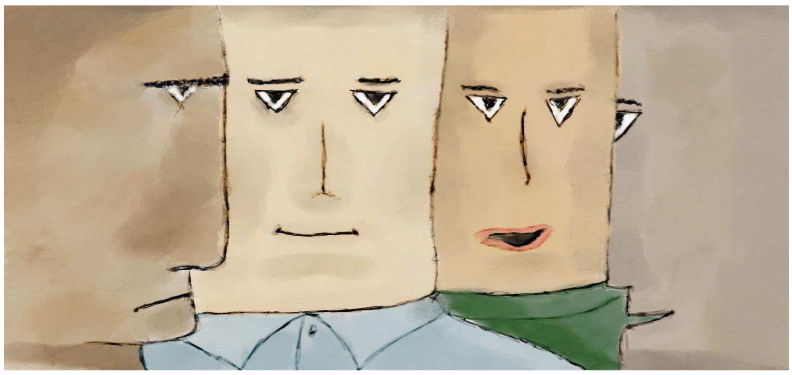
Journées Nationales des Parents

Vogüé

26,27 et 28 novembre 2010

Le Projet de Vie

APF
Association des Paralysés de France



SOMMAIRE

1- Accueil des participants…… 7

1.1 Présentation du Groupe National Des Parents…… 8

1.2 Présentation du thème de l'année…… 11

2- Actualités…… 12

2.1 Les aidants, le CIAAF - *Chantal Bruno*…… 12

2.2 Ecoute parents - *Viviane Klawczynski* …… 18

2.3 La prestation de compensation du handicap - *Maryse Perrier-Borgey* 21

2.4 Point sur le Blog du Groupe National Parents - *Christine Beauverger* 24

2.5 Quelques mots sur le Plaidoyer - *Bernard Dumas*…… 25

3-Thème de l'année : Le projet de vie - *Christelle Deschepper* 26

3.1 Restitution des travaux du GNP sur le Projet de vie

Louis le Guern…… 27

3.2 « Le Projet de Vie » Saynète - *le GNP*…… 36

4-Intervention de Mr VIAL,

Directeur du Domaine Lou Capitelle de Vogüé…… **39**

5- Synthèse des ateliers…… 40

6- « L'aide à la formation du projet de vie dans les Bouches du Rhône : une expérimentation territoriale et partenariale : MDPH, associations Parcours Handicap 13 »……. 44
Intervention de Mme Nguyen, Directrice de la MDPH 13 **et de Mme Mathey,** Coordinatrice d'Inter parcours 13.

7- « On ne peut vivre sans projet, mais vivre est plus important que d'élaborer des projets »…… 54
Intervention de Mr Bonjour, Docteur en lettre et sciences de l'éducation.

8- « Etre parent à travers le projet de vie de son enfant »
Intervention de Mme Maraquin, psychologue…… 63

9- Restitution des ateliers……. **79**

10- Echange avec Jean-Marie Barbier, Président de l'APF **82**

11- Remerciements - *Jean-Marie Barbier*..... **107**

12- Annexes …… **108**

1- Accueil des participants

Christelle Deschepper, coordinatrice du Groupe National des Parents

Bonjour à toutes et à tous.
Les membres du GNP et moi-même, sommes très heureux de vous accueillir aux Journées Nationales Parents et vous souhaitons la bienvenue en ce lieu magnifique " Voguë ". J'espère que vous avez fait bon voyage.
Nous vous remercions d'être parmi nous pour partager avec nous ces moments qui se veulent riches d'informations, d'échanges, de réflexions et de convivialité.
Nous remercions également :
Claude Meunier, DG APF
Michel Houllebreque, DG Handas et Aliette Gambrelle, la Présidente d'Handas,
Patrice Tripoteau, Directeur Pôle Action Nationale

Nous remercions également les délégations de l'Ardèche (où nous sommes) et de la Drôme (sans qui nous ne serions pas là aujourd'hui).

Je remercie aussi les représentantes du conseil départemental de l'Ardèche Mme Viviane Vallon et la représentante du groupe Parents de la Drôme, Mme Isabelle Tischler, qui nous accueillent dans cette belle région.
Je leur passe la parole.

Isabelle Tischler, représentante du groupe Parents de la Drôme

Juste quelques mots pour vous informer de l'existence d'un groupe parents sur la Drôme.
Nous sommes environ une dizaine de parents à nous réunir une fois tous les deux mois. Ce n'est pas toujours facile de maintenir une dynamique au sein du groupe.
Certains projets ont été initiés, comme par exemple : permettre à des enfants ayant un frère ou une sœur handicapé de se rencontrer. Ce projet n'a pu être mené à son terme.
Il a été ensuite proposé de reprendre ce projet par des professionnels mais sans succès.
Cependant, d'autres projets verront le jour, comme une conférence sur le thème de la séparation. Et peut-être la venue, en 2012, d'Alexandre Jollien qui a été très sensible à notre invitation.

Voilà, le groupe parents de la Drôme, malgré quelques hauts et bas, prend plaisir à se rencontrer et à échanger sur les difficultés que chacun peut vivre.

1.1 Présentation du Groupe National Parents

Christelle Deschepper

Le Groupe National Parents (GNP) de l'APF est un des trois groupe de la CNPF, les deux autres étant : le groupe des parents handi (dont deux membres sont présents : Badia Allard et Jacques Saury, ainsi que l'administrateur qui les accompagne Jean-Manuel Hergas, nous les en remercions) et le groupe des proches (conjoints, fratrie). Nous excusons l'absence d'Alain Rochon, vice-président de l'APF qui accompagne la CNPF.
Nous avons aussi le plaisir d'avoir parmi nous deux membres de la Commission Nationale Politique des Jeunes : Guillaume Pue et Abdallah El Marez.

Le GNP représente tous les parents d'enfants en situation de handicap moteur ou de polyhandicap qui veulent se faire entendre et s'engager au plan local, départemental, régional et/ou national.
Il est actuellement composé de huit parents élus par les adhérents et d'un membre du Conseil d'Administration (Brigitte Lamarre). Nous devrions être vingt deux, un par région, alors si le cœur vous en dit, n'hésitez pas à vous faire connaître !

Le rôle du GNP est de coordonner, d'animer, d'informer, de réfléchir et de défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles à travers des revendications et des actions.
Ce groupe se réunit six à sept fois par an et, tout au long de l'année, il se divise en sous-groupes de travail pour présenter les revendications des familles, 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.
Notre groupe est accompagné par des professionnels : Bénédicte Kail (conseillère nationale), Patricia Boquet (référente des conseillers territoriaux " enfance-jeunesse ") et Christine Plazanet, secrétaire de direction qui a grandement contribué à l'organisation et à la logistique de ces journées, nous la remercions vivement car elle n'est parmi nous que depuis quelques mois...

Cette année est un peu particulière car nous célébrons les 40 ans d'existence de ce groupe.

Les premières JNP ont eu lieu en 1971, pas tout à fait sous la forme actuelle, car l'idée de se réunir sur plusieurs jours et à l'extérieur de Paris, date de 1994. Vous avez la liste de tous les lieux et des thèmes abordés sur les feuilles de ces magnifiques fleurs.
Vous verrez que certains thèmes reviennent régulièrement, comme la place des parents dans l'association, la scolarisation, même si les mots et la façon d'aborder les choses ont bien évidement changé en 40 ans.

C'est une histoire sans fin puisque nous sommes là aujourd'hui, un grand moment qui nous permet de nous retrouver ensemble pour célébrer la place des parents que notre association inclut dans son action depuis 40 ans.

Présentation individuelle des membres du GNP

Christelle DESCHEPPER, coordinatrice du Groupe National Parents, représentant la région Nord pas de Calais.
Maman de trois enfants dont une jeune fille de 14 ans qui est en école ordinaire mais qui a connu aussi le secteur spécialisé.

Fiammetta BASUYAU, représentant la région Aquitaine.
Mère de trois enfants, dont un fils en situation de handicap moteur scolarisé au lycée avec un accompagnement par un AVS de 40h par semaine. Il vit pendant l'année scolaire en internat dans un IEM.

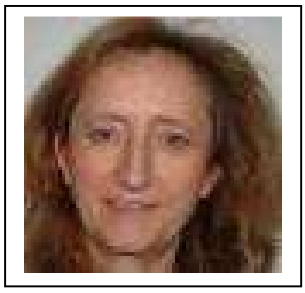
Christine BEAUVERGER, représentant la région Provence-Alpes-Côte d'Azur. Notre fils est un jeune IMC de 30 ans qui vit à notre domicile. Il souhaite faire de la recherche sur les problématiques identitaires des personnes à mobilité réduite.

Bernard DUMAS, représentant la région Languedoc Roussillon.
Retraité. Parent d'une jeune fille de 34 ans, qui est IMC et qui après avoir effectué sa scolarité en milieu ordinaire travaille dans une collectivité publique et habite encore avec nous.

Viviane KLAWCZYNSKI représentant la région Midi-Pyrénées.
Maman de cinq enfants, dont un fils de 25 ans Julien, qui est dans un foyer de vie pour adultes (FAM).

Louis LE GUERN, représentant la région Bretagne.
Père de deux enfants, dont un handicapé traumatisé crânien qui vit actuellement dans un foyer d'accueil de jour. Il est accompagné par des tierces personnes, aides à domicile, ce qui lui permet d'avoir une vie relativement indépendante.

Cécile LUCAS, représentant la région Basse Normandie.
Neuf enfants dont un jeune adulte de 27 ans IMC, locataire de son appartement dans un immeuble de 24 appartements, dont 10 réservés sont à sécurité partagée, permettant une présence 24h sur 24.



Maryse Perrier Borgey, représentant la région Rhône-Alpes.
Maman de trois filles. La dernière, 20 ans en 2011, est atteinte d'une maladie génétique, le syndrôme de Rett, entraînant un sévère polyhandicap. Elle a toujours vécu à son domicile ; elle y suit une méthode de rééducation neuro-fonctionnelle. L'ouverture de la prestation de compensation aux enfants a apporté le soutien humain et financier pour permettre de faire perdurer l'organisation de la vie en famille.

2.2 Présentation du thème de l'année 2010

Rappelez-vous : pour ceux qui étaient présents à Erdeven, nous vous avions proposé un thème, " un projet de vie, qu'est-ce que c'est ? " et nous avions commencé à travailler sur le sujet en ateliers.
La restitution de votre parole a fait apparaître suffisamment d'interrogations, de remarques, d'inquiétudes pour que nous décidions d'en faire le sujet du thème de l'année 2010.
En effet, à travers vos remarques, il y avait matière à réfléchir.
Un projet de vie pour qui (pour l'enfant en situation de handicap, pour la famille, dans le cadre de la structure d'accueil, pour les dossiers MDPH ?).
Un projet de vie pour quoi faire (se projeter dans l'avenir, donner du sens à sa vie, pour les professionnels ?).
Un projet de vie par qui (qui le rédige, comment le rédiger ?)
Mais vous alliez plus loin encore : se projeter dans la vie à court, moyen, long terme, qu'est-ce que cela veut dire ? Peut-on, doit-on, qui doit évaluer ce projet de vie : qui traduit l'intimité de la vie. Doit–on être précis ? Comment être précis sur l'immatériel ? Et l'imprévu ? Et notre place à nous parents, comment nous situer ?
Bref, voilà le sujet introduit et gardons à l'esprit la phrase étonnante de Jacky Piopy :
" Mon projet de vie : je souhaiterais vivre jusqu'à ma mort ".

Une belle restitution faite à Erdeven par Louis et Fiammetta.

2- Actualités

2.1 Les aidants, le CIAAF

Chantal Bruno, présidente de Coface Handicap

Tour de l'actualité sur la question des aidants : Vous le savez peut-être, 2010 est un grand cru, pour les aidants familiaux enfin à l'honneur. Nous allons faire un point sur cette riche actualité 2010 à laquelle ont participé des parents de l'APF.

Avant toute chose, un petit récapitulatif pour vous dire que c'est tout de même depuis 2002 que des parents de l'APF vous proposent les " produits " de leur réflexion sur la question des aidants familiaux. Ainsi, après avoir visité la notion de répit, et du temps qu'il faut pour l'aide nécessaire à nos enfants (petits ou grands), nous nous étions attachés à mettre en avant les proches aidants comme des personnes compétentes, souhaitant être partenaires des professionnels, comme des parents capables de choix et de décisions pour peu qu'on les laisse ou qu'on les encourage à occuper leur place. Des outils vous ont été présentés (film, guides).

Pour 2010, allons voir tout d'abord du côté du Collectif Inter Associatif d'aide aux Aidants Familiaux, le CIAAF.
Pour mémoire, le Collectif Inter-associatif d'Aide aux Aidants Familiaux, qui existe de manière informelle depuis 2004 à l'initiative de l'APF, s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Ce travail inter associatif nous a permis d'élaborer au cours de cette année deux " fiches action " destinées à être portées auprès des décideurs politiques.

Une sur le suivi de la santé globale des aidants familiaux et dont les objectifs sont de mieux prendre en compte au titre du service rendu à la collectivité, la santé physique et psychologique de l'aidant non professionnel, en permettant notamment à chaque aidant qui le souhaite de bénéficier d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100%.
Une autre sur le droit à la formation, dont les objectifs sont de :

- Pérenniser l'existant et développer des projets sur l'ensemble du territoire national, et de
- Faire en sorte que l'ensemble des champs (technique, juridique, relationnel, éthique, …) soit couvert.

Des rendez-vous ont été demandés auprès de différents ministères (Nora Berra, secrétaire d'État chargée des Aînés, Xavier DARCOS, Ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Roselyne Bachelot-Narquin - Ministre de la Santé et des Sports, Nadine Morano - Secrétaire d'État chargée de la Famille et de la Solidarité. Des copies ont été adressées à Florence Lustman - Inspecteur général des finances en charge du pilotage du plan Alzheimer et Thierry Dieuleveux - Secrétaire général du comité interministériel du handicap (CIH)).
Ainsi, le CIAAF a pu rencontrer des conseillers techniques du cabinet de Nora Berra et de Roselyne Bachelot-Narquin. D'autres rendez-vous sont à venir… et à reprendre en fonction du nouveau gouvernement.
Grâce au soutien de l'UNAF, le CIAAF a désormais un site (www.ciaaf.fr) où se déclinent ses objectifs, ses travaux et les événements concernant les aidants.

Le 6 octobre s'est tenu la première journée nationale des aidants.
Le Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale (GCSMS) AIDER, que je vais vous présenter en suivant et le CIAAF se sont associés à cette manifestation en ouvrant et animant dès le lundi 13 septembre un forum dénommé "Paroles d'aidants" qui a permis de recueillir des témoignages et des questions qui seront utilisées :
- par COFACE Handicap qui vient d'élaborer une position sur le répit, et pour alimenter un projet européen Grundtvig sur l'évaluation des besoins des aidants.
- par AIDER qui a un projet d'ouvrage sur le sujet des aidants familiaux.
Des réunions de travail organisées par le ministère et auxquelles ont participé le CIAAF et AIDER nous ont permis de suivre de près le montage de cette journée et notamment de remettre au clair une information très partielle concernant les aidants proches qui, d'après un sondage BVA avait un moyenne d'âge de 77 ans et pour 90% d'entre eux conciliaient la vie privée, familiale et professionnelle !!! AIDER et le CIAAF ont donc fait un communiqué de presse signalant que ce sondage ne tenait aucun compte des aidants de personnes accidentées et en situation de handicap depuis leur naissance ! Ce qui fait considérablement baisser la moyenne d'âge et chuter le pourcentage de conciliation vie professionnelle/ vie familiale !! Évidemment !
A ne considérer que la maladie d'Alzheimer et la menace d'une dépendance sans cesse brandie et qui nous guetterait au coin de notre vieillesse, on en oublie tous les proches des personnes qui ont un handicap ou un polyhandicap dès la naissance ou en cours de vie (tout en regrettant, disent-ils que ces proches ne se reconnaissent pas toujours comme des aidants !)
LIENHYPERTEXTE "http://www.ciaaf.fr

Les suites de la journée dans le discours de Nora Bera.
Dorénavant, la CNSA pourra financer des formations à destination des aidants familiaux et des accueillants familiaux. Cette possibilité, ouverte par la loi Hôpital Patient Santé Territoire (HPST) sera déclinée dans un décret à paraître prochainement.

Dès le début de leur apprentissage, les professionnels de santé doivent être sensibilisés au rôle des aidants, et savoir instaurer une relation humaine et une relation de confiance. Les aidants doivent "gérer" plusieurs professionnels durant une même journée.
Je suis tout à fait favorable à ce que l'on puisse s'inspirer de l'organisation mise en place par nos voisins anglais ou belges.
La carrière des aidants peut être freinée voire interrompue à cause de leur situation personnelle et des absences répétées. Ces situations sont inacceptables. Il faut plus de flexibilité, plus d'aménagements d'horaire. Les conventions collectives pourraient évoluer en ce sens, des accords d'entreprise voir le jour. Des congés accordés aux aidants existent, mais ils méritent d'être améliorés, harmonisés et élargis à la situation de l'ensemble des aidants. Le champ de la petite enfance a bien fonctionné au sein de l'entreprise. Il faut donc s'en inspirer. Dans le cadre du plan national Alzheimer les plates-formes de répit ont pour rôle de proposer une offre diversifiée et coordonnée de répit et d'accompagnement aux aidants. Pointée au cours de la table ronde l'importance du soutien psychologique aux aidants, prévue dans le plan Alzheimer. Mais là encore, une harmonisation des mesures sectorielles existantes mériterait d'être développée pour répondre aux problématiques transversales qui se posent aux aidants du fait de la maladie, du handicap ou du vieillissement.

De prochaines entrevues sont prévues avec le ministère. A suivre…
LIENHYPERTEXTE "http://www.journeedesaidants.fr/"
Vous pouvez encore voir la page qui a été créée par le ministère sur laquelle figure la vidéo de la journée ainsi que la retranscription intégrale des débats (mais vous avez aussi le lien sur le blog des parents bien sûr).

QUE DIRE DE CES JOURNEES ?

On ne peut que se féliciter d'une prise en compte des proches aidants même si l'on sait que des discours aux actes, il y a parfois un très grand pas. Le CIAAF et AIDER ont su se montrer comme des interlocuteurs pertinents et incontournables. A terme nous espérons avoir encore plus de poids pour revendiquer des droits pour les aidants familiaux et ainsi maintenir ou améliorer la qualité de vie des familles. Notamment en faisant partie des groupes de travail qui sont censés se mettre en

place suite à cette journée (nous saurons rappeler l'engagement de Nora Berra en ce qui concerne ce groupe, malgré les changements ministériels).
AIDER est un GCSMS soit un Groupement de coopération sociale et médico-sociale. Il est sous titré "Actions pour l'Information, le Développement et les Études sur les Relais aux Aidants". Il comprend les associations suivantes :

- AFM
- APF
- CREAI de Bretagne (Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptées)
- APEI de ST-OMER (Association de Parents d'Enfants Inadaptés et de Personnes Handicapées)
- ADMR de la Dordogne (Association d'Aides à domicile en milieu rural) et le GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap).

Son objectif général est de favoriser le développement des solutions de relais destinées aux aidants. La création du groupement vise à partager des savoirs et des compétences, à mutualiser des moyens, à mener des études et des recherches et à conduire des projets visant à favoriser le développement d'une offre de services diversifiée, à soutenir les expérimentations et stimuler l'innovation sociale, ainsi qu'à favoriser les synergies locales.
AIDER s'est attaché à la rédaction d'un ouvrage, " Contributions pour le développement et l'amélioration des relais aux aidants " afin de réaliser un état des lieux des innovations, de mettre en lumière les bonnes pratiques, y compris au niveau des départements, et de suggérer des pistes pour demain dans le domaine du relais aux proches aidants.

Cette " Contribution pour le développement et l'amélioration des relais aux aidants " sera diffusée courant 2011 et sera organisée en trois chapitres :
1) l'organisation et la mise en œuvre de l'accueil temporaire en France (analyse par département, avec un focus sur les politiques publiques en la matière, les innovations et les dispositifs de coopération/coordination mis en place).
2) Les nouveaux " services rendus " aux aidants familiaux dans trois contextes : proposés par des établissements, des services ou des associations.
3) le recueil et l'analyse de toutes les études réalisées sur le thème de l'aide aux aidants et de l'accueil temporaire, tant sur les aspects qualité de vie et santé que socio-économique.

AIDER, entre autres projets, a donné son soutien à l'expérimentation d'une offre dite "Village Répit Famille ©" combinant et coordonnant un accueil temporaire médico-social avec un accueil en village vacances dans le cadre du tourisme social et familial. Cette combinaison permet l'accueil de la famille, du couple, du groupe, avec

un accompagnement à la carte de la personne en situation de handicap ou de perte d'autonomie et de ses aidants familiaux.

Travail APF (CNPF + parents ressources) sur la retraite des aidants.
La Commission Nationale de la Politique Familiale et les parents ressources ont permis à l'APF de revendiquer une ouverture et un élargissement des droits à la retraite pour les aidants familiaux.
Ainsi, l'APF demande à ce que soit amélioré le dispositif d'affiliation à l'assurance vieillesse obligatoire des aidants familiaux non professionnels avec :

- ✓ l'affiliation à titre gratuit à l'assurance vieillesse du régime général avec suppression de l'actuelle clause de condition de ressources
- ✓ l'affiliation gratuite à une caisse complémentaire.

COFACE HANDICAP

Au niveau européen, l'APF travaille avec COFACE HANDICAP, association fille de la COFACE qui est la Confédération des Organisations familiales de l'Union Européenne, par l'intermédiaire entre autres de Fiammetta Basuyau-Bruneau qui est au CA et de moi-même qui en suit la présidente.
COFACE HANDICAP regroupe des associations de familles de personnes qui ont un handicap ou un polyhandicap et a formé un groupe de travail composé d'associations françaises, belges, italiennes, luxembourgeoises, etc., qui a recensé les diverses mesures mises en place en Europe en faveur des aidants familiaux, s'est accordé sur une définition commune de l'aidant familial et a déterminé en quoi consistait la nature de l'aide apportée par les familles. Ce travail a permis à COFACE HANDICAP de réaliser, une charte européenne concernant les aidants familiaux non professionnels. Cette charte, à disposition sur la table de la documentation, a déjà été présentée au cours des dernières JNP ; elle est aujourd'hui traduite en anglais, italien et bulgare.
Depuis ces deux dernières années, nous avons avec COFACE HANDICAP, participé à plusieurs conférences :
Fiammetta (qui regrette de ne pas être présente car hélas retenue chez elle par des obligations familiales) est intervenue à la demande de " l'Agence européenne pour le développement " à Ljubljana, sur le thème de l'intervention précoce auprès des enfants. Elle y a insisté sur les fondements d'un partenariat Parents-Professionnels. Les conclusions de cet évènement portent sur la nécessité de la proximité des services, sur celle d'un partenariat qui prend en compte les compétences des parents et enfin sur celle de l'importance de la dimension familiale.

Nous nous sommes également rendues à Sofia pour discuter autour du thème

« Quelle aide pour les aidants familiaux de personnes dépendantes dans l'Union Européenne? »

Et enfin, dernièrement en Belgique pour une conférence européenne sur le thème du " long cheminement vers une Europe inclusive. Progrès réalisés et perspectives pour les personnes handicapées et les personnes dépendantes ". Fiammetta et Aliette Gambrelle, vice présidente de l'UNAPEI, sont intervenues de concert pour retracer le chemin parcouru par les associations françaises en matière de prise en considération des proches aidants (d'un enfant mineur ou majeur qui a besoin d'aide(s) au quotidien) et pour mesurer le chemin qui reste à parcourir.

Un court métrage a illustré cet atelier grâce à Martine Colmant, mère de quatre enfants qui vit à Evry, à la périphérie de Paris. Martine a été suivie dans son quotidien tandis qu'elle vaquait à ses nombreuses occupations tout en s'occupant de ses deux fils adultes qui ont un handicap sévère. Martine a confié les difficultés qu'elle rencontre, au jour le jour, pour allier les devoirs dictés par son statut permanent d'aidant familial et ses propres besoins personnels. Elle décrit cette fatigue insidieuse causée par de très longues années de soin et de dévouement envers ses fils.
Merci encore à elle pour ce témoignage hautement utile pour tenter de faire comprendre ce que vivent les familles (un lien vers la vidéo se trouve sur le blog des parents).

Outre ces interventions, Coface Handicap s'est réuni autour de différentes positions à défendre au niveau de l'Europe. Ont été ainsi abordées : fratrie et personnes dépendantes, l'éducation inclusive des personnes en situation de handicap (suite du travail entamé en 2009), le droit au répit (approfondissement de l'article 8 de la Charte européenne de l'aidant familial) et nous avons commencé l'étude de la dimension familiale de la Convention des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées.
Il est prévu dans nos prochains travaux une nouvelle réflexion concernant le vieillissement des aidants familiaux.

Enfin, de 2010 à 2012, c'est dans le cadre du programme européen pour l'éducation des adultes, GRUNDTVIG, que des associations issues de France (dont l'APF), Belgique, Luxembourg, Chypre, Espagne, Slovaquie, Irlande et Italie travaillent ensemble sur la perception que les aidants familiaux ont de leur rôle afin de les former à une auto-évaluation dont le but est de leur permettre de se préserver, d'éviter l'épuisement et de défendre la qualité de vie de chacun des membres de la famille.

A ce propos, nous avons pensé vous mettre à contribution en vous demandant de répondre au questionnaire qui va être distribué dans chaque pays participant au projet.
Ce questionnaire a été fait pour que nous ayons une idée de ce que les parents pensent de l'aide qu'ils apportent et de ses effets sur leur rôle et leur place.

Votre participation est importante, elle nous permettra de faire un bilan, une comparaison avec nos partenaires européens, et sera aussi la base de revendications concernant la qualité de vie de familles tant au niveau national qu'européen.

Je vous remercie par avance de bien vouloir répondre au questionnaire, anonyme bien sûr. Un retour vous sera donné lors des prochaines JNP. Soyez nombreux à le faire. Nous vous le rappellerons au cours des journées.

Merci pour votre attention

2.2 Écoute parents

Viviane Klawczynski

L'APF Écoute Parents est une ligne d'écoute et de soutien entre parents d'enfants en situation de handicap moteur.
À l'origine de cette écoute se trouvent : le Projet Écoute Famille, l'accord du CA du 26 avril 2008, le rapport de Chantal Bruno du 28 décembre 2007 sur la veille scolaire et le projet PHARE.
L'originalité, c'est une écoute par des pairs permettant une proximité d'expérience particulièrement recherchée par les parents d'enfants en situation de handicap qui aide à la libération de la parole, structuration professionnelle de la plate-forme d'écoute confiée à l'APF : Écoute Info.
Écoute anonyme (écoutant et appelant), et confidentielle.
Un numéro vert gratuit à partir d'un poste fixe.
Ouverture quotidienne de la permanence avec des plages horaires fixes affichées à l'avance du lundi au vendredi.

Mission de la ligne :

- une écoute entre parents d'enfants ou d'adultes en situation de handicap.
- une orientation si nécessaire à des demandes plus factuelles d'information (recherche des lieux où personne ressource...)

Outil d'aide à l'écoute pour les 15 écoutants :

- un mémento.
- quatre rencontres trimestrielles par an.
- un contact permanent avec Carolyn Marquez, psychologue référente.
- la ligne Écoute Handicap Moteur, psychologues écoutants, joignables en cas de difficultés.
- la liste groupe pour des échanges quotidiens.

Formation initiale à l'écoute portant sur :

- les aspects théoriques de l'écoute.
- les aspects particuliers de l'écoute par téléphone.
- le cadre spécifique de la ligne APF Écoute Parents.

