BIP n°32

BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

ÉDITO

Chers lecteurs,

Voilà l'automne bien avancé, dans un contexte toujours incertain, que ce soit lié au handicap ou à la situation générale, sociale ou internationale. Mais nous faisons face !

Voici – enfin – le BIP n° 32, consacré pour l'essentiel aux questions liées à la pratique sportive de nos jeunes et moins jeunes, et à l'aide que nous pouvons leur apporter. Ce dossier entrelace des témoignages de parents et de jeunes accompagnés, autour de disciplines populaires et courantes, mais qui nous posent toujours des problèmes spécifiques (natation, cyclisme), ou de pratiques plus rares, mais qui méritent d'être développées pour leur caractère de défi ou de dépassement et exigent des prises de risque aussi bien de la part des parents que des enfants (parapente, sauts, ski…). Il propose aussi des aperçus sur la politique des mairies et de notre propre association en la matière. De quoi être raisonnablement optimistes et surtout vigilants et actifs.

Le sommaire est complété par un compte rendu des Journées nationales du polyhandicap qui se sont tenues en juin dernier à Arras, et par un article qui, sous l'angle de la politique de notre association en la matière, revient sur l'écoute et le soin de soi dont ont le plus grand besoin les parents aidants tout au long de leur parcours.

Bonne lecture et rendez-vous début 2023 !

L'équipe du GNP

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

APF France handicap

Dossier Sport

Pour ce numéro, nous vous proposons un dossier consacré au sport. Ou plutôt : à l'activité physique et sportive, le mot « sport » portant trop souvent une connotation de compétition et de haut niveau. S'entretenir et se dépenser, pratiquer une activité collective, et bien sûr s'amuser : on peut s'accorder à dire que c'est une nécessité pour tous, valides, porteurs de handicap, aidants… Mais qu'en est-il des possibilités pour chacun de se livrer à une pratique sportive ? Voici un tour d'horizon des constats et des réponses.

Entretien : le point de vue d'une jeune femme

Entretien avec une jeune femme en situation de handicap moteur important.

BIP : Quelle est ta relation avec le sport ?

Globalement je n'aime pas beaucoup le sport. Moi qui suis télévore, je ne regarde pas les émissions sportives, et je ne comprends pas bien les amis qui en regardent beaucoup.

Oui, mais je voulais dire « en tant que pratiquante ».

Pareil. Un moment, j'ai suivi mon copain de l'époque aux matches de hockey-fauteuil, et le suivant au basket-fauteuil,

mais ça ne m'intéressait pas et je n'avais pas envie de les imiter en féminines ou en mixte. Courir après un ballon, bof… et puis, il y avait beaucoup de rivalités, malgré les chartes du handisport, et beaucoup de déception quand ils perdaient (pour eux !).

Eh ben… mais tu ne trouves pas que le sport peut aussi épanouir, et intégrer ?

Intégrer, peut-être, au sens où ils ont une activité qui ressemble à une pratique de tout le monde. Mais au quotidien (je ne parle pas de l'olympisme et des grands championnats), ils voient bien qu'ils jouent dans une toute petite cour et devant un petit public.

Mais… épanouir, accomplir ?

Ah là, c'est différent. Mon copain actuel fait du vélo (il a un handicap modéré). Il s'éclate, mais parce qu'il est seul maître à bord. C'est son vélo, sa progression, et il n'est pas angoissé de gagner ou perdre. Moi, j'ai des activités qu'on pourrait qualifier de sportives, mais je ne les vois pas vraiment comme ça. J'adore le ski-fauteuil, par exemple. C'est une activité, un défi. Je rencontre des moniteurs qui disent qu'ils apprécient plus de conduire des gens comme moi que d'enseigner le ski à des gamins qui veulent faire de la compét', même à leur petit niveau. C'est trépidant, ça secoue, on voit des paysages magnifiques, c'est ça qui importe. Je ne sais pas si c'est du sport. Pareil, et encore mieux : le parapente, pour les sensations et les paysages, et la confiance en le moniteur.

On m'a dit que tu aurais voulu sauter à l'élastique.

Oui et, bêtement, les médecins me l'ont interdit. Comme je suis obéissante…

Tout ça ressemble à des défis, non ?

Oui, mais pas le défi pour le défi, car ça aussi ça m'énerve. Je me fiche de faire des choses qui déclenchent une admiration. C'est comme les gens qui m'admirent parce que je conduis un fauteuil ou tout simplement parce que je parle assez bien.

Mais tu soutiens le sport handi ?

Oui, quand même. J'ai participé à un ou deux trails, surtout pour soutenir l'équipe.

