

Rencontres avec le CA

Le 21 Avril 2007 le GNP a rencontré le Conseil d'Administration afin de lui présenter les travaux actuels sur le thème de l'année « l'après nous ».

Nous lui avons aussi parlé d'un projet qui nous tient à cœur : la création d'un groupe de travail dont l'intitulé serait « Domicile et handicap quel choix ?

En quoi la nouvelle loi permet de nouvelles possibilités, des alternatives ?

Nous lui avons émis nos souhaits : de mieux communiquer pour faire passer les outils d'information (guide des besoins ou autre). Encore trop de parents sont peu ou pas informés, que se soit en délégation ou dans les structures.

Nous lui avons expliqué nos besoins de reconnaissance de la place des parents d'enfants adultes dans les CVS car beaucoup de nos jeunes résidents ne peuvent pas s'exprimer (pas la parole, ou par peur).

Les parents nous font part d'un manque de service enfants et adultes sur plusieurs territoires (structures à la journée, structures d'urgences).

Comment pallier ce manque ?

ERRATUM

Dans notre dernier numéro, une erreur s'est glissée à la page 9 : Le guide « souhaits et attentes des parents pour leur enfant » est disponible auprès du secrétariat du Groupe National Parents au 01.40.78.69.45 ou par mail à sophie.escolar@apf.asso.fr.

Biblio

Elisabeth ZUCMAN : Auprès de la personne handicapée – Une éthique de la liberté partagée. Mars 2007 Edition Vuibert. (ISBN : 978-2-7117-7245-2.) 20 euros

Catherine AGTHE DISERENS, VATRE Françoise : Accompagnement érotique et handicap – Au désir des corps, réponses sensuelles et sexuelles avec cœur. Novembre 2006. Chronique sociale. (ISBN : 978-2-85008-647-9

Naissance du Collectif Inter-associatif de l'aide aux aidants familiaux (CIAAF)

A la suite de notre travail sur l'aide aux aidants, un collectif a vu le jour depuis le début de cette année sur la problématique de l'aide aux aidants familiaux. Le CIAAF réunit les compétences de différentes associations qui agissent en faveur des proches aidants quels que soient l'origine du handicap, de la maladie ou l'âge de la personne aidée.

Le collectif a pour mission de faire connaître la nature et l'importance de l'aide apportée par un proche afin de revendiquer auprès des pouvoirs publics le développement d'une aide aux proches

aidants et de susciter une prise de conscience (individuelle et collective).

Documents

La scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Sur le site du Ministère de l'Éducation nationale.

La scolarité des jeunes handicapés depuis la loi du 11 février « sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » N°564 d'Études et Résultats – Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

Le guide de l'aidant familial

Faisant suite aux travaux de la conférence de la Famille 2006, le Guide de l'aidant familial est disponible en ligne sur www.famille.gouv.fr

Appel à témoignages

Tous ceux qui souhaitent voir traiter une question particulière, témoigner, donner un avis... dans le cadre du thème sur l'après-nous, peut faire parvenir à un membre du Groupe National des Parents (de son choix) ou au secrétariat du Groupe National Parents par courrier ou par mail à sophie.escolar@apf.asso.fr.

Ce thème qui sera traité aux prochaines Journées Nationales des Parents abordera deux volets : celui de notre « préparation psychique » et celui des mesures possibles à mettre en place.

Infos sociales

Retrouvez les décrets et l'avis de la commission du CNCPH concernant les congés familiaux sur www.apf.asso.fr, Espace Famille puis Espace Parents.

Juillet 2007

numéro 71

INTER

parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Édito

page 2

Billet d'humeur

Détresse

Témoignage

page 3

Dossier

Loisirs et vacances

La scolarité

page 4



Infos pratiques

Charte européenne de l'aidant familial

Réflexion de parents

page 8

Les parents ont la parole

L'après nous

pages 10 - 11

Parents à l'APF

Rencontre avec le CA

page 12

Vacances...

Et nos enfants ou nos jeunes ?

Organiser l'été de nos enfants, pendant les longues vacances que leur offre l'école, exige une bonne capacité d'anticipation. Colonies ou centres aérés, nous aimerions tous pouvoir en bénéficier, mais pour beaucoup d'entre nous cela relève encore d'un parcours du combattant. Et pourtant nos enfants, nos jeunes eux aussi ont besoin d'air, besoin de changer d'horizon, besoin de vacances en somme... C'est à eux et à vous que nous avons pensé, en explorant quelques possibilités qui peuvent leur être proposées.

Quelles possibilités existent ? Quels moyens faut-il ? Quelles démarches faut-il faire ?

Les quelques pistes présentées ne sont pas les seules. Nous comptons sur vous, parents, pour partager et faire connaître des vos solutions dont vous auriez connaissance. N'hésitez pas à les signaler par courrier ou par l'intermédiaire du site APF, sur la liste parents.

Et après les vacances : l'école !