Formation continue par module pour :

- consolider la formation initiale à l'écoute.
- former à l'orientation des demandes de l'appelant.
- acquérir des connaissances dans des domaines juridiques et sociaux, médical etc.…

Réunions trimestrielles :

- échanges de pratiques avec la psychologue référente, aspects organisationnels et pratiques.
- formation continue.
- supervision/analyse des pratiques.

Supervision/Analyse des pratiques :

- échanges sur le contenu des appels.
- impact pour l'écoutant/expression de ressenti.
- réflexions.
- Conceptualisation.
- éviter de s'isoler/se ressourcer.

Quelques repères sur l'écoute :

- un appelant a besoin :
  - d'exprimer ses sentiments.
  - de se sentir en confiance.
  - de se sentir compris.
  - de recevoir une réponse où une orientation à une demande d'information.
  - d'être reconnu comme une personne possédant valeur et dignité.
  - de voir garder confidentiels les éléments de sa situation.

- un écoutant devrait pouvoir :
  - accueillir l'autre dans son existence, sa différence, son mal-être, sa souffrance, son questionnement.
  - être là simplement dans l'espoir de soutenir l'appelant en l'écoutant avec bienveillance.
  - accepter sans préjugés l'autre tel qu'il est, avec son histoire, ses ressentis, ses émotions.
  - reconnaître ses limites, orienter et faire appel aux ressources associatives.

Un bilan a été établi en 2009 :

- 85 appels ont abouti à un échange avec un parent écoutant lors des permanences de la ligne.
- 198 jours de permanence (de deux heures) ont été assurés par les parents écoutants cette première année de fonctionnement.

En 2010, jusqu'en octobre, il y a eu 897 appels et 102 appels qui ont été traités.

L'évaluation :

- évaluation des appels : affiche d'appel
- évaluation de la mission : des bilans d'étape
- évaluation du parcours des écoutants

En conclusion
Une écoute entre pairs qui a toute sa place au sein de l'association.
Une écoute qui ne se substitue pas à celle des professionnels mais qui est complémentaire.
Quelques souhaits pour les mois à venir :
Faire mieux connaître le numéro, grâce à vous, parents et professionnels !
Développer l'activité de la ligne.
Poursuivre l'expérience au-delà des deux ans d'expérimentation (bilan en juin 2011).

Tous ces renseignements sont disponibles dans vos délégations ou dans les établissements où vos enfants sont accueillis.

2.3 La Prestation de Compensation du Handicap

Maryse Perrier-Borgey

La PCH (Prestation de Compensation du Handicap) a été instaurée par la loi de février 2005, elle est ouverte aux enfants depuis le 1er avril 2008.
Avant vingt ans, les familles, tout en continuant à percevoir l'AEEH (Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé) de base, ont le choix, à partir des propositions de la MDPH entre un des compléments de l'AEEH et la PCH. Elles doivent alors déposer 2 dossiers : un de PCH, un de complément AEEH.
Il faut donc actuellement avoir droit à un complément d'AEEH pour pouvoir faire une demande de PCH. Jusqu'aux vingt ans de l'enfant, le choix est réversible.
Il y a panachage possible ente complément d'AEEH avec l'élément " aménagement du logement, aménagement du véhicule et surcoûts liés aux transports".

La mise en place de la PCH ouverte aux enfants a rapidement montré ses insuffisances, d'autant que les dossiers utilisés étaient ceux qui avaient été conçus pour les adultes trois ans plus tôt ; nous avions ainsi bien accueilli la mise en place d'un groupe de travail au sein de la Direction Générale de l'Action sociale pour mener à bien ce qui s'appelait " la 2ième phase de l'ouverture de la PCH aux enfants ".

Ces travaux se faisaient à partir des besoins identifiés regroupés dans un document, synthèse d'informations recueillies dans les MDPH, instances administratives diverses complétées par plusieurs associations participantes dont l'APF.

Au vu de la liste des besoins répertoriés :

- besoin en aides humaines (garde d'enfants, accompagnement pour les soins, accompagnement éducatif parents, professionnels, intervenants, associations d'aides à la personne, fratrie, temps scolaires, besoins difficiles à quantifier comme par exemple les troubles nocturnes …etc.),
- besoins en aides techniques peu prises en compte jusque là, liées à l'éducatif, ou mal prises en charge par la PCH,
- clarification des prises en charge des surcoûts liés aux transports,
- frais de formation à des méthodes particulières des parents, des professionnels,
- besoins pour soins médicaux spécifiques non pris en charge,
- besoins pour surcoûts liés aux loisirs,
- besoins pour du temps de répit,
- besoins pour enseignement à distance, surcoûts sorties scolaires, usures anormales des vêtements...

On avait espéré beaucoup de ce groupe de travail.

Nous avions préparé en GNP la représentation de l'APF par Bénédicte pour ce qui concernait le sujet d'une réunion suivante, à savoir le partage possible des prises en charge entre ceux des besoins qui pouvaient relever de la PCH ou bien d'une prestation familiale ou même d'un financement au titre des soins…
MAIS PLUS AUCUNE REUNION ! Et toujours aucune date pour une éventuelle reprise… Et nous attendons toujours cette deuxième phase.

Conjointement à cela, des disfonctionnements remontent et pour lesquels on retrouve le problème de la différence de traitement d'un département à l'autre :

- dossiers facilement déclarés incomplets et retardant le passage en commission,
- des parents percevant un complément d'AEEH que l'on oblige à faire un dossier de PCH pour obtenir un financement d'aide technique,

- diverses pressions qui font se poser la question de la fin du choix possible entre AEEH et PCH,
- depuis peu, un problème important concernant le versement de la " modalité " Emploi Direct du volet Aide Humaine.

Rappelons-en le principe : le paiement de la PCH est fait par un virement chaque mois sur le compte bancaire, sauf si la personne en situation de handicap bénéficiaire décide, après avoir été informée de la possibilité, d'être payée par chèques CESU comme moyen de règlement des personnes intervenant en emploi direct.
Il s'avère qu'en réalité certains Conseils Généraux imposent le règlement par CESU de cette partie de la PCH. En effet, ils ont pris la décision que la partie Salaire Net de l' Emploi Direct serait versée aux bénéficiaires sous forme de tickets CESU pré-financés tout en versant les charges correspondantes sur le compte. Non seulement ce système est imposé mais il ne semble pas simplifier les choses pour beaucoup.

Ce dispositif serait en tout cas contraire à l'article R245-68 du Code de l'Action Sociale et des Familles qui prévoit l'accord du bénéficiaire ou de son représentant légal. Donc, affaire à suivre : des départements sont déjà en opposition à leur conseil général sur cette question.
Il y a eu intervention de l'APF au niveau national.

Pour conclure, il faut absolument que l'on puisse obtenir le plus possible de témoignages sur les problèmes relatifs à la PCH que vous pouvez rencontrer.
Avec un accès Internet, vous savez que vous avez à votre disposition le blog juridique de l'APF pour exposer vos problèmes ou demander des renseignements.

Ici nous vous invitons à nous faire part d'ores et déjà des disfonctionnements rencontrés. Pour cela, vous avez dans votre dossier d'accueil à ces JNP un formulaire destiné à recueillir vos témoignages ; prenez un moment au cours de ces journées pour le compléter et le déposer dans la boîte aux lettres.
Nous vous précisons qu'il s'agit ici de recueillir des témoignages et non des requêtes, le GNP n'étant pas le lieu des réponses.
Nous comptons sur vous.

Merci.

2.4 Point sur le blog Groupe National Parents

Christine Beauverger

Le blog du Groupe National Parents a été créé en 2009. Il est accessible par l'intermédiaire du site de l'APF (http://apf.asso.fr/), dans la liste des blog vous choisissez le blog des parents d'enfants handicapés. Vous avez la possibilité d'avoir un accès direct en tapant sur votre ordinateur http://interparents.blog.apf.asso.fr.

Le blog est mis à jour toutes les semaines, il est donc intéressant d'y aller régulièrement.
Vous trouverez des informations générales sur le Groupe National des Parents, sur la Commission Nationale Politique de la Famille, la photo des personnes faisant partie du groupe.
Vous avez la rubrique " le parent à vos côtés ", les contacts, des informations sur les Journées Nationales des Parents.

Vous avez également les éditions de l'APF qui concernent les parents. L'abonnement à Interparents, il suffit de vous demander abonner, c'est gratuit. Les publications du GNP qui donnent des informations sur la résolution de problèmes particuliers, les ouvrages que les parents ont écrits ainsi que d'autres ouvrages concernant les parents d'enfants handicapés provenant d'autres sources.

Vous trouverez ensuite des informations sur l'association " l'association à votre écoute ", les numéros d'appel gratuit, les délégations, la vie associative ainsi que des informations sur nos droits, en tant que parent pour nos enfants handicapés et sur APF Évasion pour les vacances de nos enfants.

Vous avez dans la colonne du milieu toutes les dernières informations mises à jour récemment. Ici par exemple, un portrait d'un aidant familial, une maman qui raconte sa vie avec ses enfants, Martine Colmant dont Chantal vous a parlé précédemment et qui présente dans la salle.
Sur la colonne de droite vous avez l'agenda, les informations sur les annuaires, les archives, les billets d'humeur. Des informations sur les blogs, sur les droits des familles, les jeux, les livres, la scolarité, le sport, enfin tout ce qui peut vraiment vous interpeller.

Je vous invite à vous connecter régulièrement sur notre blog puisqu'il est mis à jour toutes les semaines. Vous y trouverez certainement des informations intéressantes.

***Visitez** le blog des Parents* : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/

2.5 Quelques mots sur le Plaidoyer

Bernard Dumas

Ce livret est un plaidoyer édité par l'Association des Paralysés de France et qui résulte du travail qui a été fait lors d'une consultation auprès de l'ensemble des adhérents au travers de chacune des délégations.

Ce plaidoyer est destiné avant tout à permettre à tout un chacun, handicapé ou pas, de s'approprier les problèmes rencontrés par les personnes en situation de handicap. En tant que Goupe National des Parents nous sommes très attachés à ce plaidoyer parce que nous nous sommes beaucoup investis dans sa réalisation, presque autant que pour la réalisation des guides au cours des années précédentes.
Dans ce plaidoyer, il y a dix sujets abordés et parmi ces sujets, en tant que GNP, nous nous sommes surtout attachés à trois d'entre eux.
La scolarité, la vie sentimentale affective et sexuelle, les aidants familiaux.

3 -Thème de l'année « le projet de vie »

Christelle Deschepper

Comment en est-on venu à ce thème ? Rappelez-vous.
Pour ceux qui étaient présents à Erdeven, nous vous avions proposé un thème : un projet de vie, qu'est-ce que c'est ? Nous avions débroussaillé le sujet en atelier. La restitution de vos paroles a fait apparaître suffisamment d'interrogations, de remarques, d'inquiétudes pour que la décision d'en faire le thème de l'année 2010 soit prise. En effet, à travers vos remarques il y a matière à réfléchir.

- ✓ Un projet de vie pour qui ? Pour l'enfant en situation de handicap ? Pour la famille ? Dans le cadre de la structure d'accueil ? Pour les dossiers MDPH ?
- ✓ Un projet de vie pour quoi faire ? Se projeter dans l'avenir ? Donner du sens à sa vie? Pour les professionnels ?
- ✓ Un projet de vie par qui ? Qui le rédige ? Comment le rédiger ?

Mais vous alliez encore plus loin. Se projeter dans la vie à court, moyen, long terme qu'est-ce que cela veut dire. Peut-on, doit-on, qui doit évaluer ce projet de vie ? Qui traduit de l'intimité de la vie ? Doit-on être précis ? Comment être précis sur l'immatériel et l'imprévu ? Et notre place à nous, parents, comment se situer ?
Voilà le sujet introduit et gardons à l'esprit la phrase étonnante de Jacky Pioppi :
" Mon projet de vie : je souhaiterais vivre jusqu'à ma mort. "

3.1 Restitution des travaux du GNP sur le projet de vie

Louis Le Guern

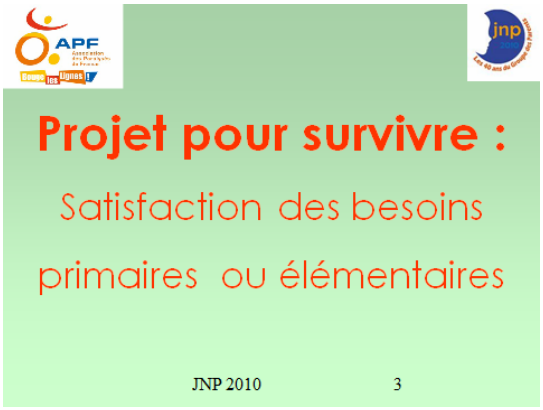
À partir de ces réflexions, nous avons essayé de rédiger un document issu des Journées Nationales et enrichi par les réflexions de nos amis de la Guadeloupe

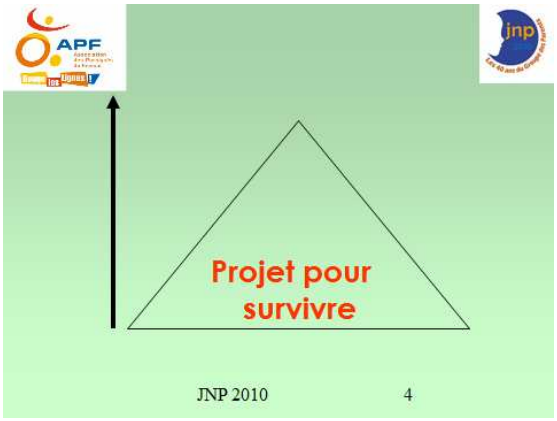
qui nous ont envoyé plusieurs mails qui nous ont donné quelques pistes et quelques informations supplémentaires ainsi que du travail du GNP tout au long de cette période.
Il faut savoir que ce document n'est pas un guide pour les démarches auprès de la MDPH. En aucun cas.

L'objectif du GNP n'a pas été de définir un projet de vie mais de chercher des éléments qui peuvent contribuer à son élaboration. Dans la vie il n'y a pas un projet mais des projets, qui peuvent être concomitants ou successifs, que ce soit
pour les enfants ou pour les parents. Une définition généralement admise déclare : " le projet de vie est l'expression de la projection dans l'avenir de ses aspirations et de ses choix ". À partir de cette définition, nous avons envisagé de définir trois niveaux de projet de vie qui nous semblent être le cheminement habituel de tout être humain. Nous avons fait ceci par analogie avec un document que la plupart d'entre vous connaissent, il s'agit de la pyramide de Abraham Maslow qui comporte cinq niveaux.

Nous avons retenu trois niveaux correspondant à nos aspirations.
Niveaux qui vont de la satisfaction des besoins vitaux, projet pour survivre puis projet pour vivre et enfin la réalisation de tous nos rêves : projet de vie.

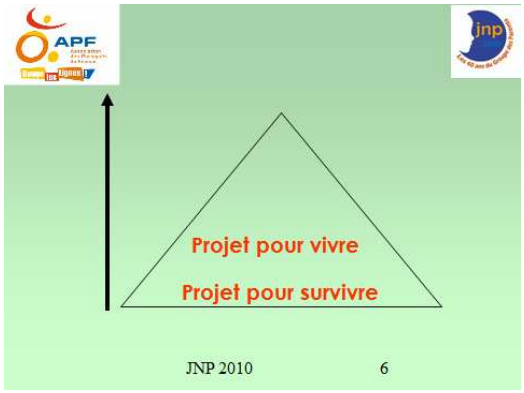
On va donc parler de projet pour survivre.





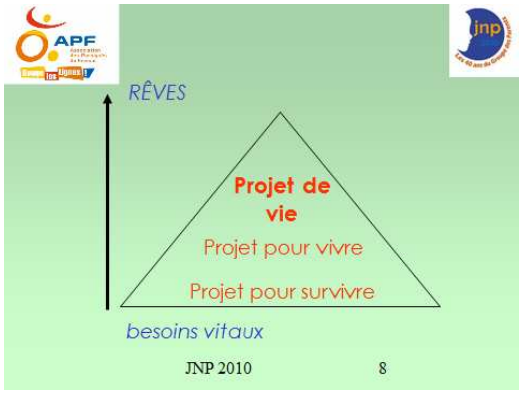
La survie peut être considérée comme la satisfaction des besoins primaires ou élémentaires. On cherche effectivement à ne pas mourir. Donc il faut se nourrir, dormir, s'habiller, avoir un minimum d'existence. Mais est-ce suffisant ?
Ces besoins vitaux étant satisfaits on peut envisager un projet pour vivre.

Projet pour vivre correspondant à la satisfaction de besoins moins basiques.



À ce niveau on peut participer, si on en a envie, à une vie sociale. Des loisirs, des restaurants, un peu de confort, en fonction effectivement des moyens dont chacun d'entre nous peut disposer. Dans l'évolution de projet on passe donc du stade de projet pour survivre au stade de projet pour vivre.

Ce n'est pas forcément notre projet final et notre objectif sera d'arriver à un véritable projet de vie.



Il va nous permettre de donner un sens à notre vie, d'aller vers l'épanouissement, ce qui ne veut pas dire qu'à ce stade nous avons satisfait à tous nos rêves, nos envies. Nous avons la satisfaction d'en avoir réalisé quelques uns. Nous pouvons commencer à parler de vie sociale. Dans cette démarche de projet en projet, nous allons de la satisfaction des besoins vitaux à la possibilité de réaliser des rêves, des envies, peut-être même d'obtenir ce que l'on peut qualifier de superflu. Cette possibilité d'évolution de mon projet est bien liée à des possibilités matérielles, environnementales, aptitudes physiques ou intellectuelles.

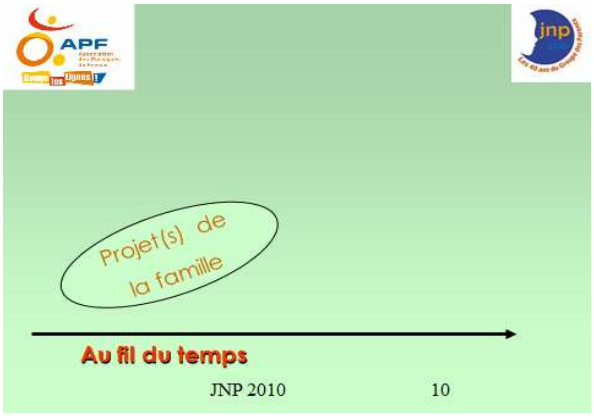
Le projet de vie évolue aussi suivant le temps qui passe.

Le projet de vie évolue bien selon les âges, les moments de la vie,
l'environnement et il y a aussi des moments où on va privilégier certains choix.
Jusqu'à présent, je n'ai pas précisé le projet de vie de qui.
En effet le projet de vie concerne aussi bien les parents, la famille, les enfants, les

enfants en situation de handicap ou non. Et pourtant seuls les enfants ou adultes en situation de handicap ont l'obligation de formaliser leur projet de vie.
On ne demande à personne d'autre de décrire son projet de vie. Lorsque nous, parents, parlons de projet de vie nous pensons bien sûr au projet qui concerne notre enfant en situation de handicap. Ce projet, ces projets car il n'y en a pas forcément qu'un, ces projets vont évoluer au fil du temps.

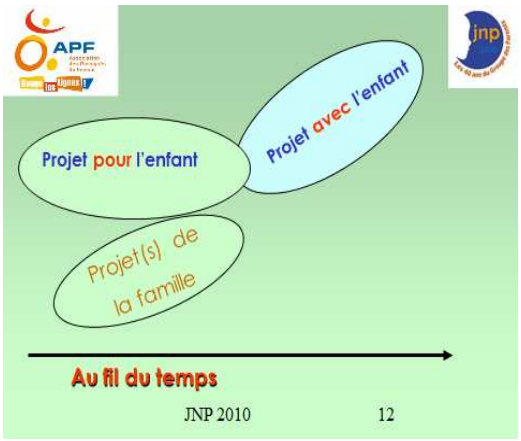
LA FAMILLE

La famille a bien entendu des projets. Ces projets font partie de son environnement social, professionnel, culturel. Ces projets sont bien souvent bouleversés par l'arrivée d'un enfant en situation de handicap.



Les parents ont commencé par faire des projets pour leur enfant en fonction de ses capacités. On retrouvera là les besoins vitaux, boire manger, besoin d'accès aux soins, adaptation à la vie sociale, scolarisation.

Un peu plus tard les parents vont construire le projet de vie de leur enfant avec leur enfant, dans la mesure où les capacités d'expression vont le permettre.

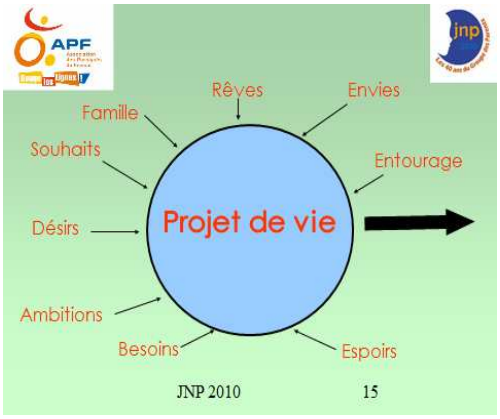


Le temps passant ce sera ***le projet de l'enfant*** qui, s'ils reprennent pour une part les besoins de l'enfant, seront en plus l'expression personnelle des besoins de l'enfant tels que l'affectivité, la sexualité, la différenciation garçon/fille et peut-être des projets complètement différents de ceux envisagés par les parents. Dans le cas où l'enfant ne peut pas s'exprimer, il doit s'agir de la traduction la plus fidèle possible de ses intentions. Pas facile. Et là, on se pose effectivement la question de savoir si c'est bien le projet de l'enfant ou bien le projet des parents pour l'enfant.

De la même façon, les projets, les besoins de la famille vont évoluer en fonction des projets pour l'enfant, de l'enfant, de la famille. Organisation, logement, transports, aide.

ALORS, APRES TOUT ÇA, C'EST QUOI UN PROJET DE VIE ?

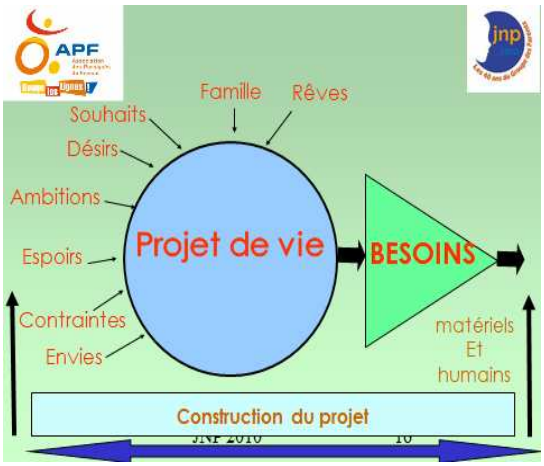
Le Groupe National des Parents ne dira pas ce qu'est un projet de vie. On ne le sait pas.
Nous avons émis quelques idées qui vous aideront peut-être à y voir un peu plus clair.
Quels sont les éléments qui contribuent à l'élaboration d'un projet de vie ? Vous allez voir apparaître un certain nombre d'éléments : la famille, l'entourage, les rêves, les souhaits, les désirs, et la liste n'est pas exhaustive.



Ces besoins ressentis au-delà des besoins vitaux, ce ne sont évidemment pas les mêmes pour toutes les personnes et dépendent des éléments précédents. Ces besoins vont s'exprimer à un moment donné sous la forme d'un projet de vie qu'il va falloir compléter par des moyens pour les satisfaire.

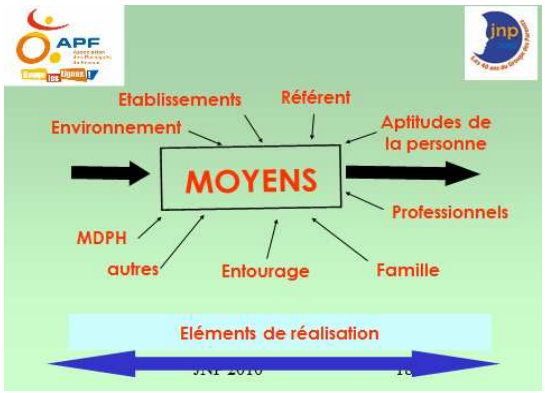
Deux façons d'envisager les choses :

- La construction d'un projet avec des besoins inhérents est un tout avec des limites définies et incontournables.



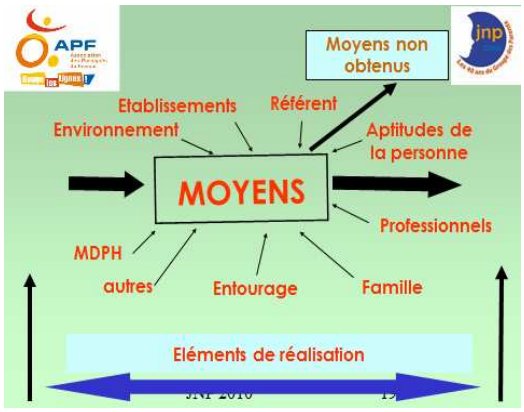
➢ Une autre façon de voir la chose est de dire que le projet de vie évolue même en cours de construction et donc, il n'y a pas de limite. Je peux toujours le faire évoluer. Il doit s'adapter en permanence à l'environnement qui lui n'est pas figé.

Après avoir défini le projet et les moyens inhérents, il ne reste plus qu'à trouver les moyens de réalisation. Nous sommes optimistes, encore une fois, malgré notre grand âge. Les moyens nécessaires sont tous présents et notre projet va réussir dans les meilleures conditions.

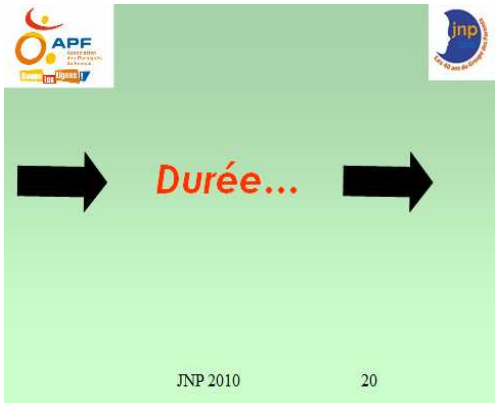


Vous n'avez pas l'air très convaincus.

Non, nous étions trop optimistes. Comment réaliser un projet de vie avec des moyens que nous ne maîtrisons pas ? On réalisera à minima en se disant que les moyens ne permettent pas de faire plus. Malheureusement, il y aura toujours des moyens que nous n'aurons pas pu obtenir, handicap ou pas.

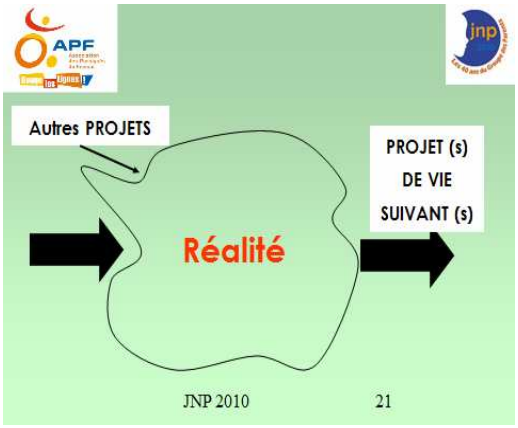


La réalisation d'un projet de vie s'inscrit bien dans la durée.

