

Chers lecteurs !

Voici le nouveau BIP, juste avant l'ouverture des JNP, du 5 au 7 novembre, à Clermont-Ferrand. Il est encore temps de vous inscrire ! À défaut, vous trouverez aussi des infos pour les suivre à distance. Un article vous donne en outre quelques clés sur l'un des thèmes de ces journées, la liberté.

Le dossier de ce numéro est d'actualité. La crise a révélé les carences du système supposé répondre, au nom de la collectivité nationale, aux besoins et droits liés à la dépendance et au handicap. Ces lacunes se creusent depuis des lustres, car les principes proclamés en 1975 n'ont pas été tous appliqués. Et depuis 2000 ça recule plus que ça n'avance. Quatre points noirs : 1) la crise de l'aide à la personne, d'attractivité et de recrutement, qui retentit gravement sur les usagers ; 2) la même crise, plus grave encore, pour les établissements et services spécialisés ; 3) la réduction continue des places en établissements, qui s'aggrave chaque année, face à une demande soutenue ; 4) la stagnation des moyens des EMS et des services « ouverts », à effectifs croissants, réduisant l'offre réelle de soins et nuisant à la prise en charge globale personnalisée, affectant le plus gravement les enfants et adolescents.

Ainsi, alors que les droits de la personne en situation de handicap restent proclamés, l'effectivité de ces droits diminue au mépris des engagements publics, touchant aujourd'hui à l'hypocrisie et à la démission. Les familles reçoivent de plein fouet l'impact de ces quatre points noirs. Plusieurs témoignages le prouvent.

Un seul point positif : le récent décret revalorisant les salaires et carrières des personnels de l'aide à la personne. Mais ce décret, qui pose autant de problèmes qu'il n'en résout, ne peut être qu'un premier pas vers une durable amélioration.

Bonne lecture, et ne désespérons pas : notre engagement associatif est la clé des améliorations à venir.

L'équipe du GNP

BIP n°29

BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

Suivez-nous sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>
Écrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

Dossier

Grave et constante régression des réponses aux besoins des personnes : faut-il s'y résigner ?



Ces deux dernières années ont été marquées par la pandémie de Covid-19 et ses violents impacts sur la vie des personnes en situation de handicap, et de leurs familles. Isolement, dégradation ou interruption des prises en charge, situations discriminantes, nos proches et nous-mêmes, familles, les avons subis au même titre que les personnes âgées dépendantes. Certaines de ces graves perturbations auraient pu être amoindries si les pouvoirs publics s'étaient montrés plus prévoyants, plus cohérents, de façon générale, et plus attentifs au sort des personnes dépendantes.

Cet automne, à la date où nous écrivons, la situation sanitaire semble s'être éclaircie pour tous, sans que nous soyons à l'abri d'une nouvelle « vague ». Mais hélas, du côté des réponses « ordinaires » aux besoins « ordinaires », nous devons constater de nouveaux reculs, pour lesquels l'excuse du Covid serait – est ! – une mauvaise excuse. Ce n'est pas à cause du Covid que le nombre de places

en établissements est en constant recul alors que les besoins augmentent, malgré la perspective de la « désinstitutionnalisation ». Ce n'est pas à cause du Covid que les services « ouverts », « de jour », sont en difficulté pour faire face à l'afflux de nouveaux bénéficiaires, enfants et adultes. Et ce n'est pas à cause du Covid que le système d'aide à la personne est entré depuis deux ou trois ans dans une crise qui s'aggrave chaque mois.

Détaillons, au risque d'en perdre le moral. Nous savons que c'est l'action associative, militante et quotidienne, où chacun a sa place, qui seule ramènera les responsables politiques à une vision progressiste des investissements nécessaires dans ces secteurs ; et que nous, personnes en situation de handicap, familles et proches, devons compter sur nos propres forces, non pas pour suppléer les insuffisances des réponses aux besoins, mais pour obtenir ces réponses.

