

Les Journées Nationales des Parents 2011

Les Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap auront lieu cette année, les 25, 26 et 27 novembre 2011 à Ferrières-en-Brie en Seine-et-Marne (77).



FERRIÈRES-EN-BRIE

C'est dans un cadre chaleureux, moderne et confortable que nous avons décidé de vous accueillir. Soucieux de faciliter à tous l'accès aux JNP, notre choix s'est essentiellement porté sur un lieu facile d'accès, quelle que soit votre région.

Ce cadre, idéal pour la détente (l'hôtel met à votre disposition piscine, sauna et salle de Fitness), vous permettra d'avoir le plaisir de vous retrouver à Ferrières-en-Brie, à proximité de Marne-la-Vallée (proche de la gare TGV de Marne-la-Vallée – Chessy – Disneyland Paris).

Le thème de ces journées sera: **«Société Inclusive. Rêve ou réalité pour nos enfants quel que soit leur handicap?»**

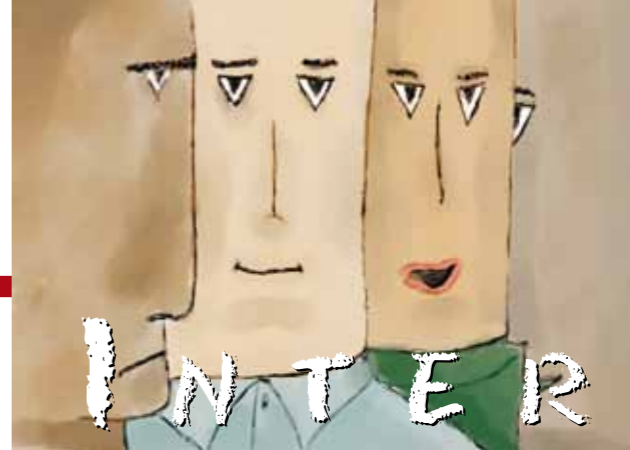
Votre participation, est d'autant plus importante cette année, qu'elle nous permettra d'échanger ensemble autour de la notion d'inclusion, des transformations souhaitées et des points de vigilance que nous désirons, en tant que parent, mettre en avant pour arriver à une société inclusive.

Ces journées seront donc l'occasion pour vous, de rencontrer et d'échanger avec des parents des quatre coins de la France et avec différents intervenants. Vous pourrez comme chaque année partager vos expériences, vos réflexions, vos doutes et vos espoirs durant trois jours intenses et forts en émotion.

Vous avez 3 possibilités pour obtenir le dossier d'inscriptions:

- vous pouvez d'ores et déjà le demander dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF.
- vous avez également la possibilité de contacter le Conseil Technique National: Christine Plazanet au 01.40.78.69.75 ou par mail: christine.plazanet@apf.asso.fr
- enfin, vous pouvez le télécharger sur le blog des parents: <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Nous vous attendons nombreux à Ferrières-en-Brie!



parents

LE JOURNAL D'EXPRESSION DES PARENTS DE L'APF

EDITO

PAGE 2

BILLET D'HUMEUR

ET SI NOUS PARLIONS DE
RESPECT...
PAGE 3

DOSSIER

QUELLE APF
POUR LES FAMILLES?
MAIS AUSSI, QUELLE PLACE
POUR LES FAMILLES DANS
L'ASSOCIATION?
PAGES 4-7

INFOS SOCIALES

CONNAISSEZ-VOUS LE MAN-
DAT DE PROTECTION FUTURE?
PAGES 8-9



LES PARENTS ONT LA PAROLE

VIE SOCIALE DE NOS ENFANTS:
GRAND ÉCART ENTRE
ATTENTES ET RÉALITÉ
PAGE 10

UNE RENTRÉE
AU CP « CLASSIQUE »
ET SI L'UTOPIE LAISSAIT
PLACE À LA RÉALITÉ!
PAGE 11

PARENTS À L'APF

LES JOURNÉES NATIONALES
DES PARENTS 2011
PAGE 12





À l'approche de l'été, j'éprouve souvent des difficultés pour souhaiter de belles vacances à bon nombre de personnes, car je ne suis pas toujours certain qu'elles puissent en prendre. Et, quand, comme aujourd'hui est arrivée la période dite de la rentrée, je me demande s'il est raisonnable de leur parler de reprise.

