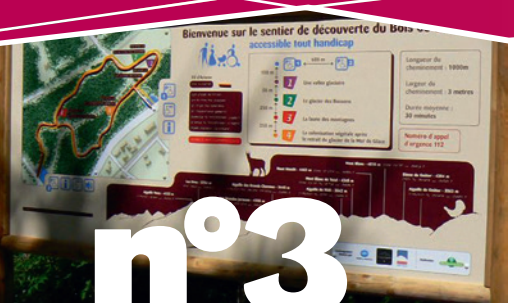
BIP
BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
JUILLET 2014/N°3
APF Association des Paralysés de France
Bouge les Lignes !



édito

Être parents d'enfants en situation de handicap. Et alors ?

Bernard Dumas,
Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)

Si je vous demande quel est le lien entre les vacances, la famille, la solidarité, la rentrée scolaire ou le 3977, vous me répondrez sans hésiter, après lecture de ces quelques pages : C'est le BIP N°3.

Mais si je vous demande de chercher l'intrus que me direz-vous ?

- Les vacances ? Peut-être car le handicap ne laisse pas de temps de répit.
- La solidarité ? Effectivement, car toutes les solidarités ne sont pas du même ordre.
- L'éducation ? Pourquoi pas, vu les problèmes qui persistent.
- Le 3977 ? Probablement car il a des limites.
- La famille ? Bien sûr que non. Il faut qu'elle soit présente partout, y compris dans la gouvernance de l'APF.

Mais peu importe l'intrus. Parents, nous devons être sur tous les fronts, en première ligne ou plus discrètement selon les situations pour le mieux-être de nos enfants quels que soient leur âge et leur handicap.

Être parents d'enfants en situation de handicap c'est, on ne le dira jamais assez, être parents comme les autres, mais « parents XXL » qui doivent gérer vie de famille, vie sociale, vie professionnelle avec un paramètre supplémentaire : le handicap.

Bonne lecture de ce BIP3 et bon été à à tous et toutes en attendant de vous retrouver à Lyon aux JNP 2014 ■

LU POUR VOUS

Chantal BRUNO ;
Préface H-J Sticker,
Avant-propos Carine Maraquin
Ed Eres — Janvier 2014

Mère d'un enfant handicapé, pourquoi moi ?

Chantal Bruno, mère d'un jeune adulte IMC, est psychosociologue, formatrice, militante à l'APF et dans plusieurs autres instances associatives, écoutante bénévole d'Ecoute parents. Elle nous fait partager les témoignages et les réflexions de celles, qui, comme nous, ont vécu ces moments de souffrance, de doute, d'incompréhension, de révolte, d'impuissance mais aussi d'espoirs et de combats trop souvent jugés fous par les professionnels.

À travers les fragments de vie de Sophie, Martine, Olinda et bien d'autres, réunis dans cet ouvrage, Chantal nous dit : « *C'est moi et c'est vous, c'est chacun et chacune à sa façon* ». Des écrits pour « *mettre du sens sur l'insensé, sur l'impensable* » sur ces silences et ces interrogations qui souvent nous rongent parce qu'on peut difficilement les partager ou même, par honte, simplement les exprimer avec des mots.

C'est aussi un livre à faire partager aux professionnels pour que ces histoires rapportées sur « *notre bien le plus précieux* », qu'on leur confie, « *suscitent un sentiment de considération et d'égard qui s'infiltre dans les pratiques, pour les uns, et réconfortent les autres.* »

« *Ce que je voudrais* » conclut l'auteur, conclu-t-elle « *c'est entendre des professionnels partager les rêves des parents et oser le dire.* »

On le souhaite tous autant qu'elle !!! ■

Visiter : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/Ecrire : gn.parents@apf.asso.fr

INFOS PRATIQUES

Le 3977 : un outil nécessaire mais insuffisant pour les familles

Le 3977 est un numéro d'appel dit de première écoute. Il faut appeler dès que l'on a connaissance d'une suspicion de maltraitance, parce que c'est notre devoir de citoyen et parce que le service transmettra l'information aux autorités partenaires concernées.