(1) La crise de l'aide à la personne à domicile est à la base une crise typique de recrutement : en bref, pas assez de formation, à la fois en nombre, en qualité et en diversité ; des rémunérations insuffisantes ; et des perspectives de carrière médiocres. Tout cela forme boule de neige avec les mauvaises conditions de travail induites par les sous-effectifs chroniques, qui entraînent une fuite régulière et un



turn-over rapide, incompatible avec le confort voire la sécurité des bénéficiaires, si tant est qu'ils aient un intervenant. Pour les familles, c'est un transfert automatique de charge : ce qu'un service ne peut assurer, ce sont les proches qui vont s'estimer en devoir de le faire, au détriment de leur propre vie, de leurs ressources et de leur santé. Ainsi, les situations inacceptables vécues avec le Covid menacent de devenir la règle. L'effort national prioritaire a été oublié.

(2) Cette crise se répercute naturellement au sein des établissements, puisque les « bassins » de recrutement sont les mêmes, et on aboutit à une situation désastreuse de concurrence dans la pénurie, selon le principe des vases communicants. Ainsi, la plupart des EMS sont-ils à l'heure actuelle en important sous-effectif, ce qui les amène à réduire les prestations au « strict minimum », c'est-à-dire à un niveau en-dessous des normes acceptables, même s'agissant des soins quotidiens comme les toilettes, l'aide aux repas et aux transferts – sans parler des réponses aux besoins sociaux. Dans ce secteur, la frontière entre « essentiel » et « non essentiel » connaît donc deux régressions : l'abaissement, d'une part (même ce qui est abusivement qualifié d'essentiel

SOMMAIRE

Grave et constante régression des réponses aux besoins des personnes : faut-il s'y résigner ?

PAGES 2-3

Témoignages

PAGES 4-5

Actualités

PAGE 6

Le libre choix

PAGE 7

Dossier



est indisponible), et la fermeture, d'autre part (les réponses aux besoins dits « supérieurs » sont inaccessibles). C'est sur ce plan en particulier qu'à nouveau familles et proches sont pénalisés, contraints d'augmenter leur intervention pour les sorties, les courses, les vacances et les spectacles – ce au détriment de l'autonomie des personnes en situation de handicap qui souhaiteraient au contraire pouvoir se passer de leurs parents pour de nombreux actes de ce type. À côté du souci, prégnant ces derniers mois, de la dégradation des soins et des risques de séquelles irréversibles, vient donc s'ajouter celui de la dégradation de l'autonomie à long terme, y compris celui de « l'après-nous ».

(3) Comme à l'hôpital public, dans une mesure moindre mais significative, la tendance lourde a été et reste la fermeture de places dans les EMS, voire la fermeture d'EMS, alors que la demande est en forte expansion, comme le constatent les représentants APF France handicap dans les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au niveau des départements. Les listes d'attente des EMS atteignent très souvent 50 à 70 % de leurs capacités, et il n'est plus du tout rare de constater des délais d'attente de 18 mois à 3 ans pour l'accueil d'une personne orientée. C'est ainsi qu'est apparue la notion de « plan B », désormais à l'œuvre partout : une « solution d'attente » peu ou pas du tout adaptée aux besoins identifiés, qui consiste souvent à maintenir le « placement » en cours, c'est-à-dire à appliquer l'amendement Creton à grande échelle. Mais les « plans B » eux-mêmes ne peuvent être mis en place et c'est ainsi que les familles



se retrouvent à devoir assumer la charge quotidienne d'un descendant adulte, voire vieillissant, tout au plus soutenues par quelques aménagements appuyés sur l'aide à la personne, elle-même défaillante (voir ci-dessus). Tout fait boule de neige : les personnes maintenues en plan B occupent des places qui sont donc refusées aux nouveaux candidats.

Ajoutons encore à ce tableau que les possibilités de sorties « par le haut », vers l'habitat inclusif et une plus grande autonomie de vie, sont elles-mêmes hypothéquées, en raison non seulement de la crainte suscitée par la crise de l'aide à la personne (« Qui viendra m'aider au quotidien ? »), mais aussi de leur manque fréquent de souplesse suffisante pour s'adapter aux attentes et aux besoins réels des personnes.