En effet :

- Combien d'entre nous n'ont pas eu le loisir de profiter d'un break estival ?
- Combien d'aidants familiaux n'ont pas eu le répit tant attendu ?
- Combien d'usagers, résidents en établissement, n'ont pas pu retrouver leur famille comme ils l'auraient souhaité ?
- Combien de ceux qui ont pu partir en famille ont vu leur enfant privé de bain ou de toute autre activité parce que l'accessibilité du lieu n'était pas encore au point ?

Et maintenant que l'été est bel et bien fini :

- Combien de parents n'ont pas encore réglé les problèmes de rentrée scolaire pour leur enfant ?
- Combien de problèmes de transports sont réapparus ?
- Combien existe-t-il de personnes résignées, sinon déçues, obligées à repartir dans de nouvelles interrogations ?

Je m'en voudrais d'utiliser ces quelques lignes pour étaler, dans un catalogue de doléances que l'on pourrait dérouler à l'infini, un pessimisme qui n'est pas celui du Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap de l'APF.

Les avancées sont, à ce jour, incontestables. Que de chemin parcouru depuis la loi de 1975 ! Mais soyons réalistes, malgré nos efforts, ce n'est pas demain que nos enfants vivront dans cette société idyllique et ouverte à tous que nous appelons de nos vœux. J'aurais pu dire « société inclusive » mais, même si notre association en a fait son cheval de bataille pour les 5 années à venir, laissons aux mots qui interrogent le temps de trouver leur place.

Profitons de la période qui nous est offerte jusqu'au prochain été pour avancer vers une société où les différences de nos enfants seront naturelles aux yeux de tous. Où ils y seraient seulement : Différents comme tout le monde.

À qui, plus qu'à nous-même, peut-il incomber d'agir pour que ce rêve devienne réalité ?

Je vous donne rendez-vous fin novembre pour en échanger ensemble aux JNP (Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap). Nous y serons et nous comptons sur vous. <

Bernard Dumas

Visitez le blog des Parents :

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

Vous pourrez nous écrire, retrouvez les notes d'info, faire vos commentaires, vous abonner à Interparents, consulter les anciens numéros...

Parlez entre parents



Numéro vert : 0 800 800 766

APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 69 75

Direction de la publication : Philippe Velut - **Rédacteur en chef :** Bénédicte Kail - **Secrétaire de rédaction :** Chantal Bruno - **Comité de rédaction :** Edito : Bernard Dumas, Billet d'humeur : Patrice Lassalle, Dossier : Martine Colmant et Maryse Perrier Borgey, Infos sociales : Isabelle Burot, Paroles de parents : Maryse Perrier Borgey, 4^e de couv. : Christine Plazanet. **Crédits photographiques :** Couverture : © M. Molerès; pages 4 à 6 : © Deval; page 9 : © S. Le Clézio; page 11 : © M. Molerès. **Conception et réalisation :** Planète Com 01 43 46 67 73.

Et si nous parlions de respect...

J'avoue qu'il ne manque pas de matière à colère ces derniers temps, à tel point que je ne savais même plus quel sujet aborder... De plus, nombreux sont ceux, déjà traités à moult reprises dans divers médias. Pour tant je choisis, pour une fois, de hurler avec les loups !

Notre pays avait été doté, ces dernières décennies, de gouvernements et d'Assemblées qui, longtemps, s'étaient fait tirer l'oreille pour accepter, du bout des lèvres, une loi en faveur des personnes en situation de handicap... Déjà, en 1975, quelle difficulté pour obtenir un minimum « syndical »... En 2005, le combat avait été rude et si les résultats, certes, n'étaient à la hauteur, ni de l'engagement, ni surtout des besoins, les bases d'un accord tangible étaient jetées.

En 1975 comme en 2005, bien sûr, on ne peut pas dire que les dits engagements avaient été complètement tenus mais personne n'avait renié sa parole et, si les choses ont traîné, si les gouvernements en place ont parfois quelque peu repoussé voire « oublié » la publication de certains décrets, comme celui relatif à la prise en compte des besoins d'aides humaines à apporter à une personne handicapée pour prendre soin de ses enfants, l'esprit de la loi est resté gravé dans le marbre...

GRAVÉ DANS LE MARBRE, VOIRE...

En effet, depuis deux à trois ans, quelle triste surprise que de voir apparaître des amendements à la loi de 2005, masqués au sein d'articles plus généralistes, remettant en question les principes même de cette loi !