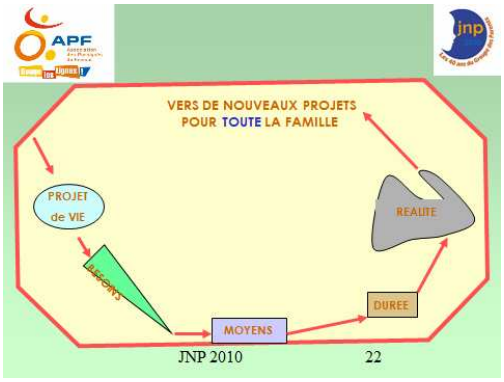


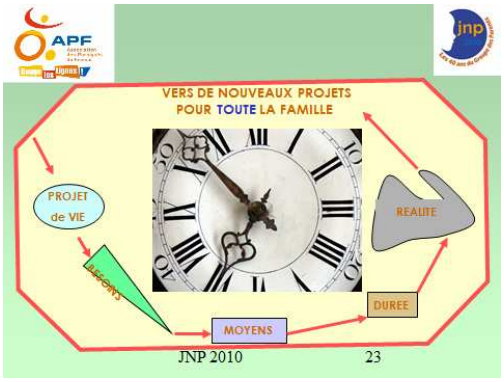
Durée de l'élaboration du projet, durée d'obtention des moyens, durée de réalisation.

Nos projets, nos besoins sont en constante évolution.



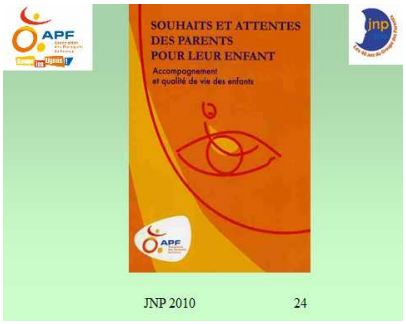
En final, il y aura la réalité des choses qui sera un compromis satisfaisant ou non en fonction des moyens dont on aura pu disposer. Et nous avons d'autres projets en tête pour nous parents, notre enfant, notre famille.

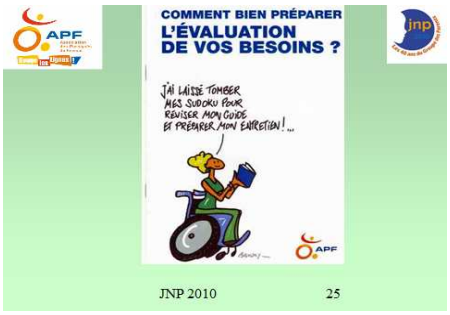




Les projets ne s'arrêtent jamais. Un projet n'est pas une fin en soi. La réalisation d'un projet appelle l'élaboration du suivant.

Vous pouvez consulter quelques documents édités par l'APF qui vous permettront d'avoir des compléments d'information sur le contenu d'un projet de vie. " Souhaits et attentes des parents pour leur enfant ". " Comment préparer l'évaluation de vos besoins " et la dernière édition de Faire Face d'octobre 2010.



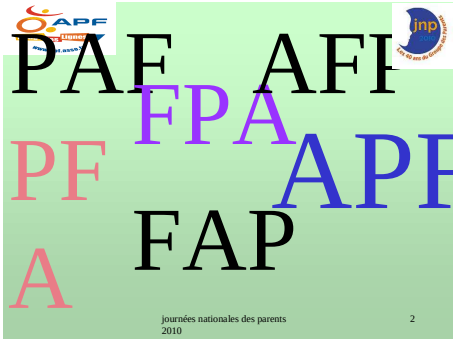


3.2 Le projet de vie. Saynète

Le GNP

L'animateur : Mesdames et Messieurs bonjour et bienvenus sur le plateau de TéléParents où vous allez pouvoir assister à l'enregistrement de l'émission " Des Projets et des Vies ", une émission qui va secouer le PAF (Paysage Audiovisuel Français) au point d'en faire l'APF qui nous réunit aujourd'hui.

Avec moi pour cette émission :



- Viviane qui représente la RAC, une association de parents dont nous aurons l'occasion de reparler.
- Mme M. de PH dont je citerai que les initiales puisqu'elle souhaite garder l'anonymat.
- Monsieur Louis Projédevitchi.
- Et un représentant des Maisons Départementales des Personnes Handicapées qui ne devrait pas tarder à nous rejoindre.

Viviane, j'ai dit que vous représentez la RAC, pouvez-vous nous dire quelques mots sur cette association.

Viviane : Effectivement, je représente des parents qui adhèrent et militent à la RAC. Je serai très brève dans ma présentation et je n'aurai besoin que de trois mots, puisque RAC signifie tout simplement : Rien À Cirer. Rien à cirer du projet de vie, et aussi rien à cirer de votre émission.

L'animateur : Merci, voilà qui promet.

Mme M. de PH, même si vous souhaitez rester anonyme, j'aimerais néanmoins que vous nous indiquiez de quel département vous venez. Il s'agit d'un détail qui peut paraître insignifiant mais qui est très important ici car il existe d'autres Mmes de PH ailleurs et chacune arrange à sa façon sa propre cuisine.

Mme de PH : Si vous permettez, je voudrais au préalable apporter une précision importante pour les personnes qui ont pu me rencontrer par ailleurs et que j'ai peut-être connues. En effet, avant 2005, date de mon remariage, j'étais Mme Kotorep, née Cédéheues. Certains d'ailleurs continuent à m'appeler ainsi.

Le téléphone sonne.

L'animateur : C'était le représentant des Maisons Départementales des Personnes Handicapées. Il me demande de bien vouloir l'excuser il aura un peu plus de retard que prévu car il est actuellement surbooké.

Viviane : Entre nous, on s'en serait douté, c'est toujours la même chose avec eux.

L'animateur : Revenons à nos invités avec M. Louis Projédevitchi.
M. Projédevitchi, vous êtes aussi parent mais pouvez-vous indiquer aux téléspectateurs votre profession ?

Louis Projédevitchi : Je suis fabricant de poupées russes.

L'animateur : Y a-t-il un rapport entre votre métier et votre présence sur le plateau de notre émission " Des Projets et des Vies " ?

Louis Projédevitchi : Au départ aucun, mais le rapprochement est amusant, car je considère que dans une vie il n'y a pas un projet de vie, mais des projets qui s'imbriquent les uns dans les autres comme toutes les poupées que je fabrique. Des petits projets, des grands projets et le tout forme un ensemble.

Viviane : Mais vous ne voyez pas que vous parlez pour ne rien dire avec vos projets de vie, nous à la RAC, nous considérons qu'il y a *la* vie un point c'est tout ! Et les projets ce n'est que du vent pour faire fantasmer Mme de PH. De toute façon, il faudrait dire : un projet pour deux vies : celle dont on rêve et celle dont on doit se contenter.

Mme de PH. : Madame, je ne permets pas que vous parliez ainsi. Le projet de vie est quelque chose de capital, sans lui rien n'est possible. Le projet de vie donne de l'ambition à la personne handicapée, il lui propose un avenir. Sans lui, la vie n'est qu'un " long fleuve tranquille ". Un écran sans projection.

Viviane : Vous me faites rire avec vos comparaisons. Tous les projets de vie dont j'ai entendu parler ont pris l'eau de toutes parts à la moindre difficulté et sont devenus de vrais " Titanic ".

L'animateur : J'admire vos connaissances cinématographiques, mais je vous demanderai Mesdames un peu de modération dans vos propos, et laissez plutôt parler M. Projédevitchi.

Louis Projédevitchi : Oui, je voudrais tout simplement dire qu'en vous écoutant je suis persuadé que c'est moi qui détient la vérité. Il n'existe pas un, mais plusieurs projets de vie tous complémentaires. Et si à l'image de mes poupées, ils sont bien faits, chacun contribue à la construction de l'ensemble. Et puisque vous comparez au cinéma, je verrai plutôt la trilogie de Pagnol : César, Fanny, Marius, chacun en son temps et avec ses problèmes mais dans une suite logique pour un succès même si tout n'est pas facile et si c'est en noir et blanc et puis ça ne marche pas à tous les coups.

Viviane : De toute façon, je n'en ai rien à cirer.

Le téléphone sonne.

L'animateur : C'était le représentant des Maisons Départementales, il ne pourra pas venir car il vient de s'apercevoir qu'il manquait une pièce au dossier d'invitation. Pour s'excuser, il demande que nous lui envoyons un projet et il nous fera passer un devis.

Viviane : Eh oui, encore une fois, faire un projet, obtenir un devis et ce sont les parents qui paieront la facture.

L'animateur : Mesdames, Messieurs, nous arrivons maintenant à la fin de l'émission, je vais devoir rendre l'antenne en espérant qu'avec ce bref débat nous avons fait toucher du doigt la complexité de la notion de projet de vie. Comme vous avez pu le constater il y a ceux qui considèrent avec Mme de PH :

Mme de PH : Que l'écriture d'un projet de vie est quelque chose d'incontournable et de nécessaire.

Viviane : Ce n'est que de la littérature pour l'administration !

Louis Projédevitchi : Erreur, *les* projets de vie sont quelque chose de très profond et ils permettent de construire l'ensemble d'une vie.

Viviane : C'est du cinéma, du rêve et de l'utopie. De toute façon je n'en ai rien à cirer.

L'animateur : Merci à tous, merci à toutes, et malgré la brutalité de ces derniers mots j'espère qu'au terme de ces JNP 2010 vous aurez en main suffisamment d'éléments pour arrêter votre propre opinion sur le Projet de Vie.

4-Intervention de Mr Vial, Directeur du Domaine Lou Capitelle de Vogüé

Il est pour nous important que vous ayez quelques informations sur cet établissement qui vous reçoit pour les Journées Nationales des Parents.
Eh bien, c'est tout simplement une propriété qui appartient à une association loi 1901 qui s'appelle CLEFAM, Centre Loisir Famille Ardèche Méridionale. C'est une propriété qui fait sept hectares de terrain, qui est ouverte toute l'année, sur ce territoire magnifique qu'est l'Ardèche du Sud et qui aujourd'hui reçoit, outre ce congrès, de nombreuses personnes qui viennent en séjours individuels, en séjours groupe, en séjours classes de découverte, en stages sportifs, en séjours culturels, famille, parents, enfants.
Nous sommes aujourd'hui vingt-deux salariés permanents sur cette maison, cet effectif pouvant atteindre 78 à 80 personnes l'été, lorsque nous sommes en accueil de familles en assurant toutes les prestations que nous proposons aux parents et aux enfants dans le cadre de leurs vacances. La capacité est de 542 lits.
Lorsque je pensais à ce que j'allais vous dire ce matin, j'ai réalisé que nous avons encore un grand chemin à faire, nous, gestionnaires de ce type d'établissement quant à l'accessibilité de nos locaux pour les personnes qui ont un handicap. Il est d'autant plus important que nous sommes très loin d'obtenir aujourd'hui le label que vous connaissez. Mais je puis vous assurer Mesdames et Messieurs, et cela m'y a fait penser lorsque j'ai vu hier soir certains d'entre vous aider des personnes en fauteuil descendre les cinq marches pour accéder au bar. Est-il normal aujourd'hui qu'un établissement tel que le nôtre demande à une personne en fauteuil de sortir sur la placette, de contourner la piscine et de revenir rentrer dans le bar ? Quand je dis que le chemin est long, le chemin est très, très long pour nous quant à l'aménagement qui permettrait aux personnes, ici présentes dans cette salle, comme à des familles que nous recevrons, de pouvoir vivre leurs vacances comme je le suis ou comme la plupart d'entre vous êtes aujourd'hui, c'est-à-dire valides.
Je le dis avec humilité Mesdames et Messieurs : aidez-nous. Et je profite de ces

journées pour vous dire que nous sommes très attentifs à vos observations. Les personnes qui logent dans des chambres de la résidence ou dans des chambres du pavillon doivent rencontrer aujourd'hui des difficultés. Faites-nous part de vos remarques pour que l'on améliore sensiblement l'accessibilité des personnes à mobilité réduite dans nos établissements. C'est impératif et en équation avec les valeurs que nous défendons.
Merci de nous aider.

5-Synthèse des ateliers

Cécile Lucas, Louis Le Guern et Christine Beauverger

RESTITUTION ATELIER 1 : COMMENT FAIRE EN SORTE QUE LE PROJET DE VIE SOIT BIEN CELUI DE MON ENFANT ?

Louis le Guern

Le public de ces ateliers a en majorité des enfants adultes, tout au moins un au-delà de 15 ans. De façon quasi générale on perçoit une grande souffrance des parents. Beaucoup se battent sur des demandes et la prise en compte de leurs attentes.
Quelques expressions : " on a à se battre ", " parents qui se sont battus pour faire respecter le moment présent ". Plusieurs anecdotes portant sur le non respect des attentes des parents par les professionnels.
Des affrontements avec l'administration. 90 % des projets de vie reviennent blancs, ce qui veut dire qu'au niveau des commissions de la MDPH, c'est une difficulté pour traiter, pour répondre aux attentes. Renvoyer un projet de vie en blanc n'est pas forcément une bonne chose.
Pas de possibilité d'essais, pas de droit à l'erreur. L'administration ne répond pas à l'expression des vœux des personnes.
Des réflexions également concernant l'aménagement pour coller à la réalité de l'offre locale. L'expression du projet n'est pas forcément en cause, c'est plutôt sa mise en œuvre liée aux possibilités. On prend ce qu'il y a, choix par défaut, pas de choix. On ne parle pas en termes de projets ou de rêve mais en termes de places existantes.
Beaucoup de questionnements sur l'adéquation projet de vie et souhait de l'enfant. Problème de l'écoute, parfois interprétation. Mon enfant, hors communication verbale, induit ma décision. C'est mon intuition. C'est mon projet avant tout parce que je l'aime, mais je vois ce qu'elle veut et je vois bien sa réaction.

Participation des professionnels à la rédaction d'un projet de vie. Si on est à l'écoute on doit savoir l'aider.
Doute que mon enfant réussisse son projet eu égard à ses possibilités, doute des parents mais aussi doute des professionnels.

De nombreuses remarques sur le manque de structures adaptées qui conduisent à un non-choix. Des difficultés à se projeter dans l'avenir. L'avenir c'est quoi ? Difficulté à verbaliser un projet de vie. Oppositions parents et enfants parfois violentes.

Pour conclure, cette restitution est loin d'être exhaustive et tout ce que vous avez pu exprimer, les remarques des uns et des autres, doivent vous aider à construire un projet de vie pour votre enfant, le projet de vie *de* votre enfant.
Ces ateliers ont certainement pu favoriser le questionnement des parents mais sauront-ils répondre pour autant au projet de vie de leur enfant?

ATELIER DEUX: QUELLES SONT LES REVES DES PARENTS POUR LE PROJET DE VIE DE LEUR ENFANT?

Cécile Lucas
Quelle que soit la restitution que je vais pouvoir faire, ce qui est bien dans l'atelier auquel j'ai participé c'est que cela a été une source d'échanges entre parents et c'est quelque chose d'important.
Pour nous le rêve gomme la réalité du handicap. Nos rêves les plus fous, c'est que nos enfants soient comme les jeunes de leur âge. Nous rêvons que nos enfants soient heureux dans l'immédiat jusqu'à la fin de leur vie. Mais rêver fait mal car la réalité ne permet pas toujours la réalisation. Peut-on rêver en dehors du handicap ? Rêver de réapprendre à rêver. Nous, parents, ne pouvons que rêver pour nos enfants. Nous tendons le fil que nos enfants récupéreront s'ils le veulent, s'ils le peuvent afin de réaliser ce rêve. C'est une forme d'espoir comme si nous devions les accompagner, les encourager. C'est dégager de façon caractéristique le rêve d'une autonomie de vie pour nos enfants, pour nous aussi parents. On rêve d'un logement adapté, indépendant. Un rêve en amène un autre malgré les peurs.
Cependant il y a des briseurs de rêve qui nous demandent d'être réaliste, de lâcher notre enfant, de subir son orientation. Certains professionnels ne nous portent pas et se révèlent hyper protecteurs en nous opposant la mise en danger de nos enfants.

Nous rêvons que nos enfants connaissent le bonheur, qu'ils soient aimés, qu'ils aiment, qu'ils vivent, qu'ils aient une vie sexuelle, une vie de couple, tout en restant à

notre place de parents. Nous faisons les rêves que nos prédécesseurs ont faits et nous faisons des rêves pour nos successeurs. Nos rêves permettent une évolution positive, une forme d'espoir.

ATELIER TROIS : QUE M'A FAIT DECOUVRIR LE HANDICAP DE MON ENFANT ?

Christine Beauverger

Je tiens à remercier les personnes qui ont bien voulu prendre des notes : Marie, Marie-Madeleine, Marie-Françoise et Chantal.

Dès le départ, on a senti que les participants ont choisi cet atelier après une vraie réflexion. Spontanément on sent du lien, une écoute au sein du groupe. Les participants sont venus pour parler de ce que leurs enfants leur apportent même s'ils ne sont pas toujours d'accord entre eux.

Ils oscillent régulièrement entre le positif et le négatif.

Le négatif se retrouve dans l'annonce du handicap, la difficulté d'assumer seul où en couple les situations, le regard des autres, la souffrance, les retombées sur la fratrie. Notre vie est une palette de couleurs qui va du rose au gris, parfois gris foncé. Il faut faire le deuil des valeurs qu'on a intégrées mais ce deuil pourra évoluer vers l'indulgence et le dépassement de soi.

Le positif, c'est le bonheur apporté par nos enfants, c'est apprécier les petits bonheurs, la richesse des rencontres et les échanges avec les autres parents, la réorientation de la vie familiale et de sa vie personnelle. Les choses mûrissent. D'une épreuve, on fait une force même s'il y a des hauts et des bas.

On découvre d'autres valeurs de vie, une autre philosophie. Les situations qui apparaissent comme négatives peuvent maturer et se transformer comme par exemple la difficulté d'accepter le fauteuil roulant puis voir qu'il donne de l'indépendance. Ou bien ne plus supporter l'entourage, puis aller vers la rencontre, un sourire, une main qui se tend. On évolue. On en vient à porter un regard bienveillant sur le monde, on devient plus écoutant, plus perméable à l'autre, on découvre un autre monde. On apprend l'écoute de l'autre, des autres. Même si tout n'est pas parfait, on ne regrette rien. On en vient à penser que l'important c'est que son enfant soit heureux. On en vient à ne plus avoir peur du regard des autres. Ce qui nous semblait être de la pitié n'est peut-être que du questionnement. La vie n'est plus la même mais, comme dit Prévert, essayons d'être heureux nous-mêmes ne serait-ce que pour donner l'exemple. La non-acceptation permet parfois de persévérer pour son enfant et d'avancer. Dire les choses, permet parfois à une porte de s'ouvrir.

Avec ces enfants, avec nos enfants on a le temps. On prend le temps. Notre temps. On comprend peu à peu qu'il ne sera jamais vraiment conforme. Laisser le temps au temps, apprendre la patience. Nos enfants nous donnent de l'énergie. Ils nous font

inventer, ils nous font nous adapter et découvrir ce qui leur convient. C'est une belle école de philosophie. Ils nous aident à continuer, ils nous font rencontrer des tas de gens et des choses que nous n'aurions jamais vécues autrement.

C'est difficile, il y a des moments de désespoir, on est parfois confronté à leur dépression ou à la nôtre et c'est difficile à supporter. On affronte le mal-être de nos couples mais nous trouvons au fond de nous la capacité à rebondir.
Une personne a dit : " ma fille est ma béquille ", une autre : " mon enfant m'a permis de faire le deuil de mon mari ". On apprécie les petits bonheurs, par exemple celui que mon enfant ne bave plus. C'est un petit pas pour l'humanité mais un grand pas pour la famille.
Les personnes ont essayé d'exprimer quelques paroles qui les touchent ou les qualifient. La patience, l'observation, l'écoute, la résilience, la pédagogie, la générosité, l'organisation.
Décemment, par rapport à mon enfant, je ne peux pas dire qu'il m'a donné des compétences je les avais déjà en moi. Je connais des moments de bonheur quand il y a des progrès. J'ai découvert le bénévolat des autres. J'ai abandonné plein de choses pour en découvrir plein d'autres.
Ces ateliers ont été un moment de partage intense, un bel échange de parents à parents et pour se donner des conseils il y a eu de l'interactivité, le groupe s'est écouté et suggère à l'autre une voie possible pour mieux vivre. Il faut se donner les moyens d'avoir les outils qui vont nous aider pour mieux écouter les messages de nos enfants, leur agressivité, leur dépression, leur désespérance parfois. Leurs symptômes nous parlent et si nous pouvons les décoder sans en être trop affecté nous pourrons peut-être mieux les accepter et eux continuer à avancer. Dans les moments difficiles on peut envisager la possibilité de se faire aider par des professionnels, quelqu'un qui nous aide à décoder les appels au secours de nos enfants.
Cette rencontre était une vraie rencontre, de beaux visages, une écoute assez rare, un moment essentiel de nos vies.

6- « L'aide à la formation du projet de vie dans les Bouches du Rhône : une expérimentation territoriale et partenariale, MDPH, associations Parcours Handicap 13.

Intervention de Mme Nguyen, Directrice MDPH 13 **et Mme Mathey,** Coordinatrice d'Inter parcours 13

MME NGUYEN

Je voudrais remercier l'APF de nous avoir invitées. Nous avons assisté depuis hier avec Éliane Mathey aux différents échanges et nous avons été extrêmement intéressées déjà, lors de discussions même autour d'une table, ce qu'on nous a fait passer comme message.

Nous allons vous présenter aujourd'hui un projet qui est très modeste encore concernant une collaboration entre la MDPH 13 et l'association Inter parcours pour mieux travailler ensemble sur le projet de vie et ce qu'il a pour nous d'important.

MME MATHEY

C'est avec un très grand plaisir qu'au nom de notre président Bernard Sube et des six présidents de nos associations Parcours, nous avons répondu à votre invitation et nous remercions l'APF de nous permettre de témoigner très modestement de ce partenariat par rapport à cette action d'aide à la formulation du projet de vie.

On ne peut pas parler du projet de vie dans notre département sans présenter à minima le mouvement Parcours.

Le mouvement « Parcours Handicap 13 » est un réseau social du handicap. Il est né de la volonté commune du conseil général et des associations de placer la personne en situation de handicap au cœur du dispositif pour favoriser un parcours de vie choisie pour la personne en situation de handicap. Et ce que j'ai entendu dans le rapport de vos ateliers montre que nous sommes dans la même démarche. C'est-à-dire que l'on passe de la notion de placement à la notion de parcours et du libre choix de la personne. Ce mouvement « Parcours Handicap 13 » a maintenant dix ans et nous commençons à avoir un peu de recul.

C'est avant tout un mouvement associatif qui regroupe 115 associations. Ces associations interviennent sur les Bouches-du-Rhône, d'horizons très variés, tous handicaps confondus, dans une logique de culture partagée de la mutualisation des compétences et de l'harmonisation des pratiques. Quand on dit : tous handicaps confondus, ça veut dire que nous essayons ensemble de travailler sur des

problématiques communes à tous les types de handicap. Ça ne veut pas dire que l'on nie la différence de chaque handicap, mais elle appartient à chaque association qui se bat pour ce propre handicap. Nous, nous nous retrouvons pour être ensemble et faire avancer, initier cette révolution que la loi de 2005 a mise en place. C'est un mouvement territorialisé. Il couvre les six territoires du département et il œuvre à la construction de réponses de proximité. Ces six territoires sont calqués sur le découpage du conseil général. C'est un mouvement bénévole qui mobilise plus de 150 bénévoles autour de ces actions, et je pense que c'est bien plus dans l'ensemble de tous nos groupes de travail.
Sur chaque territoire que vous voyez au niveau de ce département des Bouches-du-Rhône nous avons six associations Parcours Handicap qui regroupent les associations qui interviennent sur le territoire.
Ces six associations Parcours ont senti un jour la nécessité de se regrouper dans l'association Inter Parcours Handicap 13 pour avoir, au niveau départemental, une politique cohérente, pour avoir une équité.

La caractéristique de ce mouvement est que tout remonte des territoires, toutes les difficultés remontent au niveau départemental mais dans ce niveau départemental, tous les territoires sont représentés par les présidents de ces associations Parcours et par un élu de chaque territoire qui vient porter la parole de son territoire. On est dans une pyramide inversée, ce qui est une force pour ce mouvement.
115 organismes différents : Associations de familles, d'usagers. Gestionnaire ou non de services et d'établissements nous avons aussi de structures privées. Il s'agit donc de 113 associations et de structures privées qui sont implantées localement ou d'audience nationale comme l'APF, l'AFM, l'UNAFTC qui sont constituées de quelques bénévoles, parfois une dizaine, qui n'ont pas de salariés ou parfois une centaine de salariés, comme chez nous une association qui s'appelle l'ARI (Association Régionale pour l'Intégration) et qui a 1500 salariés.
La grande particularité est que : un adhérent, une voix. C'est-à-dire que la petite association qui n'a pas de salarié mais dix bénévoles pèse le même poids dans les décisions que nous prenons ensemble.

<u>Ce que nous faisons</u>
Agir ensemble au plus près des personnes en situation de handicap pour accompagner leurs projets de vie. C'est à ce titre que nous sommes là.
Nos valeurs et nos principes : partir des attentes de la personne et non uniquement de ses besoins, partir de la situation de la personne et non uniquement de sa déficience, prendre en compte le parcours de vie de la personne.

Nos actions

L'aide à la formulation du projet de vie, le développement du réseau local, la sensibilisation et la représentation des personnes en situation de handicap.

MME NGUYEN

Le message que nous voulons faire passer c'est qu'il n'y a pas la MDPH d'un côté et les organismes de l'autre. Nous vivons un contexte difficile, une loi fantastique avec des implications extrêmement importantes pour les personnes en situation de handicap et une mise en œuvre extrêmement difficile, tout le monde peut le constater.

Ce que l'on a essayé de construire dans les Bouches-du-Rhône, je ne dis pas que c'est quelque chose de formidable mais c'est un début, c'est de changer le regard. Changer le regard, il faut que l'administration change ! Il faut aussi que l'on puisse se parler, communiquer et avancer ensemble. Par rapport au mouvement Parcours et la MDPH, mais aussi par rapport aux autres interlocuteurs il faut se dire comment pouvons-nous, avec nos propres complexités des uns et des autres, comment pouvons-nous travailler et construire ensemble ? Il y a vraiment un changement de culture extraordinaire. On considère maintenant le parcours de la personne et comment faire pour que la personne puisse rentrer dans un service ou un établissement. C'est une notion très importante et comme toute révolution culturelle c'est vrai qu'il faut qu'on ait un petit peu de temps, qu'on apprivoise toutes ces notions. On ne peut pas décréter : « il y a la loi du 11 février 2005 et tout va bien », il y a : « comment on fait pour que cette loi soit viable ? ».

On entend les souffrances, on est extrêmement démuni, on subit le fait qu'il n'y a pas assez d'établissements, pas assez de services. On ne reste pas insensible mais simplement on essaie, par rapport à cela de ne pas dire tout est magique, tout est beau, on est les plus parfaits mais on se demande comment est-ce que l'on peut construire tous ensemble .

Je pense que le message le plus important c'est celui-là.

Cette première construction, elle est ce qu'elle est, mais on se dit : quelle est la chose la plus importante ? C'est que la personne puisse exprimer son projet de vie. Déjà, projet de vie, c'est quelque chose de très métaphysique. Si on me demandait quel est mon projet de vie, je serai complètement scotchée et je dirais que je ne sais pas !