(4) La situation des services « ouverts », et notamment des Sessad – mais aussi des Accueils de Jour, des Savs et des Samsah – n'est pas plus rose. Ici aussi, les listes d'attente s'allongent, avec des conséquences d'autant plus dramatiques que l'enfant est jeune et devrait être pris en charge sans délai. Mais quand l'enfant est accueilli, c'est souvent en surnombre par rapport aux capacités d'accueil définies, et limitées par les ressources en personnels. Alors, non seulement la palette des soins

se réduit comme peau de chagrin, mais aussi elle se morcelle en interventions qui, bien qu'elles puissent être formellement coordonnées, ne sont pas intégrées à une perspective d'ensemble, à un plan moyen et long terme qui accorderait à chaque discipline une place nécessaire. En fonction de l'enfant, mais aussi des ressources du service, les équipes se voient ici aussi contraintes de déterminer des « priorités », de l'essentiel, notamment au détriment des activités d'éveil psycho-physique. De plus, ce qui est vrai des orientations en EMS l'est aussi de plus en plus des orientations scolaires. Les ULIS ne ferment que rarement, mais elles n'ouvrent pas non plus, en particulier dans les zones rurales, face à des besoins reconnus en forte croissance. C'est ainsi que sont prononcés d'autres « plans B », d'autres maintiens dans le système ordinaire sans accès à une ULIS, au mieux assortis d'un soutien renforcé en termes d'AESH. Cette situation s'accompagne de parcours de plus en plus chaotiques, de temps de transport scolaire qui s'allongent... et de parents en détresse ou en révolte.

Alors ? Faut-il en prendre son parti, ou en rester aux lamentations et aux tentatives individuelles de s'en sortir au mieux ? ou bien regarder autour de nous l'immense force que nous représentons ? La situation, il faut l'admettre, connaît ses pires excès dans le domaine du handicap mental et des troubles « dys ». Nous rencontrons partout, localement, des parents de personnes dans ces situations de handicap.

Toutes ensemble, les associations du secteur, qu'elles unissent directement des familles (UNAPEI, UNAFAM, etc.), des usagers, ou à la fois des personnes en situation de handicap et des proches, constituent une force considérable qui peut amener les responsables politiques à changer radicalement de cap vers un effort national de consolidation et, s'il le faut, de réforme, de l'ensemble du système dont nous venons d'évoquer la dégradation, avec tristesse mais aussi avec rage.



Dossier



Témoignages

Témoignage du père d'un enfant accueilli en MAS, en Savoie

« Je suis parent d'un enfant aujourd'hui accueilli en MAS. Mon regard sur cette question des places provient aussi des témoignages des autres familles et de quelques autres associations. Bien des parents sont en âge d'être dans la vie active, mais l'engorgement des établissements provoque de terribles contraintes : au sein des familles qui le peuvent financièrement, l'un des parents doit cesser de travailler pour s'occuper de son enfant le temps d'attendre une place ; au sein de celles qui ne peuvent se permettre de quitter un emploi, il est nécessaire de faire appel à des services à domicile, qui pèsent lourd sur les ressources familiales.

La crise sanitaire, un révélateur du problème

La crise sanitaire a révélé l'ampleur des besoins. Cruel constat : les places « libérées » par les morts qui sont survenues dans les établissements ont été immédiatement réoccupées.

L'épidémie a accentué les difficultés. Dans la MAS de mon fils, nous avons connu des « clusters » et des décès récurrents. Le choix donné aux familles était : soit de laisser son enfant en internat, à l'isolement dans sa chambre et sans visite possible – sachant les limites évidentes des contacts téléphoniques pour les situations de polyhandicap, par exemple ; soit de le reprendre chez soi, pour une durée indéterminée, avec toutes les conséquences d'un tel choix sur la vie de la famille... C'est une véritable discrimination : les parents qui travaillaient, les parents âgés et ceux dont le domicile n'était pas adapté, n'avaient d'autre choix que de laisser leur enfant « enfermé » dans l'établissement !

