

ÉDITO

Chers lecteurs !

Ce numéro 30 du BIP vous parviendra à temps pour vous présenter les vœux du Groupe National Parents-GNP pour une belle année 2022, plus ouverte que celle qui s'achève, moins marquée par le contexte sanitaire. Ce BIP est consacré à l'évocation des Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap, qui ont eu lieu à Clermont-Ferrand en novembre, au grand bonheur des participants qui avaient pu s'y rendre malgré la crise sanitaire. Le grand bémol était, justement, l'affluence affaiblie par ce contexte, et nous espérons que le dossier de ce BIP incitera les lecteurs à cocher dans leur esprit (la date n'est pas encore fixée !) leur venue aux prochaines JNP, en 2023. Vous aurez dans ce dossier, plutôt qu'un compte rendu « sec », une variété de ressentis qui devraient vous inciter à y venir et des liens utiles vers la richesse des réflexions de Clermont 2021, sur le thème de la responsabilité et la liberté du parent d'enfant en situation de handicap.



Les JNP, le BIP, l'action des parents à travers APF France handicap, n'existeraient pas sans le travail du GNP. C'est pourquoi nous attirons votre attention, à travers ce dossier, sur la nécessité primordiale de le renforcer, région par région, délégation par délégation, en perspective des nouvelles élections qui auront lieu, elles aussi, en 2023, mais qui, comme les JNP, se préparent dès aujourd'hui. Bonne année 2022 !

L'équipe du GNP



BIP n°30

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 JNP

Des Journées bien méritées !!!



Oui, bien méritées, car il y avait 32 mois que les parents d'enfants en situation de handicap n'avaient pas eu l'occasion de se retrouver au niveau national. Pourtant, on pouvait lire dans le BIP paru juste après les JNP de Strasbourg : « cette rencontre au cœur de notre mouvement est essentielle... l'événement est incontournable ». Quelques lignes à caractère prémonitoire qui pouvaient sous-entendre, sans préjuger de la longue période de confinement qui allait perturber notre quotidien, qu'il faudrait attendre, mais que notre plaisir serait grand de nous retrouver du 5 au 7 novembre à Clermont-Ferrand, dans des locaux à notre taille mis à disposition par la ville au sein du Polydôme, l'un des palais des congrès de la ville.



Bien méritées aussi parce que, Covid aidant, il a sans doute été plus dur pour tous de continuer le combat sans profiter en temps voulu des moments de ressourcement, de confrontation peut-être, mais surtout de rencontres, qu'offrent les JNP. Des journées qui, dans le contexte sanitaire, ont rassemblé moins de parents qu'à l'ordinaire, mais ont été, sans forfanterie, un réel succès.

Quel enrichissement pour tout un chacun, y compris les professionnels qui avaient fait le déplacement, d'entendre les propos de Mme Tardivel, MM. Quentel et Fiat, traiter respectivement de « La liberté comme responsabilité » (tout un programme), de « Comment comprendre la culpabilité qui habite le parent » et enfin, presque comme pour conclure avec un brin d'optimisme, de « Pour que la vie reste chose douce » (sans omettre d'ajouter « quand même »). Vous pouvez retrouver l'intégralité de ces interventions sur « YouTube » (Éric Fiat : <https://youtu.be/JPWcvZ1JdX4> ; Jean-Claude Quentel : <https://youtu.be/XVstF1SZX4Q> ; Émilie Tardivel-Schick : <https://youtu.be/10Q1PHchCkw>) ou, plus simplement, sur le blog APF des parents d'enfants en situation de handicap (<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>).

Si brillantes qu'elles aient été, il serait injuste de nous limiter aux interventions que nous venons de citer. En effet, dès l'ouverture et en guise de mot d'accueil, Mme Joseph, Maire adjoint de la ville de Clermont-Ferrand, en charge de l'action sociale, tout en débordant du thème des journées, ne s'est pas contentée du discours lénifiant que proposent beaucoup d'officiels au public APF. Tout en évoquant les sujets qui sont au cœur du combat de l'Association, elle a habilement rapproché, en quelques phrases, la responsabilité des parents et la responsabilité de la Cité face au handicap, qui ne doit en aucun cas susciter la « compassion ».

