 4-6 ans⁵, 21 % versus 17 % chez les 10-12 ans⁶).
- Un rôle du handicap de l'enfant dans la séparation des parents évoqué dans près de la moitié des familles concernées (rôle certain dans 36 % des cas : déterminant 16 % ou aggravant 20 %). Ce rôle est plus souvent mis en avant quand le handicap de l'enfant est « lourd »⁷.

¹ INSEE RP2011

² INSEE 2004-2007

³ INSEE 3ème trimestre 2014

⁴ INSEE RP2011 familles avec enfant(s) de moins de 18 ans

⁵ Bilans de santé en Grande Section de Maternelle en Limousin, ORS, données 2012-2013

⁶ Bilans de santé en classe de 6ème en Limousin, ORS, données 2013-2014

⁷ Repéré par un niveau d'allocation plus important : bénéficiaires d'un complément niveau 2 à 6 de l'AEEH ou de l'aide humaine de la PCH

- Des répercussions sur la vie sentimentale pointées par la moitié des parents au moment du diagnostic et encore par plus du tiers d'entre eux aujourd'hui, 8 ans après en moyenne (fig.3). Ces répercussions sont nettement plus souvent notées dans les familles monoparentales : 66 % versus 54 % au moment du diagnostic, 48 % versus 35 % au moment de l'enquête.

• Sur la santé, la vie sociale et familiale

- Des répercussions importantes rapportées sur la santé psychique et physique des parents, sur leur vie sociale et sur la vie de la fratrie, avec, là encore, un effet pérenne (plus de la moitié des familles impactées de manière importante au moment du diagnostic et plus du tiers au moment de l'enquête, fig.3).

- Un impact d'autant plus souvent relevé que le handicap de l'enfant est « lourd »⁸. Les répercussions rapportées sur la santé et la vie sociale sont plus importantes dans les familles monoparentales que dans les autres familles.

• Les besoins en accompagnement, information et formation

- Au total, 61 % des enfants bénéficient de l'appui de professionnels et 37 % d'aidants familiaux autres que les parents. 29 % des parents déplorent une certaine insuffisance de l'aide professionnelle, 22 % un déficit de l'aide de la famille.

- Les aides financières (AEEH et ses compléments ou éventuelle Prestation de Compensation du Handicap (PCH)) couvrent entièrement ou en majeure partie les frais occasionnés pour 83 % des familles.

- Entre 6 et 15 ans, 92 % des enfants sont scolarisés, à temps complet ou partiel. Une insuffisance de l'aide en auxiliaires de vie scolaire est dénoncée par 28 % des parents, proportion qui monte à 44 % quand l'enfant a entre 3 et 5 ans.

- L'offre en loisirs apparaît insuffisante et/ou inadaptée pour de nombreux parents (37 % pour les activités sportives et 34 % pour les activités culturelles).

- Les besoins jugés prioritaires par les parents sont davantage des besoins immatériels (information, aide dans les démarches administratives, formation, lieux d'écoute...) que des besoins d'assistance concrète (mode de garde, transports, matériel, aides ménagères... fig.4).

- La plupart de ces besoins sont jugés comme insuffisamment couverts par une majorité de familles (fig.5). Bien que moins souvent cités comme prioritaires (peut-être parce que les familles ont su s'adapter), les besoins en modes de garde et possibilités de répit et en aides ménagères apparaissent les plus mal couverts (près de 8 familles sur 10 parmi celles exprimant un besoin).

Fig. 3 - Répercussions du handicap de l'enfant (%)