La solution de l'habitat inclusif

Il me semble que l'habitat inclusif serait une bonne alternative. Deux familles, en Savoie, ont créé des habitats inclusifs avec un résultat à nuancer. On n'est pas beaucoup aidés. J'ai hérité d'un terrain, bien situé (proche des transports, commerces, services, etc.), que j'ai décidé de vendre à un bailleur social afin de créer un habitat inclusif. C'était en 2017. Depuis, il y a eu peu d'avancée. J'aurais aimé être soutenu par APF France handicap, recevoir des conseils et des informations juridiques... Le notaire n'a pas non plus été soutenant – par exemple, ce n'est qu'après la vente que j'ai appris qu'on pouvait fixer à l'acheteur des conditions d'utilisation du terrain. Les familles qui portent ces initiatives sont en plein désert...

Les établissements manquent de professionnels du soin (kinés, ergos, rééducateurs). Les kinés travaillent en cabinet, en ville, et répugnent à se déplacer à domicile. Les SAVS sont



une bonne solution, mais on n'en crée pas. Depuis le Covid, je n'ai plus de kiné à domicile pour mon fils.. Ne parlons même pas des orthophonistes !

L'habitat inclusif pourrait rendre les déplacements à domicile attractifs : pouvoir rencontrer plusieurs patients en un seul lieu remotiverait sans doute les praticiens à se déplacer.

Témoignage de la mère d'un enfant en Sessad, en Hauts-de-France

« Il y a cinq ans, mon fils (9 ans) est tombé malade, et j'ai pu obtenir assez vite une place en Sessad après l'hôpital de jour. J'avais la chance d'habiter dans un secteur avec peu de demandes. Mais j'ai parlé avec d'autres mamans de plus grandes villes qui étaient confrontées à plus d'un an d'attente pour leurs enfants : ils étaient bloqués en hôpital de jour, et ne pouvaient en sortir que si les familles parvenaient à obtenir au moins deux séances de rééducation (ergo, kiné..).

L'autre choix était de chercher un suivi en libéral, mais c'est compliqué. Devoir accompagner son enfant à plusieurs rendez-vous par semaine empêche la reprise du travail, surtout si on habite loin...

Le manque de personnel en Sessad

Une fois mon fils en Sessad, j'ai voulu qu'il aille encore un jour par semaine en hôpital de jour, mais celui-ci l'a poussé vers la sortie. Le manque de professionnels de rééducation salariés par le Sessad m'a obligée à continuer avec des libéraux. Les institutions ont du mal à recruter, les professionnels préférant passer peu de temps sur leur poste salarié, qui donne certains avantages, et exercer en majeure partie en libéral, ce qui est plus rémunérateur. Les institutions manquent d'attractivité. Ainsi, pour prendre en charge le plus d'enfants possible, le Sessad limite la rééducation de chaque enfant au strict minimum. Cela fait que certains problèmes, mis en attente, s'aggravent ; soit les parents prennent le relais, soit les professionnels arrêtent de travailler sur une pathologie pour s'occuper d'une autre. Comme leur planning est plein, on ne peut pas ajouter des séances en cas de besoin.

Dossier



Je dois donc courir de séance en séance trois fois par semaine... Sans compter la difficulté d'obtenir des rendez-vous !

Les conséquences pour nos enfants

Les rendez-vous avec les libéraux ont lieu soit le soir, ce qui rogne sur le temps dédié aux devoirs, soit pendant le temps scolaire, et il faut alors gérer le rattrapage des cours manqués. C'est d'autant plus dur pour les enfants avec des troubles cognitifs ou « dys ». Si le suivi était assuré par le Sessad, il y aurait moins d'absences (les professionnels iraient à l'école).

Pour les enfants en attente de place en Sessad, c'est pire, le retard accumulé est énorme. Il faut parfois un an d'attente pour un diagnostic (d'autisme...), un rendez-vous chez l'orthophoniste... Les lacunes s'accumulent et ces enfants, qui auraient les moyens de réussir, sont dégoûtés de l'école. Le retard est trop difficile à combler, avec les conséquences que cela implique par la suite : échec scolaire, chômage, difficultés sociales... Cela coûte à l'État, alors que celui-ci devrait miser sur une bonne prise en charge de l'enfance pour avoir des adultes autonomes.