Ces coups de canif dans ce contrat moral n'auraient même jamais été décelés sans la vigilance de nos juristes et nous aurions été abasourdis d'apprendre, trop tard, que l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments neufs, des transports, et que sais-je... n'étaient plus à l'ordre du jour ! Imaginez alors le sourire épanoui du responsable de l'office HLM ou du promoteur auquel on aurait ingénument fait la remarque... !

Qu'est-ce donc que ces politiques qui, sous la pression des lobbies, décident de tricher et masquer leurs petites magouilles... ? Quelle confiance pouvons-nous à présent leur accorder après qu'ils se soient rendus coupables de telles trahisons ? S'ils sont capables de renier les textes qu'ils



ont eux-mêmes signés, quel crédit pourra revêtir leurs prochaines signatures ?

Le démocrate que je suis, attaché au respect de ceux qui ont été élus pour nous représenter, sort totalement dégoûté de tels comportements intolérables au sein de notre société. Gageons que chacun saura bientôt se souvenir, au moment des choix, de tels manquements à l'éthique et au respect de la parole donnée. <

Patrice Lassalle

➤ Dossier

Quelle APF pour les familles ? Mais aussi, quelle place pour les familles dans l'association ?

À l'heure de la démultiplication des informations, par Internet particulièrement, et maintenant que les MDPH sont mises en place, les parents, les familles et les proches de personnes en situation de handicap se sentent-ils vraiment accompagnés ? L'APF peut-elle s'imposer comme un instrument propre à les aider à avancer dans leurs choix ? L'APF peut-elle les autoriser à penser que les rêves qu'ils nourrissent ou aimeraient pouvoir nourrir ont plus de chance de prendre corps avec son aide qu'en se référant aux suggestions glanées ça et là ou aux propositions des MDPH trop souvent soumises à des restrictions institutionnelles ?

Bien que, au sein de l'association leur rôle soit parfois méconnu les parents et les familles ont une place à tenir. Alors :

- Comment augmenter leur nombre et leur participation ?
- Comment mobiliser davantage de familles d'usagers des différents services APF ?
- Comment susciter un engagement plus important au sein des différentes instances ?

Tout dépend bien sûr de savoir :

- Qu'est ce que je veux ?
- Quelle place pour l'APF dans ma famille ?
- Quel peut être mon engagement au sein de l'APF ?

Le nouveau projet associatif de l'association, plébiscité au Congrès de Bordeaux du mois de mai dernier, associe les valeurs fondatrices de l'APF à la vision politique d'une société inclusive, prenant en compte l'évolution des attentes des familles touchées par le handicap moteur, le polyhandicap et des maladies complexes entraînant une grande dépendance avec troubles associés, cela, tout au long de la vie, sans limite d'âge dans la prise en charge.

La place des familles dans ce nouveau projet est en permanence affirmée à travers chacune des quatre orientations politiques retenues :

- Pour une société inclusive ;
- Pour un renforcement de la place des acteurs de la société civile dans le champ politique, social, économique et culturel ;

- Pour une démarche toujours plus participative et démocratique des acteurs au sein de l'Association ;
- Pour une offre de service au plus près des personnes et de leurs besoins.

Ce projet émane de l'ensemble des acteurs de l'APF, usagers, adhérents, professionnels et bénévoles. À titre d'exemple, il devrait permettre aux familles de faire remonter leurs besoins et leurs critiques à propos, notamment et entre autres choses, de l'inadéquation qui existe parfois entre les « valeurs associatives APF » et leur application dans les services et établissements.

L'APF est un formidable outil de revendication, doté de profondes capacités d'analyse des situations et de mobilisation de moyens tant humains que financiers... Mais l'utilisateur et sa famille se sentent-ils suffisamment défendus, compris, respectés, soutenus dans leurs spécificités ?

Il est important, parce que le lien entre usagers des services gestionnaires de l'APF et acteurs de l'association reste des fois problématique, de se réinterroger sur la place et le rôle dynamique des parents dans ce nouvel élan associatif. Un élan qui bien sûr concerne aussi les parents qui n'ont pas fait ou n'ont pas eu à faire le choix d'un établissement.



Quels outils, quels leviers, quelles actions mettre en place pour que les forces vives et « l'expertise parentale » soient reconnues, prises en compte et concrétisées. Ceci au regard des spécificités des réponses à apporter : notamment, construction accompagnée d'un parcours individualisé et d'accompagnements choisis, dans le respect d'un partenariat réel avec des professionnels, où la logique financière ne prédominerait pas.