Si les habitués le savent, les néophytes l'ont découvert : les JNP ne sont pas et ne sauraient être une série, si riche soit-elle, d'interventions « ex cathedra ». Si l'on vient aux Journées, c'est aussi pour participer, pour accompagner la démarche du GNP par une réflexion collective menée en ateliers.

Qu'en est-il dans les faits, au quotidien, du partage entre responsabilité et liberté lorsque l'on est parent d'un enfant en situation de handicap ? C'était le thème des Journées 2021. Le premier atelier, réparti

SOMMAIRE

Des Journées bien méritées !!!

PAGES 2-3

50 ans de JNP

PAGE 4

Culpabilité et causalité

PAGES 5- 6

Indésirable

PAGE 7

Dossier JNP



en plusieurs groupes d'une douzaine de parents chacun, devait s'interroger sur la façon dont avoir un enfant en situation de handicap pouvait influencer sur notre responsabilité et notre liberté. Sous la houlette d'animateurs membres du GNP, les discussions sont allées bon train. Vous pourrez bientôt trouver sur notre blog la restitution de ces échanges, un peu légère aux yeux de certains, qui ont déclaré ne pas s'y être tout à fait retrouvés. Le second atelier, peut-être un peu plus concret dans ses conclusions, a dû faire face aux mêmes reproches, même s'il ne fait aucun doute que chacun a pu y trouver quelques réponses aux questions qu'il se pose en matière de culpabilité tout en faisant cohabiter le plus positivement possible responsabilité et liberté.

Il ne faudrait pas que, même s'ils apparaissent ici en tête d'affiche, conférences et ateliers fassent oublier le reste des Journées. Soulignons l'accueil chaleureux et motivé, tant dans le verbe que dans l'action, de la délégation départementale et du Conseil APF de Région. Et l'intervention d'ouverture de Pascale Ribes qui, en quelques mots, a souligné les difficultés qu'ont pu rencontrer les familles et les établissements du fait du Covid, mais aussi la mobilisation positive qui en a un peu partout résulté.

Les parents pauvres de ces journées (sans mauvais jeu de mots) ont peut-être été les acteurs des « initiatives réseau », créées par et/ou pour des parents d'enfants en situation de handicap. Non du fait du peu d'importance que pourraient



revêtir ces initiatives, mais du fait des consignes sanitaires qui ont contraint les organisateurs à n'intervenir que par visioconférence, ce qui a malheureusement réduit les possibilités d'apport d'informations complémentaires. Alors n'hésitez pas, allez faire un tour sur le site des **Bobos à la ferme**, un gîte d'accueil et de répit dans les Hauts-de-France (<https://lesbobosalafirme.fr/>), à regarder le diaporama du **Café du partage**, un lieu de partage, de détente et de répit en Bourgogne-Franche-Comté (<https://www.canva.com/design/DAEsOqxqws/HOVxlZ6ZnPdgegY-UkyHUw/view#9>), ou encore à visionner la vidéo de **Mi Ré Do**, une action de relaying et de répit (http://interparents.blogs.apf.asso.fr/files/JNP2021/MIREDO_JNP%202021.pdf).

Pour ne pas manquer à une tradition d'importance, samedi, après la clôture du thème, les Journées se sont terminées par un échange à bâtons rompus avec le Conseil d'Administration, durant lequel Pascale Ribes, présidente de l'Association,

et plusieurs autres administrateurs, ont répondu aux questions des parents présents dans la salle. Ici aussi, les vidéos, qui ont été enregistrées et diffusées en direct, vous permettront de découvrir ou de revivre ce moment que Jean-Marie Viprey, coordonnateur du GNP, a conclu par un appel aux parents pour venir renforcer le GNP lors des prochaines élections, afin d'atteindre le Graal suivant : que toutes les 13 Régions APF France handicap soient représentées (contre 7 à l'heure actuelle). Il a également formulé le vœu de voir rajeunir et se diversifier les parents présents, afin que leur place soit mieux reconnue au sein de l'Association. Cela ne doit pas rester un simple vœu pieux.

Pour ce qui est de la participation, on peut noter que seules deux régions n'étaient pas représentées et que, cette année encore, les participants venaient davantage des délégations que des établissements ou services. Dommage, un meilleur équilibre aurait été préférable.

