

Journées nationales des Parents 2006 à Obernai



Les 1^{er}, 2 et 3 décembre 2006 auront lieu les prochaines Journées nationales des Parents. Le Groupe national des Parents ainsi que les parents ressources ont choisi de vous retrouver en Alsace, à Obernai.

Le village VVF « Les Géraniums » vous accueillera dans son cadre verdoyant à proximité du centre ville d'Obernai. Située au cœur de l'Alsace authentique, cette cité médiévale est le cadre idéal pour nos rencontres. En effet, nous pourrions allier temps de rencontres, de travail, et temps de répit. Plusieurs activités vous seront également proposées : visite de caves, marché de Noël...

Vous pouvez d'ores et déjà demander un dossier d'inscription dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF. Vous avez également la possibilité de contacter au Conseil technique national : Sophie Escolar au 01.40.78.69.45 ou par mail : sophie.escolar@apf.asso.fr.

Nous aborderons plusieurs sujets pendant ces journées : le guide

des besoins des familles, le livre « parents-professionnels : des voies pour nos enfants », la question des aidants familiaux, le thème de l'année : l'autonomie et la présentation du thème 2007 : « après nous ?... », les avancées de la loi du 11 février 2005 et la mise en place de la Commission nationale de la politique de la famille.

Des invités interviendront dans nos échanges, débats, ateliers et tables rondes (Monsieur Charles Gardou, professeur des Universités et le Docteur Zucman).

Ces journées seront l'occasion pour vous, de rencontrer et d'échanger avec des parents des quatre coins de la France. Vous partagerez vos expériences, vos réflexions, vos doutes et vos espoirs. Ce sont trois jours intenses, forts en émotion et riches d'informations.

Nous vous attendons nombreux à Obernai. ■

Novembre 2006

numéro 69

INTER

parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Édito

page 2

Billet d'humeur

Vous avez dit :
"discrimination ?"

page 3

Dossier

Protection juridique
des majeurs

page 4

Infos sociales

Conférence de la famille

Nouveaux outils pour les
parents

page 8



Les parents ont la parole

Vivre sans maux dire
et sans mots dire

Avancer droit
devant soi

pages 10 - 11

Parents à l'APF

Journées nationales
à Obernai

page 12

Association des Paralysés de France

Les protections juridiques

Vaste sujet qui peut entraîner chez nous parents des sentiments paradoxaux. L'un de soulagement de savoir notre enfant « protégé » de tout, jusqu'à l'excès, l'autre, celui du désappointement, de l'horreur en pensant que notre enfant mis sous protection juridique n'est plus reconnu comme une personne à part entière, n'est plus capable de décision, de choix de vie, ne rentre plus dans la catégorie « citoyen ».

L'APF rappelle que « *En tant que citoyenne, la personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société ; elle a le choix et la maîtrise de son existence.* »

Ne peut-on pas prendre le temps de la décision ?

Ne peut-on pas accompagner notre enfant, le soutenir sans prendre les décisions à sa place ? UTOPIE ? Allez-vous dire !

Cependant, force est de constater qu'il existe de réels abus de pouvoir tant dans les tutelles familiales que professionnelles, ces dernières étant des services de société à but lucratif.

Des professionnels, des services bancaires, des médecins nous incitent à demander une mesure de protection juridique, cependant il est toujours possible de revenir deux ans en arrière sur un acte dommageable en demandant une sauvegarde de justice.

Un accompagnement dans les démarches administratives et la tenue des comptes pourrait, dans de nombreux cas, éviter une mise en place d'une procédure juridique autoritaire.



Brigitte Lamarre, Coordinatrice

Pour un combat pour une vraie citoyenneté de la personne handicapée, il nous faut mener une action d'extrême vigilance afin d'en éviter les effets pervers.

Nos journées nationales approchent. Elles se dérouleront à Obernai près de Strasbourg (67).

Nous mettrons un terme à notre réflexion sur le thème de l'accompagnement pour un parcours de vie plus autonome : « Et si tu me lâchais... ?! »

Il vous sera demandé d'émettre des observations sur le guide des attentes des parents pour leur(s) enfant(s). ■

APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 27 02 - Direction de la publication : Claude Meunier - Rédacteur en chef : Philippe Miet - Secrétaire de rédaction : Chantal Bruno - Comité de rédaction : éditorial : Brigitte Lamarre, billet d'humeur : Patrice Lassalle, témoignage : Interparents, dossier : Jean Duchesne, infos sociales : Interparents, Paroles : Interparents, 4^e de couv : Interparents - Crédits photos : Chantal Bruno, Sylvie (maman de Laurine) - Conception et réalisation : Planète Com 01 42 72 30 00.