Le droit à la scolarité pour tous nos enfants

C'est parce que vos inquiétudes et vos interrogations restent grandes que nous avons souhaité dans un deuxième temps faire un point sur le droit à la scolarité pour tous nos enfants. Nous vous présentons l'analyse de la veille scolaire nationale qui a eu lieu en septembre 2006.

L'aide aux aidants

L'actualité législative sur les aidants familiaux se fait l'écho de nos préoccupations de parents. Néanmoins, cet écho n'est pas toujours à la hauteur de ce que nous pouvions espérer. Il est très important de continuer à revendiquer, au plus près, de nos besoins et de ceux de nos enfants. L'association exerce une vigilance importante qui, nous le souhaitons, portera ses fruits dans un proche avenir.

Nous restons à votre écoute, n'hésitez pas à nous faire parvenir vos témoignages, questions, commentaires, avis... Le GNP sera une caisse de résonance pour vous tous. ■

Bien amicalement,



pour le groupe national parents,

Christelle Deschepper
(Coordinatrice du Groupe National des Parents
de l'Association des Paralysés de France)

Détresse

Voilà plusieurs fois que je suis amenée à rencontrer des parents qui se trouvent au seuil d'une grande détresse. Il est temps de dénoncer des situations indignes de notre démocratie. Et je profite de l'occasion du thème de réflexion choisi par les parents du GNP de l'APF pour revendiquer fortement l'implication de la solidarité nationale.

Les parents dont je veux parler sont ceux qui vivent deux

dramas. Le plus profond est celui de la perte de leur enfant. Seuls, leur ressort personnel, l'aide de leur entourage et le partage de leur émotion avec d'autres parents pourront les aider à cheminer avec leur immense tristesse.

L'autre drame est social. Le décès de l'enfant entraîne de fait la cessation des allocations. Lorsque la mère avait arrêté de travailler, l'allocation d'éducation pour enfant handicapé (ex. AES) permettait

plus ou moins bien de vivre le manque à gagner professionnel. Cette ressource disparaît brutalement. Pour une femme qui n'est pas inscrite au chômage et qui ne touchera pas d'allocations par les Assedic, que peut-il se passer ? Pour peu qu'un emprunt ait été conclu pour aménager le domicile ou faire l'acquisition d'un véhicule suffisamment grand pour transporter le fauteuil de l'enfant, la situation financière de la famille peut

devenir catastrophique. Quels sont les droits de cette femme pour bénéficier d'un retour sur le marché de l'emploi quand on sait qu'être femme et d'un certain âge sont des facteurs importants de discrimination sur le marché du travail ?

Ne pourrait-il y avoir une revendication forte portée par l'APF sur ce sujet dans le cadre de la prestation de compensation pour les enfants ? ■

R. Derien

Témoignage

Le temps est l'image immobile de l'éternité mobile (Platon)

Avoir du temps, prendre son temps, compter son temps, donner son temps, avoir fait son temps, à la recherche du temps perdu... et encore : tuer le temps... Ami ou ennemi le temps se vit au gré des événements qui émaillent notre vie. Parfois on ne le voit pas passer, parfois il s'éternise traçant en nous un sillon bouleversant. Alors on voudrait le voir s'arrêter, pouvoir le remonter, pouvoir le changer. Mais il en est ainsi de notre vie : elle passe, parcourue de passions et de violences.

Le temps lisse comme un lac dans ses derniers rayons
Le temps immobile comme une plaine de brouillard
Le temps muet comme le palais de papes sous le cagnard du festival à Midi
Le temps mort dans l'attente des derniers examens.
Le temps sans repères, sans lendemain, sans tendresse, sans rire, sans soucis, sans bornes, sans escarmouches, sans envie, sans entrain, sans musique.
Un temps plat comme une tombe,
Des heures qui n'en finissent pas, des voyages obligés.

Le temps qui s'inscrit soudain sur ton visage comme des stries, des strates, des ratures, des brisures, des bavures.
Ce temps comme une torture, un accroc dans le regard soudain lointain, deux trous noirs.
Le temps comme un étou, comme une tenaille, précipité parfois dans l'urgence.
Ce temps horizontal, infini de l'absence.
Le temps qui ronge les viscères pas à pas, insidieusement, qui tord les mains.
Le temps qui épaissit, alourdit défraîchit la douleur, et puis la violence de son terme, quand tout se tait.

L'inépuisable ennui, son étirement livide, l'inutilité acquise.
Mon pire ennemi, le temps. ■



Marie-Madeleine Carbon

Accéder librement aux loisirs et aux vacances pour tous

Trop souvent, nos enfants, nos jeunes handicapés se voient refuser l'exercice de droits fondamentaux, comme celui de circuler, de se déplacer, de voyager et d'accéder librement aux loisirs et aux vacances. Ils se voient ainsi injustement privés de moments privilégiés facteurs d'équilibre, d'épanouissement personnel, d'insertion, de découverte de l'autre dans l'échange et le respect des différences. Concevoir des équipements accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur type de handicap, doit donc être pour chacun de nous un engagement de tous les instants.