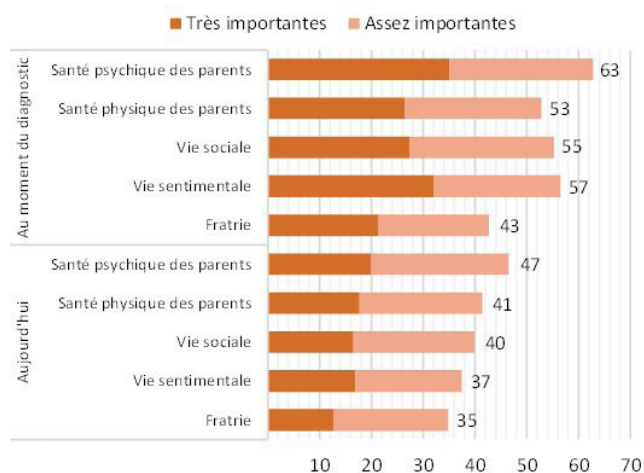


Fig.4 - Besoins jugés prioritaires (% parmi les répondants) n = 666

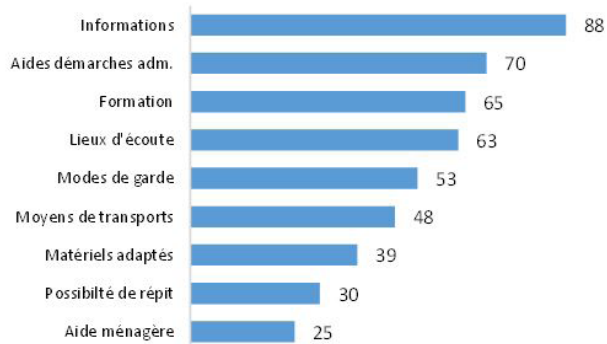
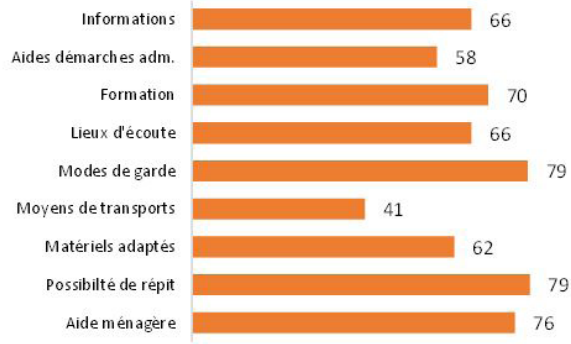


Fig.5 - Besoins jugés insuffisamment couverts (% parmi les besoins exprimés) n = 583



⁸Repéré par un niveau d'allocation plus important : bénéficiaires d'un complément niveau 2 à 6 de l'AEEH ou de l'aide humaine de la PCH

» ANALYSE DES QUESTIONS OUVERTES – ÉLABORATION DES HYPOTHÈSES

La 2^{ème} partie de l'étude fait suite à une primo-analyse effectuée à partir des réponses formulées par 357 personnes au sein des deux questions ouvertes de l'enquête. A l'analyse de ces deux questions, deux idées fortes émergent rapidement.

» UNE PREMIÈRE IDÉE, CELLE D'UN MOUVEMENT BROWNIEN

L'obligation qui est faite aux parents de répondre aux besoins, de leur enfant consécutifs au handicap, les conduit à devoir circuler au sein d'un nouvel espace que nous avons qualifié « d'existant institutionnel ». Ils n'en connaissent pas les règles, ni les codes, ni les normes, ni les limites.

Cette démarche d'appropriation de ces nouveaux milieux qu'ils indiquent le plus souvent comme très cloisonnés, étanches, l'entraîne au sein d'incessants mouvements, physiques, cognitifs, psychiques, sociaux....

Ceci leur commande de mettre en œuvre des stratégies adaptatives quasi permanentes face à des interlocuteurs, des situations, des espaces sans cesse différents.

Il s'en suit un mouvement dont le qualificatif de « brownien » au sens physique du terme paraît comme le mieux à même de le qualifier.

L'étude s'oriente alors vers ce positionnement du parent et ses conséquences sur eux : qu'est-ce que ces incessants mouvements génèrent et provoquent, au-delà de leur fonction de parent, sur leur personne ? Qu'en est-il de leur identité personnelle ?

Un des objectifs que se donne l'étude est de saisir ces dynamiques, afin de tenter d'en comprendre les mécanismes.

D'où notre première hypothèse : le parent occupe une fonction, la fonction parentale, au sein de cet espace qui l'entraîne dans de constantes interactions avec les différents acteurs de l'accompagnement et dans le même temps dans une forme prégnante d'isolement psychologique : il est seul au milieu du monde.

» TÉMOIGNAGES

• *Je ne sais pas si c'est vraiment un choix de changer notre vie par rapport au handicap de notre enfant. Je ne crois pas que cela soit vraiment un choix, il y a quelque chose qui s'impose, on doit le faire...*

• *Quand on a un enfant handicapé, c'est le parcours du combattant qui a des répercussions sur la famille et l'avenir de l'enfant. Ça demande une énergie phénoménale, on est toujours sur le fil du rasoir...*

• *Les parents jouent tous les rôles : kiné, ergo, psy, médecins... sauf le leur. Les aides et une organisation « convenables » mettent longtemps à se mettre en place puisque nous bénéficions de trop peu d'informations. Durant plus de 10 ans nous nous sommes débrouillés seuls en famille.*

• *On s'oublie complètement on donne priorité à ses enfants, on oublie toutes les autres priorités. C'est comme cela que je le perçois. En ce qui me concerne, nous, on a complètement occulté la partie amis et tout ce qui s'en suit, parce que, ils ne comprenaient pas forcément les situations. Nous on s'est isolé aussi. On est resté en vase clos très longtemps, très, très longtemps.*