Vous avez dit : « Discrimination » ? Ou « faites ce que je dis et ne faites surtout pas ce que je fais ! »



Un jour, nous apprenons qu'un service de probation et d'insertion pénitentiaire (SPIP), dépendant du ministère de la Justice, doit déménager. Conjointement nous découvrons que le lieu d'accueil désigné fait l'objet d'une restauration et que... l'un des agents est handicapé. Pensez-vous que la direction de cette administration, précisément chargée de faire appliquer la loi, va se l'appliquer à

elle-même en rendant les locaux accessibles ?

Non, bien sûr ! Deux étages sans ascenseur avec un escalier étriqué, une « chaussette de sécurité » négligemment accrochée au balcon du second étage et ce, dans un site classé... (Chaussette qui semble curieusement avoir disparue, serait-ce depuis le passage de la commission de sécurité ?) L'agent handicapé appartenant au service est alors tout sim-

plement déplacé et isolé dans un bureau, à cinquante mètres, dans un autre bâtiment...

Nous interpellons à ce sujet la direction qui nous répond que : « Il ne s'agit pas d'un service ouvert au public mais un service recevant du public essentiellement sur convocation » ???

Les subtilités sémantiques de l'administration sont parfois étonnantes !

Blocage symbolique du démé-

nagement par nos adhérents, lettre de notre présidente au Garde des Sceaux à ce jour sans réponse, courrier à la nouvelle médiatrice du ministère de la justice, relais de la presse, etc.

Aujourd'hui... rien de tangible !

Les représentants du Ministère de la Justice de la France pourraient-ils donc, sans vergogne, s'arroger le droit d'être au-dessus des lois françaises ? ■

Protection juridique des majeurs...

La réforme des tutelles

Des parents du Groupe national des Parents de l'APF se sont réunis pour donner leur avis sur un projet de réforme des régimes de protection juridique des majeurs. Voici donc un bref constat, et leur point de vue.



Plus de 600 000 personnes, soit 1% de la population française, auxquelles il faut ajouter les 67 000 adultes relevant d'une mesure de tutelle aux prestations sociales sont placées actuellement sous un régime de protection juridique, 1 000 000, le seront dans quelques années en raison de l'allongement de l'espérance de vie et de maladies telle Alzheimer.

La législation qui s'applique à elles date de 1968 : elle est aujourd'hui totalement inadaptée. Depuis plusieurs années, au-delà des clivages politiques, des constats se sont succédé soulignant l'impératif de réforme globale de la législation qui associe le respect de la personne, la transparence et la sécurisation des gestions, la participation et l'information des familles. Aujourd'hui, un

avant projet de loi est finalisé. S'il apporte de nombreuses et satisfaisantes modifications à la Loi de 1968, il conduit aussi les parents à émettre quelques réserves et à faire part de leurs réflexions.

Le point de vue des parents sur la protection juridiques des majeurs et le nouveau projet de loi

Une proportion importante des majeurs vivant un handicap est sous tutelle, par « voie de fait », par la force des mots et de la culture, par facilité pour chacun de recourir à la loi. Mis sous tutelle nos enfants perdent « leur droit à penser », à voter, leur liberté de choisir, de disposer de leur corps, d'appartenir à la communauté des hommes, la mise sous tutelle y pourvoie à leur place. Pourtant, l'article 1 de la déclaration des droits de l'homme

affirme que « LES HOMMES NAISSENT ET DEMEURENT LIBRES ET EGAUX EN DROIT ». La référence à la Charte Européenne des droits fondamentaux y fait écho.