Engagement qui engendre de nombreux corollaires : développer et renouveler des prestations adaptées à chaque handicap, sensibiliser et former le personnel d'accueil, améliorer la signalétique, les services et les équipements.

Au même titre que la santé, l'éducation, la formation et l'emploi, l'accès aux vacances et aux loisirs pour tous est un droit fondamental inscrit dans la loi dite de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998. Tous les citoyens, y compris les personnes handicapées doivent avoir la possibilité de découvrir les richesses naturelles, patrimoniales, culturelles de notre pays.

(Source : www.tourisme.gouv.fr)

Un temps d'évasion pour nos enfants, nos jeunes et un temps de répit pour nous, les parents !

L'été arrive, nous avons tous besoin d'un temps d'évasion, quels choix s'offrent à nos enfants, à nos jeunes ? C'est à eux et à vous que nous avons pensé, en allant voir les diverses possibilités qui sont proposées pour nos enfants, pour nos jeunes. Quels moyens ? Quelles démarches ? Toutes ces questions que vous vous posez nous allons tenter d'y apporter quelques réponses. Notre recherche n'est pas exhaustive, il peut y avoir de-ci de-là des solutions dont nous n'avons pas connaissance. N'hésitez pas à nous faire partager les bonnes adresses (par courrier ou internet sur la liste parents en passant par le site APF : www.apf.asso.fr). Sur ce temps d'évasion nous avons recherché sur Internet et autres, quelques possibilités proposées.



Vacances

APF Evasion vous propose de découvrir de nouveaux horizons avec d'autres vacanciers, dans une ambiance solidaire et généreuse. Sur internet, www.apf.asso.fr/apfenaction/apf_evasion/index.php Des séjours pour enfants et

adultes, dans des centres de vacances en milieu ordinaire ou non, en France ou à l'étranger... à vous de choisir ! La mer ou la montagne, La Bretagne, l'Alsace, la Corse, la région Rhône-Alpes... mais aussi l'étranger avec le Mexique, l'Autriche, l'Andalousie et bien

d'autres pays encore ! Des circuits et séjours vous sont proposés afin de satisfaire toutes vos envies, proches ou lointaines, traditionnelles ou exotiques. Si vous souhaitez partir à l'étranger : 01 40 78 27 27 Si vous souhaitez inscrire votre

enfant dans un séjour en intégration, Ronan Le Borgne au 01 40 78 69 91.

Le catalogue Séjours en Intégration est disponible sur Internet.

Si vous souhaitez des renseignements sur les séjours adaptés pour personnes polyhandicapées, Tahar Djellal au 04 76 32 15 92.

Les rythmes de séjours

Pour être sûr que votre séjour corresponde à vos attentes et à votre condition physique, vous trouverez dans le descriptif du séjour le degré d'autonomie et la condition physique demandés.

Le financement

Les délégations départementales APF sont aussi là pour vous aider à trouver le mode de financement le plus approprié à votre attente et à votre situation. N'hésitez pas à contacter la délégation APF de votre département qui, proche de vous, pourra vous conseiller utilement, en fonction de votre situation personnelle.

Activités de loisirs et vacances :

Loisirs-pluriel,

www.loisirs-pluriel.com

Depuis 10 ans, handicapés ou non, ils jouent ensemble !

Fondé en 1992 à Rennes, Loisirs Pluriel s'est donné pour but de favoriser, dès le plus jeune âge, la rencontre et le partage d'activités entre enfants handicapés et valides, dans le cadre d'activités de loisirs et de vacances.

Fédération d'associations locales, Loisirs Pluriel en regroupe dix implantées en :

- Bretagne (Quimper, Rennes, Saint-Brieuc, Saint-Malo, Vitré)
- Pays de la Loire (Le Mans, Nantes)
- Haute-Normandie (Pont-Audemer)
- et à Paris (VI^e et XIX^e arrondissement)



Chaque association locale gère un centre de loisirs sans hébergement qui accueille, le mercredi et lors des vacances scolaires, des enfants handicapés et valides, âgés de 3 à 13 ans.

Modalités d'inscription

Avant toute première inscription, un entretien est prévu avec le directeur du centre ; la famille doit remplir les formalités suivantes (dossier d'inscription, copie de l'attestation d'assurance extra-scolaire, notification de quotient familial selon les sites).

- Par la suite, chaque famille adhérente reçoit le programme des activités proposées, trois semaines à l'avance et renvoie, avant la période la fiche prévisionnelle de participation.

Tarifs

Chaque centre établit ses tarifs en fonction de la pratique des autres centres de loisirs implantés localement. La facturation est établie à chaque fin de période de programmation, sur la base de la participation effective des enfants.