• *Bien du coup, du fait que moi je sois toute seule, c'est moi qui éduque mal les enfants. Moi, je suis toute seule à gérer. Il faut que je travaille. Entre le travail, il faut que je prenne les rendez-vous pour mes enfants : qui c'est qui me les garde ? Moi, à force, je n'en peux plus quoi ... Et ça, il y a beaucoup de personnes qui ne le comprennent pas.*

• *Et pour avoir l'allocation, je remplis tous les ans le même dossier comme si le handicap pouvait s'évanouir d'une année sur l'autre. C'est effrayant. Le stress de la remise en question. Une épée de Damoclès sur la tête. On dépose le dossier et on stresse pendant 2 mois est-ce qu'on va l'avoir ? Est-ce qu'il va falloir aller défendre son handicap en commission ? A chaque fois on ressasse. Moralement c'est épuisant. Il y en a d'autres qui s'écrouleraient avant !*

• *C'était quand même assez « choquant » pour mon entourage ; il était tout petit et je ne voulais pas leur imposer ça, parce que ce n'est pas évident tous les jours, il faut le dire. C'est vrai que j'ai préféré le garder que de leur imposer. Moi, j'avais l'impression d'être une mauvaise mère, de lui dire « toi tu es un enfant handicapé, va-t'en chez tes grands-parents, ou chez ta tante et puis moi je suis tranquille, je ne t'écoute plus, je ne te vois plus » : je n'avais pas envie de ça. Je n'avais pas envie, j'avais eu cet enfant et c'était mon fils, c'est à moi de m'en occuper, c'est l'affaire de personne d'autre. Je le voyais comme ça.*

» UNE SECONDE IDÉE : LA CREATION

Dans ce mouvement « Brownien » décrit précédemment, la réponse « institutionnelle » peut être perçue par le parent comme peu ou pas satisfaisante. En réaction, ces « non-réponses » vont, pour certains, nombreux, les conduire à développer, des moyens d'accompagnements spécifiques dont les modalités prennent des formes singulières. La création d'un réseau apparaît ici comme constituant la première de ces formes (recours aux blogs et aux sites spécialisés, associations de patients...).

Un second espace s'ouvre, où le parent se positionne en tant que « créateur de compétences », tentant par-là de répondre par lui-même aux besoins de son enfant. Il y apparaît comme acteur de la démarche : « par ses propres moyens ».

Dans le même temps il y est souvent très seul, isolé, et le repli sur la famille vient s'imposer à lui.

L'étude se porte sur cet espace de création pour soi, chez soi.

D'où notre seconde hypothèse : la situation « d'insuffisance de réponses », conduit le parent à mettre en œuvre d'autres moyens qui existent et vers lesquels il se dirige, ou qui n'existent pas et qu'il crée. Dans le même temps ces mouvements lui font courir le risque d'être entraîné hors du champ social dans un isolement psychologique souvent très marqué.

» TÉMOIGNAGES

• Depuis la naissance de l'enfant, nous avons fait un journal sur lequel nous notons toutes les étapes de la vie et du suivi (les dates, les observations, les RV...) : quand nous le montrons aux médecins, ils sont ravis car ils y trouvent des renseignements précieux. Il faut faire attention, ça peut faire violence aux professionnels qui considèrent le parent comme trop dans l'émotionnel : ne pas leur montrer qu'on en sait plus qu'eux. La mère est instinctive, l'institution cartésienne. L'instinct des parents est peu pris en compte : on nous culpabilise, on nous disqualifie.

• On essaie de partager ce qu'on sait sur ce type de soins – perfusion à domicile ou soins lourds - on fait tout nous-mêmes, on n'a pas d'intervenant, on gère perfusions, ventilation la nuit... On aimerait qu'il y ait un partage à ce niveau-là parce que l'on pense que les parents peuvent apporter ; vous pouvez trouver des astuces que les médecins ne peuvent pas connaître car ils ne connaissent pas la vie à la maison. Ils ont une expérience théorique mais à la maison ce n'est pas pareil ; la maison ce n'est pas l'hôpital, on doit faire les choses autrement, quitte à ce que les médecins ne soient pas toujours d'accord avec ce qu'on fait parce que il y a la théorie et y a la vraie vie, ce n'est pas la même chose. Aucun médecin n'apprend comment ça se passe à la maison.