On part déjà de notions extrêmement complexes et pourtant elle permet également de communiquer. Vous avez pu voir dans les différents ateliers que l'expression d'un parcours est difficile. Est-ce que c'est la personne ? Est-ce que c'est le désir des parents ? Est-ce que c'est le désir des proches ? Parce qu'on est tous stressés. Est-

ce que parce qu'on aime, on vit à la place d'eux ? On ne parle même pas de situation de handicap, quand on aime quelqu'un on voudrait le protéger.
L'expression et la formulation d'être heureux, c'est une ambition difficile à réaliser, difficile à exprimer parce qu'on ne sait pas quand est-ce que l'on se substitue à l'autre pour exprimer son désir.
Si au niveau de la famille, vous avez cette difficulté de pouvoir appréhender cette notion, imaginez quand il s'agit de personnes tierces et de professionnels !
On vient avec nos bagages, selon notre formation. Médecin, travailleur social, une nouvelle couche avec les parents, une autre avec l'entourage... Qu'est-ce qu'on fait, quelle est la réalité ? C'est complexe. Il n'y a pas d'un côté les mauvais qui interprètent et les bons qui savent.
Pour pouvoir exprimer son projet, il y a différentes strates et que chacun interprète selon ce qu'il est. C'est sur cette base que l'on va pouvoir décliner comment on peut y répondre. Une seconde étape extrêmement difficile, une fois que l'on a défini comment on peut y répondre, c'est après : est-ce qu'il y a des structures ? Est-ce qu'il y a des services ?

La première étape tout de même est surtout de dire qu'est-ce qu'il faut faire pour que la personne soit bien.
La MDPH ne peut pas faire ça toute seule dans un territoire large avec tous les manques de moyens que vous connaissez, mais ça ne devrait certes pas être une excuse. On se dit que l'on va tous travailler ensemble.
Comment ? Sur le territoire des Bouches-du-Rhône, avec l'aide de personnes tierces, puisqu'il n'y a pas uniquement les professionnels et il faut que les bénévoles, que les familles puissent être acteurs également de ce changement.
Comment ? Par un travail collectif et par la parole donnée aux bénévoles pour pouvoir guider la personne dans l'expression de son projet de vie, on peut arriver à avoir au minimum l'état, la situation du véritable besoin de la personne.
On a mis en place ce dispositif qui est encore expérimental. Sachant que 90 % des projets de vies ne sont pas remplis, notre travail est de faciliter l'expression de ces projets de vie et de voir comment cela peut influencer les professionnels que nous sommes pour avoir une réponse la plus adaptée possible et impacter sur la prise de décision de la MDPH.

MME MATHEY
Par rapport à ce que vient de dire **MME NGUYEN** je crois que ce qu'il faut retenir de notre petite expérience sur les Bouches-du-Rhône c'est ce partenariat et ce mouvement. Nous nous sommes mis en marche ensemble avec la MDPH sur cette action et d'autres, mais notamment sur l'aide à la formulation de projet de vie. Avec la difficulté de cette notion de projet de vie, la difficulté de dépasser beaucoup de

freins, beaucoup de blocages qui sont aussi bien chez les professionnels que chez les personnes en situation de handicap, ou les familles, ou les proches car c'est une notion qu'il est très difficile de cerner. C'est une mission de service public, elle nous a été déléguée par convention avec la MDPH et c'est aussi pour cela, je crois qu'il faut le dire, que la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) nous finance et nous apporte une aide complémentaire pour mener à bien cette mission, cette expérimentation, avec l'idée non pas de dire voilà comment il faut faire mais voilà éventuellement, dans ce que nous avons mis en place ensemble, quels sont les éléments qui ont permis à tel moment de réussir. Et c'est sur ces éléments là, transférables à d'autres départements, c'est la demande de la CNSA.
Le partenariat dont nous parlons tous, ça ne se décrète pas. Ça se construit et il faut le faire vivre. Si il est là à un moment et que l'on ne le soutient pas et que les partenaires n'avancent pas ensemble, il y en a un qui va se trouver devant et l'autre complètement derrière. À ce moment-là, la culture partagée est mise en danger et pour la personne en situation de handicap on n'a pas tous les bons éléments. Le partenariat, c'est au moins aussi anti-naturel que la danse classique. C'est-à-dire qu'il faut apprendre à être partenaire.

Quand on a du mal à définir le projet de vie, il est important que la personne puisse dire : moi, je ne veux pas ça.
C'est-à-dire moi, je veux vivre, chez moi. On doit l'entendre, mais on ne laisse pas rêver n'importe comment. Cela ne veut pas dire parce que je veux ça que demain matin je vais l'avoir. Cela va éclairer les demandes de l'équipe pluridisciplinaire, on va comprendre pourquoi cette personne a fait telle demande sur la base de son projet de vie. Car le projet de vie est en amont de toutes choses, avant même le dépôt de dossier à la MDPH. Je crois que cela, il faut l'entendre et que les associations s'en saisissent et qu'au sein du monde associatif on développe, peu importe comment cela va être développé, cette pratique pour donner la parole aux personnes en situation de handicap, à leurs proches, à leur famille quand elles-mêmes ne sont pas en capacité de le faire.

<u>Comment se passe l'aide à la formulation du projet de vie dans les Bouches-du-Rhône</u>.
C'est une notice qui est glissée dans tous les dossiers de la MDPH. Un numéro vert est joignable les mardis, mercredis, et jeudis matin, qui permet aux personnes en situation de handicap qui le souhaitent un rendez-vous au plus proche de leur domicile, sur leur territoire, pour pouvoir les aider à formuler le projet de vie. Une fois que le rendez-vous a été pris, la rencontre a lieu actuellement dans onze points d'accueil avec un binôme de bénévoles associatifs. À part l'équipe de quatre salariés

financée par le conseil général pour venir en appui, faire avec, accompagner, mais certainement pas faire à la place de, tout le monde est bénévole chez nous. Toutes les personnes qui viennent chez nous, aussi bien pour le projet de vie que pour d'autres groupes, sont soit des bénévoles concernés, des proches, des familles, et des professionnels qui ont été mandatés par leur association pour donner de leur temps dans ce travail partenarial. Ces professionnels, quand ils sont chez nous, sont bénévoles. Nous avons fait le choix dans toutes ces actions d'avoir ce regard croisé.
Ce binôme de bénévoles accompagne la personne dans son questionnement et dans la formulation de ses choix. Il est interdit d'apporter des réponses. Nous ne sommes pas là pour nous substituer aux agents de la MDPH. Nous vous aidons à avoir vos rêves les plus fous en sachant que ces rêves ne pourront peut-être pas être concrétisés demain, mais ils vont permettre d'entendre qu'il y a cette demande qui vient sur le projet de vie. C'est l'idéal, c'est ce qu'on appelle le projet de vie idéal. C'est l'écart entre le projet de vie idéal et le projet que l'on a entendu qui va permettre de mesurer les écarts et de sortir de ces réponses toutes faites - un établissement, un service - on peut tout imaginer.
Normalement, la CNSA et nous avons une évaluation en cours qui va permettre de mesurer ces écarts et un jour d'interpeller les schémas, tout ce qui est politique en disant : nous avons eu 1500 projets de vie et nous nous apercevons qu'il y a toujours le même type de demande et que l'on a toujours le même type de réponse.

Les associations Parcours avaient énormément travaillé avant la mise en place de cette action sur un cahier des charges par rapport au projet de vie.
Nos bénévoles étaient très inquiets de se lancer là-dedans, puisqu'on ne leur demande pas d'avoir une connaissance sur le handicap, ce n'est pas le propos, on leur demande d'être généraliste.
Ils ont donc six séances de formation sur l'approche, la culture, la loi, le projet de vie, la présentation de notre mouvement pour ne pas aller en dehors de ce que sont nos valeurs. Ensuite, il y a des séances qui sont très importantes qui sont sur l'écoute puisqu'ils sont dans une démarche d'écoute et une démarche résolutive. Cela veut dire que l'on ne demande jamais pourquoi. Parce que le pourquoi oblige forcément à regarder derrière et à trouver des tas d'explications. Parce que ma mère, parce que mon père etc. Non.
Actuellement, quel est votre souci ? Quel est votre désir ? Comment on se projette dans l'avenir ? Ces séances durent 45 minutes. Au début, nous pensions que ce n'était pas suffisant, mais le retour qu'en a fait l'évaluation, il n'y a jamais pratiquement eu besoin d'une deuxième séance.
Le gros souci était : est-ce que nous n'allons pas laisser rêver les gens, partir n'importe où et ensuite casser ? On s'est aperçu que les personnes qui venaient, avaient compris, grâce à nos bénévoles je suppose, et n'avaient pas des rêves

complètement fous. C'était souvent des demandes très simples que nos bénévoles décodent.
Nos bénévoles se trouvent quelquefois en difficulté, nous nous sommes aperçus très vite qu'il fallait des supervisions. Ils en ont tous les deux mois avec la même personne qui fait l'écoute et la démarche résolutive. Et maintenant, grâce au financement de la CNSA, nous pouvons nous permettre de mettre en place une formation continue des premières vagues de bénévoles. Nous avons actuellement trente binômes.
Le projet de vie, et ce n'est pas péjoratif ce que je dis ni réducteur, ça n'est qu'un prétexte pour nous, ça nous permet d'entrer sur le territoire. Nous allons au-delà du handicap, nous allons vers le droit commun et nous essayons de faire passer ce message avec les CCAS, avec le Pôle Emploi, avec l'éducation nationale etc.
Nous avons par le biais de ce projet de vie un partenariat qui se construit, qui s'installe, et nous avons par exemple dans le groupe Enfance qui réunit à ce jour plus de 60 personnes, qui est transversal à tous les territoires, avec un travail sur le projet de vie, le projet de vie est sur le site de l'inspection académique avec toutes les informations. Les référents de scolarité ont été informés de tout ceci. Le groupe Enfance travaille avec les référents de scolarité, avec les inspecteurs, avec les médecins scolaires, avec les psychologues scolaires etc.
On ne peut pas être tout seul, le chemin est long et difficile. On gagne un tout petit peu et ce tout petit peu on va le gagner chez les enfants, à la maternelle, à la crèche. C'est de là que part la future inclusion quand les enfants seront tout le temps avec les autres. Tout ne sera peut-être pas réglé, mais on aura fait des grands pas. Le collège et l'entreprise cela viendra après. Parce que si on est à la direction générale d'une grosse entreprise, si dans l'enfance on a été avec des enfants en situation de handicap, cela reste dans l'esprit, dans la mentalité. Cette loi de 2005, elle n'a pas les moyens mais dans le fond, elle est belle. Après, essayons effectivement de trouver les moyens.

ECHANGE AVEC LA SALLE

Question

Vous faites un travail magnifique toute l'équipe de la MDPH, de la directrice à l'agent d'accueil avec les associations qui vous entourent. Vous vous êtes tous remis en question et vous allez dans le sens de la personne en situation de handicap, ce qui n'est malheureusement pas le cas de nombreuses MDPH qui ont à la tête des directeurs qui sont des administratifs qui ont décrété une bonne fois pour toute avec les médecins et les équipes qui les entourent qu'ils ont le pouvoir de décision et que de toutes façons c'est eux qui ont en raison et la personne en situation de handicap n'est qu'« une emmerdeuse » qui essaye de trouver le meilleur moyen de vivre sa vie. Est ce que vous avez l'intention, puisque vous êtes les précurseurs dans

ce domaine, de faire une réunion d'information avec les autres directeurs de MDPH et les inciter à se remettre un peu en question et que votre travail ne servent pas uniquement dans les Bouches-du-Rhône mais que cela puisse être étendu sur le territoire national ?

Réponse

Restons modeste. On essaye vraiment d'avancer sans être des donneurs de leçons. Il faut que nous avancions encore dans ce projet et que d'ici la fin 2011 nous puissions tirer de cette expérimentation. Au niveau des autres directeurs MDPH, il est difficile de parler en leur nom, mais je sais que d'après les rencontres que nous avons au niveau national, nous savons que nous avons des difficultés au niveau des statuts, au niveau du financement et que les contextes sont très différents d'un département à l'autre. L'idée de travailler en concertation fait son chemin. Dans les Bouches-du-Rhône le mouvement associatif Inter Parcours avait préexisté à la MDPH ce qui a grandement facilité les choses, les liens de partenariat ayant déjà été tissés.

Dix ans d'histoire de notre mouvement, dix ans d'histoire au niveau associatif.

Il y a eu des premières réunions où c'était chaud dans le mouvement associatif. Avant d'aller prêcher chez les autres il fallait balayer devant sa porte. En termes de chiffre, 700 rencontres projet de vie sur 95 000 demandes cela paraît peu. Mais 700 rencontres projets de vie avec nos 60 bénévoles, on peut difficilement faire plus.

La vraie question qu'il faut poser avant d'aller dire à toutes les MDPH, à tous les directeurs il faut faire ceci ou cela, c'est comment nous, dans les Bouches-du-Rhône nous pérennisons. Parce que l'équité, actuellement elle n'y est pas. Mais c'est normal. Nous n'avons pas les moyens MDPH et notre mouvement associatif, nous avons décidé de le faire petit. Nous nous sommes imposés, pour ne pas retarder le dépôt de la demande, de répondre sous les 15 jours aux personnes en situation de handicap sur les territoires.

Sur les 95 000 demandes il y a des gens qui n'ont pas besoin d'un projet de vie. Par rapport à certaines personnes qui téléphonent quelques explications suffisent et les personnes sont au clair et n'ont pas besoin de venir nous rencontrer. Elles rédigent elles-mêmes leur projet de vie.

Question

Vous avez dit que vous avez un budget spécial de la CNSA pour faire votre travail. Comment cela se fait-il ? Je pense que cela fait partie de la mission de la MDPH d'avoir un suivi, un bon accueil.

J'ai entendu également que parmi les bénévoles il y avait beaucoup de directeurs et j'estime que ce n'est pas du bénévolat car c'est leur travail et que c'est pris dans leur temps de travail.

Réponse

Pour la partie associative nous fonctionnons depuis l'origine pour l'aide à la formulation du projet de vie grâce à la subvention du conseil général pour nos quatre salariés et dans les trois axes sur lesquels nous sommes évalués chaque année c'est : l'aide à la formulation du projet de vie, la prise en compte du projet de vie de la personne et l'harmonisation des pratiques et le développement des réseaux locaux.

Déjà, dans notre mission à l'Inter parcours de coordination de réseau et d'animatrice sur les territoires, nous avons cette mission et nous sommes financés pour ceci. Mais nous n'avions pas les moyens, parce que nous ne sommes pas là pour faire ce genre d'action, c'est pour cela que la CNSA nous a donc financé et nous avons eu un budget sur deux ans, mais qui va s'arrêter et il faudra savoir qui le fera ensuite avec un assistant projet de vie qui a pris en charge toute la partie un peu administrative, parce qu'on a beaucoup de documents, évaluation, retour des personnes aidées etc. et qui nous décharge, parce que nous, nous avons pour mission de mailler tout le territoire pas que sur le projet de vie, on doit faire travailler nos acteurs ensemble.

Question

Je fais partie de la commission MDPH, je suis en CDA, c'est très spécifique dans l'Hérault puisque nous avons une commission spéciale PCH. Nous avons un recul depuis deux ans. Est-ce qu'on a le droit de réviser ce qui avait été mis en place en 2007 sur les projets de vie ? C'est-à-dire qu'actuellement, on a eu des cas très difficiles de personnes qui avaient de l'aide humaine en 24 où 18 heures, on a profité de ce qu'elles demandaient un fauteuil électrique pour réviser cette aide humaine. L'autre jour nous avons voté, les six personnes étaient d'accord pour donner l'aide humaine, mais le conseil général, qui a un pouvoir de décision, a refusé.

Réponse

Il y a deux aspects. Plus vous avez un projet de vie clair, bien déterminé, travaillé et moins ce sera facile, même pour le conseil général qui est le financeur, de dire : ce n'est pas possible.

Vous avez différents types de recours. Il y a d'abord la conciliation, le recours gracieux, et le recours contentieux. Je vous assure que le juge, si la décision n'est pas motivée, voilà. Le conseil général n'a pas autorité sur la décision de la MDPH. Il n'a pas de pouvoir de décision, il ne peut pas dire : vous avez alloué de l'aide technique ou de l'aide humaine mais nous ne sommes pas d'accord.

Nous sommes un peu loin de la découverte de l'aspect innovant de Parcours 13 mais il faut noter que de plus en plus on entend ces cas particuliers et que de plus en plus le conseil général prend des décisions au-dessus de la MDPH ou de la CDAPH et nous engageons les familles à être très vigilantes. Je vous rappelle que ce sont des financeurs et qu'ils n'ont pas pleins pouvoirs de décision.

Question

Je voudrais savoir si dans vos rencontres avec vos différents partenaires, avec les personnes qui sont haut placées dans le pouvoir, cette possibilité de faire une prise de conscience, justement de cette volonté de pouvoir. Est-ce que vous avez pu y travailler ? On a l'impression que vous avez une grande expérience et une longue histoire qui a permis peut être que cette volonté de pouvoir existe moins et circule mieux. J'ai l'impression que ce qui se passe dans les MDPH comme partout, dans l'éducation nationale c'est la même chose, il y a quelqu'un qui sait et qui est au-dessus de tout le monde. Je crois que vous avez travaillé ça.

Question

Pour souligner l'importance d'avoir un collectif associatif soudé qui travaille dans le cadre d'un partenariat avec la MDPH dans le Nord, on a réussi à faire en sorte que la CDAPH, il y ait le président qui soit quelqu'un du conseil général mais que la vice-présidence soit attribuée par vote à des personnes associatives. On a mis en place aussi, dans le cadre d'un partenariat, un groupe de travail, démarche-qualité, visant à vérifier que les décisions sont prises dans l'intérêt des usagers.

Réponse

Par rapport au « pouvoir », très modestement, c'est vrai que nous avons la chance d'avoir un conseil général très impliqué depuis l'origine et nous avons été associés à toutes les décisions notamment dans le schéma départemental. On a travaillé ensemble, toutes les associations. On a alimenté tous les ateliers c'est-à-dire nous étions répartis, c'était tout le mouvement Parcours qui était présent donc tous les types de handicap étaient représentés, toutes les thématiques ont été abordées. De même, les représentants qui siègent en COMEX sont des représentants du mouvement Parcours. Ils ne sont pas APF, AFM, Chrysalide... Ils sont Parcours. C'est ça la démarche associative. Ils sont en CDAPH et nous travaillons tous les mois pour porter le même discours pour arriver à une équité, et on n'est pas toujours d'accord, mais nous avançons. Et nous avons un représentant à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie qui est une personne, qui représente l'ensemble du mouvement, qui a été élue.

7- « On ne peut vivre sans projet, mais vivre est plus important que d'élaborer des projets »

Intervention de Mr Bonjour, Docteur en lettres et en sciences de l'éducation

J'avais accepté d'intervenir parce que d'une part j'ai fait un certain nombre de travaux sur la question du projet, comment concevoir, comment mettre en place, comment évaluer un projet. Je participe également à la formation à Lyon, pour la fonction publique territoriale, des personnes qui travaillent dans les MDPH. Je me suis d'ailleurs aperçu en écoutant les intervenants précédents que j'ai beaucoup de choses à apprendre pour continuer à soi-disant former ces personnels et l'expérience de Marseille est vraiment intéressante.

Il s'est passé un certain nombre d'événements qui font que j'ai été obligé de réviser complètement mon projet. J'avais conçu un discours un peu comme je l'avais fait à Paris mais en vous écoutant ce matin, je me suis dit que j'allais réduire mon propos puisque l'important c'est d'échanger. Du coup, j'ai tout déconstruit et, plutôt que de vous présenter une construction bien ficelée, je vais vous présenter un gros bazar. Je suis déjà au cœur du sujet puisque, de mon point de vue, la vie est plus du côté du bazar que de la construction. Je crois que la vie est surtout une suite d'événements.
Pour ne pas être accusé de critiquer ce qui est fait aujourd'hui par rapport au projet de vie, je tiens à dire que, en ce qui me concerne, je suis très heureux que la législation ait prise en compte cette notion de projet ne serait-ce que parce qu'au travers du projet on demande l'avis des gens. Cela n'empêche pas, quand on est pour quelque chose, d'avoir un regard critique et c'est ce regard critique que je voudrais partager avec vous. En se reposant déjà la question du projet. Qu'est-ce que c'est un projet ?
Il me semble qu'actuellement s'est insinuée dans notre société l'idée très critiquable que la vie est la somme de nos projets. Je n'y crois pas. Autant les projets sont nécessaires, autant la vie ne se résume pas aux projets. Regardez votre vie personnelle. Bien sûr que vous faites des projets, moi aussi. Mais que se passe-t-il dans la réalité ? La réalité, c'est notre capacité devant un projet que l'on a construit, de s'adapter à autre chose qui n'était pas prévue.
La vie c'est avant tout un chemin qui n'est tracé par personne. Qui n'est écrit nulle part, que nous parcourons comme nous pouvons, en faisant certes des projets, mais en se méfiant. Derrière cela il y a une vision de l'homme qui n'est pas la mienne.
Je crois que la société actuelle instrumentalise l'homme pour en faire quelque chose de l'ordre de la machine qui doit donner des résultats.

C'est l'idéologie du résultat, c'est d'idéologie de l'action : il faut faire. L'homme c'est aussi un rêveur, vous l'avez dit tout à l'heure, un musicien... Ça sert à quoi la musique pour une société technocratique ?
C'est un truc qui ne sert à rien, la poésie non plus.
Il n'y a pas d'humain sans la poésie, sans la musique. Par conséquent, derrière ces notions qui nous paraissent évidentes de faire des projets, résistons.
Nous faisons des projets, mais il faut aussi revendiquer le droit de ne pas en faire et surtout le droit aux interstices entre les projets.
C'est pourquoi, après m'avoir un peu angoissé ce matin, je me suis dit que dans le fond je me présente à vous plus du côté de mes interstices, de mes insuffisances, de mes faiblesses. Or, ça aussi c'est un peu de la philo, mais c'est de la vie réelle, on rencontre les gens par nos faiblesses, pas par nos savoirs.
J'ai beaucoup vibré quand cette collègue de la MDPH nous a dit : oh la la, je fais des bêtises, je suis à la tête d'une usine, je traite des milliers de dossiers. Elle vient devant vous, elle est professionnelle, et elle fait des bêtises. C'est pour cela qu'on l'a rencontrée ce matin, c'est par ces bêtises. Ce n'est pas par son savoir. Heureusement qu'elle nous a dit ça, si elle nous avait dit l'inverse, on aurait pas eu envie de parler avec elle.
Les échanges entre les humains, ils ne se font pas par le plein, ils se font par le vide.
Ce qui m'a aussi interpellé, c'est que ce matin on a eu droit au cœur, on a eu droit à l'expérience. Je me suis dit, si moi je ne parle pas du cœur et de l'expérience, il me reste quoi comme place ?
Le premier message, c'est les projets, OK, mais ne vous laissez pas enfermer dans cette idéologie. Autrement dit, projet de vie c'est bien, c'est nécessaire sauf si on se laisse embarquer, ligoter dans ce qui peut n'être aussi que quelque chose de la technostructure qui a décidé à en moment donné qu'il fallait faire des projets parce que un homme sans projet, ça serait pas un homme.
Je vais essayer de m'interroger avec vous sur cette question de « au nom de quoi » on fait un projet, puisque avant de le faire il faut se demander pourquoi on le fait. M'interroger rapidement aussi sur le « pour qui » on fait un projet.
Projet, si on reprend l'histoire de ce mot, c'est à relier avec perspective.
La perspective, c'est une invention. Ça n'existait pas et il a fallu attendre la renaissance pour que quelqu'un invente cette possibilité en trichant, parce que la perspective est une tricherie, de donner une réalité plus vraie que quand on ne triche pas. Si il n'y avait pas eu l'invention de la perspective on aurait pas pu alors dessiner des maisons, des immeubles avec les pièces qui sont à l'extérieur de la maison, les balcons et tout ce qui est à l'extérieur de la maison. Et c'est ça que l'on appelle projet.
Pro-jet, c'est jeter en avant. Il n'y a donc pas de possibilité d'imaginer un projet si il n'y a pas la question de la perspective derrière.

Je vous ai dit tout le bien que je pensais de ce terme de projet, maintenant je vais me mettre un petit peu de côté.
C'est un terme qui est devenu très courant, tout le monde en parle, c'est banal et finalement on en oublie la complexité. Il y a d'abord le contexte qui peut créer des confusions.
Est-ce que c'est la même chose de faire un projet personnel dans le cadre familial, sur un point précis, ou présenter un projet politique pour être élu par exemple président de la république. Est-ce qu'un projet professionnel peut-être analysé comme un projet amoureux ? Est-ce qu'on parle de la même chose ? Est-ce qu'un projet d'enfant est assimilable à celui d'une personne qui part à la retraite ? Est-ce qu'un projet pour survivre, et j'ai piqué ça dans vos propos à vous, qui nécessite de satisfaire des besoins élémentaires tels que se nourrir, s'habiller etc. se conçoit comme un projet pour vivre, c'est-à-dire pour rendre possible des aspirations à la culture, aux loisirs et à la vie sociale ?
Nous avons intérêt à aller gratter un peu derrière l'évidence du projet pour ne pas se laisser enfermer dans du convenu.
Dans le fond, au nom de quoi on fait des projets ?
Je suis reparti de ma propre enfance et je me suis souvenu que quand j'étais gamin, et que je n'étais pas content d'une décision qui avait été prise à mon égard, je me voyais rétorquer à chaque fois : si on fait ça c'est pour ton bien.
Les années 50, c'est pour ton bien. Autrement dit : tu te la fermes. Nous savons, nous les adultes, beaucoup mieux que toi et ce qui est bien pour toi et ce n'est pas un gamin de dix ans qui va nous dire ce qui est bien ou ce qui n'est pas bien. Je vous ferai remarquer que cette idéologie-là n'a pas disparu. Même si cela a évolué, cela n'a pas disparu.

Si on va jusqu'au bout de cette idéologie du bien à la place de l'autre, voilà ce que ça donne.
« Je considérais comme mon premier devoir de porter secours en cas de besoin et de me soumettre à tous les ordres, à tous les désirs de mes parents, de mes instituteurs, de Mr le curé, de tous les adultes et même des domestiques, à mes yeux ils avaient toujours raison quoiqu'ils eussent dit ».
Ces propos, c'est Rudolf Höss qui les a écrits dans ses mémoires. C'était le commandant d'Auschwitz.
Cette morale du bien se retourne, quand on n'y fait pas attention, en son contraire. Vouloir le bien des autres, c'est ouvrir la voie à toutes les abominations.
Ceci fonctionnait dans les années 50-60 tant que ce qui était prégnant dans la vie de tout le monde est ce que l'on appelait à l'époque la morale.
La morale a disparu. C'est ringard. C'est beaucoup plus sympa, cool et moderne de parler d'éthique.

Étymologiquement, c'est exactement la même chose.
À l'époque, la morale signifiait qu'un groupe social, une société, allait imposer de l'extérieur à chacun d'entre nous un ensemble de principes indiscutables. La morale est morte du fait que pour qu'un système comme cela fonctionne, il faut qu'il y ait des relais dans la société qui soient aussi indiscutés que la morale elle-même. Ces relais c'étaient l'école, la famille, l'État, l'église etc. Tous ces relais se sont effondrés ou se sont effrités. Dans notre société actuelle aucun de ces relais n'a suffisamment de crédibilité pour être indiscuté.
Plus de relais indiscutables, plus de morale indiscutable et nous sommes passés à autre chose petit à petit qui nous renvoie à nous-mêmes. Aujourd'hui chacun doit se débrouiller avec ça. C'est mon éthique personnelle, on n'accepte plus du tout qu'un groupe nous dicte notre conduite. On ne devrait plus dire qu'on fait les choses au nom du bien puisque aujourd'hui plus personne ne peut imposer à quiconque une notion de bien de l'extérieur.
Comme on ne peut plus parler au nom du bien, on est passé à une autre remarque qui est l'idéologie actuelle : au nom de l'intérêt de l'enfant.
L' « intérêt » de l'enfant, c'est aussi piègeux que le « bien » de l'enfant.
Le terme intérêt a deux sens. L'intérêt intéressé, comme l'intérêt financier -au départ ce mot était financier-. Et puis il y a l'intérêt désintéressé lorsqu'on s'occupe de l'intérêt de l'autre.
Personnellement, je pense que cette notion de l'intérêt de l'enfant est très manipulable, car qui décide de l'intérêt de l'autre ? Si on ne fait pas un projet au nom du bien ou de l'enfant, si on ne le fait pas au nom de l'intérêt de l'enfant, on va le faire au nom de quoi ? La tendance actuelle serait de dire qu'il faut le faire ou nom des droits de l'enfant.
L'intérêt est vu comme une notion très subjective, alors que les droits de l'enfant sont vus comme quelque chose d'objectif.
Je suis personnellement là aussi en désaccord avec cela. C'est une vue de juristes. Les droits de l'enfant utilisent un vocabulaire qui est subjectif. Prenez les droits de l'enfant, vous verrez, on parle du bien-être de l'enfant. On revient au point de départ. Qu'est-ce que c'est que le bien-être de l'enfant ? Si on demande à chacun d'entre vous d'écrire ce que c'est le bien-être de l'enfant, on va bien rigoler.
Si vous êtes 100, on aura 100 versions différentes.
Bien de l'enfant, on ne peut plus.
Intérêt de l'enfant, c'est manipulable.
Droits de l'enfant, ça reste quand même subjectif.
Qu'est-ce que je peux proposer ?
Dans le fond, nous faisons un projet pour un être humain. Est-ce que on n'arriverait pas à se mettre d'accord sur ce que c'est qu'un être humain tout simplement ?