Cela suppose des réorganisations importantes qu'il faut susciter, des changements de représentations des uns sur les autres, mais aussi une volonté accrue et partagée d'innover et d'expérimenter.

« *Bouger les lignes pour une société inclusive* », c'est le titre du nouveau projet associatif qui réaffirme les valeurs à la fois humanistes, militantes et sociales inscrites dans la charte de l'APF et dans le plaidoyer de 2010 « pour une société ouverte à tous », mais qui souligne aussi l'importance de la participation au sein de l'association. La place donnée aux familles est importante, elle ne doit pas être sous utilisée, les délégations départementales sont là pour aider tous ceux et celles qui veulent s'engager un peu plus, à quel niveau que ce soit.

TÉMOIGNAGES : DES RÉPONSES PERSONNALISÉES

« *Il y a vingt ans, adhérente de l'APF dès l'annonce du handicap de ma fille et parce qu'il n'y avait aucune place disponible pour enfant polyhandicapé, je n'ai pas eu moindre problème à faire admettre auprès de l'ex CDES mon choix pour que ma fille vive chez elle, avec le reste de la famille, et que j'avais besoin d'accompagnement pour cela* »

« *Quand la CDES m'a indiqué la possibilité de faire intervenir un service d'aide à la personne, c'est la délégation départementale de l'APF, par le biais de son assistante sociale, qui m'a informée que le coût de financement de ce service serait diminué du forfait grande dépendance attribué par l'État* »

« *C'est grâce à l'action de l'APF, que, avec d'autres parents j'ai pu profiter du plus haut complément d'AES. L'association ayant obtenu du Conseil Général, que des fonds qui ne concernaient en principe que les adultes puissent être redistribués pour pallier le manque de places dans les institutions* »

« *L'APF est intervenue humainement et financièrement lors de la présentation de notre dossier d'aménagement du logement* »

DES PARENTS PRÉSENTS DÈS AUJOURD'HUI DANS L'ASSOCIATION, MAIS POURQUOI PAS ENCORE PLUS DEMAIN ?

L'APF a la responsabilité de reconnaître les parents d'enfants en situation de handicap et les encourager dans leurs multiples rôles : usagers, forces-vives, experts, acteurs, militants et engagés.

Des parents usagers



La plupart du temps, la famille prend contact, la première fois, avec l'association pour que celle-ci, avant tout, réponde à ses besoins. L'annonce du handicap précipite généralement toute la famille dans un climat de sidération et d'angoisse ; la situation de handicap oblige à un cheminement difficile et souvent complexe que les professionnels ont à charge de baliser. Ils doivent le faire avec tact, en respectant les priorités de chacun et en évitant l'isolement et le repli sur soi qui guettent souvent ceux qui se ressentent comme exclus du fait de leurs enfants différents.

À ce jour, l'APF ne demande pas aux usagers de ses services et établissements de prendre une adhésion, ce qui fait que pour certains parents, la fréquentation d'un service ou d'un établissement n'est pas forcément liée à une bonne connaissance de l'association sous ses différents aspects (gestionnaires, militants pour la défense des droits, organisateur d'activités et de rencontres...) ni même des valeurs qui la fondent.

Des parents forces vives

Des parents combattifs : « *En ce moment, ce que je revendique comme droit en tant que parent-aidant familial-salariée, c'est au moins 15 jours de remise en forme en famille remboursés par la SS au titre de bons et loyaux mais épuisants services. Un séjour où serait accueillie aussi ma fille, et tout en lui faisant vivre des loisirs j'irai faire de la thalasso.* »

Des parents partenaires: « Ce que je crois, c'est qu'il est fondamental que la famille définisse elle-même quelle est la part des difficultés qu'elle est prête à déléguer, sachant que cela évolue dans le temps, comme les contingences du contexte familial. »

Des parents qui proposent: « Il est fondamental que le service de proximité respecte les liens qui se tissent entre la personne handicapée et les personnes intervenantes car ce sont bien celles-là que la personne handicapée et ses proches laisseront pénétrer l'intimité familiale et la participation grandissante à tout ce qui constitue le quotidien et l'extraordinaire de la personne aidée... cela permettrait aussi de promouvoir de nouvelles possibilités d'intervention, par exemple le soir. »

Des parents constructifs par la force de leurs convictions: « Quand la PCH prendra en compte les frais de formation spécifiques, différentes familles pourront mutualiser leurs apports pour la formation d'auxiliaires de vie sociale intervenant à leur domicile. »