La JPA, la jeunesse au plein air, www.jpa.asso.fr Soutenue par le ministère de la

jeunesse, des sports et de la vie associative, la JPA en partenariat avec l'ANCV apporte des aides, sous certaines conditions, au départ :

- en séjours collectifs pour les enfants et les jeunes en situation de handicap.
- en classes de découverte ou les séjours éducatifs de plus de 5 jours consécutifs organisés par les établissements scolaires du second degré.

UFCV, www.ufcv.fr

« Les vacances adaptées* » (Séjours Jeunes - Séjours Adultes).

Promotrice depuis 20 ans de l'intégration d'enfants et d'adolescents handicapés dans les séjours de vacances ouverts à tout public, l'UFCV développe aujourd'hui en parallèle des séjours spécifiques adaptés à leur accueil.

La grande dépendance
Pour ceux qui ont besoin d'une prise en charge constante dans les phases de la vie quotidienne.

La dépendance peut être associée à un handicap moteur ou sensoriel. Une aide rapprochée et active sera apportée lors de

la toilette et durant les temps de repas et d'activités. Même si le comportement peut être instable et atypique et peut se manifester par de l'automutilation ou de l'agressivité, ces attitudes sont conciliables avec un séjour de vacances en collectivité. Une préparation spécifique est prévue entre l'UFCV et les partenaires du séjour pour prévenir les difficultés liées à cet accueil. L'objectif premier de l'équipe sera d'établir avec l'enfant des repères humains et physiques pour lui permettre de se sentir à son aise dans cet espace nouveau. La présence d'un adulte permet la prise en charge la plus individualisée possible et s'exprime par le choix du nombre d'encadrants pédagogiques (un animateur pour 2 enfants, voire un pour un**).

L'objectif premier de l'équipe sera d'établir avec l'enfant des repères humains et physiques pour lui permettre de se sentir à son aise dans cet espace nouveau. La présence d'un adulte permet la prise en charge la plus individualisée possible et s'exprime par le choix du nombre d'encadrants pédagogiques (un animateur pour 2 enfants, voire un pour un**).

*sur le site, vous trouverez les modalités d'inscription ainsi que les tarifs

** Le mode de restauration (pension complète ou gestion libre) modifie le travail des animateurs et influe sur le taux d'encadrement.



Vacances ou weekend en famille

Pour les personnes qui souhaitent partir en vacances ou en week-end en famille, passer un moment sympa à la montagne ou à la mer ou dans un parc de loisirs : il existe le guide touristique pour personnes handicapées : www.guide-accessible.com, Sur www.hanima.com, vous trouverez comme activité proposées : chiens de traîneau, parapente, uni-ski, fauteuil sky, fauteuil tout terrain (www.andy.fr).

Témoignage : exemple de CLSH APF à Douai dans le Nord de la France, appelé aujourd'hui « Accueil de Loisirs » à l'initiative de parents :

Parce que beaucoup de parents ne trouvaient pas de solution pendant les vacances scolaires, ils se sont réunis pour, ensemble, réfléchir à une solution. Après une enquête de faisabilité réalisée avec le soutien de la délégation et l'obtention de l'habilitation auprès de la DRDJS, le Centre de Loisirs Sans Héber-

gement APF a vu le jour en 1999 et fonctionne 1 semaine en avril et 3 en juillet.

Le CLSH s'appuie sur le dévouement de jeunes bénévoles ayant ou non le BAFA et garantit un encadrement important : 1 animateur par enfant en avril et 1 animateur pour 2 en juillet. Un agrément PMI permet l'accueil d'enfants à partir de 3 ans. La fratrie est également accueillie.

Le CLSH propose diverses activités manuelles, sportives, de loisirs, des sorties et rencontres avec d'autre CLSH d'enfants valides afin de répondre au projet pédagogique que l'équipe s'est fixée en vue de l'épanouissement des jeunes.

D'autres parents ont inscrit leurs enfants au CLSH de leur commune sans difficulté.

D'autres en imposant leurs enfants comme ils pouvaient auprès des responsables des CLSH ou des maires de communes en essayant de les convaincre de dépasser leurs craintes et leurs peurs afin de

laisser vivre cette expérience à leur enfant. Mais l'accueil de nos enfants en CLSH repose encore trop souvent sur la bonne volonté des gens ! A quand le texte de loi qui permettra aux parents et aux enfants de choisir s'ils désirent fréquenter le centre de loisirs de la commune ou autres, sans parler de l'inégalité de proposition sur notre territoire. Pour tout renseignement supplémentaire : vous pouvez vous rapprocher de vos délégations départementales APF.

La scolarité

L'inscription à l'école de tout enfant porteur de handicap, est un droit dans la loi du 11 février 2005.

Article 19 :

« Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L 351-1 le plus proche de son domicile, qui constitue son établis-

sement de référence ». Nos enfants se voient ainsi reconnaître le droit à une véritable existence scolaire par le biais du premier acte fondateur de toute scolarité qui est celui de l'inscription dans « l'école de son quartier ».