Sur le plan philosophique c'est très compliqué, car on peut et on doit me semble-t-il affirmer que tous les humains sont semblables, c'est ce qu'un philosophe appelle l'idem de l'homme.
Si on parle d'humain c'est parce que on peut se singulariser par rapport à ce qui n'est pas humain. Il y a donc bien quelque chose qui fait que nous sommes des êtres humains. Cette position-là, mine de rien, vient contredire complètement une autre position qui serait une position fasciste de dire qu'il y a des humains et des sous humains.
Je suis né d'humains, donc je suis humain, donc j'ai droit à toute la dignité de l'être humain quel que soit mon personnage social. Que je sois un criminel, que je sois sous une burqa, je suis un être humain et de ce point de vue je dois attendre au moins que l'on me considère comme un être humain.

Première affirmation : nous sommes tous semblables d'une certaine façon.
Mais cette affirmation toute seule est une affirmation qui ne suffit pas et qui est même dangereuse. Il faut créer une tension en affirmant tout de suite le contraire. Il est aussi vrai que nous sommes tous semblables et il est aussi vrai que chacun de nous est différent de notre voisin. C'est bien ça le problème de l'humanité.
Mon voisin est complètement différent de moi. Je ne saurai jamais d'ailleurs complètement qui il est, et heureusement pour lui, car il n'y a pas d'humain sans jardin secret. Nous serons, nous sommes différents et nous devons respecter cette différence. C'est ce que le philosophe a appelé l'ipse.
On ne peut pas parler d'êtres humains si on n'a pas les deux et dans un projet, si on n'a pas la partie humain semblable et la partie humain très différent, alors ce projet est amputé de quelque chose. D'ailleurs, je vous ferai remarquer, que beaucoup de professionnels et beaucoup de politiques mettent en avant là encore de l'idéologie rampante : il faut respecter les différences etc.
Oui, il faut respecter les différences, mais qu'est-ce que j'entends chez les enfants qui sont en situation de handicap ? Eux, ils veulent être comme les autres.
Par conséquent, si je n'entends pas qu'ils veulent être comme les autres, je vais entendre que la différence c'est pas 50 % de l'humain que je vais tuer là mais c'est 100 %.

Plutôt que de partir d'un point de vue théorique, j'ai choisi de partir d'un dossier MDPH pour vous montrer qu'au travers de l'expression d'une personne on peut très bien avoir un point de vue anthropologique très élevé, ça n'a strictement rien à voir avec des abstractions.
Cette personne parle d'activité, d'épanouissement personnel, de contact et de communication, elle dit j'aime beaucoup cuisiner etc. Si vous lisez tous ses propos, nous pouvons déterminer ce que pourrait être les besoins transversaux à tous les

humains. Vous voyez que cette personne d'abord parle d'affectivité, elle dit sans arrêt j'aime faire ceci, j'aime faire cela.
J'ai été tout à fait satisfait tout à l'heure de voir que quand on aidait les personnes, avec votre binôme là, comme par hasard les besoins affectifs surgissent. Si on ne les aide pas les besoins affectifs ne surgissent pas.
Qu'est-ce que cela veut dire ?
Cela veut dire qu'il y a une partie intrinsèque, une partie importante de l'humain qui s'appelle l'affectif, tout simplement, qui dans ce cas-là est mis de côté. Ce qui est tout de même scandaleux.
Qu'est-ce que pourrait être un être humain sans affectif ?
Cette personne dit : j'aime. Mais cette personne ne dit pas : ce que j'aime, elle dit aussi j'aime être en contact avec les autres, j'aime bien les rencontrer.
Elle nous dit que l'être humain, tout seul, n'existe pas. Nous sommes toujours dans un groupe, nous sommes toujours avec les autres. Si les autres ne sont pas présents physiquement, ils sont de toute façon dans notre cerveau, dans nos rêves.
Par conséquent, l'être humain c'est aussi ce que j'ai appelé un homo sociens, celui qui est toujours avec les autres. Vous voyez déjà se dessiner un modèle qui se complique un peu. L'être humain comme homo demens, c'est-à-dire quelqu'un qui aime. L'être humain, c'est quelqu'un qui est capable du plus grand des amours et de la plus grande des haines. Nous sommes tous des assassins en puissance.
Tous les jours on apprend que Mr Trucmmuche a un petit peu abîmé Mme Machin par amour, par passion. On est tous capables de ça. On a tous vu dans les périodes de notre histoire, chacun de nous est capable de devenir un héros peut-être ou peut-être un beau salaud. Qui de nous peut donner la réponse par avance ? Nous n'en savons rien. En tout cas, l'être humain c'est cela.
L'être humain, c'est aussi quelqu'un qui pense, quelqu'un qui a des idées, qui est rationnel. L'être humain, c'est aussi quelqu'un qui cherche à maîtriser son environnement. C'est quelqu'un qui fabrique. C'est l'homo faber.
Petite remarque en passant, notre société aujourd'hui valorise surtout l'homo faber. Il faut faire. Il faut des résultats.
Ma position éthique cette fois-ci, est de dire qu'à partir du moment où un projet ne respecte pas ces quatre champs là, alors l'être humain n'est pas amputé de 25 % mais amputé de 100 %.
Pour comprendre la complexité humaine, il faut accepter le paradoxe et en voici un mathématiquement absurde.
L'être humain c'est 100 % d'affectif, 100 % de relation, 100 % de pensée et 100 % de capacité à fabriquer.
Je voudrais finir mon propos en rajoutant quelque chose. On entend très souvent que pour régler des problèmes il faut faire des projets. Mais pour régler ces problèmes il faut présenter en face un projet crédible.

Mais est-ce bien raisonnable ?
Si vous regarder l'histoire, il n'y a jamais eu de transformation de société par projets. L'homme est incapable d'anticiper.
Les grands changements de l'histoire sont le fait d'événements imprévus dont on fait quelque chose après. Et si l'on en fait quelque chose après, c'est parce qu'avant que l'événement se produise il y avait des tas de gens qui réfléchissaient. Avant la révolution de 1789 en France il y avait plein de clubs. Le Club des Jacobins, les Cordeliers etc.
Tous ces gens-là réfléchissaient, discutaient et n'arrivaient pas à faire un projet global. C'est de mon point de vue ce qu'il se passe aujourd'hui, c'est à dire que personne n'arrive à faire un projet global, certes, mais partout ça bouge, partout ça réfléchit. Vous pouvez le constater, je suis un incorrigible optimiste.
Saint-Exupéry dit, et ça me semble valable pour votre association et pour la société tout entière : « Il n'y a pas de solution, il n'y a que des forces. Donnez-nous ces forces et vous aurez les solutions ».

Mon intervention était plutôt quelque chose qui était fait pour que l'on réfléchisse ensemble, pour que l'on rêve ensemble.
J'aime bien ce mot du philosophe Blanchot : « Pour rêver, il faut avoir été rêvé ». Si vous voulez que vos enfants rêvent, il faut vous-même les rêver. Dans le quotidien, je ne sais pas ce qu'il faut faire. J'en sais moins que vous. Mon propos était : est-ce qu'il n'y aurait pas quand même deux ou trois idées qui pourraient vous travailler et que vous réinvestiriez après dans vos prochains travaux ?
On ne sait pas où on va, on discute, on réfléchit mais on se lance dans des processus, un peu à l'instar de Marseille. Au départ, ils ne savaient pas où ils allaient et dans deux ans ils ne savent pas où ils seront. Mais la vie c'est ça ! Ce n'est pas ce que nos technocrates voudraient nous faire croire.
J'ai beaucoup regretté l'appellation. Parce que ça entraîne tout de suite une impasse. « Projet de vie », à mon avis c'est une erreur.
Appelons ça « projet de la personne » ce serait déjà mieux. Vous savez comme moi qu'il y a des positions philosophiques et éthiques très différentes suivant qu'on place la vie au-dessus de la personne où qu'on place la personne au-dessus de la vie. Les grands débats sur l'euthanasie, la contraception, le suicide etc. supposent que dans nos postures, et éventuellement sans le savoir, on se dise voyons qu'est-ce qui est le plus important pour moi ?
Si c'est la vie qui est le plus important, alors la personne doit se soumettre à quelque chose qui la dépasse.
Si c'est la personne qui est la plus importante, alors c'est à elle de décider de son sort.

Ce sont des positions philosophiques certes, mais ce n'est pas abstrait du tout, puisque c'est ce que nous faisons tous les jours. On prend des positions, on a des postures personnelles, on ne sait pas toujours pourquoi et c'est pour ça qu'il faut réfléchir ensemble, mais vous faites de la philosophie et de l'éthique tous les jours. C'est pour ça que, personnellement, je fais partie des gens qui trouvent scandaleux qu'en France on introduise la philo en seconde.
C'est à l'école maternelle qu'il faut faire de la philosophie.
D'ailleurs, à l'école maternelle, les petits ne font que ça. Ils savent poser les questions. Ils savent ce que c'est la mort et ils vous le disent avec beaucoup d'émotion, parce qu'ils ont leur papi qui est décédé, parce que il y a le chat qui est crevé. Ils ont compris les questions existentielles les plus importantes. Et tout petit. C'est là qu'il faut faire de la philo et pas attendre d'avoir 15 ou 16 ans, cela n'a pas de sens.

Question
En recherchant sur Google le terme « projet de vie » j'ai trouvé une citation de Depardieu : « moi, ce qui m'intéresse, ce n'est pas le projet mais la vie ».
Je ne veux pas dire qu'il faut rejeter. Mais le projet, c'est un instrument, c'est un moyen au service de quelque chose. Utilisons le. C'est une avancée, mais ne nous laissons pas piéger par cet instrument. Un instrument ça reste un instrument, ça ne nous empêche pas de réfléchir. Il y a une loi, tant mieux, mais la loi ne devrait pas nous empêcher d'être intelligent.

Question
Hier, en tant que rapporteur, j'ai écrit ce qui se disait dans un atelier (que m'a apporté le handicap de mon enfant ?). Ce groupe a parlé des petits riens, des petits détails qui avaient changé leur vie. Et je pense qu'ils ont fait un pas de côté par rapport à ce projet. Je me souviens de cette dame qui avait un enfant qui n'était pas blanc, qui n'était pas noir, mais qui venait d'un autre pays, et un noir est venu sourire à cet enfant comme si ils se reconnaissaient. Et cette maman a été magnifiquement heureuse de rencontrer ce sourire. Il y avait beaucoup de choses comme ça.
Bien sûr cela ne fait pas partie d'un projet. C'est quand même en germe ici, mais on est étouffé par une indication qui est celle de la rentabilité. À partir d'un projet on va peut-être avoir la possibilité de compenser tout ça. Bien sûr il faut un projet, vous l'avez dit, mais ce qui fait les détails de la vie qui sont beaucoup plus importants.

Question

Je suis à la fois parent et assistante sociale dans un service pour enfants handicapés. Il y a quelque chose du jardin secret et quand on demande à la personne handicapée de parler de ses projets sur le plan affectif et sexuel, je trouve qu'il faut vraiment faire attention. Dans l'accompagnement de la personne handicapée, il y a déjà tellement d'effraction, de violence de l'enfant, de sa famille.

C'est vraiment une dimension dans laquelle il faut faire très attention.

Je suis tout à fait d'accord avec vous. On partage une façon de voir l'être humain et je pense qu'il faut absolument résister à l'idéologie dominante, j'y reviens, qui fait de nous des machines. Et une machine, on a intérêt à ce qu'elle soit transparente. Je vous ferai remarquer d'ailleurs que la transparence est mise en avant sans arrêt, et nous arrivons à une société d'enfants « zéro défaut ». On y est presque puisque on va bientôt être capable de fabriquer un être humain de toutes pièces. Pour moi l'être humain c'est quelqu'un qui est opaque. On doit résister à cette transparence.

Je me suis longtemps demandé pourquoi j'avais fait toute ma vie dans le médico-social, avec des enfants en situation de handicap, je ne sais pas si il y a une relation de cause à effet mais j'ai un souvenir personnel.

J'avais une cousine, quand j'avais dix ou douze ans, qui était vieille (elle devait avoir la trentaine) qui était en fauteuil roulant.

J'avais bien vu que ses mains étaient un peu déformées et qu'elle ne pouvait pas marcher, mais je ne comprenais pas très bien.

Elle m'avait invité un jour, connaissant ma passion pour la musique, à venir chez elle car elle possédait un piano. Je suis allé massacrer Bach, Chopin, Mozart et le piano par la même occasion quelques après-midi. Un jour j'y arrive et j'étais enrhumé. Me regardant elle me dit : « mon pauvre petit Pierre, tu es enrhumé, te voilà bien embêté ».

Comment cette personne, en fauteuil roulant, qui ne peut pas marcher, qui ne peut pas écrire et qui ne peut évidemment plus jouer de piano, comment cette personne est en train de me parler, à moi, d'un petit rhume ?

Voyez Madame, les petits riens dont vous parliez tout à l'heure, mais c'est ça la vie. C'est ça.

8- « Être parent à travers le projet de vie de son enfant »
Intervention de Mme Maraquin, psychologue.

Bonjour à tous,
J'ai la mission de clore le thème du « projet de vie » pour cette année 2010, de faire une sorte de synthèse. Une mission difficile, surtout après que vous ayez reçu déjà autant de matière à réflexion depuis votre arrivée.
Je vais essayer en tous cas de vous apporter un autre regard, à la fois pour synthétiser ce qui a déjà été dit et pour apporter d'autres ouvertures.

Mon intervention s'appuiera :

- sur ma fonction de psychologue, à la fois ma formation qui éclaire de façon particulière mon regard sur les choses ; et aussi mon métier qui m'amène à côtoyer des parents dans des situations très concrètes.
- Elle s'appuiera aussi sur ma connaissance du travail du GNP avec lequel j'ai passé un peu de temps à préparer ces journées.

Je vais essayer de parler d'une question principale que je me suis posée en préparant ces Journées :
Le projet de vie de votre enfant, qu'est-ce que ça vous fait vivre ? À vous en tant que parents ?

Introduction : un thème sans émotion ?

D'abord, je dois vous dire ma première réaction lorsque le GNP m'a demandé de vous parler, je me suis demandée pourquoi faire intervenir une psychologue sur ce sujet ? En quoi ce sujet concerne les émotions, les sentiments, les affects ?

A priori, le thème du « projet de vie » est un sujet sans émotion. On a un projet de vie, on le dit à ceux qui s'occupent de notre enfant, on l'écrit si la MDPH nous le demande, on l'actualise de temps en temps…

Et puis à y regarder de plus près, des questions naissent, des questions essentielles :

- ✓ Comment on décide quel est notre projet de vie, ou celui de son enfant ? C'est-à-dire comment on élabore son projet de vie ou celui de nos enfants ? Comment on va choisir tel ou tel projet ? Pourquoi on va en exclure un autre ? Sur quels critères ?
- ✓ Est-ce que des gens nous aident pour ça ?
- ✓ Est-ce que mon projet correspond vraiment à ce que je veux faire dans la vie ? Combien de temps il est valable ? Et si je change d'avis ?

- ✓ A qui il sert ? A moi ? Aux autres ? Est-ce qu'il va être valable aux yeux des autres ? Et à mes yeux, est-ce que c'est un beau projet ? Est-ce que j'en suis fier ou au contraire il me déçoit, j'aimerais tellement autre chose ?

Et en tant que psychologue en SESSD dans une structure de l'APF (dans le département de l'Essonne) je participe à l'élaboration de projets, des projets personnalisés, des projets de soin, d'accompagnement plus global, ou de scolarisation. Et ce travail nous pose bien souvent question,

- ✓ Comment être justes ?
- ✓ Comment être à notre place et seulement à cette place, ne pas décider à la place de l'autre ?
- ✓ Est-ce qu'on doit toujours faire venir le jeune ?
- ✓ Comment fait-on avec tels parents qui ne viennent pas nous rencontrer pour construire ce projet ?
- ✓ Est-ce que ce projet n'était pas trop ambitieux pour ce jeune qui n'en peut plus ? Est-ce que c'est nous qui avons trop exigé de lui ?
- ✓ Si on a décidé tel projet mais on n'arrive pas à le réaliser, qu'est-ce qui se passe ? Est-ce que c'est nous, professionnels, qui ne faisons pas bien notre travail ? Est-ce que notre jeune patient n'adhère pas à ce projet ? Est-ce que c'est vraiment le sien ? Est-ce que la famille adhère vraiment à ce projet ? Est-ce qu'elle en a changé entre temps?

Au quotidien dans une structure de soins, le « projet de vie » a donc des retombées bien concrètes, tous les jours.

Toutes ces questions montrent que malgré ce qui parait tout d'abord, c'est en fait un sujet très sensible, délicat, qui a à voir avec nos choix, et donc notre identité et nos valeurs, ce qui nous occupe, ce qui nous touche, ce vers quoi nous voulons tendre. C'est un sujet qui rejoint des réflexions philosophiques, voire métaphysiques, parce qu'avec ce sujet on touche au sens de la vie, au sens que chacun de nous donne à sa vie et à la vie des autres.

Peut-être certain(e)s d'entre vous ont lu ce magnifique roman « D'autres vies que la mienne », d'Emmanuel Carrère, qui est sorti l'an dernier. Il nous parle de sa vie, il est un peu perdu, il ne voit pas quel sens a sa vie, il pense quitter la femme qu'il accompagne, il n'est plus sûr de l'aimer… et des évènements extérieurs l'amènent à écrire sur la vie des autres. Des personnes autour de lui qui vivent des drames lui demandent d'écrire sur leurs vies pour qu'elles ne soient pas oubliées, ces personnes lui demandent à lui parce qu'il est écrivain. Et il se met à écrire sur la vie d'autres que lui. Et petit à petit cela devient un roman, il retrouve du sens à son travail, à sa vie amoureuse, il reste avec cette femme, ils ont un enfant. Il aurait été lui-même

incapable de dire qu'il avait ces projets au départ. Il est même plus juste de dire qu'il n'a jamais eu ce projet. Et pourtant un livre a vu le jour, très beau, très poignant ; et un enfant aussi.
Qui peut dire ce qu'il fera dans un an, dans cinq ans ? On ne sait jamais. En permanence dans la vie on fait et vit des choses dont on n'a jamais eu le projet.

Pierre Soulages, un peintre de tableaux en noir, dit « c'est ce que je fais qui m'apprend ce que je cherche ». Effectivement, c'est en faisant des expériences multiples, que l'on s'apprivoise petit à petit, qu'on sait ce qu'on aime, ce qu'on n'aime pas, ce qu'on veut faire de sa vie, et ce que l'on ne veut surtout pas faire.

On peut croire qu'on fera telle ou telle chose, espérer des choses, mais on ne réalise jamais précisément ce qu'on a imaginé. Il me semble que c'est une bonne introduction. La vie nous fait des surprises tout le temps, par des rencontres, des opportunités, qu'on prend ou pas. Ce n'est pas une route linéaire et goudronnée, c'est un chemin de pierres et d'herbes folles.
C'est sans doute ce qui a fait dire à Jacky, l'un de vous, à propos du projet de vie, « je veux vivre, jusqu'à ma mort ». Tout simplement. Quoi dire de plus effectivement, sans se tromper?

8.1- Quelle est la complexité de ce sujet ?

C'est donc une question très complexe. Je vais essayer de détailler quelques points de cette complexité.

8.1-1 Une expression pas naturelle

D'abord, c'est une expression créée de toute pièce pour répondre à un besoin de communication entre les usagers et les institutions. Il ne correspond pas à la réalité de la vie au quotidien. On ne l'utilise jamais en dehors de ce contexte de l'accompagnement médico-social. Vous n'en parlez jamais entre vous, naturellement, comme si vous vous disiez dans une salle d'attente « et toi c'est quoi ton projet de vie ?» Cela nous parait à tous incongru, impossible. Par contre on pourrait entendre « et toi comment t'a fait pour rédiger ton « projet de vie ?».
En fait l'expression désigne, dans le langage courant, plutôt l'outil constitué, que la chose elle-même. Un véritable projet de vie parle de choses essentielles, comment on se représente la vie, l'avenir, soi, notre rapport aux autres…
Mais le projet de vie comme on en parle là, souvent on l'utilise pour parler d'un contrat : sur quoi on s'est mis d'accord, sur quels objectifs à atteindre. Souvent il est fabriqué en vue de s'adapter :

- à un système (par exemple, on va mettre dans le PPS qu'on a besoin de 30h d'AVS, parce qu'on espère en obtenir 15h !),
- à des attentes que vous croyez que les autres ont de vous, des espèces d'injonctions non dites (par exemple, une maman qui vient de refuser un groupe parce qu'elle ne souhaite pas s'occuper des trajets, va accepter un peu à contre cœur un autre projet de peur que les professionnels la trouvent peu conciliante, peu impliquée dans le projet de son fils).

Pour se comprendre vraiment, il faut utiliser d'autres mots, plus concrets, genre « que fait ton fils l'an prochain ? » ou « tu comptes changer de voiture ? »

Christelle le rappelait, c'est une expression de professionnels avant tout. Les familles n'ont pas besoin de dire qu'elles ont un projet de vie, elles vivent, un point c'est tout. Ce sont les professionnels qui ont besoin de comprendre comment elles vivent pour savoir ce qu'ils peuvent leur apporter pour leur être utiles.

Cette expression concerne donc les familles qui ont besoin d'aide, et pas les autres. Qu'est-ce que ça veut dire ? Que ceux qui ont besoin d'aide devraient, en plus, savoir le formuler, dire de quoi ils ont besoin ! Un paradoxe de plus. On impose aux personnes en situation de handicap et à elles seules, de construire un projet de vie. Justement aux personnes qui ont le plus de mal souvent à vivre tout simplement.

Demander à n'importe quel valide quel est son projet de vie serait très amusant, personne ne réfléchit à ça. On a des rêves, des ambitions, DES projets, mais pas UN projet de toute une vie.

En plus, c'est un sujet délicat car quand plusieurs personnes parlent de PROJET DE VIE, elles ne parlent pratiquement jamais de la même chose.

C'est une question que le GNP s'est posée à maintes reprises, de quel projet parle-t-on ? Celui de la MDPH, celui des structures médico-sociales, le nôtre ?

En fait, comme vous l'avez vu, le PROJET DE VIE c'est tout ça à la fois. C'est ce qu'ils vous ont montré hier, dans un résumé très complet de tous les aspects que recouvrent le PROJET DE VIE.

Il y a deux termes importants ? Le projet et la vie ? Et au final une expression qui ne dit rien de ce que ça contient, un tout qui n'est pas éclairci par ses différentes parties.

J'ai cherché une comparaison, j'ai trouvé celle-ci dans le domaine culinaire : un mille-feuilles. On sait tous ce que c'est parce qu'on a appris à associer le dessert et cette expression. Mais en soi cette expression ne dit rien de ce qu'il y a dedans, le tout ne dit rien sur les parties qui le composent. C'est même une expression trompeuse, car il n'y a bien sûr pas mille couches de pâte feuilletée !

Eh bien pour le projet de vie, c'est pareil, c'est trompeur parce que bien sûr ce n'est pas un projet pour la vie ! C'est en quelque sorte une expression « creuse ». Elle ne contient que ce qu'on y met chacun. C'est comme un vase vide, où chacun mettra ses fleurs préférées. Vous aurez des couleurs différentes, des hauteurs différentes,

des sortes de fleurs, des odeurs, des herbes… etc. chaque projet de vie est unique, et fait de ce que chacun y met.

8.1-2 **Se projeter dans l'avenir**

La complexité de ce sujet est aussi liée au fait que : Pour construire, imaginer, élaborer, un « projet de vie », il faut se projeter dans l'avenir.
La façon dont on va élaborer notre projet de vie (le nôtre ou celui de nos enfants, je ferai la distinction plus tard) dépend du rapport qu'on entretient avec le temps qui passe, le passé, le présent le futur. Comment on se projette ou pas dans l'avenir ? Comment on se construit avec, ou sans, notre histoire ?
On sait que le handicap empêche de penser à l'avenir. Les personnes exposées au handicap, que ce soit la personne handicapée elle-même ou les membres de sa famille, toutes connaissent des difficultés pour anticiper, se projeter dans le futur.

Pourquoi ?

- Par un effet de ce que les psy en général appellent le traumatisme. Quand on est confronté à un évènement extrêmement fort sur le plan émotionnel, on a l'impression que le temps s'arrête, on est sidéré, on n'arrive plus à penser.
- L'autre phénomène est lié à la peur, l'angoisse liée à l'avenir. Imaginer le futur de votre enfant handicapé, c'est vous exposer à des questions cruciales qui vous effraient bien souvent : est-ce qu'il sera autonome ? Où vivra-t-il ? Pourra-t-il vivre sans nous ? Jusqu'à quand nous pourrons l'aider au quotidien ? Sur qui pourra-t-il compter si un jour nous ne sommes plus là ?

Toutes ces questions, nous en avons parlées récemment dans les JNP avec le thème de « l'après nous ». Elles sont très liées au sujet du Projet de vie, car construire un projet de vie, c'est oser penser à ces aspects là, oser penser au futur.

Je vais prendre un exemple que nous avons vécu il y a quelques années au service :
Un garçon de 8 ans va à la piscine avec l'école. Il est absent de l'école presque chaque jour de piscine, apparemment malade ou avec d'autres raisons. L'éducateur en parle au père, en défendant ce projet comme une ouverture positive au monde extérieur. Le papa se met en colère, « vous n'êtes pas à ma place !» et confirme qu'il ne veut pas que son fils aille à la piscine.
Je sers de médiatrice entre eux à la demande de l'éducateur qui rentre au service très ennuyé, je reçois et écoute le papa. De fil en aiguille, nous parlons de beaucoup de choses : il ne veut pas que son fils aille à la piscine, parce qu'il a peur qu'il y attrape des microbes, et que les microbes sont dangereux pour sa santé à lui, le

père, car il a des soucis de santé importants et il se sent déjà vieux pour élever son dernier fils, il a presque 60 ans. Si ses soucis de santé venaient à s'aggraver, il risquerait de mourir. Il a peur pour son fils, il voit bien qu'il ne sait pas se débrouiller seul. Il a peur qu'il ne soit jamais autonome pour aller acheter son pain, traverser une rue. Alors le projet de piscine, ça lui parait vraiment à côté de la plaque. Ce dont il a besoin, c'est d'apprendre à traverser la rue en bas de chez lui.