Mais avant tout: des parents experts

« La difficulté d'une meilleure définition de l'aide d'excellence que nous réclamons vient d'ailleurs sans doute beaucoup que nous sommes, tout en restant parents, à la fois et/ou tour à tour « spécialistes » et « hommes-femmes à tout faire » !!! »

Dans les établissements médico-sociaux pour enfants et encore plus chez les adultes, la parole parentale reste trop souvent perçue comme intrusive, voire agressive. Au nom de « l'autonomie du jeune » on dénie aux parents leur capacité à formuler ce qu'ils savent mieux que tout autre, des désirs profonds de leur enfant; on leur reproche de parler « à la place de » alors qu'ils sont tout simplement le plus souvent « l'interface humaine de communication » la plus performante, parce qu'ils ont, bien avant tous les professionnels, mis en place avec leur enfant cet environnement qui prend en compte avec une attention extrême tous les signaux envoyés par la personne, bien au-delà des mots.

Le parent d'un enfant, d'un adolescent, d'un jeune adulte ou d'un adulte en situation de handicap, continue, comme tout parent, à s'intéresser à sa vie et à son bien-être et, si les professionnels ont à lui rappeler que son enfant grandit, ils doivent aussi se souvenir que cet enfant différent, quel que soit son âge, a fabriqué un parent un peu différent lui aussi.



Des parents acteurs

Les Conseils de Vie Sociale (CVS) sont un lieu pour débattre, dénoncer, améliorer, innover, faire changer les représentations. Instaurée par la loi de 2002, cette instance existe dans tous les établissements APF et permet aux familles, dans les structures pour enfants, d'être associées à l'élaboration et à la mise en œuvre des projets qui les concernent. Chez les adultes, la représentation des parents est encore sujette à discussions.

La démarche qualité est un bon moyen de mettre en œuvre des actions innovantes à partir de la réflexion collective menée sur le fonctionnement d'un service: « le SESSD d'Evry a utilisé les réflexions issues de ce travail pour mettre en place un nouveau fonctionnement du service pour les adolescents de 12 à 20 ans. »

Si la participation des parents va de soi dans les services et établissements pour enfants, il n'en va pas de même dans les services pour adultes puisque la présence des parents n'y est pas prévue, sauf au titre de tuteur. Ce qui laisse peu de place à la parole des familles, qui peinent bien souvent à trouver des interlocuteurs pour faire remonter leurs difficultés ou leurs remarques.

Certains établissements acceptent que des groupes parents se réunissent pour discuter des problèmes, mais c'est chose encore bien rare, et il faut souvent attendre que de gros dysfonctionnements apparaissent pour qu'une concertation soit instaurée.

Le Conseil National des Usagers (CNU) est une instance encore mal connue qui devrait permettre aux familles de té-

moigner de pratiques parfois mal identifiées par les usagers eux-mêmes mais pouvant entraîner des maltraitances. Ces constats doivent pouvoir aboutir à la mise en place d'outils pour un meilleur « prendre soin » des usagers et de leur famille. Cette instance permet également de faire remonter les préoccupations et les aspirations des familles, et de faire des propositions pour permettre aux usagers d'avoir la meilleure vie possible où qu'ils soient.

On peut souhaiter une meilleure connaissance de ces instances au sein de l'APF avec peut-être une meilleure lisibilité dans les affichages et les possibilités de contacter les représentants de ces instances.

Des parents militants !

La représentation dans les instances internes à l'APF (Conseils départementaux, Conseils régionaux, Commissions nationales, Conseil d'administration...) et dans les instances externes: CDAPH, ARS, UDAF, etc.

Après la personne en situation de handicap, les familles sont les premières à pouvoir témoigner de l'évolution des besoins et de la diversification des réponses à apporter, selon l'âge, l'environnement, le niveau de dépendance et les changements de modes de vie.

C'est dans cet esprit que l'APF veut dès à présent préparer le travail collectif commun usagers-gestionnaires, (les représentants des usagers dans les CD, les CVS, les Conseils régionaux et les commissions nationales) pour élaborer des plates-formes de projets en réponse aux appels à projets qui seront lancés dans le cadre de la nouvelle organisation de l'Agence régionale de santé et de la loi HSPT

Les familles auront largement intérêt à pouvoir y exprimer leurs propositions concrètes, leurs besoins de « terrain » dans une démarche participative constructive. Et c'est très certainement également avec des formes variées de revendications, telles que notre association en a déjà utilisées (ni pauvres ni soumis, interpellations des élus, vigilance dans les remises en cause des acquis, élargissement des coopérations interassociatives dans la lutte contre l'exclusion), que nous devons appuyer nos propositions, au regard des restrictions budgétaires qui tendent à réduire à peau de chagrin la solidarité publique.