Quoi d'autre ?

J'adore nager, mais j'ai fait une compétition, il y a longtemps, pendant laquelle j'ai manqué de me noyer à cause du stress. Alors, je nage tranquille. C'est du sport ? Peut-être ! Mais ce que je soutiens surtout, et ce que je veux pour moi, c'est surtout qu'on nous facilite l'accès, les déplacements, les séjours, matériellement et financièrement.

SOMMAIRE

Le point de vue d'une jeune femme > **PAGE 2**

Les piscines, vraiment accessibles ? >**PAGE 3**

Le sport pour tous ! > **PAGE 4**

Entretien avec Aude Moulin-Delalande, cheffe de projet sport et Paris 2024 à APF France handicap > **PAGEs 5-6**

Parents et aidants : prendre soin de soi > **PAGE 7**

Actualités > **PAGE 7**

Dossier Sport

Les piscines, vraiment accessibles ?

Les piscines sont des lieux de détente, de loisirs et de sport très appréciés de chacun pour divers motifs. Mais pour les personnes en situation de handicap, elles peuvent être essentielles au niveau moteur et/ou sensoriel. Les personnes à mobilité réduite sont aussi concernées et il est primordial pour les établissements d'assurer l'accessibilité des piscines.

Ainsi, la conception des établissements publics, dont les piscines font partie, doit être réalisée dans une réflexion transversale qui prend en compte tous types de handicap.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

Les municipalités font des efforts, la plupart des piscines sont adaptées pour accueillir les personnes à mobilité réduite, du moins de l'entrée jusqu'au vestiaire… et des créneaux réservés pour les personnes en situation de handicap commencent à être mis en place, mais cela est très loin d'être suffisant, surtout quand ces créneaux ne prennent pas en compte l'école ou les activités de la personne et/ou des aidants.

Concernant l'accessibilité, seules les personnes capables de réaliser seules leur transfert peuvent aller à la piscine. Pour les personnes fortement dépendantes, aucune aide ou salle de change n'est à disposition. La piscine doit ensuite fournir un fauteuil pour la douche et être équipée d'un système de mise à l'eau à l'entrée du bassin – même si le plus difficile n'est pas d'aller dans l'eau mais d'en sortir…

Toutes ces adaptations ont leurs limites pour ceux qui n'ont pas eu la possibilité d'apprendre à nager ou d'obtenir des créneaux réservés. Aujourd'hui, les cours de natation individuels sont hors de prix lorsqu'ils existent… Bien souvent, les piscines publiques refusent de prendre un enfant en situation de handicap dans un cours de natation collectif, mais ne proposent aucune alternative…

Je dédie cet article à tous les parents qui aimeraient emmener leurs enfants à la piscine pour qu'ils apprennent à nager ou juste pour le plaisir mais pour qui aucune solution n'est possible tant que les municipalités ne rendent pas véritablement les piscines accessibles à tous !

Témoignage : une expérience en duo

« Un jour, une kinésithérapeute que nous connaissions m'a proposé un vol en parapente en duo pour ma fille, devenue depuis peu majeure ! Grosse surprise pour moi du fait de son polyhandicap… Certes, elle avait déjà fait du fauteuil-ski avec son établissement, mais je n'imaginais pas que cela soit possible.

Nous lui montrons des vidéos, nous rencontrons le moniteur afin d'affiner l'adaptation du système et nous prenons rendez-vous sur les Hautes Vosges afin de passer à l'action.

Équipée d'une caméra – qui ne permettra de ne voir que le ciel mais nous a restitué le son –, je vois mon enfant s'envoler loin, très loin, jusqu'à ne plus représenter qu'un point et, là, je me dis : « ai-je bien fait de prendre un tel risque sachant que son polyhandicap ne lui permet pas vraiment de faire un choix éclairé ? »

Voilà le retour du duo tout en douceur sur « le plancher des vaches », je rejoins mon enfant qui présente un grand sourire et me dit « ENCORE ! »

Cette expérience me dit qu'il faut quelquefois oser, mettre ses propres freins de côté et laisser son enfant décider.

Dossier Sport

Entretien : le sport pour tous !

Nous avons rencontré la maman de Nathan, qui a 6 ans et présente des troubles du spectre autistique. Il ne parle pas aux adultes et a du mal à mettre en pratique les consignes s'il n'est pas pris individuellement. Il rencontre aussi des difficultés de coordination. Il est scolarisé en école ordinaire avec l'aide d'une AESH. Il fatigue vite car les interactions avec les autres peuvent être éprouvantes. Cependant, il a autant besoin de pratiquer une activité physique et sportive que les autres enfants.