L'APF a mis en place une veille téléphonique entre le 21 août et le 29 septembre 2006, veille tenue par des parents bénévoles et des professionnels. A chaque appel, les personnes à l'écoute ont établi une fiche précise. A part les coordonnées données par les interlocuteurs, l'âge de l'enfant, son handicap, la fiche relate les besoins particuliers, les questions posées et les réponses apportées.

Nous vous présentons la synthèse de cette veille sur un nombre de 90 fiches.

- sur les AVS : 31 AVS promis, mais absents le jour de la rentrée : 5. Pas d'AVS prévus : 13 ; AVS, mais horaires nettement insuffisants : 13

- sur les orientations : 11
- sur les cas de non-scolarisation ou de scolarisation très problématique : 10
- sur les problèmes de transports : 6
- besoin d'aide matérielle à l'école : 5
- problèmes financiers : 3
- divers (besoin de parler et d'être écouté, révolte, colère) : 14

AVS/EVS

Certains parents ne saisissent pas toujours la différence entre AVS et EVS, pour eux c'est semblable sur le papier. Pour beaucoup, l'aide que l'EVS peut fournir est appropriée au problème de l'enfant. Les parents plus avertis signalent justement que leur enfant est aidé par un EVS au lieu d'un AVS. Cela les inquiète, ils savent que les EVS n'ont pour l'instant aucune qualification et formation.

Pour certains enfants, l'aide matérielle apportée par l'EVS est loin d'être suffisante et rassurante. La qualification de l'AVS est indispensable pour aider efficacement l'enfant porteur d'un handicap plus délicat.

Tansports

Problèmes rencontrés :

- La CDES refuse de prendre en charge les transports.
- La CDES a notifié un transport en bus pour un jeune en fauteuil électrique. Pas de bus adapté pour la rentrée de l'enfant. Seule solution : les parents transportent leur enfant dans leur véhicule et les frais seront pris en charge. Refus des parents qui travaillent tous les deux.
- Le transporteur veut prendre l'enfant à son domicile à 6 heures du matin... (les cours débutent à 8 h).
- En Corse, un IME assure le transport des enfants domiciliés au sud de Porto Vec-

chio, mais pas celui des 4 enfants habitant au nord... Les familles doivent assurer le transport elles-mêmes, sans remboursement des frais.

- Un enfant atteint de maladie orpheline est orienté vers une école spécialisée, mais sans notification de transport VSL.

Réponses :

Dans la grande majorité des cas, il a été nécessaire d'indiquer aux familles les outils pour connaître et défendre leurs droits alors que les dispositions sur la scolarité de la loi du 11 février 2005 entrent en application (cf. bilan établi par CC le 31 octobre) : MDPH, PPS, Enseignant référent. La qualité de l'écoute était capitale pour les familles. Soutien moral presque aussi important que les renseignements techniques.

Conseils aux familles :

Pour obtenir le nom et le numéro de téléphone de l'enseignant de vos circonscriptions, demander à l'inspection académique de votre département ou arrondissement, à la MDPH ou au directeur de l'école maternelle, primaire, secondaire de votre quartier ou ville ou de l'ITEM que fréquente votre enfant.

L'accompagnement des élèves par les AVS (auxiliaires de vie scolaire)

- Quels moyens met l'Education nationale ?
La loi est généreuse dans ses intentions, mais nous nous interrogeons sur l'absence de formation et d'accompagnement des enseignants. Autre inquiétude, le caractère précaire des auxiliaires de vie scolaire affectés à l'aide aux élèves : « ce dispositif reste du bricolage, l'accompagnement qui représente un milliè-

budget de l'Education nationale, n'est pas conçu comme un métier pérenne et qualifié alors qu'il devrait l'être. » La fonction de l'AVS nécessiterait une formation plus approfondie que les quelques heures proposées actuellement et qui traduisent une régression par rapport aux AVS associatifs d'avant 2005.

Pour information :

Handicap, parcours scolaire, enseignant référent : L'APF a appelé les familles et les professionnels à témoigner ! Une veille téléphonique a été organisée du 23 avril 2007 au 1er juin 2007, afin de recueillir témoignages et données sur les enseignants référents. Sont-ils connus des familles ? Qu'en est-il de leur mise en place et de leur rôle ? Cette veille téléphonique a pour but de faire un premier bilan de ce nouveau dispositif mis en place par la loi du 11 février 2005, la rentrée scolaire se préparant dès le printemps. Créé par la loi handicap du 11 février 2005, l'enseignant référent est le coordinateur du plan personnalisé de scolarisation et de l'équipe de suivi de la scolarisation. Il est l'interlocuteur privilégié de la famille pour tout ce qui concerne la scolarité.