• Pour nous le diagnostic a eu énormément d'impact sur l'enfant, sur nous beaucoup moins, mais cela l'a énormément déculpabilisé. On ne savait pas trop ce qu'il avait... L'option que l'on a prise avec ma femme, c'est de lire toute la littérature là-dessus. C'est à partir de ce moment-là que l'on a pu essayer de tirer les ficelles localement et de faire la coordination de la prise en charge éducative, nous-mêmes. La coordination de l'ensemble de la rééducation est faite par nos soins en libéral et le diagnostic nous a permis de faire un travail sur l'enfant et ça a été le premier déclenchement d'une reconstruction.

• Je suis capable de travailler 40 heures par jour, je suis capable d'aller chercher les informations là où elles se trouvent très rapidement, je suis capable de joindre les personnes exactement quand il faut, de relancer, de planifier, de coordonner, d'anticiper... Des petits systèmes « D » qui font appel à des méthodes, qui n'existent nulle part. C'est sur le moment que l'on va trouver : la bidouille.

• Voilà, on est désemparé, livré à soi. On n'a pas tout de suite les réponses et donc je crois que c'est à partir de là que l'on apprend un peu à se débrouiller autrement. Autrement que par les institutionnels seulement. Je pense que c'est à partir de ce moment-là que l'on bascule vers le non conventionnel. On est tous allé sur Internet quand on n'a pas tout de suite la réponse du médecin, On va chercher, fouiller sur les forums comment ils font les uns les autres... On apprend là aussi qu'il y a plusieurs routes. Aller à la pêche aux informations, mais seul... ça prend du temps.

» LES ENTRETIENS COLLECTIFS

Deux entretiens collectifs ont été organisés au sein des trois départements du Limousin. Ce sont 8 à 20 personnes volontaires, ayant répondu au questionnaire, qui y ont participé.

Les deux hypothèses présentées aux parents, essentiellement des mères, sont validées. Ils indiquent qu'elles font écho à leurs propres représentations de leur situation.

Ceci est confirmé dans le discours lors des entretiens collectifs.

Le ressenti que nous avons éprouvé au cours des entretiens collectifs et qui vient confirmer nos hypothèses, nous laisse à penser que beaucoup de parents sont en fait au-delà de l'isolement psychologique, dans une forme très marquée d'effacement de soi-même, d'oubli de soi.

C'est notamment dans l'usage du « ON » où le parent parle en fait de lui à la troisième personne, dans l'incapacité manifeste à dire « JE » que cet effacement s'exprime.

La qualité de « créateurs de compétences » pourrait en fait répondre à deux besoins : ceux de leur enfant, et un plus intime, lié à l'estime de soi, peu verbalisé. « La création », pourrait leur permettre, par la mise en œuvre d'une compétence, l'expression d'une capacité individuelle et la revendication d'une place au sein du dispositif d'accompagnement de leur enfant.

Cette place leur conférerait aux « yeux de tous », une identité sociale positive qui participerait à la restauration de leur estime de soi. L'isolement psychologique pourrait être ainsi rompu. Une réflexion à conduire sur ce besoin de légitimité apparaît comme primordiale pour notre étude.

» TÉMOIGNAGES

• *On met sa vie complètement entre parenthèses, jusqu'à complètement disparaître, ça c'est clair jusqu'à complètement disparaître. Ça c'est sûr...*

• *Car le temps passe tellement vite à faire d'autres choses, que l'on oublie le temps. Ce que l'on veut faire pour son enfant, c'est au détriment de soi. Donc, il arrive de sauter des repas. Il arrive aussi de ne pas avoir faim, au début. Quand vous avez cette annonce, vous mangez beaucoup moins. Le moral n'est pas forcément au feu vert tout le temps, donc on s'oublie physiquement, on s'oublie moralement, mentalement. On peut oublier son couple.*

• *Moi je sais que je ne veux personne dans ma vie ... Je n'ai pas envie, je n'en n'ai pas du tout d'envie, je n'ai pas le temps. Enfin quand je dis je n'ai pas le temps, c'est d'abord mes enfants et après on verra. C'est retrouver cet équilibre là avant de voir autre chose.*

• *Nous les parents, on protège notre famille proche. On ne va pas tout leur dire ou les déranger. Parce qu'on sent effectivement que les grands-parents, ils souffrent aussi, ils souffrent aussi comme nous d'avoir un enfant handicapé, donc, on essaie de les protéger. Ne pas tout leur dire, les petits tracas du quotidien. Pour autant, mes parents sont très proches, mes frères et sœurs aussi, tout le monde garde N., on n'a aucun souci. Mais, c'est vrai qu'il y a quand même une espèce de pudeur à ne pas tout exprimer, la difficulté du quotidien*