Dans la nouvelle proposition de loi sur la « protection des majeurs vulnérables » nous nous étonnons de découvrir différents articles portant restrictions à ce droit. Des mots qui scandent et qui soulignent « leur incapacité ». Des phrases comme « dans la mesure où son état le permet », comme « le juge peut toutefois, par décision spécialement motivée, sur l'avis du médecin, décider qu'il n'y a pas lieu de procéder à l'audition de l'intéressé si celle-ci est de nature à porter atteinte à sa santé, si son état ne lui permet pas d'en comprendre la portée ou s'il n'est pas apte à exprimer sa volonté. »

C'est l'esprit même de la loi qu'il faut changer, c'est prendre à la racine du mot ce qu'est devenu le mot « personne », réfléchir à son sens dans tout le parcours de l'humanité, ses avancées, son droit à être sujet, à dire « JE ».

Tout porte à croire dans nos mentalités comme dans la loi, comme dans nos pratiques familiales que la personne vivant un handicap est souvent soumise, dès lors qu'elle est sous tutelle, à chaque instant de sa vie, à des restrictions civiques, qu'elle est « chosifiée », sédimentée en objet vers lequel chacun peut prendre les égards, les écarts que sa conscience lui évoquent et lui invoquent.

Pour revenir au plus juste de l'article 1 des Droits de l'Homme et de la Charte Européenne,



nous parents devons vivre en temps que « personne » dans le respect et la dignité de l'autre, un travail de partage, de confiance, de risque, de liberté en partenariat avec la justice, la médecine, les travailleurs sociaux, avec, au centre, notre enfant plus ou moins vulnérable, plus ou moins dépendant.

C'est dans la qualité de l'accompagnement, dans l'entrer en relation avec l'autre, de créer du lien, que naîtra l'authenticité de la personne vivant avec un handicap et de toutes les personnes qui l'entourent, le tuteur étant le symbole de cette harmonisation. C'est dans sa transversalité que nous pourrions éviter le démon de la toute-puissance de chacun, que nous pourrions dire avec A.M. Vidal « Nous ne pouvons devenir sans le recours d'autrui, ce qui est tout le contraire de la mise en servitude ».

Un constat

A la suite d'un sondage effectué dans des structures recevant des personnes adultes en situation de handicap, il apparaît de façon étonnante que ce sont les mesures de tutelles qui sont le plus souvent prononcées envers ces personnes, dans la plupart des cas capables d'être associées aux décisions les concernant. Au point que très fréquemment, le terme de « tutelle » est employé sans discernement pour parler de « mesure de protection du majeur vulnérable », alors qu'il y a d'autres types de mesures beaucoup moins restrictives de droits pour les personnes qui y sont soumises.

Des chiffres éloquent nous ont été fournis quant à la mise sous protection juridique dans les établissements d'adultes APF. 30% des usagers sont sous tutelle. 19% sont sous curatelle.

70% des tutelles reviennent à la famille.

L'incitation à la mise en place d'un régime de protection juridique est souvent le fait de professionnels (médical, socio-éducatif...) voire d'organismes bancaires.

Actuellement, seuls 80 juges des tutelles sont en place pour exercer leur devoir de contrôle sur près de 700 000 dossiers de PJM.

Près de 10% des personnes concernées sont victimes d'abus financiers.

Il semble y avoir autant de dysfonctionnements quant à la tutelle familiale que professionnelle.

La tutelle professionnelle peut retirer à la famille tout rôle d'accompagnement, de conseil, de prise de décisions importantes, y compris celles concernant le bien-être et la qualité de vie de leur enfant. Le détournement des biens ainsi que le coût important



d'une mise sous protection sont souvent évoqués. L'arrêt de la cour de cassation du 18/04/1989 a ajouté à la protection des biens de la personne un aspect affectif, à savoir que le tuteur « doit s'occuper de la personne au sens large ». Il existe un danger, à travers ce pouvoir de représentation, de priver le majeur protégé de toute initiative. Entre le tuteur et le majeur protégé, il peut y avoir désaccord profond sur les notions de risques, de droit à décider de ses dépenses, à vivre sa sexualité, à faire ses choix de mode de vie. Ainsi les mesures de protection sortent souvent du cadre de gestion des ressources pour déborder sur celui de la gestion de la personne et de son autonomie de décision.

Nos revendications

Le projet de loi sur la réforme de la PJM a pour mission

d'adapter la Loi de 1968 au monde actuel, en renforçant la protection non seulement du patrimoine du majeur protégé, mais aussi, ce qui est nouveau, la protection de la personne elle-même. Il serait souhaitable que les points positifs de cette réforme ne restent pas que des intentions. Qu'en est-il en outre de l'accompagnement social ? De l'exercice du droit de vote ?