Or, on constatait à l'automne dernier :

- un retard et des dysfonctionnements dans l'installation du nouveau dispositif : les enseignants référents n'étaient pas encore tous nommés, et ceux qui l'étaient manquaient parfois de formation ou avaient plus de 200 dossiers à traiter !
- un manque d'information des familles sur ce nouveau dispositif.

Où en sommes-nous ?

Restons vigilants, encore trop de parents sont mal ou peu informés sur leurs droits :

J'ai échangé avec des parents qui ne connaissent pas leur droit, qui ne savent pas à qui s'adresser pour mettre en place le PPS (plan personnalisé de scolarisation) concernant leur enfant, il n'ont pas l'information de l'existence et du rôle de l'enseignant référent de leur circonscription. Les parents peuvent et doivent être informés sur le PPS qui propose des réponses (aides humaines, techniques, matérielles) à la suite d'une évaluation des besoins de leur enfant.

On nous demande souvent : pourquoi les parents d'enfant handicapé souhaitent mettre leur enfant à l'école de quartier alors que des structures spécialisées existent ?

Nous répondons simplement que nos enfants sont des citoyens à part entière qu'ils ont les mêmes droits que les autres :

- droit à l'apprentissage scolaire
- droit aux activités périscolaires
- droit à la garderie, à la cantine et au centre de loisirs.

De plus, j'ajouterais qu'il est nécessaire d'entendre les parents d'enfant en situation de handicap. Ils sont réellement en mesure d'exprimer les besoins de leur enfant, de les faire connaître et de formuler des propositions pour aller de l'avant. Ils sont des partenaires incontournables, on a trop tendance à les oublier.

Nos enfants, comme tous les enfants ont besoin de vivre avec les autres, pour partager, échanger, s'enrichir et se connaître ; il nous faut absolument développer la culture de la coopération et du partenariat. ■

Christelle Deschepper
Coordinatrice GNP

Charte européenne de l'aidant familial

Une délégation du groupe national des parents (GNP) est allée présenter une proposition de « Charte européenne de l'aidant familial » au parlement européen à Rome, le 19 avril 2007. Cette charte est l'aboutissement d'un travail mené au sein de la COFACE Handicap par plusieurs associations françaises et européennes, en 2005 et 2006.

Ce texte se base sur de grands textes internationaux et reprend en dix points les conditions nécessaires à la conciliation de la vie familiale et professionnelle des aidants familiaux grâce à un choix libre et éclairé.

Une définition de l'aidant y est présentée, telle celle qui se trouve dans le livret des « Souhaits et attentes des parents pour leur enfants » (édité par le GNP et disponible gratuitement à l'APF). Pour rappel cette définition a été adoptée par un comité inter-associatif de l'aide aux aidants, initié par l'APF au sein de l'UNAF.

La charte note l'exigence d'un choix pour l'aidant d'exercer son soutien et autant que faire se peut d'un choix de la personne aidée à bénéficier de ce soutien. Est signalé également l'absolue nécessité d'une solidarité nationale qui ne peut se défausser sur la solidarité familiale (encore trop souvent gratuite et non reconnue).

Puis, la charte demande un

engagement des Etats afin d'assurer des droits sociaux avec les moyens assortis pour tous les aidants familiaux.

Cette première présentation a permis de sensibiliser notamment à la question des mères de familles qui assument une aide socialement silencieuse et invisible au détriment parfois d'une vie familiale épanouie et d'une vie professionnelle (tronquée en termes d'exercice et de promotion).

Il est évident que la vie personnelle entre parenthèses du proche aidant (sans compter les risques liés à sa santé) ne va pas dans le sens d'une bonne qualité de vie de la famille dans son intégralité. Chacun de ses membres, en situation de handicap ou non, doit entrer dans le processus d'égalité des droits et des chances. L'adoption d'une telle charte doit être un premier pas dans cette dynamique. ■



Réflexions de parents

Un homme est fait de choix et de circonstances. Personne n'a de pouvoir sur les circonstances, mais chacun en a sur ses choix. (Eric-Emmanuel Schmitt)

A l'heure actuelle de nombreux jeunes en situation de handicap se trouvent devant un choix très réduit au moment de décider de leur mode de vie d'adulte. Les solutions en matière de logement se résument, la plupart du temps à un mode de vie collectif, une vie autonome à domicile ou encore à leurs parents. Peu d'alternatives sont possibles que ce soit par manque de possibilités ou par méconnaissance de l'existant.

Un autre constat fait par les parents et leurs enfants est que ces derniers sont peu ou mal préparés à une vie autonome. Les parents étant eux-mêmes mal préparés sur les capacités de leur enfant à occuper des logements qui pourraient se substituer au tout collectif ou tout individuel (appartement regroupés, éclatés, intégrés, foyer-logements, etc.). Les professionnels étant eux-mêmes au prise avec la notion de risques qui entrave leur raisonnement et limitent leurs propositions.

Domicile et handicap quel choix ?