Cette situation m'a beaucoup marquée, parce qu'elle montre très bien comment le projet de vie (en l'occurrence aussi le projet personnalisé et le projet personnalisé de scolarisation) fait directement appel au futur, à la façon dont on voit l'avenir.

De ma place de professionnelle, je sais d'expérience que si on est en désaccord ou en incompréhension sur un projet, avec les parents, il faut parler de l'avenir. C'est le nœud de la difficulté. Comment peut-on parler de projet sans parler de comment on voit l'avenir ? Ça n'a pas de sens.
Tous les projets parlent d'une vision de l'avenir. Le choix de l'école ordinaire ou de la CLIS ou de l'UPI ou de l'établissement spécialisé, le choix de l'internat ou pas, le choix d'un sport… tous ces choix ont à voir avec ce que l'on souhaite pour nos enfants plus tard.

En général, la qualité des relations entre professionnels et familles dépend fortement de la façon dont on réussit à mettre à plat ces interrogations-là. Les réunions que nous faisons avec l'usager, avec sa famille ont pour but de définir une partie du « projet de vie », ce qu'on appelle le « projet personnalisé ».
Est-ce qu'on réussit à en parler ? Vraiment ? Normalement c'est le but. Le « projet personnalisé » n'est qu'un volet du « projet de vie », il en est une déclinaison, il en découle. Comment faire un projet personnalisé si on n'évoque pas de projet de vie, ça nous arrive, dans ces cas là, on fait des projets de soins très ciblés, on se met d'accord sur des objectifs à court terme. Et nos questions sur le long terme tombent à plat ou font de la peine, tellement de peine parfois que nous, professionnels, n'osons plus non plus en parler, de l'avenir. Trop douloureux de vous voir si mal, de partager votre peine, trop déprimant pour nous aussi.
C'est aussi pour cela que nous ne travaillons pas seul. Parfois il faut tout le dynamisme et la clairvoyance d'un collègue qui ne connaît pas la famille comme nous, et qui va nous poser les questions cruciales : mais pourquoi il va en UPI lui ? Il pourrait aller au lycée classique à côté de chez lui !! Moi je le vois travailler en milieu ordinaire !
Parfois il nous arrive l'inverse. Nous aussi parfois, on fait de beaux projets, trop exigeants pour les jeunes, et on les confronte à des difficultés, des échecs. Ils ont

besoin que les adultes imaginent pour eux, mais si possible sans les mettre dans des situations qu'ils ne pourront pas surmonter.

8.1-3 **Imaginer l'avenir, oser rêver, idéaliser l'avenir**

Pour construire un projet, il faut oser imaginer quelque chose qui n'existe pas encore.

D'emblée, je pense à certains enfants, certaines personnes handicapées, empêchées de penser, qui ne savent pas se projeter dans l'avenir. Pour eux, bien sûr, il faudra des adultes pour les aider à construire des projets.

Pour les autres, ceux qui sont sensés avoir une capacité à imaginer, on sait maintenant que le handicap a pu entraver leur faculté d'imagination, leur créativité. Tant les personnes en situation de handicap que les parents. Une étude menée par des Italiens *(Au-delà du traumatisme, la créativité. Projet de réhabilitation du futur et de la fonction réflexive)* montre que la créativité des parents d'enfants en difficulté est atteinte.
Le traumatisme atteint la capacité des parents à prendre soin d'eux, à consoler, à voir les choses positivement. Ce sont effectivement des effets de la sidération, du traumatisme. Ils ont mené une action thérapeutique où ils proposent à des parents de jouer, entre eux, avec des supports identiques à ceux de leurs enfants. Et peu à peu ils réapprennent à rire, à s'amuser, à dédramatiser ce que leur enfant vit, à se valoriser eux-mêmes.
Je relie cette faculté à la capacité de rêver, ce qu'on nomme, nous les psy, la fonction phorique. Elle est abîmée par les chocs, par les douleurs de la vie.
Pourtant, pour penser l'avenir on a besoin de rêver, d'imaginer des choses possibles qui ne le sont pas aujourd'hui, qui ne le seront peut-être même jamais. Mais les penser possibles nous donne de la force pour essayer de les atteindre. C'est une des fonctions de l'idéalisation.

Nos rêves s'appuient sur des idéaux de vie que l'on tente d'approcher.
On s'appuie tous sur des idéaux, pour grandir, pour faire nos choix de vie.
Le handicap c'est tellement terre à terre que ça empêche parfois de rêver. Ou alors ça rend les gens peu réalistes, ils se réfugient dans des rêves inaccessibles… c'est à ce moment là qu'on les dit d'ailleurs « idéalistes ». « Tu rêves ! », ça veut dire que ça n'arrivera jamais…
Et pourtant pour penser à l'avenir il faut rêver, comme font les petits enfants « quand je serai grand, je serai pompier ». Plus tard encore on pense en nous-mêmes « quand j'aurai 30 ans, j'espère que j'aurai un enfant » « quand j'aurai 40 ans, j'espère

être propriétaire » et plus tard encore, « quand j'aurai 60 ans, j'espère que mes enfants m'accueilleront chez eux pour que je vois mes petits-enfants grandir », « quand j'aurai 80 ans, j'espère qu'ils m'aideront un peu »… etc.

Oui nous avons besoin de rêver !
Les parents du GNP le savent, c'est pour cela qu'ils vous y ont encouragé dans un atelier hier consacré aux rêves que vous avez pour vos enfants. Ils vous portent, ils vous donnent de la force.
Ce que nous rêvons pour nos enfants les aide à faire des choix et à construire LEUR projet de vie. Nous leur faisons faire des expériences, ça leur permet de savoir ce qui leur convient, de choisir. Nos espoirs, ils s'appuient dessus. Le besoin de ne pas voir les difficultés, quitte à être un peu aveuglés. On peut casser des parents à leur dire « arrêtez de rêver ». Non, il ne faut pas se laisser convaincre.
« L'espoir nous donne la force d'agir » Christine.
Pour construire un projet de vie, on pourrait commencer par construire un projet idéal. C'est ce que je propose parfois à des parents, « en panne » d'idées, de pensées. Je leur demande « dans l'idéal, qu'est-ce que vous souhaitez ? ». On rêve, on associe. Et on finit toujours par trouver ce qu'ils souhaitent. Ils ont ce projet en eux, mais ils ne le savent pas.
Seulement après, il y a ce qu'on appelle « l'épreuve de Réalité ». Le Réel est souvent bien différent de ce dont on rêve.
Certains d'entre vous s'accrochent aux idéaux, veulent atteindre un idéal et souffrent de la Réalité, bien dure.
D'autres rêvent en secret, et s'adaptent dans les faits à la Réalité.
Vous voyez donc que le projet de vie a à voir avec nos idéaux et avec notre rapport aux idéaux.
Est-ce qu'on est prêts à les lâcher un peu ou pas ? Pour s'adapter à la réalité, remplir des papiers… ?
Et inévitablement ça touche notre rapport à la valeur de la vie. Qu'est-ce qui vaut la peine de vivre ?

Je vous conseille la lecture de « La peine de naître » où une mère et sa fille, parlent de leurs projets respectifs, où on voit comment la mère souffre des projets que sa fille fait, la mère les trouve trop durs à atteindre. Et la fille explique bien qu'elle ne peut en concevoir d'autres, c'est ceux là qui la font tenir debout, dans tous les sens du terme.
La valeur de la vie touche aussi forcément notre rapport à la mort. Qu'est ce qui me semble absolument primordial de vivre avant de disparaître ? Qu'est-ce que c'est une vie réussie ?

Emmanuel Carrère cite Céline « C'est peut-être ça qu'on cherche à travers la vie, rien que ça, le plus grand chagrin possible pour devenir soi-même avant de mourir. » Il est entouré de gens qui souffrent de la maladie, et de la mort d'un enfant, il ressent que « l'approche terrifiante de la mort » nous apprend qui on est. L'un de ses personnages (réel) a une expression bien à lui pour le dire, il dit que l'essentiel dans la vie, c'est de « savoir où on est », pas qui, mais où, où on se situe par rapport aux autres, par rapport aux ambitions qu'on avait, par rapport au temps.

Un projet, c'est tout ce qu'on projette de soi sur l'avenir, on imagine ce qu'on va devenir, ce qui va nous arriver, ce qu'on fera. Il est le fruit d'une discussion avec soi-même. Qu'est-ce que je souhaite pour la vie future ?

Ça a à voir avec nos idéaux, c'est très intime, comment on veut vivre en famille, en couple, comment on veut élever nos enfants, pourquoi on ne veut pas que l'enfant s'éloigne… ça nous touche (« on est obligés de déballer notre intimité à la MDPH » disait Viviane dans un groupe de travail).

Je dois dire aussi qu'il y a des gens qui imaginent peu leur avenir, non pas par inaptitude cette fois, mais par une sorte d'évitement. On entend souvent : « Avoir des projets c'est la vie ». Mais alors quand on n'a pas de projet… on ne vit pas ? On n'est pas en vie ?
Eh bien, si ! Autant en vie que tous les autres. Malgré ce qu'on pourrait penser, tout le monde n'a pas de projet. Même des tous petits projets… Il y a des gens qui vivent en se laissant porter par le temps, ils font ce qu'ils ont à faire, et ils recommencent chaque jour. Pour ceux qui ont des projets sans cesse, c'est inimaginable. Ça leur parait ennuyeux, déprimant même. Ils n'ont pas tout à fait tort, car les gens qui vivent sans projet ont souvent une histoire marquée par des évènements qui génèrent de la dépression, la perte d'un être cher, une séparation, un exil… quelque chose qui a à voir avec le deuil… (le handicap peut faire partie de ces évènements marquants et générer ces réactions) c'est comme si le temps s'était arrêté et ne repartait plus. Il n'y a pas de temps donc pas de futur. Donc on ne prépare pas l'avenir. Ils n'imaginent rien, notamment par peur d'être déçus. Ils vivent au jour le jour. Il y a des parents qui nous disent cela, il doit y en avoir aussi parmi vous. C'est une forme de protection, de moyen de s'économiser de l'énergie. Pour les parents qui fonctionnent comme ça, élaborer un projet est un exercice TRES difficile. Ils ne voient pas ce qu'ils peuvent vouloir, espérer pour plus tard. L'important pour eux c'est maintenant, alors les démarches de dossier à préparer pratiquement 1 an avant, ça n'est vraiment pas adapté du tout à leur mode de vie.

Parfois aussi, je dois dire qu'on se ment à soi même. On fait des projets, mais on sait qu'on n'ira pas jusqu'au bout. Ce sont des rêves dans le sens des illusions. Il y a des gens parmi nous qui ont besoin de ça pour avancer. Ils fourmillent d'idées, ils ont pleins d'envies, mais seul le temps permet de différencier les projets pensés de ceux qui seront réalisés.
Car dans l'expression « projet de vie », comme vous l'a montré Louis hier, tout est mélangé, la conception et la réalisation. Pourtant la plupart de nos projets n'aboutissent pas, ou pas comme on l'aurait pensé.

J'ai trouvé cette citation de Jules Renard que je trouve très juste : "*Le projet est le brouillon de l'avenir. Parfois, il faut à l'avenir des centaines de brouillons.*"

8.2 Des questions fréquentes de parents :

8.2-1- Parle-t-on de la même chose entre parents d'enfants qui n'ont pas le même handicap ?

Différencier les types de handicap. On ne peut pas parler pareil selon les types de handicap, quelles différences faire ?
Notamment entre polyhandicap et handicap moteur pur.
C'est une question qui revient couramment.
Moi je pense qu'en termes de vécu, des parents d'enfants très très différents peuvent se trouver des points communs. Deux parents peuvent ainsi échanger, sans connaître leurs enfants, et se rendre compte avec le temps que leurs enfants sont très différents.
Souvent vous aimez trouver des points communs, des supports pour vous identifier les uns aux autres. Mais ce n'est pas toujours le cas. Il y a des parents qui n'ont pas besoin que le handicap soit le même pour se reconnaître du même en l'autre. Je suppose même que ce besoin de trouver du même en l'autre, le même handicap, le même parcours, rejoint la peur de l'étranger. Souvent, on est spontanément plus à l'aise avec des gens dont on a l'impression qu'ils nous ressemblent. C'est une question très fréquente quand on propose à des parents de se rencontrer, « oui, mais il a quel handicap son fils ? ».
Bien sûr, d'emblée on pense que les choses sont plus simples si on peut se comparer. Nous qui côtoyons énormément d'enfants en situation de handicap, et de parents, nous savons bien que les handicaps ne se ressemblent pas, qu'une même déficience motrice a des incidences très variables selon le mode de vie de l'enfant, le contexte familial et social dans lequel il vit, et, nous y arrivons, son projet de vie !

Le projet de vie de l'enfant peut être identique quel que soit le handicap : aller à l'école, avoir des amis, aller en vacances sans ses parents, ne plus avoir de douleurs… C'est sa mise en œuvre, sa formalisation qui sera différente. Pour certains enfants, ce sont les parents qui le formalisent (pour les enfants qui ne peuvent pas, et pour les familles où ce sont les parents qui ont pris cette place) le degré de handicap n'est pas le seul facteur. Comme pour tous les handicaps « lourds », la personne en situation de handicap doit passer par un tiers pour s'exprimer, pour faire valoir ses droits, que ce tiers soit ses parents, une synthèse vocale, un tuteur… le projet de vie devra lui aussi passer par cet intermédiaire. La personne en situation de handicap est « obligée » de « faire confiance » à quelqu'un qui va défendre ses intérêts, parler en son nom… le projet de vie n'en est qu'un exemple parmi d'autres…
C'est la même chose pour l'âge. Le projet de partir en vacances dans un lieu adapté, sans ses parents, peut être celui d'un enfant de huit ans, comme celui d'un adulte de 30 ou 40 ans. Le type de projet de vie ne dépend pas de l'âge. Par contre, en fonction de l'âge, il ne se construira pas de la même façon. Vous savez évidemment que les institutions s'adressent directement à votre enfant quand il est majeur. Il y a quelques souplesses, mais pas partout, je le sais. Et vous êtes beaucoup à en souffrir dans le secteur des personnes en situation de handicap adultes. Pour moi c'est un sujet à part entière, la place des parents auprès de leur enfant devenu adulte. Mais ce que je souhaite dire aujourd'hui à propos du projet de vie, c'est que la manière même de construire un projet de vie, ça peut faire partie du Projet de vie.

Je m'explique : je pense à tous les projets personnalisés qui sont faits sans vous, je pense qu'on peut noter dans un projet de vie que le but à atteindre est que votre jeune l'élabore seul, et prévoir des tiers qui pourront servir de protection en cas de difficulté. On peut aussi noter, vouloir, qu'il l'élabore avec vous.

La question corollaire est la suivante : Est-ce ma place en tant que parent de construire le projet de vie de mon enfant ? Et jusqu'à quand ?
Cette question rejoint celle sur laquelle vous avez réfléchi en atelier : comment faire pour que le projet de vie soit bien celui de mon enfant ?
Quand il est enfant, tout cela parait bien naturel. Mais quand il devient adulte… c'est vrai que c'est compliqué.
Il faudrait que votre enfant lui-même puisse dire : je veux que mes parents m'aident à m'exprimer, soient présents, parlent à ma place… mais nous savons que certains handicaps empêchent cette expression là, et même sans handicap d'ailleurs ! Comment un jeune de 18 ans très proche de ses parents pourrait dire : « je ne veux pas que mes parents soient présents » C'est pratiquement impossible !
Enfants, ils ont besoin de vous pour anticiper, vous projetez votre famille dans l'avenir, faire des projets. A l'adolescence, c'est le bazar, comme pour tout. Et puis à

l'âge adulte, on voit tout et son contraire. Et vous pouvez vous sentir mis de côté. Ce sont des situations comme ça, ou leur appréhension qui vous amènent à vous demander :

8.2–2 Et moi, parent, mon projet de vie, il est où ?

Souvent votre vie a complètement basculé avec le handicap, vous avez réorganisé votre vie de famille (faire garder la grande, l'emmener dormir chez mamie…), votre vie professionnelle (aménager votre temps, changer de lieu, demander des droits d'absences, travailler la nuit…).
Vous êtes sollicités par l'administration et les institutions (l'école, les établissements) pour le « projet de vie » de votre enfant, mais parfois vous en venez à penser : Est-ce que quelqu'un s'est jamais soucié de mon parcours de vie ? Des incidences du handicap sur mon projet de vie à moi ?
Vous avez besoin vous aussi de faire le point, de penser à l'avenir, pour vous-mêmes.
Comme l'a dit Christine (Beauverger) en groupe de préparation de ces journées, « notre bonheur et le leur passent par notre épanouissement ». Autrement dit, si on n'est pas à l'aise avec son rôle de parent, on n'aidera pas son enfant à vivre son projet. Il faut pour soi-même en tant que personne, réussir à trouver sa vie suffisamment satisfaisante pour ne pas « gêner » la vie de notre enfant.
Cela rejoint un sujet central en psychologie, notamment quand on travaille avec des familles. L'idée qu'on transmet nos vécus non digérés. Ce qu'on ne « digère » pas à notre niveau, notre génération, on le transmet en brut à la génération suivante, on peut appeler cela du « brut », ou du « négatif ». Ça veut dire que le plus possible, les choses qu'on a du mal à vivre, à supporter, il faut s'en occuper pour soi si on ne veut pas les transmettre.
C'est ainsi que forcément, des tas de projets de vie d'enfants sont ceux des parents ! Par le mécanisme de la projection. Là c'est le projet au sens de ce que l'on « projette » sur nos enfants. « Je veux que mon enfant réussisse à l'école parce que moi je n'ai pas pu ». « Je veux qu'il reste à la maison parce que moi j'ai vécu l'internat comme une punition »…

La projection, est-ce que c'est un problème ? Pas forcément. Je m'explique, il y a grosso modo deux cas de figure :
Les projections des parents font avancer les enfants (c'est toujours vrai). Il faut croire à des capacités pour qu'elles adviennent ET des enfants reprennent à leur compte des exigences parentales.
✓ Et à la fois, il y a des enfants qui en étouffent et dont l'énergie s'amenuise faute de pouvoir s'exprimer. Si quelqu'un d'autre décide toujours à notre place,

désire à notre place, dit ce qui nous est bon ou nuisible, on ne peut pas devenir réellement totalement sujet de sa propre histoire.
C'est ainsi qu'on voit un nombre certain de jeunes adultes en situation de handicap, ne pas réussir à construire, ou ne serait-ce que « dire » des projets par eux-mêmes. Ils sont perdus, ils sont passifs…
Attention, je ne veux accuser personne ! Blâmer les parents ne sert à rien. On fait chacun ce qu'on peut. Je vous décris des mécanismes, pour qu'éventuellement cela vous amène à réfléchir de façon nouvelle à ce qui vous arrive à vous personnellement.
Je peux même vous dire que je pense que les parents ne sont pas les seuls à provoquer ce genre de mécanisme, je pense que les professionnels les génèrent aussi. Nous aussi nous désirons des choses pour les jeunes, nous projetons nos vécus sur eux, petits et même grands ! Les professionnels croient parfois que comme ils ne sont pas les parents, ça ne fera pas le même effet, ils se trompent.
Ne pas projeter, c'est notamment difficile parce qu'il faut supporter le vide. Je m'explique. Quand on a beaucoup aidé quelqu'un, un enfant en tant que parent ou professionnel, si on se rend compte qu'on a pris trop de place dans ses décisions, choix… etc. il faut réussir à se mettre en recul, à distance, à se faire discret, à arrêter. C'est très dur. Et le plus dur, c'est qu'on va constater un moment de grand vide pour la personne qui a l'habitude d'être guidée par d'autres. On ne sait pas ce que ça va donner ! On a peur qu'elle aille se faire conseiller par d'autres, encore pire !! On a peur qu'elle déprime. Oui, parce que le vide ça nous fait ça : de la déprime. Et il faut passer par ça pour désirer à nouveau, c'est normal.
Je suis donc en train de vous dire que dans le parcours de vos enfants, pour que vous passiez de votre projet de vie POUR eux, à LEUR projet de vie, il vous faudra traverser des moments de solitude et de déprime, et vous, et eux. C'est normal !
Votre projet à vous peut donc passer par prendre soin de vous, vous ménager, avoir un peu de temps pour vous, réfléchir si votre vie vous convient telle qu'elle est ou si quelques changements vous rendraient plus heureux(se).
Votre projet de vie à vous peut ainsi passer par ces journées, comme un lieu ressource pour vous, ou par la plaisir de la rencontre, ou pour le plaisir d'aider d'autres parents. Il peut passer par des actions associatives, où vous trouverez un rôle social très utile.
C'est difficile de s'autoriser ces plaisirs, ces libertés, de ne pas culpabiliser de laisser de côté son enfant. Contrairement à ce que notre sentiment de culpabilité nous amènerait à croire, les enfants n'en sont pas forcément malheureux. Ils bénéficient d'avoir des parents actifs, heureux, épanouis.
Les parents du GNP veulent aussi vous transmettre ça. C'est pour cela qu'ils ont proposé un atelier hier : « ce que j'ai découvert de positif à travers le parcours du handicap », parce qu'ils constatent eux-mêmes qu'à travers ce parcours semé d'embûches, ils ont fait des découvertes, des expériences inattendues, des

rencontres importantes, des amitiés se sont nouées… et que tout cela a nourri leur propre parcours de vie. Leur propre « projet de vie » en a été bousculé. Des parents, arrêtent de travailler, changent de travail, changent de centres d'intérêt, changent de caractère, d'amis… Ils se découvrent des forces, ils rebondissent sur les difficultés. Ça rappelle la résilience.

8.2–3 **Question corollaire : c'est mon projet ou celui de mon enfant ?**

A priori bien sûr, on parle du « projet de vie » de la personne en situation de handicap. En fait, c'est bien loin d'être évident. Dès qu'on commence à aborder ce sujet, vous voyez très vite que le projet de vos enfants est très lié au vôtre.
Les premiers groupes de travail sur le thème l'avaient pointé dès 2008 et, encore hier, un atelier y était consacré. Pourquoi c'est si intriqué ?

- Parce que cet enfant fait partie d'une famille. Tous les enfants s'inscrivent dans une façon de vivre familiale qui n'est pas la leur mais celle de l'histoire et des habitudes de leurs parents.
- Parce qu'une famille c'est une collectivité, où les membres sont interdépendants,
- Parce qu'on connaît de plus en plus (pas encore assez) les difficultés de séparation que génère le handicap entre parents et enfants. « Irremplaçables mais pas indispensables » disaient des mères lors du thème de l' « Après nous » pour qualifier leur rôle. Alors comment ???

Le projet de vie est un formidable outil de séparation. Il vous donne l'occasion de réaliser votre rôle d'aide et de soutien auprès de votre enfant en situation de handicap. C'est l'occasion de vous demander ce que votre enfant, lui, souhaite, et non pas vous.
Exemple : j'aimerais qu'il fasse du vélo. Si vous n'en avez encore jamais parlé, c'est peut-être l'occasion de lui demander s'il en a envie lui aussi, à quoi il pense que cela va lui servir. Vous découvrirez peut-être des choses que vous ne savez pas encore…
J'aimerais qu'il parte en vacances. Demandez-lui où, avec qui, vous découvrirez sans doute que vous avez imaginé des choses différentes de lui.
Le projet sépare, il permet d'identifier qui désire quoi ? Il sert de tiers entre vous et votre enfant. C'est ce que déplorent les parents d'un enfant « trop » handicapé pour donner son avis. Car ils se sentent privés de cette fonction de tiers. Ce papier que vous avez à écrire pour la MDPH, il pourrait être un support de discussion à la maison, où quand vous rendez visite à votre enfant là où il vit.

8.2-4 Qu'est-ce qui peut m'aider à « faire » le « projet de vie » de mon enfant ?

- Agir, essayer des choses. Les Shadocks disent que « quand on ne sait pas où on va, il faut y aller… et le plus vite possible !» Agir, au moins ça nous guide sur ce qu'on veut faire après, ça nous donne des idées,
- avoir un projet pour moi, différencier les miens et ceux de mon enfant,
- trouver du bonheur en dehors de mon enfant = le partager avec lui, ne pas conditionner votre bonheur au sien = un parent heureux = un enfant plus libre. Sa vie ne sera pas conditionnée à la vôtre. Si votre bonheur dépend de lui, quelle pression ! Votre vision du bonheur l'aidera à trouver sa propre vision du sien,
- rêver, imaginer tous les possibles,
- partager avec d'autres, relativiser vos besoins, les formaliser.

Dans cet esprit, tous les lieux collectifs sont des lieux de ressource, le CVS de l'établissement ou du service qui accueille votre enfant, les groupes de parents, les actions associatives, les clubs de sport… ce que les parents du GNP savent aussi, forts de leur expérience de partage, et ce qu'ils souhaitent vous dire, vous transmettre : goûtez au partage.

Et là en général vous trouvez à vous comprendre. Vous ne direz pas « C'est quoi le projet de vie de votre fils ? » mais vous direz plutôt « ah, il va en établissement, est-ce que vous êtes contents ? Et pourquoi ? Qu'est-ce qui fait que cette solution là vous convient ? » Et vous cogiterez à ce qui vous conviendrait à vous… vous direz « moi je n'aimerais pas qu'il aille en établissement. Il est au lycée, certes c'est difficile pour telle et telle raison, mais avec mon mari on préfère parce que ci et ça… ». Et là mine de rien vous élaborez le projet de vie de votre enfant, à travers VOTRE vision de la vie.

Conclusion

Vous avez une vie à part entière, vous n'êtes pas que la mère ou le père d'untel.

Être parent à travers le projet de vie de son enfant, c'est :

- Permettre à son enfant de se réaliser = exprimer ses potentiels, quels qu'en soient les outils, les moyens.
- L'éduquer : élever son enfant selon ses valeurs et ses repères, c'est lui transmettre un certain type d'éducation. Ça participe des choix que vous ferez pour lui, de choses que vous transmettez. Au début bien sûr l'enfant n'en choisit rien et peu à peu il en prend et en laisse. Il se fait ses propres valeurs.
- Être, en tant que personne. Exister en dehors de son enfant pour lui donner quelque chose de vous. Essayer de trouver ce qui VOUS rend heureux, heureuse,

- Parler POUR lui quand il est petit, exprimer son projet de vie, l'écrire pour lui, lui apprendre à le faire ?? Aider la personne handicapée à l'énoncer, l'exprimer, le transmettre
- Parler DE lui quand il est grand, et parler AVEC lui toujours.
- L'expression « projet de vie » n'existerait pas si les MDPH n'existaient pas, mais il faut en faire un outil positif, le transformer, l'utiliser. Cela repose sur vous les parents. La perception que vos enfants auront de cet outil dépendra de la vôtre.
- N'hésitez pas à vous faire aider ! C'est l'une des missions de tous les professionnels qui vous entourent. Ça m'apparaît comme une mission essentielle. On le fait à tous les instants quand on aide des parents à élaborer ce qu'ils souhaitent pour leurs enfants. Toutes les occasions sont bonnes… quand vous nous demandez « j'aimerais qu'il apprenne à faire du vélo parce qu'il veut aller au collège en vélo » on y est, c'est du projet de vie, comment il se déplacera adulte ? Quelles ouvertures je participe à créer maintenant ?

Je vous souhaite d'avoir trouvé à travers ces journées, ces différentes formes de présentation, des nourritures affectives et intellectuelles dans toutes ces réflexions que nous avons partagées, pour repartir demain plein d'idées et peut-être avec de nouveaux projets.
Nous avons utilisé plein d'images différentes, à vous de trouver celle qui vous convient.