BIP : Quels seraient vos souhaits en termes d'activités parascolaire pour Nathan ?

Nathan entre en CP cette année, et je souhaiterais qu'il puisse faire une activité sportive comme tous les enfants de son âge. J'aimerais aussi qu'il apprenne à nager, mais ce n'est pas possible en collectif. Ces activités permettraient aussi à Nathan de se sociabiliser, puisqu'il parle un peu avec les autres enfants, et de développer ses capacités de coordination par le jeu plutôt que par la rééducation.

Quelles sont vos craintes ?

J'ai peur qu'il finisse dans un coin et que personne ne s'occupe de lui, il a besoin de personnes bienveillantes pour le guider. S'il est trop frustré, il pourrait aussi faire une crise et se braquer.

Qu'avez-vous essayé jusqu'à présent ?

Sur les conseils d'une amie, j'ai contacté l'Office des Sports d'Arras, qui m'a proposé des sports où des enfants en situation de handicap étaient déjà accueillis. Ils connaissent les associations prêtes à les accueillir et celles qui seront bienveillantes.

> *« Il y a encore beaucoup de sensibilisation à faire auprès de ces professionnels, qui visent trop souvent la compétition plutôt que le plaisir du sport… »*

Nathan a fait quelques essais, mais les éducateurs sportifs n'étaient pas très attentifs et le mettaient en difficulté. Il y a encore beaucoup de sensibilisation à faire auprès de ces professionnels, qui visent trop souvent la compétition plutôt que le plaisir du sport… ce qui m'a conduite à arrêter les activités sportives pour l'instant.

L'Office des Sports m'a aussi proposé des cours de piscine adaptés via la Maison Sport Santé. La piscine est privatisée pour les enfants en situation de handicap ou atteints de problèmes de santé. L'enseignante de natation est bienveillante et douce. Nathan a fait beaucoup de progrès en peu de temps et il prend beaucoup de plaisir à y aller.

Nathan participe à des cours de médiation animale avec des poneys, mais cela a un coût important et les séances sont individuelles, ce qui n'aide pas à la sociabilisation. Il adore ses séances et apprend à monter à cheval à son rythme.

Êtes-vous satisfaite de votre rencontre avec l'Office des Sports ?

Oui. Grâce à eux, il va pouvoir apprendre à nager dans un cours adapté. On sent l'équipe motivée à mettre en place de nouveaux créneaux pour permettre à plus d'enfants de bénéficier de ces séances. Plusieurs parents en ayant fait la demande, un créneau de multisport doit être créé dans l'année pour les enfants en situation de handicap. Cela permettra à Nathan de trouver le sport qui lui convient tout en étant accompagné par un éducateur qui saura mettre en place les adaptations nécessaires. Ce sera ensuite plus facile pour lui de rejoindre un club ordinaire. Des formations sont aussi prévues pour les éducateurs sportifs afin qu'ils puissent accueillir tous les enfants.

→ L'office des sports : https://www.fnoms.org/

Dossier Sport

Entretien avec Aude Moulin-Delalande, cheffe de projet sport et Paris 2024 à APF France handicap

La politique d'APF France handicap en matière de sport…

Il faut d'abord désacraliser le mot « sport », trop souvent associé de prime abord au sport de haut niveau et à la compétition, notamment par les parents et aidants, mais aussi par les professionnels. Cela a tendance à intimider… Le sujet porté par l'association, quand elle parle de sport, doit être celui de l'activité physique en général, qui englobe non seulement les disciplines sportives classiques – tant en compétition qu'en loisir –, mais aussi les activités d'entretien de santé, etc.

APF France handicap s'inscrit dans la mesure 6 de la stratégie « Sport et handicap » portée par le ministère des sports et des jeux olympiques et paralympiques, qui porte sur le sujet des aidants. Cette mesure se décline en deux volets :

- **L'aide à la pratique de la personne en situation de handicap**, sachant qu'elle arrive souvent à la pratique sportive grâce à un aidant, un parent, qui se charge de la collecte d'information, des démarches d'inscription, etc. Il s'agit donc d'apporter de l'information aux aidants pour faciliter l'accès au sport des personnes.

- **Le bien-être des aidants,** qui sont largement sollicités sur le plan physique dans l'accompagnement de leur enfant ou proche, sans toujours pouvoir veiller à leur propre santé. À cette fin, un guide d'exercices simples de posturologie est en cours de rédaction, à la fois pour soutenir physiquement les aidants et pour améliorer l'aide qu'ils apportent, par exemple sur les postures lors des transferts.