Globalement, la logistique a été très honorablement notée par les participants, et il en est de même pour l'intendance, le repas festif et le répit du dimanche matin.

Alors, que dire de plus sinon « merci à tous, d'être venus, de nous avoir accueillis et d'avoir participé » ? Il est bien sûr trop tôt pour dire où et quand se dérouleront les prochaines Journées, mais soyez assurés que vous y serez tous les bienvenus. D'ailleurs, pourquoi ne se dérouleraient-elles pas chez vous ? L'appel à candidatures est d'ores et déjà lancé. **À bientôt.**



Dossier JNP

50 ans de JNP



Témoignages

« Vivre, tout simplement vivre » : telle était la 1^{ère} partie du titre des Journées Nationales des Parents lorsque je les ai découvertes en 2004, à Talmont-Saint-Hilaire. À cette époque, mis à part les problèmes liés au handicap de ma fille, j'ignorais tout, des parents, de l'Association et bien plus encore du GNP ou des JNP.

Comment aurais-je pu savoir qu'il s'agissait de la 33^{ème} édition de ce rassemblement de parents initié par M. Henri Barbier, papa de Jean-Marie, qui présida l'APF quelques décennies plus tard ? Je n'imaginai même pas qu'il pouvait exister de tels moments d'échange et d'émotion, capables de générer des revendications collectives, dans le calme, la sérénité et la proximité. Je n'avais jamais pensé qu'un papa, le micro à la main, pouvait déclarer en public qu'il n'avait jamais parlé à qui que ce soit de ce qu'il évoquait car il savait que personne ne le comprendrait. « Ici », avait-il dit, je sais que votre écoute va au-delà de la simple empathie trop souvent convenue.

Depuis, les années ont passé, les thèmes se sont succédés et « Interparents », l'ancêtre du BIP, titrait pour un article paru en septembre 2010 : « Toujours les mêmes revendications ? ».

Cette année, à Clermont-Ferrand, nous avons fêté les 50 ans des JNP et je suis tenté, sans vouloir offusquer qui que ce soit, de faire une réponse de Normand à ladite question :

- **Non**, car, sur la forme plus que sur le fond, grâce aux revendications, des réponses ont été apportées.
- Mais aussi **oui**, car ces réponses sont trop souvent partielles alors que le bien-être de nos enfants, comme le nôtre, n'a pas de prix.

Ne perdons pas espoir pour autant, nous ne sommes pas les seuls à être mobilisés, sachons le rester. Les JNP sont un temps fort dans notre combat de parents d'enfants en situation de handicap. Depuis 50 ans, nous savons le mettre à profit, avec APF France handicap et son Groupe National de Parents, il nous incombe de continuer et de mobiliser. Les JNP sont une occasion d'affirmer notre pugnacité dans la convivialité, ne la ratons pas.



Témoignage d'une mère

Je souhaite m'exprimer sur les Journées Nationales, dont le thème est, pour moi, essentiel. Pour continuer ma vie de mère, de femme, pour mon « MOI », pour ma pensée, qui reste toujours en ébullition, partagée entre la responsabilité des choix qu'il faut faire, la culpabilité qui en découle, et cette notion de liberté.



« Parent d'un enfant en situation de handicap, entre responsabilité et liberté. »

Je ne suis pas philosophe, malheureusement, mais Mme Émilie Tardivel, MM. J.-C. Quentel et Éric Fiat ont été brillants dans leurs présentations qui, sans doute, ont pu gêner certains parents dans leurs propos irréalistes, mais si « bien réels », en y réfléchissant. Nos réalités sont tellement terre à terre, si concrètes, tangibles, qu'il est parfois difficile de les imaginer autrement.

J'ai dans la tête une phrase de M. Quentel qui résonne encore. À mon avis, elle peut être le début d'une réflexion personnelle, et peut-être d'un soulagement, celui de trouver des réponses positives à nos questionnements, à nos mal-être :

« La culpabilité est un signe de bonne santé éthique. »

Je voulais aussi dire combien les JNP sont un grand moment de partage, de retrouvailles et de convivialité. Pour une fois, nous sommes entre pairs, sans frein, ni préjugé, ni jugement. Cela fait maintenant 50 ans que ces Journées existent. C'est une opportunité que nous ne retrouvons pas dans d'autres instances.