Néanmoins, malgré un personnel écoutant formé, son champ d'action se limite à une transmission de l'information. Ce service n'est destiné ni à traiter ni à enquêter sur les situations éventuelles dénoncées. Les outils à notre disposition et à celle de nos enfants, pour se défendre face à des dysfonctionnements pouvant être qualifiés de maltraitants, sont quasi inexistants dans les faits et ce malgré l'existence de lois tout à fait explicites sur le sujet. Usager d'un établissement ou d'un service, comment dénoncer, alors que la peur des représailles est omniprésente et souvent bien réelle ? Quant à la saisine des partenaires et autorités de tutelle, elle n'aboutit que difficilement à des solutions véritablement bientraitantes. *In fine*, la seule solution qui s'offre à nous et à nos enfants est judiciaire : un parcours du combattant long, coûteux et effrayant. Alors comment faire pour que les lois et les discours se traduisent enfin par des accompagnements de qualité dans le respect de la dignité humaine ? Quels outils à utiliser ou à inventer ?

Parce que cette question de la bientraitance nous concerne plus que tout, pour nos enfants à tous les moments de leur vie, à domicile comme en établissements.

Parce que nous sommes leur sentinelle, nous souhaitons qu'elle soit au cœur des débats dans notre association. Une fois de plus, nous avons besoin de vos témoignages pour être votre porte-parole et être force de proposition pour nous tous.

Contact : gn.parents@apf.asso.fr ■

ACTU DU GNP

Le GNP défend la place de la famille à l'APF

Sur sollicitation du GNP et des Proches, un groupe de travail a réfléchi autour du projet de création d'espaces famille (lire BIP2).

Aujourd'hui, l'APF veut élargir ces réflexions et préciser la place et le rôle des familles dans le projet associatif 2012-2017 et, plus généralement, dans l'association. Le GNP y participe.

Nous porterons une attention particulière à la place des familles dans la gouvernance de l'APF, leur expression et leur participation au fonctionnement des délégations, des établissements et des services, à la contribution de la prise en compte du projet de vie.

Un retour sur le travail de ce groupe sera fait lors des Journées Nationales des Parents à Lyon les 28, 29 et 30 novembre 2014 ■

TESTÉ POUR VOUS

Un sentier pour découvrir la montagne autrement

Certes, il ne s'agit pas du GR20 (sentier Corse de réputation internationale), mais, situé en pleine forêt et non loin du centre de Chamonix Mont-Blanc en Haute-Savoie, ce sentier d'un kilomètre de long est accessible à tous. Quatre stations équipées de pupitres explicatifs permettent de mieux connaître la montagne.

C'est une promenade privilégiée pour les personnes en situation de handicap, les femmes enceintes, les enfants en poussette ou les personnes âgées. La pente est modérée, le sol stable, dénué d'obstacle. Une glissière balise les bordures et les panneaux d'informations sont à hauteur d'une personne assise. Pour les déficients visuels, une borne audio se trouve à l'entrée du site, les panneaux explicatifs sont en braille et en relief. Les malentendants peuvent demander un accompagnement. Et, pour les personnes souffrant d'un trouble mental, les messages d'explication ont été rédigés très simplement et avec des couleurs contrastées.
À chaque extrémité, se trouvent toilettes et places de parking.
Bravo ! Pourvu que les lieux restent intacts !
Autre exemple (non testé) : le sentier du Grillon en Île-de-France, en plein cœur de la forêt de Dourdan. Ce parcours est entièrement accessible aux personnes à mobilité réduite. Il mesure 250 mètres de long.

Par ailleurs, si vos enfants le souhaitent, à Samoëns, comme à Chamonix en Haute Savoie, ils peuvent s'initier au parapente, même en fauteuil.

Si vous avez apprécié des lieux accessibles, n'hésitez pas à nous les signaler, nous les reprendrons sur notre blog. Toutes les bonnes initiatives méritent d'être connues, ce bulletin est aussi l'occasion d'échanges de bonnes pratiques ■