La stratégie globale d'APF France handicap sur le sport et l'activité physique se nomme « Cap Sport 2024 », et s'articule autour de trois ambitions fortes :

- **développer la pratique sportive des personnes en situation de handicap** (on constate encore un grand écart entre ces personnes et les valides en la matière),
- **être acteur des Jeux Olympiques et Paralympiques de Paris 2024,**
- **entreprendre et innover autour de la pratique sportive** – ce que bon nombre d'établissements et services savent déjà très bien faire.

…et sa déclinaison dans les établissements et services

On constate que le développement des activités physiques et sportives dans les établissements et services est encore très lié à la volonté des directions. Il peut être très disparate d'un établissement à un autre. La différence entre les établissements est très marquée par l'âge des personnes accueillies : dans les structures pour jeunes, la pratique (adaptée aux personnes) est souvent quotidienne ; dans celles destinées aux adultes, la situation est plus aléatoire. De ce fait, la pratique sportive peut être abandonnée pour un certain nombre de personnes lors de leur passage d'un établissement à l'autre.

Toutefois, en mars 2022, une loi a été votée pour désigner un référent sport dans chaque ESMS. Cette loi témoigne d'une évolution dans la considération de l'importance de l'activité physique.

On connaît les bienfaits de la pratique sportive pour les valides ; ce constat est d'autant plus vrai pour les personnes en situation de handicap, du fait non seulement de la pratique elle-même mais aussi de la sortie de l'établissement et de la création de rapports différents des usagers et aidants avec les professionnels, notamment de santé. Cette idée se trouve

Dossier Sport

au cœur d'un événement tel que le Run & Trail (voir encadré ci-contre)) et de la volonté de développer des projets dans les ESMS et délégations.

La perspective de Paris 2024 est aussi l'occasion d'essayer de sensibiliser professionnels, usagers et aidants grâce à l'organisation d'activités sportives, à la diffusion des épreuves paralympiques en groupe ou même à l'invitation d'athlètes aux parcours inspirants dans la structure – par exemple lors de temps forts comme la Semaine Olympique et Paralympique, du 4 au 8 avril 2023.

Les freins

Les principaux obstacles à la mise en place ou au suivi d'activités sportives dans les ESMS restent financiers. La question de l'encadrement des activités est prégnante, car elles peuvent mobiliser beaucoup de personnels (un accompagnement 1 pour 1 est souvent nécessaire, et pas toujours évident à mettre en place). Le fait que le poste de professeur d'activité physique adaptée (APA) ne soit pas une obligation pose aussi le problème de la compétence.

Enfin, si l'accessibilité constitue rarement un problème pour les établissements (qui peuvent disposer d'installations adaptées au sein même de l'établissement), elle peut le devenir pour les services et les délégations qui accompagnent les personnes en milieu ordinaire, où les équipements sportifs sont encore loin d'être tous accessibles.

Les aides aux ESMS

L'association commence à intéresser les fédérations sportives, en tant que vivier de licenciés. Des dispositifs ont donc été mis en place par des partenaires, notamment :

- ESMSxCLUBS, par le Comité Paralympique et Sportif Français (CPSF), qui finance une journée de découverte d'un sport (à hauteur de 500 €) et la mise en place d'un cycle de ce sport (2500 € pour 6 à 8 séances) avec une convention tripartite entre l'établissement, le CPSF et la fédération de référence du sport en question. → https://france-paralympique.fr/esms-x-clubs/
- CAP' Loisirs Sportifs, par l'UCPA (Union Nationale des Centres Sportifs de Plein Air), qui propose des cycles d'activités physiques – dans un sens large comprenant, par exemple, le cirque et l'escalade – en établissement ou à l'extérieur, et finance 75 % de leur coût. → https://www.ucpa.asso.fr/accueil/le-sport-pour-tous/dispositifs-solidaires/dispositif-solidaire/cap-loisirs-sportifs

Ce sont des dispositifs importants, qui permettent d'initier une dynamique d'établissement autour des activités physiques et sportives à un coût supportable.

Le Run & Trail APF France handicap

Le Run & Trail est un événement sportif inclusif, convivial et solidaire, organisé chaque année par APF France handicap partout en France pour sensibiliser au handicap et aux bienfaits de la pratique sportive pour tous. Le principe ? Marcher, courir ou rouler, en solo ou entre amis, pour soutenir APF France handicap. Tous les dons sont reversés à l'association pour continuer à défendre le droit des personnes en situation de handicap. Et, comme d'habitude, l'inclusion est le mot d'ordre : la course est à la fois ouverte aux marcheurs, aux personnes en fauteuil roulant et aux personnes en joëlette.