Ce projet de modification du texte de loi doit comporter un préambule qui affirme clairement que la personne est une PERSONNE. Cette notion doit traverser le texte. Il en est de la dignité des personnes.

- Le principe de la PJM doit être celui de la primauté du consentement de la Personne et de la subsidiarité de l'incapacité.
- Une marge d'autonomie doit être inlassablement recherchée.

Cette Personne doit être actrice dans le processus de mise en œuvre de sa protection. La Loi doit s'assurer de sa participation aux décisions et « aménager » la mesure à sa situation. Il paraît alors essentiel que le projet de loi réformant la protection des majeurs vulnérables en France s'inscrive dans cette démarche affirmée du respect de la dignité et des droits de la personne, ce qui devrait être un préalable pour l'accompagner et protéger ses biens. En fait, le texte de loi soumis à notre réflexion serait plus proche de ces recommandations si un préambule définissait clairement les valeurs et les principes sur lesquels les mesures s'appuient.

Bien que cités rapidement dans le texte de proposition de réforme de la loi, trois principes indissociables nous semblent importants à utiliser et

exploiter pour accompagner et moderniser les mesures de PJM :

Principe de nécessité : la mesure de PJM ne doit être prise que si elle est nécessaire à la personne, en fonction de ses besoins et des circonstances, avec son consentement libre et éclairé, en sa présence (un rapport circonstancié de l'évolution de la situation médico-sociale de la personne devrait accompagner la demande de mesure).

Principe de subsidiarité : la mesure doit permettre d'envisager un fonctionnement moins formel qu'aujourd'hui et reconnaître l'aide ou l'assistance apportée par la famille ou par des proches de la personne concernée par la mesure.

Principe de proportionnalité : la réponse juridique devrait présenter suffisamment d'aménagements et de souplesse pour pouvoir prendre en compte la variété des situations et ne pas conduire systématiquement à la restriction de la capacité juridique et civile de la personne. Si dans certains cas la protection juridique s'impose, elle fait débat dans beaucoup d'autres. Il peut être suffisant de disposer d'une simple procuration notariale ou de solliciter, si besoin est, une sauvegarde de justice permettant à la personne ou à tout membre proche de la famille de demander a posteriori l'annulation d'un acte de gestion dommageable.

Les propositions des parents

Outre le préambule ci-dessus explicité sur la notion de « personne », nous demandons :

Un seul régime de protection individualisé.

Un dispositif souple et réactif (changement de régime dans les plus brefs délais, dans le cas d'un allègement ou d'une

aggravation, si plusieurs mesures) et qui doit aussi pouvoir être anticipé.

Le besoin de protection du majeur pouvant être évalué par l'équipe pluridisciplinaire des MDPH, dans le cadre de la réponse individualisée aux besoins, il doit être fait obligation de circonstancier et d'argumenter le certificat médical qui doit répondre à la question de savoir en quoi l'altération de certaines fonctions rend la mesure de protection nécessaire. Il ne faut pas laisser la décision à un médecin seul.

Que la personne protégée soit, autant que faire se peut, associée à tous les actes pour lesquels le tuteur est désigné. La participation du majeur aux décisions le concernant doit être favorisée.

Que les mesures soient personnalisées, révisables à tout moment et limitées dans le temps. On doit pouvoir créer une mesure d'accompagnement personnalisé pour toute personne qui en ressent le besoin.

La formation des personnes amenées à avoir la fonction de tuteur, subrogé tuteur, curateur... est indispensable, tant dans le domaine de la gestion des biens que sur les déficiences, capacités et incapacités des personnes en situation de handicap. Une dimension pédagogique doit être initiée dès la mise en œuvre d'un régime de protection auprès du majeur protégé.

Que la mission du tuteur, qui doit faire partie de l'accompagnement autour de la per-

sonne, soit clairement précisée. Il doit œuvrer en partenariat avec la famille et/ou les professionnels, toujours en présence de la personne.

Que la loi soit strictement appliquée afin d'éviter les dérives, les abus de pouvoir (prévoir une procédure de recours simple en cas de litiges, doutes...).

