

« Lorsque l'enfant paraît, le cercle de famille applaudit à grands cris » Victor Hugo

... Mais pas pour tous les enfants lorsqu'un doute, une inquiétude, un risque de séquelles ou un handicap fait planer une ombre menaçante au dessus du berceau.

Les parents, la famille sont démunis, désarmés et en questionnement. C'est pour l'enfant et pour eux que l'accompagnement en Action Médico-Sociale Précoce a été pensé et mis en œuvre par des praticiens dans les années 1980.

Pour leur jeune enfant, les parents vont être amenés à rencontrer précocement des professionnels, ce qu'ils n'avaient ni envisagé ni anticipé, ce qu'ils peuvent redouter craignant les mauvaises nouvelles d'une annonce souvent répétée.

Pourtant ce sont eux qui connaissent le mieux leur enfant, ils vivent avec lui au quotidien et ont progressivement acquis une "connaissance" de leur enfant, de ses compétences et de ses limites.

Au fil des années, professionnels et parents s'ajustent, partagent leurs savoirs pour permettre à l'enfant de progresser, de grandir comme "sujet en développement" et non "objet de soins".

Vers la fin du siècle dernier, les personnes et les familles concernées par le handicap se sont mobilisées et ont amorcé un changement sociétal. Elles ont exigé l'exercice de leurs droits. Cela s'est traduit par les lois 2002-2, la loi 2005, la convention de l'ONU sur les droits des Personnes Handicapées. Un projet individualisé d'accompagnement ou de soins doit être désormais négocié avec les parents, et signé en partenariat avec eux. Parents et professionnels enrichissent leurs connaissances en permanence. Les professionnels ont découvert et se sont formés à de nouvelles approches, à de nouveaux outils. Ils ont confronté les théories au vécu de l'expérience et ont appris à évaluer leurs actions. Les parents sont devenus "experts" : au quotidien ce sont eux qui décodent le mieux l'état somatique et psychique de leur enfant et ils ont acquis une forme d'expertise de la maladie ou du handicap dont leur enfant est atteint grâce notamment à l'accès aux réseaux sociaux et à l'information sur le net.

Comment confronter les points de vue sans s'affronter ? S'écouter, se parler, se faire confiance ?

Co- construire le projet individualisé de soins ?

C'est ENSEMBLE que durant ces 2 journées nous vous invitons à penser cette nécessaire évidence d'un partage parents - professionnels, socle à l'édifice « d'un monde commun » plus ouvert aux différences.

Innovons en apprenant ensemble, parents et professionnels, à prendre soin de ce petit d'homme si différent et pourtant pareil.

" La vie, ce n'est pas d'attendre que l'orage passe, c'est d'apprendre à danser sous la pluie »
Sénèque



Journées d'étude **ANECAMSP**
Association Nationale des Espères
Précoce
Action Médico-Sociale Précoce

Parents, enfants, professionnels,
un engrenage vertueux
à construire, un chemin
à partager

23/24 novembre 2017

Paris- Espace Reully
21, rue Hénard - 75012 Paris

Visuel provisoire
Renseignements et inscriptions www.anecamsp.org

Jeudi 23 novembre matin :

Que nous disent les parents ?

08h00 : Accueil des participants

09h00 : Mots de la Présidente Geneviève LAURENT

09h15 : **Parole de parents : table ronde** animée par Elisabeth DUSOL

10h00 : Echanges avec la salle

10h30 : *Pause*

11h00 : **Que nous disent les parents sur les réseaux sociaux ?** Elodie PERAULT, Adrien BURDET et Catherine LAVONDES-BLANC et le groupe des parents de CAMSP

11h30 : Echanges avec la salle

11h45 : « **La question du lien entre parents et professionnels ?** » Pierre ANCET, philosophe, Université de Bourgogne

12h30 : *Déjeuner libre*

Jeudi 23 novembre après-midi :

Parents et Professionnels, quelles représentations ?

14h00 : 2 ou 3 préconisations élaborées par Joël ROY

14h05 : **Qu'avez-vous dit à mes parents ?** Film du CAMSP de l'Aire Urbaine du Doubs. Présence des parents

14h30 : Echanges avec la salle

14h40 : « **Fils autiste, père artiste. Ou comment l'humour peut faire bouger les lignes.** » Laurent SAVARD, Auteur, comédien et parent

15h15 : *Pause*

15h45 : **Parents, professionnels : de la défiance (méfiance) à la confiance, un préalable pour construire ensemble.** Olivier RABALLAND, parent, co-président de l'association Grandir d'un Monde à l'Autre

16h15 : *Echanges avec la salle*

16h30 : **Ombre, lumière et éblouissement du « consentement éclairé »** Sylvain MISSONNIER, professeur de psychologie, Paris-Descartes

17h00 : Fin de la journée

Vendredi 24 novembre matin :

Les principes généraux de la participation

09h00 : 1 ou 2 préconisations par Joël ROY

09h15 : **Les parents de CVS en CAMSP**, CAMSP Orange, Chatillon et Versailles

09h45 : **Les parents présents aux synthèses** : CAMSP St Brieuc et Haguenau

10h15 : Echanges avec la salle

10h45 : *Pause*

11h15 : **Des parents en situations de handicap témoignent (SAPPH Paris)**, Martine VERMILLARD

12h00 : Echanges avec la salle

12h25 : **Préconisation par Joël ROY**

12h30 : *Déjeuner libre*

Vendredi 24 novembre après-midi :

Parents et professionnels, expertise et rôle de chacun

14h00 : **Vidéo de Stéphanie JURE**, Temps des uns et des autres ?

14h10 : **Thérapies alternatives : opposition, cohabitation ou partenariat ? (Danielle VALLEUR-MASSON, Catherine LAVONDES-BLANC)**: projet des parents et projet du CAMSP

15h30 : **Conclusion** par Frédéric RUBY, Fabrice SIMON et Séverine RHETA, parents et Joël ROY

16h00 : Fin



Selon les catégories professionnelles