Témoignage de la mère d'une jeune femme polyhandicapée, dans les Vosges

« Ma fille est restée presque vingt ans dans son établissement, dont cinq sous amendement Creton, avant que je prenne la décision



de la reprendre à domicile. À l'âge de 16 ans, elle a commencé à être préparée à la sortie, à l'âge adulte, et puis... à 18 ans, plus rien. Elle tournait en rond, rien ne lui était proposé pour évoluer. Il n'y avait plus de moyens non plus : pas d'espace dédié aux majeurs, pas de prise en charge spécifique ; même les sorties étaient inaccessibles car réservées aux enfants. C'était purement et simplement du gardiennage. Cela produit des dégâts psychologiques. Je n'en veux pas aux personnels de l'établissement, qui sont de bonne volonté ; mais s'occuper d'adultes n'est pas leur métier. Ces situations les démotivent autant que nous.

Ma fille, devant ce manque de perspective, devenait réticente à rester dans l'établissement, et le montrait bien ! Elle ne serait pas sans solution si je l'avais laissée en amendement Creton ; mais cela aurait été un de ces fameux « plans B » qui ne fonctionnent pas.

L'aide à domicile : un parcours complexe

Ma fille est sur liste d'attente pour un établissement adulte, et j'ai choisi de la reprendre à domicile en attendant (avec une AAD en emploi direct).

J'ai été confrontée directement aux problèmes de l'emploi à domicile. Ma salariée habituelle a pris un congé maternité. J'ai eu d'énormes difficultés à la remplacer, notamment en juillet-août ! Il y a eu des absences, des retards... C'est compliqué de coordonner les emplois du temps. En plus, on trouve peu de personnels pour des prises en charge lourdes (en journées complètes). Ça a longtemps été la galère !

Il y a aussi un manque de souplesse (horaires, etc.) des organismes. L'emploi direct est plus souple ; mais beaucoup de familles abandonnent la démarche du fait de sa complexité.

Quand le recrutement s'est stabilisé, ça s'est bien passé. Une fois la personne formée, elle est fidélisée par le fait de n'avoir qu'un employeur, avec presque un temps plein.

Les familles ont besoin des professionnels

La pandémie a fait que ma fille ne pouvait plus aller en Accueil Temporaire (AT), indispensable pour l'équilibre de la vie au domicile et pour qu'elle puisse continuer à avoir une vie sociale. Sa place en AT n'a pas été facile à trouver parce que les directions préfèrent garder leurs places pour l'accueil permanent. C'est primordial d'avoir des établissements, un relais sur lequel compter. Nos enfants ont besoin de cadre, et nous avons aussi besoin d'un regard extérieur. Qui peut dire si on ne fait pas n'importe quoi ? Les établissements peuvent constituer un garde-fou vis-à-vis de maltraitances, voulues ou non, ou de la suprotection que nous pouvons parfois exercer. Le regard des professionnels est important pour qu'on puisse prendre conscience des capacités de nos enfants.

Une offre inadaptée

Pour beaucoup, les choix d'orientation se font par dépit ; et il y a peu de solutions d'accompagnement à la vie sociale, surtout en milieu rural. Il me faut une demi-journée pour déposer ma fille en AT, idem pour le retour... Ce n'est pas vraiment du répit ! La place rêvée n'existe pas, et les familles n'ont pas toutes la même conception de la « bonne » place, mais les parents ont le droit de vouloir que leur enfant s'épanouisse au mieux grâce à un accompagnement le plus individualisé possible. Cela nécessite d'inclure les personnes concernées dans les commissions, dans les projets... Si on veut une bonne couverture sur un territoire, il faut consulter les personnes concernées ! Mais celles-ci sont isolées et oubliées des concertations. **Beaucoup de projets sont menés à l'initiative d'institutions et ne correspondent pas aux besoins : solutions de répit trop éloignées, ou aux horaires inadaptés (fermeture le week-end, etc.). Résultat : des places sont créées, mais elles ne servent à rien !**

Actualités



Un décret pour revaloriser les salaires des aides à domicile



Pour éclaircir un peu le panorama de ce dossier... (un tout petit peu !), abordons l'un des volets « oubliés » du « Ségur de la santé » : les personnels de l'aide à domicile (AAD). Un décret (8/9/21) longtemps attendu vient compenser cet oubli avec une hausse de 13 à 15 % des salaires du secteur et de meilleures perspectives de carrière. On peut en espérer une plus grande attractivité des métiers concernés, un moindre turn-over et une motivation renforcée : bref, que du boni pour les usagers, personnes en situation de handicap et personnes âgées dépendantes.