Ainsi à l'heure où l'APF prépare la mise en œuvre de son projet associatif, il est temps de prévoir des dispositifs de formation et des cadres d'intervention propres à faire vivre concrètement l'innovation et l'expérimentation ?

INVENTONS! INVENTONS! Comme il est souvent dit en CNPF!!! (Commission Nationale de la Politique de la Famille)

Et des parents engagés:

Au sein du Groupe National Parents (GNP) de l'APF, lui-même partie prenante de la CNPF, des parents d'enfants en situation de handicap élus par leur région sont au cœur des sujets.

Leur groupe (GNP) représente les parents d'enfants en situation de handicap moteur ou de polyhandicap, mineurs ou majeurs, qui veulent œuvrer et s'engager sur le plan national. Il est actuellement composé de 10 parents, (en 2012, des élections internes devraient permettre de porter leur nombre à 22), de 1 membre du Conseil d'Administration et de 2 membres de la Direction Générale.

Le GNP, se réunit 6 à 7 fois par an au siège de l'APF pour travailler sur un thème choisi annuellement, présenter les revendications des parents, participer à des instances de travail ou de réflexion, à des programmes et des actions concernant les politiques familiales sur le plan national et européen. Il organise une fois par an des Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap (JNP), temps de rencontres, de réflexions et d'échanges. Les prochaines se dérouleront d'ailleurs à Ferrières en Brie du 25 au 27 novembre (voir en dernière page les modalités d'inscription.)

Cette année, le groupe travaille en particulier sur le thème de l'inclusion, rêve ou réalité ?

Le Groupe National Parents se mobilise pour que soient reconnus la spécificité, l'expérience et les savoirs des parents d'enfants en situation de handicap, ainsi que leur place d'auteurs familiaux.

Ce groupe porte ainsi auprès du Conseil d'Administration et de la Direction générale les points de vue, les interrogations, les préoccupations et les propositions des parents d'enfants en situation de handicap. Ils participent à l'élaboration des revendications.

Les membres de ce groupe sont amenés à représenter les parents d'enfants en situation de handicap dans différentes instances et groupes de travail au sein de l'association, et en dehors de l'association, telles que le CIAAF¹, l'UNAF², la COFACE-Handicap³. Membres du Conseil APF de région, ils participent à la vie associative.

Gageons que si les familles sentent en l'APF un partenaire en mesure de les assister dans la réalisation de leur propre choix, elles voudront en faire LEUR outil.

Martine Colmant et Maryse Perrier Borgey

¹ CIAAF: Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux

² UNAF: Union Nationale des Associations Familiales

³ COFACE: Confédération des Organisations Familiales de la Communauté Européenne

Connaissez-vous le mandat de protection future ?

Le mandat de protection future a été créé par la loi du 5 mars 2007 et mis en œuvre au 1^{er} janvier 2009. Cette loi a réformé la protection juridique des majeurs, auparavant régie par la loi n°68-5 du 3 janvier 1968, et modifié le droit des personnes alors considérées comme «incapables majeurs».

La mise en place de cette nouvelle mesure, qui permet d'organiser à l'avance sa protection, innovation importante de la réforme, répond à deux des objectifs principaux de la loi : alléger les tribunaux et valoriser la place de la famille.

Ainsi, toute personne qui n'est pas sous tutelle, peut signer un contrat, sous seing privé ou notarié, désignant son mandataire futur chargé de le représenter au cas où ses facultés mentales seraient altérées et donner des directives pour la gestion future de son patrimoine. Le mandataire peut être une personne physique, membre de la famille par exemple, ou une personne morale comme une association tutélaire.

Un formulaire, modèle de ce contrat conclu sans l'aide d'un notaire ou d'un avocat, est disponible sur le site officiel de l'administration française à l'adresse suivante : <http://vosdroits.service-public.fr/F16670.xhtml>. Il s'agit du formulaire cerfa n° 13592*02.