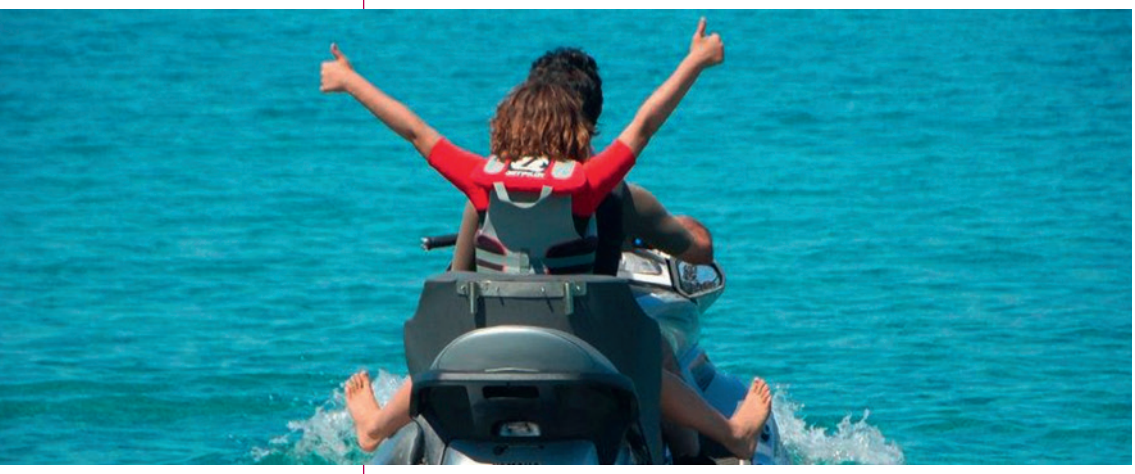
C'EST DE SAISON

UN FAUTEUIL A LA MER : *« Ils ne savaient pas que c'était impossible… Alors ils l'ont fait »* Mark Twain

En cette période estivale, la mer, la plage, les sports nautiques, le dépaysement, on en rêve tous. Mais pour nous, les vacances au bord de l'eau, c'est un casse-tête assuré : accessibilité, matériel adapté, aides humaines nécessaires… On renonce souvent devant les embûches.

À Hyères, dans le Var, l'association « Un fauteuil à la mer » dirigée par Thierry Ortéga a créé un lieu totalement adapté à toutes personnes en situation de handicap, avec un ensemble de dispositifs aménagés et un environnement de haute qualité (plage et ponton dédiés à l'association) pour répondre à toutes les demandes : accueil chaleureux, matériel bien pensé (douches, toilettes, tiralo, cabines de change, transats…) mais aussi des activités qu'on imagine impossibles et que le bénévolat des intervenants et le professionnalisme des associations partenaires (« Roue libre » et « La voie des bulles ») rendent accessibles à tous.

Place à la baignade, au jet ski, à la plongée, à la voile, au kayak !!!



Et pour en savoir plus :

www.unfauteuilalamer.org ou T. Ortéga : 06 12 51 38 26

Et l'hébergement dans tout ça ?

L'association « Le bastidon de Lucie » peut vous accueillir à Lou Bastidou, village de vacances à Cuers, au cœur de la Provence, spécialement conçu pour répondre aux besoins de tous, groupes ou individuels.

Isabelle et Luigi Quarta
04 94 48 60 06
www.loubastidou.com

Et le financement ?

Pensez aux possibilités offertes par l'ANCV : secretariat.ancv@apf.asso.fr (01 40 78 27 16) ou en demandant des aides à la MDPH dans le cadre de la PCH

INFOS SOCIALES

Après les AVS et les EVS, voici les AESH !

Tous les parents qui ont un enfant en situation de handicap scolarisé en milieu ordinaire connaissent les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) et, au moins pour ceux d'entre nous qui sont concernés, nous avons dû apprendre à faire la différence entre un AVSi (Auxiliaire de Vie Scolaire individuel), un AVSco (Auxiliaire de Vie Scolaire collectif) ou, depuis 2 ans, un AVSm (Auxiliaire de Vie Scolaire mutualisé). Confrontés à leur manque de formation et/ou à leur *turn-over* incessant, nous avons aussi dû comprendre que ces AVS pouvaient avoir différents statuts : soit EVS (Emploi vie scolaire) faisant office d'AVS avec un contrat de droit privé type CUI (Contrat Unique d'Insertion) de 24 mois maximum, soit AVS-AED (Assistant d'éducation) avec un contrat de droit public de 3 fois 2 ans.

Déjà, c'était compliqué, vous ne trouvez pas ? Eh bien, ce n'est pas fini. Voici que vont arriver à la prochaine rentrée scolaire les Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH).

La bonne nouvelle, c'est qu'ils auront un CDD ou même un CDI. En plus, ils auront un diplôme professionnel dans le domaine de l'aide à la personne ou de l'expérience en tant qu'AVS (2 ans pour les CUI recrutés en CDD renouvelable, ou 6 ans pour les AED recrutés directement en CDI). Ça, c'est un plus pour nos enfants !