Les choses sont cependant complexes. Ce sont les départements qui financent l'AAD. L'État leur promet une aide, mais partielle et dégressive dans le temps. De plus, une partie des mesures resteront incitatives et non contraignantes, selon les statuts des services d'AAD (Saad). Or les départements sont déjà les collectivités les plus en difficulté financière. On peut donc s'inquiéter de la mise en œuvre effective de ces mesures. Il faudra une vigilance forte des associations.

Un autre risque important n'a pas encore été pris en compte : la revalorisation des carrières dans l'AAD va les rendre plus attractives. Quel impact en termes de « siphonnage » des personnels des établissements médico-sociaux qui ont les mêmes métiers sans être concernés par ces mesures ? de ces EMS qui rencontrent les mêmes difficultés de recrutement et de « fidélisation » que les Saad ?

Point de satisfaction donc, mais aussi de grande vigilance !

Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap : dernière ligne droite

Les incertitudes sanitaires n'ont pas eu raison de notre volonté de réunir physiquement les parents lors des Journées Nationales des 5, 6 et 7 novembre prochains, et nous sommes heureux de voir que vous êtes nombreux à avoir répondu à l'appel !

Nous avons cependant bien conscience que l'épidémie n'est pas à prendre avec bravade. Les risques sont – encore – bien réels et les conséquences de la maladie peuvent être tragiques. Votre souci doit être avant tout la préservation de votre santé et celle de vos proches.

C'est pourquoi nous avons décidé, avec l'aide des équipes de la Direction de la Communication d'APF France handicap, de proposer aux parents qui ne voudraient / pourraient pas se déplacer à Clermont-Ferrand d'assister aux conférences plénières et ateliers en visio-conférence.

Des interventions plénières diffusées en direct

Les conférences seront en effet retransmises en direct, en streaming via un lien qui vous sera communiqué sur le [blog Interparents](#) et par mail. Cette diffusion sera en accès libre.

Des ateliers en visio-conférence

Ces ateliers virtuels vous permettront d'échanger avec d'autres parents également en visio autour des thèmes soulevés lors des conférences. Ils auront lieu en parallèle des ateliers « en présentiel » (selon l'expression consacrée), à savoir :

- **le vendredi 5 novembre à 16h30** : « *Comment le fait d'avoir un enfant en situation de handicap influe sur notre responsabilité ? Et sur notre liberté ?* »
- **le samedi 6 novembre à 11h** : « *Comment gérons-nous notre culpabilité ? Comment sauvagardons-nous notre liberté ?* »

Les liens de visio-conférence seront envoyés aux inscrits quelques jours avant l'événement.

Pour participer aux ateliers en visio et recevoir le lien de diffusion des conférences, nous vous invitons à utiliser le formulaire d'inscription en suivant ce lien : <https://app.keysurvey.fr/f/41586847/5db5/>.

Nous vous invitons à vous reporter au [programme des Journées](#) pour connaître les horaires des différentes conférences. Des changements mineurs dans les horaires pourront avoir lieu – ils seront indiqués sur le [blog Interparents](#) (et seront communiqués par mail aux personnes inscrites aux ateliers).

Le poids des mots



Le libre choix

Après avoir abordé, dans le numéro de juin, le thème de la responsabilité, qui apparaîtra dans l'intitulé des Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap de novembre, il convient de se pencher sur celui de la liberté, qui y figurera aussi. De prime abord, les deux notions semblent antinomiques : le surcroît de responsabilité que crée pour les parents la situation de handicap d'un enfant paraît s'opposer directement à leur besoin de liberté. Est-ce aussi simple ?

La liberté s'analyse au moins de deux façons, comme liberté d'agir et comme libre arbitre. Le libre arbitre concerne nos capacités à décider de ce que nous allons faire, il fait appel à notre imagination, à notre raison, à notre capacité de jugement. Plus les choix que nous avons à prendre sont cruciaux, plus notre liberté prend de l'importance.