Un groupe de parents souhaite promouvoir l'idée que des

alternatives sont possibles : en informant, préparant et stimulant les jeunes et leurs parents, en encourageant les professionnels à expérimenter diverses solutions avant les sorties d'établissement par exemple, en innovant au sein de l'association en matière de logements diversifiés.

Que peut-on rêver, inventer, reproduire, éviter ?

Ne doit-on pas avant l'âge fatidique et administratif, qui ne veut rien dire d'autre qu'il est temps de quitter un mode de vie de mineur, réfléchir bien en amont sur le mode de vie adulte ? Pour cela, il faut posséder l'information, faire des expériences accompagnées, explorer tous les possibles et créer, si nécessaire. De plus, est-ce parce que nos enfants sont dans des foyers de vie ou occupationnels que leur projet de vie doit s'arrêter là en ce qui concerne la conquête de l'autonomie ? Ne doit-on pas travailler ce point tout au long de la vie et faire éventuellement évoluer son projet de vie ?

L'essentielle triangulation personne (ou enfant) en situation de handicap-parents-professionnels est un levier impor-

tant pour un élan vers de nouveaux dispositifs, leur création et un encouragement à l'émergence de services innovants. Nous avons besoin des témoignages et réflexions de tous les parents jeunes ou moins jeunes. Ces avis et questions nous permettront de mettre à jour l'existant mais aussi les désirs des parents et de leurs enfants. N'hésitez pas !

Rappel

Le guide des « souhaits et attentes des parents pour leurs enfants », est disponible à l'APF (délégations départementales, établissements, etc.). Il vient compléter le guide des « Besoins des familles ». Ces deux outils gratuits sont là pour vous aider dans l'accompagnement de vos enfants. N'hésitez pas à les réclamer, à les utiliser, à les diffuser.

- Le guide des « besoins des familles » vous permet d'exprimer et de formuler (et de revendiquer) vos propres besoins en tant que proche-aidant familial.

- Le guide des « souhaits et attentes des parents pour leurs enfants » vous propose de cerner les réponses qui paraissent les plus appropriées aux besoins de votre enfant dans l'ensemble des

domaines où il évolue, à un moment donné. Vous pourrez ainsi mieux identifier et formuler vos souhaits et ceux de votre enfant, et participer activement :

- à l'élaboration de son projet de vie, avec les professionnels qui vont l'accompagner, que ce soit dans un service spécialisé ou par l'intermédiaire du PPSI pour sa scolarisation.
- à l'élaboration de son plan personnalisé de compensation du handicap auprès :
 - des équipes pluridisciplinaires d'évaluation de la Maison Départementale
 - des Personnes Handicapées (MDPH). ■

➤ Les parents et les enfants ONT LA PAROLE

Cette année, les parents du GNP et parents ressource ont entamé une réflexion qui ne peut laisser personne indifférent. Dans cet « après nous » qu'ils souhaitent visiter, les émotions seront plus que jamais présentes. « L'après eux » qui se profile aussi dans cette réflexion, et dont souvent le silence est retentissant, trouve toute sa place dans ce cheminement.

Entre parents, nous trouvons les mots, l'écoute, la sérénité nécessaire ou le trouble qui parfois s'impose sur le sujet de la mort, de la nôtre, de celle de notre enfant. Cette intimité partagée nous permettra, nous le souhaitons, d'éclairer pudiquement cette réalité de la vie dont on a si souvent peur de parler et d'entendre. Nous offrons à tous les parents qui le souhaitent un espace de liberté sur ce thème, n'hésitez pas à nous envoyer vos témoignages, vos réflexions, vos expériences.

Sophie Escolar, secrétariat GNP, 17 Bd Auguste Blanqui, 75013 Paris. Également sur le site APF, www.apf.asso.fr

L'après...

« Longtemps, je me suis couché de bonne heure. Parfois, à peine ma bougie éteinte, mes yeux se fermaient si vite que je n'avais pas le temps de me dire : je m'endors ». (Proust, A la recherche du temps perdu)
Longtemps, nous avons pensé l'après nous, mais les jours sont passés si vite que nous nous n'avons pas eu le temps de nous dire : ça y est c'est maintenant.
Comment pouvons-nous nous préparer ? Les préparer ?

Parler de la mort

Comment parler de la mort avec celui, celle qui l'a côtoyée de si près qu'il en garde des traces, des marques et qui porte en lui, en elle, dans son corps, son cerveau des empreintes définitives ? Avec celui ou celle qui du berceau de l'horreur a survécu ?

Et encore : comment parler et assumer ce désir de mort qui parfois affleure, nous accable de culpabilité car nous faisons la confusion avec une mise en acte ? Ce désir de mort qui peut être l'expression de la plus ultime détresse et parfois la simple réponse à ce que la norme nous impose et nous oppose. Mort du handicap non pas de l'être qui le porte ; arrêt des difficultés qui se succèdent ; arrêt de non-choix, d'impuissances, de mots blessants, de regards en biais... Arrêt de cette vie, pas de la vie.