Nous devons conserver ces moments, et œuvrer pour les faire partager à d'autres parents, qui se sentent seuls et incompris. Aux jeunes parents que nous étions il y a quelques années, quand nous étions enkystés dans notre quotidien, notre culpabilité, et que nous avions soif d'apprendre et de savoir.



Dossier JNP

Culpabilité et causalité



Les Journées Nationales à l'attention des parents des enfants en situation de handicap, organisées par APF France handicap, ont vu se succéder trois conférenciers.

Lorsqu'une opinion n'est pas éloignée de ce que l'on pense habituellement et qu'elle est présentée dans un cadre cohérent, l'auditeur n'y attache pas l'importance qu'il donnerait à une phrase qui le heurte. Les questions qui suivent une conférence portent davantage sur les désaccords que sur les consensus. C'est pourquoi, dans les prochains numéros du BIP, nous reviendrons sur des notions qui n'ont pas fait question, mais pour lesquelles une relecture postérieure montre qu'elles pourraient être approfondies.

Nous partirons toujours d'une transcription exacte.

Ainsi, dans la conférence sur la culpabilité, nous avons entendu l'idée suivante : « comme tout a un prix, que nos efforts doivent avoir une récompense, inversement, lorsqu'il advient un événement grave, nous pensons que nous avons fait une faute et nous recherchons à définir cette faute. »

Fondamentalement, nous cherchons la cause de l'événement. Le conférencier a bien noté que la cause est souvent médicalement très bien définie : la trisomie est, par exemple, due à la présence de trois chromosomes dans ce qui ne devrait être que la 21^{ème} paire



chromosomique. Il a rappelé également que cette explication ne satisfait pas et que nous recherchons « la cause de la cause ».

Cette recherche est due au fait que nous projetons sur les événements une image tirée du fonctionnement de notre volonté. Si mon bras se lève, c'est parce qu'une impulsion électrochimique émise par mon cerveau est parvenue aux nerfs de mon bras. Mais, fondamentalement, c'est parce que j'ai voulu que mon bras se lève.

Semblablement, il me faut trouver un « responsable » dans la chaîne causale qui conduit à la trisomie.

La réflexion sur la causalité n'est pas neuve. Aristote avait distingué quatre natures de causes : les causes matérielles, formelles, efficientes et finales. Il prenait pour exemple un lit, dont la cause matérielle est le bois et le cuir ; la cause formelle, l'apparence que lui a donnée l'artisan ; la cause efficiente, ce dernier ; la cause finale, dormir. Nous avons toujours cette structure de pensée en nous.

Nous évitons de plus en plus la cause finale. Que Dieu, ou un destin déjà écrit, nous envoie un handicap pour notre salut ou notre accomplissement est un discours qui devient inaudible. Il a été dominant pendant des siècles.

Nous connaissons de mieux en mieux les causes matérielles et formelles, la génétique a fait d'énormes progrès,



Dossier JNP



et le lien entre l'ensemble des symptômes et le diagnostic est de plus en plus sûr.

Nous cherchons toujours le responsable, même dans l'irrationnel. Mes troubles hépatiques n'ont pas pour cause la présence de Mercure dans mon signe zodiacal, et pourtant, qui ne lit pas les horoscopes ? Rester dans le rationnel et savoir que notre recherche d'un responsable est vaine suffit rarement à nous décourager.

Pourtant, il faut savoir que la physique contemporaine exclut la notion de causalité au niveau atomique. Si l'on connaît parfaitement la durée que mettra un bloc d'uranium pour se désintégrer à moitié (demi-vie), le moment de la désintégration d'un atome donné n'est pas prévisible. Il survient sans cause. Il faut, en fait, abandonner nos catégories de connaissance, valides dans un monde macroscopique, pour appréhender le monde des particules. Une modification génétique est de cet ordre.