La liberté d'agir dépend de contraintes personnelles (santé, possibilités physiques) ou sociales (lois, règlements, coutumes). C'est lorsque les contraintes sociales sont les plus fortes que nos décisions pèsent le plus. Ainsi, selon Sartre, nous n'avons jamais été plus libres (au sens du libre arbitre) que sous l'occupation. « *Chacun de nos gestes avait le poids d'un engagement* ». Il en découle que, même si la responsabilité parentale est vécue comme une contrainte extérieure, c'est, en réalité, une contrainte que notre libre arbitre a choisi d'assumer. Les limitations que nous nous imposons n'ont ce caractère que parce que nous les acceptons comme telles.

Face à un enfant handicapé, nous nous fixons une norme morale, nous décidons d'un « il faut ». Ce « il faut » est en partie conditionné par le regard des autres — il est impossible de le nier —, mais il est toujours l'acceptation personnelle d'une norme, l'expression d'une liberté autonome qui fonde sa propre loi morale. En ce sens, il est valorisant et il faut y voir, en butte aux contraintes quotidiennes, la grandeur d'une liberté en acte.

Toujours selon Sartre, les circonstances souvent difficiles du quotidien, librement consenties, permettent « *de vivre, sans fard et sans voile, cette situation déchirée, insoutenable qu'on appelle la condition humaine* ».

Il est des philosophies qui nient la liberté, selon lesquelles nos actes ne seraient que le résultat de mécanismes cérébraux chimiques inconscients. Certes, c'est possible. Mais nous avons le sentiment, peut-être trompeur, d'être libres, et l'on a toujours l'impression de mal agir lorsque l'on ne respecte pas la loi que l'on s'est soi-même fixée. C'est sans doute le plus incroyable : nous avons la capacité de passer des contrats avec nous-mêmes, les bonnes résolutions en sont un exemple. Or, il n'y a aucune sanction à ne pas remplir

un contrat que l'on a passé avec soi. Pourtant, nous ressentons les manquements comme une faute.

Nous devons aborder, au cours de nos journées, le problème de la liberté de l'autre, celle de l'enfant handicapé. Relevons déjà deux paradoxes :

- La fameuse phrase sur la liberté des uns qui finit là où commence celle des autres ne concerne en fait que la liberté d'agir. Elle n'est qu'une règle permettant une vie en société apaisée. La liberté est un absolu qui ne connaît, par définition, pas de limite.
- Après Dostoïevski et sa parabole de l'inquisiteur¹, Jacques Ellul a bien fait remarquer que : « *L'homme n'est pas du tout passionné par la liberté... La liberté n'est pas chez lui un besoin inhérent. Beaucoup plus constants et profonds sont les besoins de sécurité, de conformité, d'adaptation, de bonheur, d'économie des efforts... et il est prêt à sacrifier sa liberté pour satisfaire ces besoins* ». Et, de fait, ce que réclame APF France handicap aux gouvernants est bien de permettre la satisfaction des besoins ici énoncés. Peut-être faudrait-il s'interroger, aussi, sur le développement du libre arbitre.



1. Dans *Les Frères Karamazov*.

BIP



BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

Qui mieux que d'autres parents rencontrant les mêmes difficultés, pourrait apporter écoute et soutien aux parents d'enfants en situation de handicap ? Le Groupe National des Parents (GNP) est composé de parents élus par les instances régionales de l'association APF France handicap. Il a pour mission de représenter les parents, de porter leur parole auprès des instances de l'association et à l'extérieur lorsqu'ils y sont mandatés.

APF France handicap

17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication :
Prosper Teboul

Rédactrice en chef :
Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction :
David Barre, Anne Remillieux

Photos :

Jérôme Déya / David Barré / Adobestock

Comité de rédaction :

André Sarrazin, Jean-Marie Viprey,
Marie-Claude Baranger et Claire Chapuset

Maquette :

Guillaume Vaudois /  dumkit-graphic.com

Impression :

APF France handicap 3i Concept



Suivez-nous sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Écrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