Mais il y a tout de même un « mais ». Ces AESH, personnels de l'Education Nationale, ne pourront accompagner les élèves en situation de handicap que durant les temps de classe. Alors, si votre enfant a besoin d'aide humaine pendant les activités périscolaires, rendues plus importantes du fait de la réforme des rythmes scolaires, il vous faudra régler cela avec votre municipalité !

Autant dire que nous n'avons pas fini de nous battre pour que nos enfants puissent faire de l'éveil musical, du théâtre, des marionnettes, ou n'importe quelle autre activité, avec leurs camarades d'école

MOT À MAUX

SOLIDARITÉ

Pour nous, parents confrontés quotidiennement au handicap et aux difficultés qu'il engendre pour la famille toute entière, la solidarité n'est pas un vain mot.

Car, quelle serait notre vie sans ces marques d'entraide, ces gestes petits ou grands qui, au fil du temps, nous soutiennent : la solidarité familiale très souvent, mais aussi celle des amis prêts au coup de main quand le fauteuil tombe en panne ou ces voisins, ces collègues du boulot, attentifs à nos baisses de moral ou tout simplement ces inconnus qui par leur sourire ou leur main tendue nous apportent le petit réconfort qui nous pousse en avant ?

Mais au-delà de cette moralité individuelle, de cette éthique des relations humaines que nous déployons selon nos convictions et nos envies, qui pour certains s'apparente à de la charité ou de la compassion, il en est une autre, constitutive de toute société fondée sur le respect et la dignité humaine, mais aussi sur la conscience collective qu'une vie en société suppose « un devoir de solidarité » dont notre État et les citoyens qui le composent sont les garants. Elle consiste non pas en de l'assistanat mais en une redistribution des richesses et une organisation sociale visant à préserver les plus fragiles. C'est la solidarité nationale.

Et c'est bien cette distinction qu'il s'agit de repérer afin que les diverses formes de solidarité conservent leurs spécificités sans se substituer les unes aux autres.

C'est le sens même de la loi du 11 février 2005 qui rappelle que **toute personne handicapée a droit à la solidarité** et qui a permis notamment la création de la prestation de compensation.

Si la solidarité humaine prend des expressions très diverses, c'est tant mieux et c'est la preuve de la richesse de notre humanité. Mais les droits sociaux acquis, souvent au prix de longs combats, et relevant de la solidarité nationale, sont des choix collectifs actés par la Loi qui doivent assurer l'égalité pour tous. C'est pourquoi légiférer par exemple sur ce qui relève du « don » personnel et non du droit du travail, comme cela a été le cas pour les jours de RTT pour enfants malades, n'est pas acceptable, même si c'est la valeur positive et humaniste du concept qui a rendu populaire cette mesure.

La solidarité individuelle ne s'impose pas, elle reste un acte privé et volontaire.

Restons vigilants, en ces temps de crise, sur les dérives qui consisteraient, pour des raisons économiques, à faire supporter tout le poids de la solidarité aux familles ou aux individus. Et battons-nous au contraire pour que des droits nouveaux émergent et que ceux existants soient appliqués pour une véritable inclusion ■

VU POUR VOUS

Le Festival Entr'2 Marches 2014, cinquième édition

Belle initiative de l'APF - APF 6 En mai, s'est déroulé l'autre festival de Cannes : le Festival Entr'2 Marches, consacré aux courts-métrages sur le handicap, 5e édition.

Les organisateurs avaient lancé un appel à la créativité : réalisateur, acteur, producteur ? En situation de handicap ou pas ? Professionnels ou amateurs ? Tous leurs courts-métrages étaient attendus.

Les 11 courts-métrages sélectionnés étaient d'excellente qualité et très diversifiés, français mais également canadiens, australiens et américains. Une programmation de qualité qui montre la portée internationale de cet évènement.

Le prix du Jury 2014 a été décerné à *Sunny BOY* de Jane Gull.

http://video-streaming.orange.fr/cinema/festival-de-cannes-et-handicap_8031217.html

Si vous constatez des erreurs dans votre adresse, ou si vous avez changé d'adresse, merci de le signaler à Christine Plazanet, 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris ou encore : **gn.parents@apf.asso.fr**

BIP

Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf.asso.fr

Directeur de publication : Prosper Teboul

Rédacteur en chef : Bénédicte Kail

Comité de rédaction : Bernard Dumas, Christine Beauverger.

Crédits photos : Sébastien le Clézio et Guy Ferrandis (affiche)

Conception et réalisation : eden-studio.com

Impression : APF 3i Concept