Deux challenges sont proposés.

• **Challenge classique (de 100 m à 20 km) :** fixez vous-même votre objectif en nombre de kilomètres à parcourir (en marchant, en courant, en fauteuil roulant manuel/électrique ou en joëlette).

• **Challenge ultra (+ de 20 km) :** peu importe le chrono ou l'allure… Votre challenge est de réaliser, au choix, la plus longue distance, le plus grand dénivelé positif, ou le meilleur combiné distance + dénivelé.

« J'ai participé à la course avec mon auxiliaire de vie en équipe, je suis moi-même en situation de handicap, super expérience ! »

Dossier Sport

Parents et aidants : prendre soin de soi

Pourquoi et comment s'écouter et prendre soin de soi quand on est parent/aidant ?

La survenue d'une maladie, d'un accident ou d'un handicap amène les aidants à devoir prendre soin de leur proche. La situation s'étale souvent sur une longue période de temps, durant laquelle l'aidant pense d'abord à l'autre et n'a plus l'espace et la disponibilité pour ressentir ses propres besoins. Tout cela génère une fatigue physique et psychique importante, qui peut mener à l'épuisement, au stress ou à la maladie.

Passer par une approche d'écoute du corps, au travers d'activités telles que la relaxation ou le yoga, favorise le relâchement et permet d'apprendre à mieux gérer la charge mentale, le stress, développer ses ressources et éviter les burn out.

Rencontrer aussi d'autres aidants, entendre des difficultés similaires, permet de se sentir compris, reconnu et soulagé, même si chacun vit un parcours singulier. Les groupes de parole, les espaces de sensibilisation et de formation, les ateliers de rencontres ou encore la pair-aidance, permettent cela..

APF France handicap propose-t-elle des initiatives pour soutenir les parents/aidants dans cette démarche ?

Depuis 2017, APF France handicap propose des sensibilisations-formations à destination de parents/conjoints/proches apportant de l'aide à une personne en situation de handicap qui les met en position d'aidant familial. Le dispositif, entièrement financé par la CNSA (Caisse Nationale pour la Solidarité et l'Autonomie), sans reste à charge pour les aidants, propose 10 modules de formation co-animés par un binôme composé d'un « pro-formateur » (professionnel spécialiste) et d'un « pair-formateur » (aidant familial formé à la co-animation).

L'un des modules proposés concerne justement le « prendre soin de soi ». Par le moyen de techniques simples à utiliser, il se propose d'apporter des réponses pratiques à des situations repérées comme récurrentes et délicates (mal de dos, sommeil perturbé, impression de « se sentir mal », etc.). Il permet également d'apprendre à se ressourcer afin de se protéger soi-même, de préserver la qualité de son engagement relationnel, une bonne santé physique et un bon équilibre émotionnel.

Plusieurs possibilités s'offrent aux aidants pour participer : ils peuvent s'inscrire soit à une session, organisée en présentiel ou en visioconférence, par une structure APF France handicap proche de chez eux, soit à une session en visioconférence nationale, c'est-à-dire ouverte à tous les aidants, partout en France.

N'hésitez pas à consulter le site repairsaidants.com.

Pour tout renseignement complémentaire, n'hésitez pas à contacter cette adresse : aidants.familiaux@apf.asso.fr

Actualités

Retour sur les Journées Nationales du Polyhandicap

Les Journées Nationales du Polyhandicap ont eu lieu à Arras les 8, 9 et 10 juin 2022.

Le GNP a assisté à ces journées à destination des professionnels des structures d'APF France handicap. Le thème de ces journées intitulées « Pas comm' les autres » était la communication.

À cette occasion, nous avons pu constater la grande implication des salariés œuvrant dans le champ du polyhandicap (ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs...).

La présentation du groupe PULSE (« Participation Usagers Loi Structures Etablissements ») nous a semblé pertinente à relayer auprès des familles en recherche de moyens de communication alternative. Nous vous invitons donc à consulter le site : http://participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr/communication-adaptee.html. Vous pourrez y trouver des informations intéressantes.

Ces Journées ont aussi été l'occasion de découvrir l'ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication), à laquelle s'associe, en France, le Techlab d'APF France handicap. Pour plus d'informations : https://www.isaac-fr.org/

Enfin, nous pouvons retenir l'intervention de Yannis Constantinides (professeur de philosophie et d'éthique appliquée) : « *La communication véritable est une mise en relation et non une simple transmission d'informations.* »

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 :
Serge Widawski

Rédactrice en chef :
Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction :
David Barré/Anne Remillieux

Photos :
Jérôme Déya/Adobe Stock (???)

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**

APF France handicap