Notons par ailleurs que le projet de loi ne dit rien sur l'accompagnement social du majeur protégé ni sur celui du tuteur familial.

Pour conclure :

En l'état actuel, à notre avis, le projet de loi, s'il traduit de façon rassurante la volonté de l'Etat de faire évoluer de manière positive les mesures de protection juridique des

majeurs, comporte certains risques de s'éloigner de l'esprit de la loi 2002-2 qui place la personne au centre des différents dispositifs. Il a besoin d'être éclairci, étoffé et de s'inspirer des modèles européens qui ont réellement mis les besoins individuels de la personne au premier plan.

L'Allemagne a initié un mouvement de réforme des tutelles en 1990, depuis, les différents pays européens qui ont suivis le mouvement privilégient l'adaptation des mesures de protection des majeurs aux besoins individuels des intéressés. C'est dans ce sens que nous souhaitons aller. ■

J. Duchesne

Extrait du compte rendu n°34 de la commission des lois constitutionnelles, de la législation et de l'administration générale de la République

M. Pascal Clément, garde des sceaux, ministre de la justice a d'abord regretté que la réforme des tutelles ait été trop souvent reportée, alors même qu'elle constitue un symbole fort de la politique gouvernementale en faveur de la cohésion sociale et de la solidarité à l'égard des personnes vulnérables. Il a ensuite rappelé que la protection des majeurs vulnérables se fonde d'une part sur la loi du 3 janvier 1968, qui définit et organise les mesures de protection juridique, d'autre part sur la loi du 18 octobre 1966, qui a instauré la tutelle aux prestations sociales versées pour les adultes.

À l'origine, seuls quelques milliers de personnes particulière-

ment fragilisées par un lourd handicap mental avaient vocation à bénéficier de ce dispositif. Or, des études récentes - notamment une enquête de l'inspection générale des finances, de l'inspection générale des affaires sociales et de l'inspection des services judiciaires, en 1998, ainsi que le rapport d'une commission présidée par Jean Favard, en 2000 - ont montré les dérives progressives du régime de protection des majeurs et son inadéquation à la réalité. Aujourd'hui, plus de 600 000 personnes, soit 1% de la population française, sont placées sous un régime de protection juridique, auxquelles il faut ajouter les 67 000 adultes relevant d'une mesure de tutelle

aux prestations sociales. Selon les projections de l'Institut national d'études démographiques, le nombre des personnes protégées devrait être de 800 000 en 2010 et pourrait même avoisiner un million de personnes si la fréquence des placements se maintient.

Cette croissance exponentielle s'explique pour partie par l'allongement de l'espérance de vie et le vieillissement corrélatif de la population. Mais, au-delà de ce phénomène démographique, la protection judiciaire des majeurs s'est écartée de sa finalité. En effet, face à l'augmentation de la précarisation et à l'exclusion qui en résulte, nombre de mesures de protection juridique sont prononcées à des

fins d'accompagnement social, indépendamment de toute altération des facultés mentales. Les mesures décidées dans ce contexte, qui constituent un palliatif aux insuffisances des dispositifs sociaux, impliquent une restriction de droits injustifiée et ne règlent pas pour autant les difficultés des personnes concernées. L'inflation des mesures, liée à l'absence de respect des principes édictés par la loi de 1968, compromet le suivi réel des dossiers et rend la protection judiciaire des intéressés parfois illusoire. Le coût toujours croissant de cette protection est en outre à la charge de la collectivité publique. ■

Conférence de la famille 2006 (suite)

Nous vous rappelons que certains parents du Groupe National des Parents (GNP) participent à des réunions inter associatives au sein de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF). Chargés de représenter les parents de l'APF, ils débattent des problèmes rencontrés par les familles qui ont un ou plusieurs enfants en situation de handicap, portent à la connaissance de tous leurs revendications. Chaque association membre de ce groupe

apporte ainsi sa pierre à l'édifice. La Conférence de la famille de 2006 a ainsi largement débattu de l'aide familiale, de ses conséquences et des solutions susceptibles d'améliorer la qualité de vie des familles qui viennent en aide à un proche dépendant. C'est ainsi que le compte rendu de la conférence des familles de cette année reprend des points importants concernant les aidants familiaux. Il faut savoir que les propositions qui en découlent...