De son côté, le ministère de la Justice a mis en ligne un guide qui présente synthétiquement le mandat de protection future : http://www.justice.gouv.fr/art_pix/1_gt_mandatprotectionfuture_200604_bd.pdf

Si la démarche est relativement simple, les conséquences de ce contrat sont très importantes. En effet, ce mandat permet de choisir à l'avance une personne ou plusieurs personnes,

ou un organisme tutélaire, qui seront chargés de gérer nos affaires le jour où l'on sera incapable de le faire soi-même pour des raisons médicalement constatées et d'éviter ainsi la mise sous tutelle ou curatelle.

Le mandat prend effet après production d'un certificat médical rédigé par un médecin inscrit sur la liste tenue par le Procureur de la République attestant de l'altération des facultés mentales ou corporelles du mandant au greffe du Tribunal d'Instance. En présence d'un mandat de protection future, le juge des tutelles ne peut prononcer aucune autre mesure de protection du majeur, tutelle ou curatelle, sauf si les intérêts du bénéficiaire sont insuffisamment sauvegardés.

ET LORSQU'ON EST PARENT D'UN ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP ?

Si le mandat peut être établi pour soi-même, un mandat de protection future peut être contracté par les parents ou le dernier vivant des pères et mères, d'un enfant souffrant d'un handicap grave. Il permet alors de désigner un mandataire qui après leur décès, ou lorsqu'ils ne pourront plus en prendre soin, pourvoira aux intérêts de leur enfant. Ces parents ne doivent pas faire eux-mêmes l'objet d'une mesure de tutelle ou de curatelle. Ce mandat peut être contracté pour les enfants en situation de handicap mineurs ou les enfants en situation de handicap majeurs mais dont les parents, mandants, assurent la charge matérielle et affective.



© S. Le Clerco

Ce mandat pris par des parents pour leurs enfants handicapés n'est pas libre, **il est obligatoirement notarié**. L'intervention du notaire, choisi par la famille, permet d'établir un acte authentique qui confie aux tiers des pouvoirs étendus : il peut autoriser le mandataire à procéder à des actes de disposition du patrimoine du mandant, c'est-à-dire vendre par exemple un bien immobilier ou effectuer un placement financier. Et surtout, il oblige le mandataire à rendre compte au notaire de la mise en œuvre du mandat, notamment en lui remettant, lors de la mise en œuvre du mandat, un inventaire des biens puis tous les ans un compte de gestion. Le notaire contrôle donc le mandataire en lien avec le juge des tutelles à qui il peut signaler au tout acte pris par le mandataire pouvant être contraire aux intérêts du mandant.

Comme pour les mesures exercées par la famille ou des proches, le principe de la gratuité s'applique, mais le mandat peut contenir les conditions de rémunération du mandataire. Si un mandataire judiciaire à la protection des majeurs exerce la mesure, il est rémunéré, comme tous les mandataires judiciaires. La rémunération est prévue de manière conventionnelle.

Le mandat de protection future n'est mis en œuvre qu'à la majorité de l'enfant. Si les parents décèdent, ou ne sont plus en mesure de pourvoir aux intérêts de leur enfant alors qu'il

est encore mineur, l'application des règles juridiques relatives à la tutelle des mineurs ou à certaines modalités d'exercice de l'autorité parentale s'appliquent.

La possibilité de contracter ce mandat répond à une volonté de parents, inquiets du devenir de leurs enfants en situation de handicap grave, de protéger leurs intérêts. Si cette alternative aux autres mesures de protection rassure les parents, elle pose cependant une question éthique. Mais c'est un autre sujet dont nous aurons l'occasion de reparler. <

Isabelle Burot (parent des Bouches du Rhône)

➤ Les parents ont la parole

Vie sociale de nos enfants : grand écart entre attentes et réalité

Dès le plus jeune âge de ma fille, nous avons souhaité effectuer une méthode de rééducation neuro-fonctionnelle qui demande un engagement de travail extrêmement important. Après avoir rémunéré nous-mêmes une salariée quelques heures par semaine, et devant la nécessité d'augmenter la durée d'emploi, nous avons eu presque par chance la possibilité d'accéder à une aide.

L'assistance sociale de l'APF nous a dit à l'époque que si nous avions fait appel à un service APF pour m'aider dans l'exécution des petits exercices de stimulation du programme adapté à ma fille, il y aurait eu un refus : l'intervention pouvant être assimilée à du paramédical. Pourtant, en décrivant les gestes très simples demandés aux intervenants, en coopération avec moi, sous mon information et ma responsabilité, en m'engageant à ce que les personnes ne fassent aucun geste de mobilité risqué, j'ai pu avoir, et j'ai encore une assistance extrêmement positive. De plus, les intervenantes apprécient d'accéder à une certaine « formation » et s'engagent activement. Ah ! Si j'avais pu bénéficier d'un service dans lequel les intervenants aient été déjà formés à ces gestes, que de temps gagné, que de répit gagné pour moi, aidant familial principal...