Bibliographie

Emmanuel **CARRERE** *D'autres vies que la mienne*, poche Gallimard, 2010.
Jehanne **COLARD** et Eva Paul *La peine de naître*, Flammarion, 2008.
Silvia **PAGANI** et Elio **TESIO,** *Au-delà du traumatisme, la créativité. Projet de réhabilitation du futur et de la fonction réflexive*, in Cliniques du sujet handicapé, Erès, 2007.

9- Restitution des ateliers

Christelle Deschepper
Je vous rappelle le thème que vous avez choisi à 29 voix sur 95 votants :
« Société inclusive, rêve ou réalité pour nos enfants quel que soit leur handicap ».

Viviane Klawczynski, Cécile Lucas
Le mot inclusion ne parlait qu'à une partie des participants mais chacun s'est rapidement plié au jeu du brainstorming. Qu'évoque le mot inclusion ?
Ce peut être une fixation, une utopie. Intégration. Inclusion égale contraire d'exclusion. Des rêves, des espoirs qui peuvent mener vers des projets politiques. Une société qui accueille toute personne. La confiance à investir pour soi et pour les autres. Y a-t-il un avantage à passer de l'intégration à l'inclusion ? Une société qui voit l'individu avant le handicap. Différent, comme tout le monde. Non discrimination même positive. Société exclusive, est-ce un pléonasme ou tout simplement vivre ensemble ?
À la lecture des mots de cette énumération, les participants se sont interpellés et sont entrés dans une phase de questionnement. Est-on à nouveau manipulé par un mot ? Est-ce une mode ? Est-ce que l'inclusion amène à des idées de partenariat, d'égalité, d'esprit collectif ? Cela m'interroge mais je n'arrive pas à le définir. N'est-ce pas une utopie ? Est-ce une référence à l'application de la déclaration des droits de l'homme ? Mais la personne doit être reconnue comme une personne à part entière.

Le travail suivant par groupe a ouvert des débats passionnés. Une majorité des participants a été invitée à travailler en petits groupes sur la consigne : aujourd'hui, comment résumeriez-vous ce qu'est une société inclusive ?
La société inclusive doit nous permettre de vivre au quotidien sans se poser de questions, sans obstacle. Une société inclusive c'est que chacun de nous, valide ou non, porte un regard de respect et de tolérance sur l'autre. L'inclusion passera par le changement de regard et d'attitude de tous les acteurs quels qu'ils soient. Que tout le monde se sente concerné dans une société inclusive. Les parents n'ont plus besoin de se battre. Une société où chacun aurait un rôle, une importance sociale quelque soit sa particularité. Une société ouverte en dehors de toute classification qui accepte, s'adapte, intègre tout le monde en permettant de vivre tous ensemble. Une société inclusive est une société où tout est pensé pour que tout le monde vive ensemble sans souci, avec le soin des autres, de tous les autres. Une société qui permet l'accès à tout pour tous sans que l'autre ait à faire d'effort parce que c'est

la société qui le fait. Une société inclusive donne accès à tout pour tous afin de permettre l'épanouissement de chacun et de donner la possibilité d'être un citoyen.
Les groupes ont ensuite réfléchi sur la manière d'y parvenir. Les réalisations possibles et les rêves. Déjà, appliquer les lois de 1975 et 2005 serait un pas sérieux.
Modifier la société à la base, en priorité les accessoires sains de la vie en pensant au handicap. Par contre, face à une exclusion vécue au quotidien, on ne rêve pas, on ne sait plus rêver. Il faudrait changer le regard des autres, faire évoluer les mentalités. L'accessibilité y aide, certaines villes sont perméables à ce changement.
Certains se sont interrogés sur ce sentiment d'avoir le statut dévastateur de demandeur. C'est le rôle de la société d'aider, d'être solidaire pour que tous soient égaux. C'est un combat pour réaliser le rêve, pour faire évoluer les normes. On voudrait que cela soit une réalité. On voudrait de l'altruisme, de la solidarité et un gros mot : de l'amour.
Un certain nombre de personnes ont cependant exprimé des craintes par rapport à cette société inclusive. La peur d'un retour en arrière, de la désinstitutionalisation, de perdre tous les acquis.

Christelle
Comme vous avez pu vous en rendre compte, ces journées, qui malheureusement vont vers leur fin, étaient très particulières car elles nous ont permis de fêter les 40 ans d'existence du Groupe National Parents ;

Je rappelle que c'est en 1969 que le GNP a été créé à l'initiative de quatre parents, dont Mr. Henri Barbier, le père de Jean-Marie Barbier, actuel président de l'APF avec nous ce matin.

Dans le cadre du thème de l'année « le projet de vie », nous avions vendredi un atelier sur la question : « que m'a fait découvrir le handicap de mon enfant ? ».
Déjà en 1970, le père de Jean-Marie Barbier aurait pu se poser cette question.
En effet, sans ce père militant, est-ce que Jean-Marie serait le président de l'APF aujourd'hui ?
Alors qui sait, il y a peut-être de l'avenir pour l'un de nos enfants…

A l'origine, il ne s'agissait même pas du GNP, mais de la Commission Consultative de Parents. Elle était composée de vingt membres (dont des parents, des professionnels et des membres du CA).
Je rappelle que vous avez, sur les pétales des fleurs (juste devant la tribune) la liste de tous les membres qui depuis 1969 ont contribué à faire vivre cette Commission, aujourd'hui GNP après avoir été CNP. Les plus curieux ont pu lire, sur les panneaux au fond de la salle, les premiers statuts et premiers documents relatifs à ce groupe

et de fait, à partir des textes, constater l'évolution.

Ce que nous connaissons aujourd'hui, est un GNP qui, fort de ses 40 ans d'histoire, a toujours su :

- garder sa place au sein de l'association,
- adhérer aux grandes causes que défend l'APF,
- mais aussi faire valoir ses spécificités et ses revendications ;

Que de chemin parcouru en 40 ans et que de chemin à parcourir encore !

C'est une histoire sans fin, puisque nous nous sommes retrouvés là durant ces trois jours pour :
Travailler et réfléchir ensemble,
Dialoguer et partager des moments forts,
Nous enrichir mutuellement,
Mais aussi rendre hommage à 40 ans de travail des parents au sein de l'Association.

Et comme nous en avons l'habitude, nous allons profiter de la présence de Jean-Marie pour échanger :

- autour de l'actualité politique concernant le handicap,
- sur l'évolution du projet de l'APF, thème du prochain congrès de l'association.
- et bien sûr, sur les questions que vous ne manquerez pas de lui poser.

10-Echange avec Jean-Marie Barbier, Président de l'APF.

Je voudrais dire un petit mot sur les 40 ans en vous disant le plaisir que cela me fait, je ne voudrais pas trop m'étaler sinon l'émotion on va me rattraper trop vite.
Mais je voudrais avoir un merci particulier pour Viviane qui m'a contacté il y a plusieurs mois maintenant pour me demander si j'avais des photos familiales. Je n'avais pas grand-chose sinon des photos de mon papa soit en officier de marine, ou en maillot de bain, ou en train de faire du ski. Mais à l'APF on a retrouvé un certain nombre d'autres choses et je voudrais remercier le GNP et ceux qui ont été à la réalisation du Interparents car c'est une belle tranche de vie. Je l'ai lu avec l'émotion que l'on imagine. Peut-être certains se reconnaîtront là-dedans, quand papa disait que après avoir mis en place les rencontres de parents, d'abord il a fait une chose tout de suite, c'est qu'il a labouré le terrain, il s'est baladé partout, il ne s'est jamais réuni au même endroit, il a fait en sorte que les parents se rencontrent et il avait écrit un petit quelque chose : nous étions toujours aussi paumés avec nos enfants handicapés, mais au moins nous n'étions plus seuls.
Je crois que c'est le sens de ce groupe et de ces journées. Votre fidélité au fil des ans, c'est la marque qu'il y avait quelque chose à faire dans ce domaine. Vous perpétuez tout ça et c'est vraiment bien. En rappelant quand même, sans faire trop d'histoires, que sa première volonté lorsqu'il a avec trois camarades créé l'APF, a été tout de suite d'inscrire l'association dans un mouvement a-confessionnel et donc s'adressant à tout le monde, et tout de suite dans une dimension familiale puisque très tôt l'APF a été reconnue comme association de ce type alors que les quatre fondateurs étaient eux-mêmes en situation de handicap et que la dimension familiale n'était pas évidente.
J'avais un peu peur que le thème choisi ne soit : « la place des familles à l'APF », ma réponse aurait été facile : c'est celle que vous prendrez. Cela veut dire que le CA, la Direction Générale, le président comprennent bien que chacun aspire à l'intérieur de l'association à avoir à la fois une place et une reconnaissance, je crois qu'on vous la donne régulièrement.
Je m'étais engagé il y a quelques années à ce que ces journées perdurent, et elles continueront. J'ai relevé deux mots dans ce qui vient d'être dit à propos de l'inclusion, une utopie, une mode. Intégration, insertion, si vous voulez on va les oublier, on va remplacer tout ça par inclusion. L'APF a aussi un devoir d'avoir de nouveaux concepts et cela passe aussi par des mots.
Je ferai le parallèle avec l'expression qu'on emploie souvent qui est la « situation de handicap ». Il ne s'agit pas, ni dans le cas de l'inclusion ni dans le cas de la situation de handicap, de gommer le handicap et de faire passer des choses avant. Le

handicap, il est là, il est bien casse-pieds pour rester poli, il nous embête tous les jours, mais quand même dans tout ce qui nous embête il y a des choses sur lesquelles on peut prendre le contrôle.
En tous cas essayer de faire bouger de l'extérieur, agir aussi fort qu'on le peut.

La réponse a déjà un peu été donnée, une société inclusive c'est quoi : une société qui s'adapte aux besoins des personnes et pas le contraire. On est encore aujourd'hui très largement tous, personnes en situation de handicap, famille, à s'adapter tous les jours et c'est quelque part insupportable même si on n'a pas trop le choix. Vous avez dit qu'on est en situation de demandeur, par les temps qui courent on peut dire même en situation de quémandeur. Ça, ce n'est plus possible et c'est ensemble qu'on doit arriver à faire bouger tout ça. Dans le même temps il ne faut pas avoir peur, on ne va laisser tomber personne. On est en train d'essayer de dire qu'une société inclusive c'est d'abord une société qui s'adapte, mais c'est surtout une société qui est conçue pour tout le monde. Finalement les réponses sont plus simples à trouver qu'elles ne le sont aujourd'hui parce que aujourd'hui, que fait-on, dans notre pays comme sans doute dans d'autres ? On conçoit des choses pour le plus grand nombre et ensuite on essaye de mettre des rustines pour que ça puisse, dans les cas particulièrement difficiles, convenir aux autres.
J'ai entendu que les lois devaient s'appliquer et qu'elles ne s'appliquent pas, peut-être qu'avec notre nouvelle secrétaire d'État on va pouvoir enfin avancer un petit peu, puisqu'on ne va pas perdre six mois a lui expliquer les problèmes, puisque c'est elle qui a écrit la loi et qui l'a défendue au Parlement.
Aujourd'hui on raisonne par rapport à chaque handicap en se posant la question de la limite. On sait ce qui s'est passé dans d'autres pays, je pense à l'Italie sur le problème des écoles et des établissements et tout qui a fermé brutalement, la désinstitutionalisation.
Tout le monde est aujourd'hui en droit d'aspirer à une vie meilleure qu'elle ne l'est aujourd'hui et que cela passe forcément par des cloisonnements différents, moins forts, puis qui disparaissent dans certains cas. C'est une réalité qui est vécue depuis très longtemps à l'intérieur de l'association, parce que le travail qui est fait au fil des ans permet fort heureusement à de plus en plus de personnes handicapées de vivre plus ordinairement que précédemment et ce mouvement continue, il ne s'arrêtera pas et on fera tout pour qu'il continue.
Ça, c'est à la fois une affaire de militants et de professionnels qui des fois n'en savent pas plus que nous, mais sous un angle différent, qui en connaissent beaucoup. On doit tous être complémentaire par rapport à ça.
Ça va prendre du temps, on ne le verra pas tout de suite, mais on voit des petits signes qui évoluent. J'en suis persuadé aujourd'hui pour voir bien sûr de tout là haut les décisions catastrophiques qui se prennent, mais aussi quelques-unes qui ne se

prennent pas. Parce que résister ou se battre c'est quand même utile. On voit qu'il y a des choses que l'on retarde, que l'on évite, que l'on annule. Je pense que dans le mouvement où on est en train de ne plus considérer la solidarité que comme une ardoise, une facture, je suis persuadé qu'on arrivera non pas à ce que ce mouvement s'inverse, mais en tout cas reprenne des formes plus raisonnables qu'elles ne sont aujourd'hui.
Je ne crois pas que l'on puisse dire que la situation aujourd'hui est bien meilleure qu'elle ne l'a été par le passé ou en tout cas elle ne l'est pas pour tout le monde. En ce qui concerne la PCH elle aura permis, de par son périmètre ou en tout cas les possibilités qu'elle offre aux personnes qui ont les handicaps les plus importants, elle a permis une autre vie plus facile même si elle reste compliquée, que ce n'était le cas avant 2005. Mais on est très loin des objectifs fixés par la loi et on a sur un certain nombre de sujets une rupture d'égalité de traitement selon l'endroit où on habite. Il y a des départements où il fait mieux vivre et ce n'est pas toujours pour le climat.

Question
Par rapport à la MDPH et à l'accès aux droits des familles, j'ai été très intéressé par ce qui a été dit hier sur le projet de vie et sur le partenariat, car je pense que ce sont deux éléments très importants dans la mise en œuvre de la loi de 2005.
Cela dit, je siège en CDAPH et je m'aperçois qu'il y a énormément de difficulté pour que les familles accèdent à la fois à l'information et puissent aussi formuler leurs demandes de façon à obtenir le meilleur de ce qu'elles peuvent obtenir par rapport à la loi. Or, en tant que représentant, que militant, qu'adhérent de l'APF on est confronté à des grosses difficultés, d'abord pour pouvoir atteindre les familles, pour qu'elles viennent vers nous, et surtout pour pouvoir les renseigner.
Déjà, il faut que nous ayons une formation assez lourde parce que la loi de 2005 est très compliquée et je vois malheureusement tous les jours en CDAPH que l'on essaye de limiter l'accès à la PCH par plein de moyens. Publication de petits aides à la PCH logement pour dire que l'on ne remboursera plus que tant de mètres carrés alors que normalement la loi c'est compensation en général. C'est extrêmement difficile de renseigner les familles et je trouve que l'on est assez démuni par rapport à ça et que l'on n'a pas beaucoup d'endroits où en discuter entre personnes qui font ce travail y compris dans les délégations ou c'est quelquefois du personnel pas du tout formé qui renseigne les familles et où le partenariat entre les représentants APF qui siègent et les délégations, ce n'est pas facile de travailler ensemble.
Je trouve que ce serait intéressant qu'on travaille à pouvoir aider les familles de façon beaucoup plus fine sur ces problèmes-là et peut-être remettre en place dans les délégations davantage d'assistantes sociales, car elles sont parties dans les SAVS, et les assistantes sociales dans les CCAS connaissent bien moins le problème que nous, parce que le handicap c'est quand même notre affaire plus que pour une

assistante sociale lambda. Je me suis aperçue aussi que quand on aidait les familles, quand on se faisait connaître, on avait de nouveaux adhérents et j'ai été un peu attristée de voir que l'on avait si peu de jeunes parents.

Jean-Marie Barbier

Sur les Maisons Départementales, je l'ai dit un peu tout à l'heure, on est surtout dans une interprétation dans un contexte économique qui n'est quand même pas simple, on ne peut pas le nier, mais ça ne peut pas être la réponse qu'on nous fait de façon systématique pour ne pas arranger les choses.

Avant tout, une bonne nouvelle, notre nouvelle secrétaire d'État vient de décider de verser tout l'argent que l'État doit aux MDPH. C'est une affaire qui dure depuis cinq ou six ans et il y a une ardoise de 36 millions d'euros réclamés par les directeurs et directrices des MDPH. Est-ce que cela va changer leur état d'esprit ? Ce n'est pas gagné et il va falloir que l'on travaille à cela.

L'autre partie intéressante de la question est celle du service APF. Comment est-on à disposition des familles mais aussi des personnes elles-mêmes qui ne trouvent plus ce support directement en délégation ? Il faut comprendre pourquoi elles ne le trouvent plus. Ce n'est pas l'APF qui supprime les choses pour le plaisir de les supprimer. Du jour où la loi a été votée et où cette mission est devenue publique c'est-à-dire à faire par les départements, les conseils généraux avec le soutien de l'aide de l'État, de la CNSA etc., les financements qui nous étaient confiés ont disparu du jour au lendemain.

La raison primaire, c'est celle-là. Est-ce que l'APF est d'accord avec ce choix, la réponse est oui.

On met en place par l'intermédiaire des MDPH un véritable service public du handicap en France. Quand une délégation APF répondait auparavant à 500 personnes ou familles dans un département, aujourd'hui on répond à 20 000. D'accord on ne répond pas bien, on répond mal, ça prendra du temps et il faudra améliorer tout ça.

Quelle est l'attitude de l'APF par rapport à ça ? Nous avons expérimenté le retour, partiel pour l'instant, de la dimension réponse sociale au niveau de la région Midi-Pyrénées, puisque il y a quelqu'un qui a été embauché pour organiser cette réponse. Cette expérimentation est tout à fait positive mais pour la généraliser il faut que l'on trouve deux millions d'euros. On peut se faire entendre peut-être au niveau régional pour que, avec les conseils régionaux, de dire certes ils existent maintenant au niveau des départements via les MDPH mais, première chose, il faut les améliorer et leur donner tous les moyens de fonctionner - un premier pas a été fait avec cette aide de l'État enfin soldée - mais aussi que sur un type de questionnement des personnes et des familles la MDPH peut-être ne sera jamais réellement en mesure de le faire, parce qu'on est non plus dans l'application des textes et dans l'application des lois, mais dans d'autres choses que sans doute nous sommes plus en

mesure de faire.

Question

Je souhaiterais que nous abordions très rapidement le problème des aidants. J'ai, pour ma part, assisté au premiers états généraux des aidants/aidés à l'initiative de la MACIF le 23 novembre 2010. L'APF n'était pas présente à ces états généraux en tant qu'institution. Notre action future engagée dans les prochaines semaines ne va-t-elle pas être redondante par rapport à cet énorme travail qui a été initié par la MACIF et ses partenaires ?

Jean-Marie Barbier

Des études ont déjà été faites, mais fort mal faites quand même. En tout cas, les études officielles n'ont pas traité de la question des aidants en ce qui concerne le sujet du handicap et se sont contentés, on l'a compris au sujet du débat sur les retraites, de faire la démonstration que finalement être aidant d'un parent extrêmement âgé qui a peu de besoins, eh bien, finalement tout allait bien.

Ce qui permet de dire qu'il n'y a pas besoin d'avoir des droits supplémentaires par rapport à cela puisque tout va bien. Justement, je crois qu'il faut faire entendre notre son de cloche, car c'est vrai qu'il y a longtemps que l'on travaille sur les aidants. Sur le problème des retraites on a réussi à se faire entendre par rapport aux aidants, même si à l'arrivée le résultat n'est pas à la hauteur de nos espérances. Sans vouloir être polémique, je trouve que dans ce débat des retraites on s'est bien servi du sujet et du handicap pour dire qu'on est attentif aux difficultés particulières alors que le résultat n'est pas terrible. On continue bien sûr à travailler sur le sujet des aidants, on essaye de faire quelque chose qui m'est cher et qui est de travailler aussi beaucoup avec les autres et peut-être de les convaincre de se rapprocher un peu de nos positions. Et ce n'est pas forcément aussi simple.

Brigitte Lamarre

Je ne suis pas forcément plus calée sur ce sujet, et Bénédicte pourrait en parler, Chantal Bruno également. On travaille sur le sujet des aidants depuis longtemps. Le CIAAF (Collectif Inter Associatifs des Aidants Familiaux) travaille au sein de l'UNAF depuis 2004. Ce n'est pas seulement la MACIF qui est à l'initiative du travail sur les aidants. L'APF est vraiment en première ligne sur le travail des aidants. On n'a pas forcément à prendre exemple sur les autres, mais à travailler avec les autres.

Bénédicte Kail

Je voudrais compléter par rapport à la MACIF. Quand ils ont conçu la journée, et on a été associé à l'événement, sauf que compte tenu de la date et n'ayant pas le don d'ubiquité, tous ceux qui traitent de la question des aidants sont ici et on était déjà en fait occupé par rapport à ça. C'est vrai qu'on avait privilégié la participation à

l'organisation de la journée nationale à l'initiative du Secrétariat d'État aux Personnes Âgés à laquelle été associée Nadine Morano, ça nous semblait plus intéressant d'être associé à cette initiative gouvernementale que l'initiative de la MACIF.
Ce qui n'a pas empêché le travail commun qui perdurera de toute façon. Autant rassembler toutes les forces dans le domaine. Plusieurs parents qui s'y trouvaient feront un retour également et plusieurs associations partenaires, que ce soit dans le cadre du CIAAF et dans le cadre du GCSMS AIDER dont on a parlé vendredi.

Question
Je voudrais connaître la position de l'APF. La position sur les aidants sexuels et la position sur ce sacré Mr Blanc qui nous fait des tours de passe-passe sur l'accessibilité des bâtiments neufs.
Jean-Marie Barbier
Les aidants sexuels, on a intitulé ça la vie affective et sentimentale, mais l'objectif est bien de faire prendre en compte ce droit qui est aujourd'hui totalement nié pour les personnes en situation de handicap. On a décidé d'accélérer un peu.
On rappelle que l'on avait été il y a quelques temps, coorganisateur d'un colloque à Strasbourg sur le sujet et que l'on a aidé à monter un Collectif Handicap et Sexualité pour traiter de ces questions.
La position APF est simple, c'est de dire que c'est un droit. On est amené à nier ce droit ou à faire les choses d'une façon qui n'est ni réglementaire ni légale, qui heurte parfois l'esprit et il faut qu'on arrive à faire progresser cette question.
Il se tenait avant-hier un colloque à Paris qui a eu pas mal d'écho et je m'élève contre certaines personnes handicapées qui aujourd'hui prennent publiquement la parole pour rabaisser cette question à celle de la prostitution. Je trouve que c'est simplement une honte, parce qu'elles ramènent cette question de la sexualité aux possibilités qui sont les leurs propres. Et si elles n'ont pas de problème, elles trouvent que c'est lamentable. C'est un combat qui me paraît important parce qu'on est typiquement sur un sujet où on doit se poser la question et qu'aujourd'hui on ne se la pose pas.
On estime que quelque part c'est du luxe. C'est un peu comme les MDPH qui nous demandent de faire un projet de vie, qu'on peut y mettre plein de choses, pour ensuite vous expliquer comment vous allez pouvoir vous en passez.
Je résume mais c'est un peu ça.
Mr Claude Meunier, notre directeur général, a reçu un courrier de l'Assemblée Nationale, de la commission parlementaire qui s'occupe des sujets de la prostitution et qui s'interroge sur ce qu'on est en train de réfléchir. On est prêt à répondre et je me suis porté volontaire pour rencontrer ces Mesdames et ces Messieurs, si ils veulent convoquer l'APF, pour leur expliquer que l'on ne parle pas tout à fait du

même sujet.
Sur le sujet de Paul Blanc, ce n'est pas lui que j'accuserais en premier. Je pense que ce qu'il a souhaité faire au départ c'est une loi rectificative, corrective pour essayer de faire fonctionner au mieux la loi de 2005 que lui aussi connaît absolument par cœur. Malheureusement, sur le sujet de l'accessibilité mais pas seulement, on a vu une charge générale pour essayer de faire de cette loi autre chose que ce qui était voulu au départ et lui-même est un peu catastrophé.
Il n'y a pas que le sujet de l'accessibilité pour le neuf qui est catastrophique dans cette loi. Il y a aussi par exemple que, lorsque on a réussi à faire passer dans le texte un amendement numéroté 13 sur l'élargissement de la prestation de compensation aux activités domestiques en général, Mme Nadine Morano secrétaire d'État, a osé dire que élargir la PCH à ces activités là, c'est offrir aux personnes handicapées une heure de ménage quotidien et ça coûterait 150 millions. Ce qui représente à peu près cinq Bettencourt.
Oui, maintenant quand il s'agit de surfaces on compte en Gaymard, ce qui représente 600 m² et en ce qui concerne l'argent, le Bettencourt équivaut à 30 millions d'euros. C'est une façon de dire que, dans la crise qui nous frappe, il faudrait que tout le monde redescende un peu sur terre et se rende compte qu'un des effets quelque part bénéfique de cette crise est de faire la démonstration qu'il y a tout de même des situations qui sont proprement incroyables.
Les grosses fortunes, pas seulement Bettencourt puisque on peut rajouter d'autres noms, arrivent finalement à des taux d'imposition sur le revenu qui sont inférieurs aux nôtres. On est quand même capable de faire ça dans notre pays. Je vais peut-être vous surprendre, mais je ne suis pas contre le bouclier fiscal si l'échelle des salaires est raisonnable. Seulement elle ne l'est pas.
Derrière, l'enjeu est celui de la solidarité. Qu'est-ce que ça veut dire la solidarité ? C'est en train de devenir quelque chose qui coûte du pognon et on nous le présente comme ça. Je souhaiterais qu'on en revienne un peu aux fondamentaux et de considérer que c'est un investissement qui doit permettre à chaque Français de se dire : et bien j'ai de la chance, j'ai un boulot, je cotise en fonction de mes moyens au système de solidarité, et si demain il m'arrive un pépin à moi ou à quelqu'un de mes proches, ce que j'ai cotisé servira à cette personne-là. Aujourd'hui ce n'est plus ça, on est en train de sortir de là. Il est quand même incroyable dans la crise que nous venons de traverser que l'on nous explique que c'est grâce à notre système de protection sociale que les gens ne sont pas tombés trop bas et que d'un autre côté on essaye de tout dézinguer.

Question
Je suis parent d'un jeune handicapé et je suis, mon autre casquette, assistante sociale dans un service SESSD pour enfants handicapés à l'APF. Tous les ans revient

cette question des assistantes sociales dans les délégations et, en tant qu'assistante sociale mais aussi à titre personnel, je me demande si on ne pourrait pas envisager que les assistantes sociales en service établissement APF donnent un peu de leur temps pour faire des permanences en délégation.
Je trouve qu'au niveau des MDPH, la situation s'est dégradée depuis un an et demi au niveau de l'accueil et c'est devenu beaucoup plus administratif, système de tickets, attente, une personne etc. Comment pourrait-on améliorer cet accueil. ?

Jean-Marie Barbier

Pourriez-vous préciser ce que vous entendez par ce que les assistantes sociales pourraient donner de leur temps en délégation ?

Réponse

Par exemple, si je travaille un mi-temps par semaine, je pourrais assurer une permanence une demi-journée tous les 15 jours ou une demi-journée par mois. Mais effectivement ce n'est pas à titre bénévole.

Jean-Marie Barbier

Si on arrive localement à négocier ça, très bien, mais sinon malheureusement c'est sur nos fonds propres. Et malgré tout ce que l'on raconte, l'APF n'est pas si riche que ça. C'est bien pour ça que l'on a mené en Midi-Pyrénées cette expérimentation qui consiste à répondre sur ce type de questions, dont vous m'accorderez qu'elles sont quand même particulières, qui sont sur la compréhension de comment finalement la famille ou la personne se retrouve par rapport à ces textes.
Il y a quelque chose qui manque je suis d'accord avec vous.
Quant à la question de l'accueil j'ai quand même envie de vous dire non au sens que la mission d'accueil dans les MDPH, elle est donnée aux MDPH c'est même la première et quelque part la plus importante, mais je comprends bien qu'elle ne marche pas bien.
Sur l'inter associatif présent dans les MDPH il y a des départements qui le font aujourd'hui et qui permettent aux associations de tenir des permanences dans les maisons départementales pour expliquer un certain nombre de choses mais pas pour accueillir au sens où l'on entend accueillir.
Cette mission elle est importante, mais la MDPH doit la faire comme il le faut. J'entends bien que c'est en train de se dégrader.
On voit des droits qui sont revus à la baisse, des contestations de droits donnés précédemment et même pire des décisions de CDA contestées par le conseil général qui envoie des inspecteurs chez les personnes. Il y a même un département où il n'y a pas une seule personne handicapée qui bénéficie de plus de six heures d'aide humaine par jour alors que la loi dit 24 heures et plus. C'est la même logique que aujourd'hui sur les AVS. Le CDA donnent des droits et l'éducation nationale donne la moitié, le quart ou rien du tout. On est à plusieurs dizaines de cas par département ce qui veut dire plusieurs milliers sur l'ensemble du territoire.