ne sont que des propositions, mais que cette prise de conscience « officielle » est un réel espoir d'amélioration. Cela nous encourage à continuer sur une ligne revendicatrice forte et à assurer une vigilance extrême en ce qui concerne un de nos préalables : la solidarité familiale ne doit pas exonérer de ses devoirs la solidarité publique. Les parents du GNP poursuivent leur travail sur l'aide familiale, sur les besoins des familles à travers :

le guide des besoins des familles édité en 2005 (si vous ne l'avez pas encore, demandez-le dans n'importe quel service de l'APF, il est gratuit pour les usagers des services) les souhaits et attentes des parents pour leur enfant à travers un fascicule à paraître en novembre 2006, lors des prochaines Journées Nationales des Parents. (guide des attentes des parents à propos des besoins de leur enfant).

De nouveaux outils pour les parents

Le guide des attentes des parents à propos des besoins de leur enfant

Votre enfant* a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel enfant : besoin de sécurité, d'amour, de s'alimenter, de communiquer... afin de satisfaire ces besoins, les réponses sont particulières. Cependant, lorsque vous rencontrez des professionnels, il peut être difficile de leur expliquer ce que vous apportez en matière de réponses adaptées et quels sont vos souhaits et vos attentes pour votre enfant. Vous ne savez pas toujours quoi leur dire, vous pouvez vous sentir mal à l'aise, vous

pouvez oublier des points importants, vous ne pensez pas à tout...

Que ce soit pour élaborer le projet personnalisé ou préparer le plan de compensation de votre enfant, vous aimeriez anticiper ces rencontres. C'est ainsi que débute le nouveau fascicule élaboré par le Groupe national des Parents et des parents ressources de l'Association des paralysés de France. Ce document vous sera présenté aux cours des prochaines Journées nationales des Parents. Ce nouvel outil, qui appartient aux seuls parents, est basé sur vos compétences et constitue une aide à la formulation de vos

attentes pour des réponses adaptées.

Parents-professionnels : des voies pour nos enfants

Une réédition du petit livret (anciennement appelé « mon enfant en toute confiance »), est prévue au printemps. Cette réactualisation complète l'ancienne édition en tenant compte des nouveaux décrets d'application, mais aussi de nouveaux thèmes de réflexion tel : « quand des difficultés d'élocution apparaissent » ou encore sur la place de l'enfant comme « personne ».

Vous y trouverez des renseignements sur la loi, vos droits,

les services... Des témoignages et des points de vue de parents parsèment les chapitres.

L'écriture de ce livret est menée par des parents qui ont fait appel à des professionnels concernés.

Ces deux fascicules seront disponibles gratuitement pour tout adhérent dans les délégations et les établissements APF.

** Pour des raisons de commodité, le terme « enfant » utilisé ne tient pas compte de l'âge : il peut également désigner un adulte en situation d'être aidé en famille et qui est dans l'incapacité d'exprimer ses propres besoins.*

Extraits des propositions remises à Philippe BAS, ministre délégué à la Sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille (Président du Groupe de travail Alain Cordier, Inspecteur général des Finances, Président de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie).

Renforcer le soutien personnalisé des aidants familiaux.

Participer à l'accompagnement au domicile d'une personne en perte d'autonomie et aux actes visant à compenser cette perte, est un engagement très lourd pour une mère, un père, un conjoint, des enfants. Il en va du questionnement psychologique et existentiel, de la mise en cause des liens professionnels et amicaux, de l'interrogation sur le temps personnel et les loisirs, de l'état de santé. Une politique de prévention s'impose en faveur des aidants familiaux, confrontés plus que d'autres aux souffrances de l'existence.

Développer toutes formules de répit.

Nombreux sont ceux, dont la vie se trouve totalement engagée auprès d'un enfant, d'un conjoint ou d'un parent, qui aspirent à pouvoir dégager un peu de temps pour eux.

Il s'agit de permettre des moments de repos ou de décompression pour la personne en charge d'un enfant, d'un conjoint ou d'un parent en perte d'autonomie, pour lui permettre de « souffler », de faire une pause dans son action d'aidant familial.

Élargir les possibilités de s'absenter de son travail.

Pour accompagner à domicile un enfant, un conjoint, un parent en perte d'autonomie, des proches familiaux peuvent être amenés à devoir interrompre leur parcours professionnel.