• *C'est un effet boule de neige : vous savez quand vous avez une expérience et que vous pouvez en plus la partager. Déjà le fait d'aider les autres, c'est quand même bien pour l'estime de soi, pour l'image personnelle quand vous savez que vous êtes utile aux autres...*

• *Ce n'est pas normal qu'on n'ait pas de reconnaissance, pas de droit à l'assurance vieillesse non plus. J'aurais 0 retraite parce que j'ai arrêté de travailler à la naissance de mon fils à 22 ans. Quand on voit que des gens qui font la même chose que nous en étant salariés vont pouvoir accéder à la VAE par exemple : nous on n'a pas accès à ça. Socialement perçus comme inactifs, assistés, nous mettons notre carrière professionnelle entre parenthèses souvent pour de longues années sans pouvoir valoriser cette expérience d'aide à la personne...*

» LES ENTRETIENS INDIVIDUELS. (PHASE D'ÉTUDE EN COURS)

9 entretiens individuels (3 à Limoges, 3 à Brive, 3 à Guéret, ont été conduits). Il s'agit de personnes volontaires issues des entretiens collectifs.

De ce qui précède, nous avons tenté de dégager un processus général utilisé par les parents pour satisfaire les besoins de leur enfant. Il leur a été présenté au cours des entretiens et a recueilli leur assentiment.

C'est ce même processus qui nous paraît contenir le risque « d'oubli de soi ». Il y a chez le parent la volonté de ne pas sombrer, de s'accrocher et dans le même temps quelque chose qui l'entraîne au fond, et dont il peine à identifier les mécanismes.

Notre hypothèse : il existe, au sein du processus général repéré, mis en œuvre par les parents, des zones de grandes vulnérabilité qui contiennent le risque « d'oubli de soi ». Comment accéder à la connaissance de ces zones de vulnérabilité et aux moyens que le parent a utilisés pour y faire face ? L'analyse des réponses permettrait d'apporter un éclairage nouveau sur les besoins d'accompagnement des familles avec un enfant porteur de handicap.

A ce jour, les premiers éléments d'analyse des entretiens individuels viennent confirmer l'existence de ces zones de vulnérabilité. Nous pouvons indiquer, avec prudence, qu'il s'agit pour la plupart, de moments de passage (le moment du diagnostic, le passage d'une classe à une autre, l'entrée ou le changement d'établissement médico-social...).

» TÉMOIGNAGES

« On est complètement impuissant et emporté comme dans une vague. En fait, c'est la déferlante, et on est obligé de suivre le mouvement, si non, on va se noyer. On suit le mouvement au départ, et ce mouvement il va très vite et après quand on remonte, et bien là, à un moment donné, on se sent plus puissant parce qu'on sait faire plein de choses. On est pris dans un mouvement... Et après on tape du pied, et hop, on remonte ; il faut quelqu'un qui vous fasse taper du pied. Moi, c'était mon médecin traitant. »

» PRÉCONISATIONS

• Développer le droit au répit par :

- Une offre d'intervention à domicile labellisée permettant de mettre les parents en confiance et s'inspirant du baluchonnage,
- Une offre d'accueil séquentiel plus développée et sur des horaires atypiques.

• Améliorer l'information sur :

- Les différents accompagnements et prises en charge existant (établissements et services, prise en charge libérale),
- Les aides à domicile,
- Les droit des aidants familiaux et les prestations,
- Les centres de ressources (en particulier pour les handicaps rares).

• **Améliorer l'accompagnement des différentes démarches administratives** en développant la médiation particulièrement au moment des transitions. Ces fonctions de médiateur pourraient être ouvertes aux parents.

• Développer une offre d'accompagnement immatérielle par :

- La mise en place de groupes de pairs (groupe de parents, de mamans, de papas, de fratries) pour répondre au besoin d'échange et d'écoute,
- Une offre d'accompagnement individuelle psychologique.

• **Améliorer les modes d'annonce du handicap** par une approche concertée et pluridisciplinaire (sanitaire et médicosociale) dans l'esprit du « care ». L'expérience des 3 C (centres de coordination en cancérologie) pourrait sans doute servir de référence.

• **Améliorer la reconnaissance**, par « l'existant institutionnel », **de la place des parents** dans l'accompagnement de leur enfant et leur reconnaître une légitimité et des compétences. Cette reconnaissance pourrait se concrétiser par un statut.

• **Répertorier, rassembler, rendre visible** cette « mètis » au sens d'intelligence pratique et de logique d'action qui a été créée (savoirs faire, savoir être...) et, à partir de ces éléments épars, les organiser pour en proposer un métier, une fonction, un statut qui nécessiteraient la mise en place de formations spécifiques où les parents pourraient être associés en tant que formateurs, experts...