Notre tendance à reconstruire le monde si nous n'avons pas pris une décision est stupéfiante. « Si je n'avais pas pris telle mauvaise décision, alors tout se serait mieux passé » est une construction mentale du domaine de l'aléatoire pur. Elle est pourtant communément admise. Si Grouchy avait été là, Napoléon aurait gagné à Waterloo. Pourquoi supprimer l'intervention d'un général anglais qui

aurait contré Grouchy ? Dire « j'ai pris la mauvaise décision en le faisant opérer », comme nous l'avons entendu au cours des Journées des Parents, néglige tout ce qui se serait passé sans l'intervention.

Nier notre responsabilité serait nier notre liberté. Cependant, il ne sert à rien de la rechercher là où elle n'est pas et de reconstruire un devenir hypothétique pour la mettre en évidence. Ne culpabilisons pas plus qu'il ne faudrait.

Le point de vue d'un ancien du GNP

Le thème des Journées Nationales, « Parent d'un enfant en situation de handicap, entre responsabilité et liberté », n'était-il pas l'occasion de rappeler que, depuis quelques années, l'APF,

qui s'écrit maintenant « APF France handicap », est ouverte à tout type de handicap ? En effet, depuis sa création en 1933 par des jeunes atteints de poliomyélite, l'APF n'a cessé d'évoluer. La création de la Commission Consultative des Parents (CCP), en 1969, en est une preuve tangible.

Avec le temps, la CCP est devenue la CNP (Commission Nationale des Parents), puis l'actuel GNP (Groupe National des Parents).

Aujourd'hui, l'Association accueille, accompagne, représente et défend des personnes porteuses de différents types de handicap ou déficiences au-delà du handicap moteur.

Je souhaite en profiter pour rappeler la spécificité des Parents au sein de l'Association, tant au niveau local que régional ou national. « Être Parent » n'est pas un vain mot, et si nous militons, ce n'est pas exclusivement pour nous. Là est la différence. C'est avant tout pour nos enfants, qui nous préoccupent au détriment de notre liberté, tout en engageant notre responsabilité trop souvent chargée de culpabilité. Oui, nous faisons partie de la famille ; oui, nous sommes des aidants, mais pas uniquement : nous sommes avant tout des Parents. Peut-être n'avons-nous pas assez profité de ces journées pour le rappeler.



Le poids des mots

Indésirable

Ce mot n'est pas simplement le contraire de *désirable*. Est *désirable* un objet, ou surtout une personne, qui excite le *désir*, la soif de possession. Peu de rapport avec le monde du handicap.

À l'inverse, est *indésirable*, depuis la nuit des temps, une personne qui suscite le *rejet*, et surtout une catégorie de personnes. Juifs, roms, homosexuels, vagabonds... Sans aller jusqu'aux extrémités historiques (pogroms, Shoah, étoile rose), nous savons ce que ce mot signifie encore pour nos enfants, et pour nous quand nous les accompagnons. Faut-il insister ?

Mais ce mot est aussi entré, récemment, dans une expression du langage codé des institutions de l'accueil du grand âge et du handicap : *événement indésirable*. À quoi sert-il alors ? À ne pas employer des mots plus clairs et forts,

comme *scandaleux*, *inadmissible*, *condamnable*... Car la langue technocratique n'aime pas les mots forts qui appellent l'attention, et leur préfère ce qu'on appelle des « litotes », comme *pas fameux* pour *mauvais* (Petit Robert). Un comportement maltraitant ou négligent de la part d'un professionnel, voire d'un service entier, est-il juste *indésirable* ? N'est-il pas plutôt *intolérable* ? Ce que l'on ne tolère pas est remédié sans délai. Ce que l'on ne désire pas peut faire l'objet de procédures interminables... L'expression en question ne sort d'ailleurs guère des répertoires internes. Savez-vous que, lorsqu'un événement *condamnable* se produit autour de votre enfant, vous pouvez – et devez – le signaler sous le vocable d'*événement indésirable* ? Alors, surmontant votre dégoût de ce langage mou, n'hésitez pas à recourir au *signalement* !



En image



Le GNP 2019-2024 avec, de gauche à droite, Jean-Marie Viprey, Bénédicte Kail, Sandrine Léger, André Sarrazin, Claire Chapuset, Marie-Claude Baranger et Eric Barbezat.

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 Barré/Anne Remillieux

Photos :

Jérôme Déya/D.R./Freepik

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