À l'avènement de la PCH, j'ai appris à utiliser le choix total laissé à l'utilisateur dans la répartition du contingent d'heures et préserver ainsi des moments où il n'y ait pas d'intervention extérieure pour respecter des contacts familiaux privilégiés. Ainsi, certaines personnes travaillent maintenant jusqu'à 19 heures à la maison, mais cela n'arrive que depuis que ses sœurs ne sont pas à la maison pendant la semaine !

Souvent submergée, je m'interroge sur ce que j'aurais pu ou voulu déléguer dans ce que j'ai fait et écrit au cours de toutes ces années : comment savoir ce qui aurait pu être exécuté par d'autres personnes, dans tout le travail qu'il a fallu décrire et mettre au clair dans tous les courriers, dossiers pour témoigner de la vie à domicile et des besoins ?

Toutefois, voici quelques exemples pêle-mêle de ce qui serait souhaitable et qui pourrait s'organiser pour des usagers d'un même secteur :

- que ma fille puisse être réellement accompagnée à son atelier peinture par une autre personne que moi, de préférence par une personne déjà sensibilisée aux arts plastiques, qui puisse lui permettre de profiter pleinement de chaque séance.
- que l'on puisse facilement s'adresser à un atelier de bricolage qui fabriquerait très vite une rampe d'accès pour les marches menant à l'atelier ainsi qu'un chevalet pour lui permettre de s'avancer avec son fauteuil.
- que la scolarisation, même par périodes de courte durée, puisse être couplée à des séances spécifiques particulières de stimulation demandant assez peu de moyens matériels, au sein de l'établissement scolaire au lieu d'un « couplage » d'établissements ordinaires à des établissements d'accueil spécialisé, difficiles à généraliser, très onéreux, et qui de toute façon n'apportera que des solutions partielles.
- que ma fille soit sollicitée par le collègue pour participer à une sortie du style balade en montagne : pourquoi ne pas pouvoir compter alors sur le prêt d'une joëlette et l'aide de bénévoles de l'association pour épauler son accompagnant ?

De telles possibilités feraient que les parents n'auraient plus à se demander sans cesse comment accompagner leurs enfants pour une vie sociale où existeraient de réels contacts et qui feraient que ces jeunes « vivent des choses ensemble » ?

Maryse Perrier-Borgey

Vu sur le blog <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Une rentrée au CP « CLASSIQUE » Et si l'utopie laissait place à la réalité !

Un « grand » de presque 6 ans, scolarisé en CLIS 4 maternelle, prépare sa rentrée au CP à l'école du quartier. Cette décision des parents est soutenue par le SESSD. Malgré leur détermination, questions et inquiétudes sont présentes.



Re rendez-vous est pris avec la direction de l'école. Surprise : accueil très chaleureux, « normalisation » du handicap, pas de nécessité pour le jeune de s'adapter mais prise en compte de la différence, chez les enfants comme chez les enseignants, adaptabilité de l'école. La rencontre se déroule sur le ton de l'échange et non de la revendication. Les questions abordées : l'accessibilité, la participation aux sorties, aux activités sportives, l'accompagnement par une AVS (la notification est là, une ancienne AVS de l'école est disponible pour la rentrée). Le jeune est inscrit.

Visite de l'école, afin d'anticiper au maximum les difficultés d'accès. Rencontre avec une maîtresse de CP, qui propose immédiatement de le prendre dans sa classe. Une semaine plus tard, nouvelle rencontre sur le ton de l'échange, du partage. La maîtresse trouve évident d'adapter les supports, de

différencier l'acquisition des compétences en soulageant les difficultés pratiques, d'utiliser l'outil informatique, etc. Elle dit qu'elle peut se tromper et se réajuster...

Et le sport ? Là encore, pas de problème pour la piscine : soit l'AVS, soit la maîtresse le montera dans le bus, la séance se fera avec d'autres enfants de la classe, pas très à l'aise, dans le petit bain...

Souvent sont relatées les difficultés de l'inclusion, les réticences des uns et des autres ; pourtant, CE N'EST PAS UTOPIQUE, ÇA EXISTE VRAIMENT !

Le GNP