L'objectif de cette proposition est d'aider à ce que cette interruption ne vienne pas remettre en cause les liens du contrat de travail. La question est posée de la rémunération durant cette période d'absence.

Ouvrir des droits à la retraite pour les aidants familiaux.

Une évaluation rigoureuse des charges qui incombent aux aidants familiaux comme des insuffisances de solutions autres que familiales, et une observation attentive des désavantages sociaux des aidants familiaux conduisent à ouvrir le champ de la réflexion sur les droits à la retraite.

Développer la formation.

L'expérience conduit les aidants à souhaiter pouvoir disposer de formations appropriées pour pouvoir faire face dans le continu d'une journée, sans se substituer aux professionnels de l'aide à domicile, pour que leur présence soit la mieux appropriée possible, pour que l'échange relationnel soit mieux éclairé et vécu, pour que le temps partagé en dehors des apports professionnels ne viennent pas remettre en question ceux-ci. A noter que le temps nécessaire à la formation renforce la nécessité de développer toutes solutions de répit.

Cette accès à la formation pour les aidants familiaux prend sens dans un renforcement en parallèle des actions de formation continue qualifiante pour les professionnels de l'aide à domicile. Il importe

de souligner l'importance aujourd'hui d'une valorisation des métiers de l'aide à domicile et des services à la personne. Une réflexion sur les métiers de la compensation des pertes d'autonomie est indispensable, dans la mesure où ils sont souvent confondus avec ceux des services à la personne et avec ceux du soin.

Faciliter le retour à l'emploi des aidants familiaux.

Le retour à l'emploi des aidants familiaux d'âge actif est le complément nécessaire aux mesures souhaitées de soutien pendant la période d'interruption du parcours professionnel. L'accompagnement de la solidarité familiale ne peut être une mise à l'écart organisée du marché du travail, par défaut de solidarité collective.

Informez sur les droits des familles.

La Conférence sur la famille de 2006 a souligné combien les familles avaient grand besoin d'être orientées et guidées vers les structures d'accueil, les soutiens associatifs et les droits sociaux, fiscaux et successoraux les plus appropriés. Le renforcement des dispositifs d'information sur les aides aux familles et les modalités différenciées d'accompagnement de la perte d'autonomie s'impose d'autant plus que nos règles juridiques sont complexes (un effort de lisibilité serait utile).

C'est à ce titre qu'ont été lancés les points Info famille, dont l'expérience réussie

conduite dans de nombreux départements et communes atteste du bien fondé de cette orientation. ■

➤ Les parents et les enfants ONT LA PAROLE

Vivre sans maux dire et sans mot dire. Le père...

Nous avons vu dans un précédent Inter Parents ce qu'il pouvait en être des mères. Mais être père... pas facile non plus ! C'est une interrogation à la mode d'ailleurs. Les pères ont donc, eux aussi quelques traits qui peuvent être remarquables. Souvent « manquants » dans les questionnaires, les témoignages, nous savons comme ils ont des difficultés à exprimer leurs sentiments. Education oblige. Notre culture produit encore des hommes qui doivent se montrer « forts », « virils » et qui ne pleurent pas lorsqu'ils ont mal. Être une

« femelle » est encore assez mal vu ! Alors, devant leur enfant handicapé, il arrive qu'ils investissent une responsabilité apparemment plus « masculine » que paternelle et surtout, qu'aucun mot, au grand dam de la mère, ne sorte d'eux sur leurs sentiments. Pourtant, nous savons qu'ils en ont, nous savons qu'ils ne sont pas indifférents. Je connais des pères brisés qui peuvent parler, parler... mais toujours de leur enfant non conforme. Certains peuvent pleurer indéfiniment, déprimer infiniment, boire jusqu'à plus soif et même au-delà, manger sans fin ou devenir anorexique. Ils ne voient plus que cet enfant qui les désespère, ils ne voient plus les autres, ils ne voient plus personne. Il n'y a plus que leur souffrance. Ils peuvent en mourir. Ce que nous pouvons dire c'est que la douleur morale non dite, non partagée est

certainement plus grande et cela inquiète les mères. Les quelques portraits qui suivent ne sont pas ceux de tous les pères. Il y a aussi des « paternels ordinaires ».