Quant à l'après lui ou elle, comment seulement le penser ? Comment intégrer cette non logique, imaginer ce départ ? L'idée de la mort de son enfant est de l'ordre de l'impensable. La mort elle-même introduit un vide dramatique, une désorganisation

de l'ordre des choses, « une brèche que rien ne viendra plus combler » (Marie-Madeleine Carbon).

Vivre le deuil

Comment faire le deuil d'un enfant vivant ?

J'ai entendu beaucoup de parents, à qui l'on reprochait de n'avoir pas su faire leur deuil par rapport à leur enfant handicapé, poser cette question.

C'est qu'on ne leur a jamais expliqué la symbolique de cette expression. Faire un deuil est un travail psychique dans lequel on s'engage lorsque l'on perd quelque chose que l'on avait investi ou que l'on souhaitait profondément. C'est, au final, accepter de faire avec la situation telle qu'elle se présente, c'est accepter son impuissance à changer les choses. C'est un travail car cela

demande de l'énergie, car nos émotions sont sollicitées au plus profond de nous. Pour notre enfant, le premier deuil à faire est celui de sa normalité. Il sera suivi par de nombreux autres. Ainsi de deuil en deuil ma vie se tricote avec la sienne dans une trame toujours plus serrée. Je peux le dire : les deuils, je connais, je les pratique depuis qu'il ou elle est né(e). Dans notre société qui n'a de culture ni du deuil ni de la mort, je ne peux que difficilement en parler quand il y en a nécessité. Je ne peux que vivre bon an mal an toutes ces frustrations, tous ces deuils et passer de l'abattement à l'espoir de l'arrivée de quelque chose d'autre.

C'est au jour le jour que j'accepte l'inacceptable, par petits bouts, de parcelles de désespoir en fragments d'espoir. Au jour, l'impression du devoir

accompli viendra soulager mes états d'âme.

Parfois on dira que je ne suis que souffrance et que je n'ai donc pas la capacité d'être à la juste place pour encourager son autonomie. Parfois on dira que je ne suis que souffrance et que je n'ai pas la lucidité nécessaire qui me permettrait d'accepter le handicap de mon enfant (et d'écouter avec attention la parole du professionnel).

Parfois, on dira que je ne suis pas consciente de ma finitude, C'est oublier que penser l'après nous devient un travail considérable lorsqu'on a été rendu indispensable et que l'on doit envisager de vivre un deuil.

Et comment faire le deuil de l'enfant mort ?

Dans cet après lui, voilà un manque qui devient sidéral, voilà un vide tellement vide qu'on n'en peut rien dire. Manque de mots, manque de pensée, souffrance brute.

Et pourtant on ne manquera pas d'injonction telle : il faut te remettre ! Se remettre ? Où ? Comme avant ? Non : se remettre à vivre, après avoir été amputé d'une partie de soi, après cette douleur sourde et lancinante au creux de l'estomac, cette impression de ne plus pouvoir respirer.

L'important dans ces situations de détresse et de perte de repères c'est de communiquer. C'est d'oser parler, d'oser entendre, avant, pendant, après.

Lors des prochaines journées nationales des parents ce groupe de travail vous restituera son cheminement, un autre tentera de faire le bilan plus pratico-pratique des diverses solutions qui intéressent les aspects législatifs de notre succession.

Chantal Bruno



Le guépard

Pendant longtemps, ce fut le dernier signe encore vivant qui me reste de toi : à minuit, quand tout dort enfin dans la maison, je sais. Je vais enfouir, puiser mon nez dans le creux de ton oreiller, soulever ta couette encore humide de tes nuits, chahuter mes cheveux dans les bras de ton anorak bleu, brasser mes larmes au bord de ton sac encore plein de ton linge revenu.

« De là-bas »

Pendant longtemps une odeur de confiture d'abricot s'en dégagea, celle de ton cou malgré les soins répétés de ta stomie, caresse d'enfance, velouté de peau, brise de « petits bonheurs » comme on dit.

Fouiner fourrer mon nez dans l'interstice de ta chair, pépète

d'or de mes nuits. Pendant longtemps, j'ai attendu cet instant comme le voleur planqué contre le mur de sa traque, à l'instant où rien n'est sûr, mais où le délit se précise : remplir mes cellules, mon cerveau, mon ventre, réinventer, ressusciter le vivant de mes jours sans toi.

Retrouver cet alliage sucré, acidulé d'amande amère, onctueuse douceur d'une alliance, d'une complicité, d'une incongruité d'abricot au contact de ta peau dans les synapses de ma mémoire.

Aujourd'hui, à minuit, accroupie devant la porte du frigidaire béante, tel le guépard dévore sa proie, je m'empiffre de confiture d'abricot jusqu'à la nausée.

Pulsion.

Délit.

Interdit.