Le dur

Celui-là ne montre rien. Tout semble glisser sur lui. Pas de prise. On dirait qu'il se fout de tout. Il laisse la mère gérer le quotidien et l'exceptionnel sans faire de commentaires. D'ailleurs, celle-ci semble faire face. Elle fait ce qu'il y a à faire parce qu'il faut bien le faire et si parfois elle a l'air un peu dépassée, quoi de plus normal ? S'occuper d'un enfant handicapé, ce n'est pas rien. Alors, il n'a rien à lui dire. S'il parlait, il pourrait l'inquiéter ? Et c'est ce silence des sentiments qui inquiète la mère.

Le père protecteur... de la mère

Tout ce qu'il souhaite, c'est montrer qu'il assume, qu'il est l'homme, un roc inébranlable devant les assauts de la vie. Avoir un enfant handicapé, c'est bien une sacrée tuile, mais bon, il faut tenir la route. Alors, ils redresse son dos, porte haut les épaules, relève le menton et avance sans un regard pour les regards. « Toujours présent », il prend la mère dans ses bras, la

serre fort contre lui et lui dit de ne pas s'inquiéter, rien de plus. Mais c'est cela qui justement inquiète la mère.

Le père bricoleur

Celui-là vit le plus souvent dans le garage comme si cet endroit était devenu sa résidence secondaire. Son seul but dans la vie : inventer, créer, concevoir, fabriquer tout ce qu'il est possible de faire pour que son gosse soit bien assis, joue, regarde, se promène... Bref, fasse ce que tout gosse peut faire. Alors il observe, dessine, cloue, visse... multiplie les allers-retours chez le fournisseur d'articles de bricolage. Parfois, il est content, parfois non. Il ne dit rien d'autre qui ne soit en rapport avec des clous, des vis, des planches ou autres matériaux qui peuvent lui être utiles. Il est dans la réparation, la réparation de son gosse.

Le présent-absent

C'est celui qui se trouve une passion qui lui permet d'être là sans y être vraiment. Il n'a rien d'autre à dire que parler de sa passion.

L'absent

C'est celui qui a disparu pour de vrai. On ne sait pas où il est. Il n'a rien dit. ■



Avancer droit devant soi malgré les embûches

Dans le dernier Inter Parents, il y avait tant de choses à dire, qu'il faut croire que la place a manqué. Le témoignage de Sylvie, jeune maman, s'arrête brutalement, faute de lignes supplémentaires... Cette rupture est la même qui survient dès l'annonce, comme si dire l'impensable est impossible. Un vide, un blanc, et tout semble s'arrêter, le temps est suspendu tandis que descend en nous un froid glacé. Puis le temps reprend, un autre temps, une autre vie. La fragi-

lité de l'enfant mis au monde, aiguise la tendresse maternelle. L'insidieux « pourquoi moi », éternelle question sans réponse vient nous hanter. Parfois on imagine des réponses parce que l'humain aime avoir des réponses à ses questions. Sylvie est dans ce tourbillon, elle se remet en cause comme beaucoup d'entre nous l'ont fait. Mais Sylvie partage, cela est important. Ainsi, elle ne s'isole pas et plus : passe dans l'action. Elle a créé une petite liste de parents (Affinitiz : <http://laurine.famille.fr/>) où chacun d'entre eux trouve du

réconfort dans l'autre. Ci-dessous la suite du témoignage de Sylvie (avec toutes les excuses d'Inter Parents), ... « avançons droit devant nous malgré les embûches ... » .../... Mais une chose est sûre c'est que ma petite fille que j'ai tant attendue est vivante et bien vivante. Alors qu'elle soit n'importe comment, et bien je serai près d'elle. Et je crois même qu'avec du recul, ma vie sans elle ne serait pas une vie. Je regrette tant aujourd'hui d'avoir avorté de ma petite Marie, le bon

Dieu m'a-t-il punie ?? Je ne sais pas ! Maintenant ma fille m'apporte beaucoup de larmes mais aussi et surtout beaucoup de joies. Je suis prête à lui offrir ma vie pour lui apporter le bonheur dont elle aura besoin. Alors je ne dis qu'une chose : il ne faut jamais, jamais baisser les bras et toujours se battre envers et contre tout. ■

(Sylvie maman de Laurine 8 mois)