Question

Vous venez de nous dire que l'on ne va pas laisser tomber les personnes. Que faire en CDAPH lorsqu'on a une révision à la baisse en aide humaine ? C'est un problème récurrent dans notre MDPH dans l'Hérault.

Jean-Marie Barbier

De quoi disposez-vous ?

Vous disposez de votre vote, vous disposez de votre légitimité et vous disposez de votre droit d'expression et je pense du soutien de l'APF.

Il faut activer tout ça. Je vais vous expliquer comment je fais en tant que président de la CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, je me débrouille pour que tout le monde vote contre l'État. Parce qu'à un moment donné, quand une autorité publique vote seule contre tous, j'espère que ça finira quand même par les interroger. Il faut s'élever contre tout ça, il faut dénoncer, en parler dans la presse locale.

Le travail que l'on essaye de faire contre ça au niveau national, il est d'ouvrir les vannes médiatiques à l'association. Il faut se bouger, tous, pour montrer le fossé qui est en train de se creuser entre l'esprit de la loi et ce que l'on est en train d'en faire.

On parlait tout à l'heure de l'accessibilité sur le neuf, du retour de possibles dérogations, il y a actuellement depuis plusieurs mois un défilé de responsables des gîtes ruraux, de responsables des chambres étudiants qui les construisent, de responsables hôteliers, de responsables de transport, qui viennent dire à l'APF que l'on est extrêmement exigeant et que ça serait bien si on lâchait un peu de lest. Revenir avant 75, construire 10 % du parc accessible et le reste on s'en foutrait !

On est dans une situation aujourd'hui où l'accessibilité, nous le disons depuis longtemps, ce n'est plus du tout une question de personnes handicapées. C'est fini ce temps-là. Une étude récente a montré que 40 % des Français se disent, à un moment donné de leur vie, embêtés par les problèmes d'accessibilité. On finit malheureusement par avoir un peu plus raison qu'avant ou en tout cas être un peu mieux entendu mais ce n'est pas encore tout à fait ça. Et sur les MDPH c'est pareil. Il faut que l'on arrive à faire fonctionner ces Maisons Départementales comme il le faut.

Question

Merci de votre réponse, mais ce que vous dites on le sait déjà. On a vu des votes ou les six personnes étaient contre le Conseil Général. Ce n'est pas vieux, cela date de la semaine dernière, et cela n'a pas empêché le Conseil Général de rester sur sa position. Pour l'instant comme il ne sert à rien de se disputer avec la personne représentant le Conseil Général qui, nous dit-elle, a des ordres précis, nous notons

sur le procès-verbal les situations. Nous en avons actuellement une dizaine, et lorsque nous les aurons toutes en février ou mars nous les ferons remonter parce qu'on ne sait plus quoi faire.

Jean-Marie Barbier

Lorsque vous dites que la personne a des ordres, il faut peut-être s'adresser à la personne qui donne les ordres. On est d'accord ce n'est pas facile de les joindre, mais il y a des choses dont ils ont quand même les chocottes. En parler, le faire savoir.

Il faut utiliser toutes les armes qui sont à notre disposition. Vous dites tous : on le fait ça ne suffit pas, je le comprends. Mais plus on le fera...

Il y a des départements qui font des manifs devant les Conseils Généraux ou devant les MDPH pour exprimer que cela ne bouge pas. Peut-être pouvons-nous en organiser encore un peu plus sur des situations extrêmement précises pour montrer dans quelle situation on laisse les personnes et que même économiquement parlant tout ça est aussi un mauvais choix. Aujourd'hui on nous refuse des choses au titre de la crise, on nous refusait les mêmes choses il y a 10 ans sans nous expliquer pourquoi. La crise quelque part elle a bon dos. Il nous faut ignorer le sujet de « on peut pas faire » pour dire: « oui mais, voilà ce qu'il faut faire ».

Question

Je voudrais savoir si le Tribunal du Contentieux et la HALDE sont des leurres pour nous, ou est-ce qu'on peut avoir des espoirs sachant qu'on ne connaît pas trop le fonctionnement de l'APF, on est plutôt dans le quotidien à essayer de trouver des solutions plutôt que dans les démarches politiques auxquelles on ne connaît rien. On a actuellement un dossier au Tribunal du Contentieux et on va peut-être avoir un dossier à la HALDE. Est-ce qu'on peut avoir un espoir ou est-ce qu'on abandonne tout de suite ?

Jean-Marie Barbier

Avec ou sans tribunaux, avec ou sans HALDE il faut avoir de l'espoir sinon on ne fait plus rien. On utilise aussi les tribunaux administratifs pour dénoncer un certain nombre de choses.

On n'a pas gagné, mais on n'a pas perdu, au tribunal administratif contre le Conseil Général du Calvados. Nous en avons aujourd'hui sur nos services d'aide humaine entre 65 et 70. Il y a 12 départements qui nous embêtent énormément à manifestement interpréter la loi dans un sens qui n'est pas le nôtre.

On a décidé de se lancer dans au moins un contentieux au niveau national et on a gagné une première manche qui consiste à dire que avant que le conseil général par prudence change son règlement intérieur de fonctionnement sur ces questions-là, l'APF avait raison. Le règlement intérieur qu'ils ont voté a essayé de durcir les choses donc sur la deuxième partie du contentieux, sur la période plus récente, on

est obligé de redéposer un contentieux.
Cet enjeu-là est majeur parce que si l'on perd celui-là, cela fera jurisprudence.
Si on le gagne, je pense que les 12 départements reviendront à la raison. J'écris sans arrêt au ministre en place pour leur dire : vous êtes en train de dire que les 30 heures d'accompagnement auxquelles les personnes ont droit, on les prend sur la PCH. En gros, on donne quelque chose et on le reprend immédiatement et donc les personnes ne bénéficient plus de leurs 30 heures puisqu'elles les auront en aide humaine, en accompagnements divers et variés mais imposés. Elles n'ont plus le choix d'avoir les 30 heures de vie sociale prévues par le texte.
Quant à la HALDE, je suis un peu plus inquiet puisqu'elle est actuellement un petit peu en apnée. Mais c'est quand même une institution qui répond aujourd'hui très largement et très positivement au sujet du handicap. Le sujet du handicap est celui qui progresse le plus et qui progresse le plus vite en termes de questions adressées à la HALDE, puisque les personnes en situation de handicap ou les familles sont victimes très souvent de discriminations un peu bizarres qui ne disent jamais leur nom et qui sont dans le même esprit du : « Oui on ne va pas vous permettre de faire ceci ou cela, mais est-ce que c'est si grave que ça ? » Par rapport à l'emploi on voit bien que, même si ça évolue favorablement, la discrimination à l'embauche des personnes handicapées est un sujet très important.
Pour vous répondre sur le fond, peut-on avoir un espoir de gagner. Je crois que ce qu'il faut que l'on se dise c'est que quand on s'adresse à ces instances il faut que les dossiers soient béton. Parce que le premier vice de forme, le premier petit oubli qu'il y aura nous fera perdre et jouera contre nous. Pour l'APF, on ne peut pas avoir des services juridiques partout. Ce que fait le National par rapport à des situations de terrain, la direction juridique essaye de blinder un certain nombre de sujets pour les mener jusqu'au bout, mais on ne peut pas tous les mener jusqu'au bout. De plus en plus, familles et personnes, disent ça suffit et se saisissent par elles-mêmes.

Question

Je voulais parler de ce que j'avais entendu hier en atelier où le concept d'inclusion a fait dire au bout d'un grand moment que ce serait bien d'avoir une société où les parents n'aient plus de souci, où les parents n'aient plus à se battre.
À ce moment-là je voudrais parler du problème des AVS où les parents n'osent plus demander que leurs enfants soient accompagnés dans les écoles avec des AVS. Comment peuvent-ils faire ? Je ne sais pas comment les parents aujourd'hui qui ont des enfants en situation de handicap, peuvent faire aller leurs enfants dans des écoles normales avec des instituteurs qui ne sont pas formés à la différence et au handicap ? Comment est-ce qu'ils peuvent mener un combat qui amène les autorités et l'État à faire que les AVS aient des formations, à faire que les AVS aient des vrais contrats, à faire que les AVS aient des vrais budgets ? Cette question est

immense et c'est peut-être pour ça aujourd'hui que les jeunes parents ne savent plus où donner de la tête et ne sont plus dans le combat que nous menons à l'APF.

Jean-Marie Barbier

Le problème est effectivement incroyablement grand, difficile. Ce n'est pas nous qui ne jouons pas le jeu. Par rapport à ça, il faut commencer à faire attention.

Aujourd'hui tel que tout cela est organisé, les outils pour mettre en place le rapprochement entre l'éducation ordinaire et l'éducation spécialisée sont présents mais on s'en sert à l'envers. C'est-à-dire que le milieu ordinaire ne sollicite pas le milieu spécialisé pour travailler avec lui mais botte en touche et lui envoie un certain nombre de ballons qu'il lui faut rattraper.

Or, il est dit dans les textes et dans la loi qu'il faut arrêter de faire des circuits parallèles qui ne se rencontrent jamais et qui ne se parlent pas. Ça ne marche pas.

Au niveau des AVS on nous annonce pour fin 2012 - il doit y avoir quelque chose comme une campagne électorale qui se rapproche, vous vous rappelez peut-être qu'en 2007 c'est ce sujet-là qui a fait se battre les deux candidats lors du débat, ce qui veut dire que la question du handicap petit à petit prend de l'importance - 200 000 enfants scolarisés en milieu ordinaire.

Entre nous il ne s'agit pas de dire demain que tous les enfants, quel que soit leur handicap, vont se retrouver à l'école ordinaire telle que la société est conçue et fonctionne aujourd'hui. On est bien dans le sujet de l'inclusion et jusqu'où on va et comment. Tous ces enfants en situation de handicap qui atteignent l'école, c'est peut-être aussi par là que les choses vont changer plus tard.

On est en train de créer un réflexe auprès du personnel de l'éducation nationale : il y a un enfant handicapé donc il faut une AVS sinon c'est pas possible.

Or ce n'est pas vrai dans tous les cas et il ne faut pas que l'on crée ce réflexe-là sinon on va trouver que certains enfants suivent leur scolarité dans des conditions qui ne sont pas bonnes pour l'ensemble de la classe et donc, l'échec de son enfant valide, c'est la faute du petit handicapé à côté. Phénomène de rejet.

Maintenant un certain nombre de familles a peur et ne demande plus rien en se disant que si je demande on va me rendre mon enfant, le mettre à la porte et il faudra que je trouve une place ailleurs en établissement. C'est dramatique. Ce qu'on demande à l'APF, c'est très simple : la CDA décide des droits des familles, l'éducation nationale les applique trait pour trait. Il est insupportable que les AVS, ce soit quelque chose qu'on ne peut faire que six ans. On n'a jamais dit ça à une aide-soignante ou à une infirmière. On ne les oblige pas à changer de boulot au bout d'un certain temps. C'est vraiment du n'importe quoi !

L'APF a refusé, en tant que telle, de signer un certain nombre de conventions qui étaient proposées pour que les associations participent à la reprise des fins de contrat etc. et nous faisons ça parce que nous savons que c'est une très mauvaise solution.

Il faut expliquer aux associations que rentrer dans ce jeu là, c'est derrière « gérer toute la misère du monde ». Quand il y aura un problème dans un établissement scolaire avec une AVS qui dépendra de l'association ou avec une AVS qui dépendra d'un service public comme celui de l'éducation nationale, je me plais à penser que si j'appelle le lycée Tartempion parce que cela ne se passe pas bien avec l'AVS Bidule je serais peut-être moins écouté que si c'est le ministère de l'éducation nationale qui le fait. Je pense que vous serez d'accord avec moi.
Quand le président de la république dit, candidat puis élu, le droit à la scolarité des enfants handicapés est un droit opposable, il faut aller au bout de la logique et il faut qu'on trouve le moyen d'accompagner les familles qui sont victimes de tout ça et qui acceptent contraintes et forcées de scolariser leurs enfants avec une absence de tout ou partie des moyens qui sont prévus par la CDA. Qui trinque au bout du compte, c'est le gamin. Il est rare que l'on donne plus aux personnes que ce dont elles ont besoin, quand on lui donne moins cela devient complètement inacceptable.

Question
Pour répondre à la dame sur les dysfonctionnements de la MDPH, dans le 91, on a eu un gros problème et on a réussi à faire une action concrète qui a marché.
On a récupéré des cas concrets de dysfonctionnement, en particulier par rapport à des compléments d'allocations qui avaient été retirées à des parents ainsi que des propos très désagréables envers des familles, proférées par des médecins qui ne respectaient pas du tout l'esprit de la loi.
Ce plaidoyer, nous l'avons largement diffusé, on l'a porté au Conseil Général et appuyé par des témoignages au niveau APF sur tout le département, c'est-à-dire les services APF, plus la délégation, plus les représentants en CDAPH. Les autres associations ont demandé à s'associer à notre plaidoyer. Le Conseil Général l'a dans un premier temps très mal pris mais finalement sentant la pression, a mis en place une COMEX élargie, c'est-à-dire : une invitation à toutes les associations à venir débattre sur les dysfonctionnements. Elle a mis en place également des commissions de travail auxquelles on continue de participer tous les mois et il y a eu une réelle amélioration.
Le directeur de la MDPH a été licencié. La MDPH a mis en place un service juridique, c'est-à-dire qu'elle a embauché une assistante juridique pour revoir les textes au niveau des équipes pluridisciplinaires qui ne comprenaient pas très bien ce que c'était que la loi, ainsi qu'un recours gracieux pour les parents qui existaient mal et les cas sont systématiquement revus lorsque il apparaît que quelque chose ne semble pas juste. Tout n'est pas parfait, mais il y a des chantiers de travail, des commissions qui sont en place.
Un an après, on a vu une amélioration très nette y compris au niveau de l'accueil avec des changements d'horaires, un accueil téléphonique de meilleure qualité, des

dossiers mieux suivis etc.

On a fait remonter également les dysfonctionnements sur les orientations scolaires et on arrive maintenant à avoir des enfants qui vont à la fois dans des IME et en milieu normal ce qui ne se faisait pas avant.

Jean-Marie Barbier

Il y a une dimension importante qui a été évoquée, il faut s'assurer que dans son département la MDPH mette en place les fonctions qui sont celles de médiation, de recours pour arriver à ce que les personnes se sentent entendues et disposent des voies légales qui peuvent aller jusqu'au contentieux. Les conseils généraux ne courent pas après le fait de mettre ça en place et pourtant ça fait partie des textes.

Question

J'ai trois filles dont deux ont une maladie rare qui provoque un handicap moteur. Cela fait 17 ans que je suis confronté à la scolarisation des enfants handicapés et j'ai une grande expérience des auxiliaires de vie.

Il me semble que ce qui ferait avancer les choses, c'est la professionnalisation des auxiliaires. Qui dit professionnalisation, dit diplôme d'État, c'est-à-dire la création d'écoles et que ça devienne un vrai métier avec des enseignants, une réflexion autour de la formation, avec des retours d'expérience de terrain etc.

Ma dernière fille, qui est en troisième, a eu pendant six ans la même auxiliaire sur un contrat qui s'est terminé l'année dernière et elle est partie faire tout autre chose alors qu'elle était très bien dans ce métier-là.

Cette année, elle a deux auxiliaires car ce ne sont que des contrats de 21 heures et comme elle a droit à 30 heures...

Je suis kiné de prévention du mal de dos pour des équipes d'auxiliaires de vie et je me rends compte que ce sont des gens qui viennent d'horizons complètement différents et qui ont des connaissances vraiment très diverses et variées et là aussi, je me dis qu'un diplôme d'État d'auxiliaires de vie avec un programme de formation et un partage d'expériences serait des plus intéressants. Je ne sais pas quelle est la position de l'APF par rapport à cela.

Jean-Marie Barbier

Pour les auxiliaires de vie scolaire et leur statut, ce que vous demandez est très bien sauf que derrière, ça bloque toute discussion puisque finalement personne n'en veut sous cette forme-là.

Pour le ministère, s'engager dans la conception d'un nouveau métier et tout ce que l'on veut, dès qu'on prononce ces mots-là, ils sont complètement tabous.

Les syndicats tous contents trouvent là une occasion de déclencher une guerre interne avec les ministères pour y aborder tout un tas d'autres problèmes fort loin des sujets du handicap. Cette porte-là commence à parler des personnels alors que

nous voulons d'abord parler des enfants. Donc on bloque quelque part la décision quand on prend le problème comme ça.
Évidemment qu'à terme cette fonction-là, doit pouvoir être pérenne.
C'est le problème du statut tel qu'ils ont décidé de le mettre en place qui fait que ces contrats sont renouvelables une fois et pas plusieurs. Quand vous avez parlé de la formation des AVS, je ne sais pas en jouer mais c'est du pipeau quand même. La plupart des AVS aujourd'hui, commencent le jour de la rentrée scolaire sans avoir aucune formation. J'ai signé très officiellement une convention avec le ministère pour former à l'approche du handicap les AVS mais on nous a peu sollicité par rapport à l'enjeu qui est devant cette question-là.

Question
L'augmentation de l'AAH, c'est pour quand ? Personnellement je vis encore chez mes parents, mais pour les personnes vivant en appartement qui ont une personne qui vient les aider, comment peut-il faire avec son AAH et à 711 et quelques euros ?
Jean-Marie Barbier
Elle va encore augmenter jusqu'au moins fin 2012 puisqu'on s'est battu pour ça et qu'on a fini par être entendu alors que manifestement ce n'était manifestement pas dans l'idée de ceux ou plutôt de celui qui avait promis de le faire vraiment pour de bon. Pour ça on a fait deux choses, en 2008 on était quelques-uns à être dans les rues de Paris et cela a fait un peu de bruit et à ce moment-là on nous a promis que ça serait maintenu pour cinq ans, mais il a fallu en remettre une couche cet été, puisqu'on nous proposait un changement de programme en rajoutant une année au calendrier.
Par contre vous avez dit quelque chose qui n'est pas juste. Je vous reprends, on est dans la compensation et votre AAH doit être pour vivre et non pas pour payer votre auxiliaire de vie, ça s'appelle la compensation intégrale. On en est encore loin et c'est pour ça que beaucoup de personnes en situation de handicap, nous dirons des handicaps moins importants, continuent à conserver leurs ACTP (Allocation Compensatrice Tierce Personne) parce qu'elles en disposent d'une façon libre alors que la PCH, on ne peut rien faire avec, en tout cas pas s'acheter une baguette de pain.
Quand j'ai été reçu à l'Élysée par les conseillers du président après la manif de 2008, un conseiller s'est adressé à moi en me disant une chose qui montre quel est le niveau de connaissance du sujet : « Monsieur le président quand même, vous ne trouvez pas que vous poussez un petit peu puisque la mise en place de la PCH a permis aux gens de doubler leurs revenus » ! ! !
Ce qui est vrai là-dedans c'est que la mise en place de la PCH a permis aux gens qui l'ont choisi d'avoir pour leur compensation, et ils en avaient besoins puisqu'on leur a accordé, le double de ce dont ils disposaient via l'ACTP précédemment. Lorsqu'on a

de gros besoins en termes d'aide, la PCH est mieux adaptée que l'ACTP mais voyez comment on raisonne jusque au sommet de l'État...

Question

À propos des structures je pense que le rapprochement HANDAS/APF est une très bonne chose. À propos du thème des Parents 2011 je pense que tous les parents souhaitent que leurs rêves et celui de leurs enfants deviennent réalité, quel que soit le handicap nous l'avons toujours espéré. Les parents veulent que leurs enfants soient heureux et puissent s'épanouir dans les structures APF ou HANDAS. Je pense que l'APF doit assurer et améliorer la qualité des services pour rassurer les parents et mettre en confiance les parents à l'après nous.

Jean-Marie Barbier

Je trouve moi aussi très bien le rapprochement HANDAS/APF, ça me convient bien intellectuellement.

C'est quand même une belle chose qu'on fait là, quelque part on dit un peu fortement : dans notre pays on a un hyper président, on a un hyper premier ministre, on n'a pas de hyper handicapé. Le handicap c'est quelque chose qui est casse-pieds.

Finalement, on raisonne dans ce rapprochement en disant que la grande différence entre le polyhandicap et le handicap plus classique que l'on connaît à l'APF, la limite est quand même dure à voir.

Dans la philosophie HANDAS ce qui est fort différent aujourd'hui c'est le facteur temps. On prend plus de temps parce que les personnes accompagnées ont besoin de plus de temps. J'entends qu'il faut qu'on fasse progresser les services et établissements de l'APF, mais si on pouvait me lâcher un petit peu entre l'idée que HANDAS c'est vachement bien et il faudrait que l'APF se mette au niveau...

L'APF a fait des choses bien aussi. On peut tous progresser tous les jours.

Ce n'est pas ce que tu as dit mais en filigrane il y a un peu ça derrière.

HANDAS est une association qui est pluriassociative au départ, on a décidé d'en faire un département APF justement pour qu'il continue à travailler et à vivre aussi au rythme dont ont besoin les personnes qui y sont accueillies, mais il n'empêche que cela va impacter toute l'association et que l'on va essayer tous ensemble de donner à ce rapprochement tout le sens qu'il doit avoir.

Mais j'ai entendu pendant un an : ce que fait HANDAS est génial, mais va se perdre dans le tout APF.

On a choisi une fois pour toutes et dès le premier jour d'être une association généraliste, c'est-à-dire qui englobe l'aspect revendicatif dans une démarche qui n'est pas de défendre l'accessibilité aux fauteuils - en particulier ceux qui ont des grosses roues derrière, ou des petites, ou inversement… - mais de dire on voit ce sujet comme étant global.

Et derrière on développe, sous un certain nombre de formes, des formes de

fonctionnement interne qui permettent à tel ou tel type de pathologie, tel ou tel type de problème, les parents aussi par exemple ont aujourd'hui et ont demain aussi leur espace pour pouvoir parler de leur sujet propre. Mais je pense quand même que dans l'aspect revendication générale on s'y retrouve tous et on essaye de pousser tous les mêmes pions et tous ensemble.
HANDAS c'est bien, mais l'APF c'est bien aussi.

Question
Non, je pense que ça se retouche totalement mais je n'ai jamais dit que HANDAS était mieux que l'APF.
Jean-Marie Barbier
Tu as simplement dit que l'APF devait améliorer ses services et établissements. Tu ne l'as pas dit de HANDAS. Je suis chatouilleux sur certains sujets.

Question
Les associations sont forces innovantes et Dieu sait si l'APF a été forcément innovante. Ce que je crains, c'est les Agences Régionales Santé. Pourrais-tu nous en dire quelques mots ?
Jean-Marie Barbier
Elles sont en place, elles commencent à nous casser les pieds bien comme il faut. Et l'enjeu derrière est effectivement important sur un certain nombre d'aspects. On s'est battu beaucoup pendant l'écriture puis les décrets sur la loi, on a été partiellement entendu avec notamment la mise en place d'un troisième représentant des usagers au niveau de la conférence régionale de santé.
Ce qui me fait peur en première approche, on a écrit à toutes les ARS, on aimerait bien vous rencontrer, on a été reçu presque partout mais très souvent on nous a répondu : je suis bien content de vous rencontrer parce que le médico-social, je n'y connais rien.
Ce n'est pas très rassurant à la base, à part peut-être en pays de Loire où c'est l'ancienne présidente de l'APF qui est ARS, ça aide un peu.
La question derrière, c'est comment on investit les lieux de décision et on se fait comprendre d'abord, entendre si on ne l'est pas. Ce n'est pas simple, on voit bien que ce qui va présider à tout ça c'est quand même une gestion essentiellement, pour ne pas dire uniquement, financière du problème. On ne peut pas tout de même nier que l'on doit continuer à participer à l'optimisation du système et que la source d'argent n'est pas infinie mais on fixe aussi un certain nombre de limites.
J'ai déjà été interpellé au nom de l'APF par un conseil APF de région : voilà ce qui est en train de se passer sur la région, jusqu'où on accepte ? On va reprendre au niveau national la question sous cet angle-là en ne vous laissant pas tout seul, en vous aidant peut-être à définir sinon des critères trop stricts, mais au moins des

barrières que l'on aurait envie de mettre sur des limites que l'on ne veut pas franchir.
Pendant des années l'association et la trésorerie dégagée par la gestion des établissements a permis de financer partiellement l'action militante et revendicative de l'APF, on va essayer de ne pas faire le contraire maintenant. Que la générosité du public aille financer les établissements.
On commence à entendre des trucs bizarres qui consistent à dire : vous voulez un foyer de vie, 25 m² c'est très bien pour l'espace privatif, si vous voulez 28 ou 32... eh bien vous avez des fonds propres pour faire ça. C'est pourquoi je plaide par rapport à ça et je fais tout pour que les gestionnaires soient à leur place mais ne viennent pas tronquer ou abîmer le discours qui est celui des personnes concernées.
On doit travailler là aussi ensemble de façon à ce que les associations représentatives soient pleinement dans leur rôle revendicatif d'attente de besoin et que les gestionnaires soient là pour dire comment on y arrive, comment on le fait, les solutions techniques et aussi nous aider et s'aider eux-mêmes, mais qu'ensemble on dénonce ce qui dysfonctionne.

Question
Ce dont je voulais parler aussi c'est la Commission d'Appel à Projet.
Jean-Marie Barbier
On a réussi à obtenir la notion d'appel à projets en blanc. C'est-à-dire que sur le caractère innovant que nous pourrions avoir demain ou après-demain on a réussi à mettre en place cette possibilité qui consiste à dire : l'autorité de tutelle définie des besoins en large concertation avec ce que connaît la CNSA en termes de besoins, mais là aussi il faut s'assurer qu'on garde une vraie souplesse qui permet de répondre à des besoins qui seraient plus urgents ou à des suites logiques, et cette possibilité pour les associations de remplir des appels à projet, depuis rien du tout, et sans répondre à ce qui commence à ressembler à un appel d'offres, qui est plus grave encore qu'un appel à projets, sur des choses innovantes que nous voudrions mettre en place.
Et quand je dis suites logiques, c'est par exemple le cas d'une région qui serait non pas suréquipée mais bien équipée en Service d'Education et de Soins Spécialisés à Domicile et il faut anticiper le fait que ces mômes qui sont nombreux à être suivis dans ce secteur-là vont finir par grandir, sans doute rester dans la même région et qu'il va falloir sur les étages supérieurs concevoir, construire quelque chose.
Sur des appels à projets on est à des délais de réponse de 90 jours, si on veut y répondre il faut trouver la bonne équation financière, trouver le terrain, trouver les partenaires, quand on sait qu'il a fallu vingt ou trente ans quelquefois pour faire sortir un foyer de vie de terre on se dit : ça va être chouette tout va sortir en deux ans !

Ça va forcément coincer quelque part et il faut qu'on s'équipe pour pouvoir répondre aussi vite que possible et bien.

Question

Je suis maman d'une jeune fille handicapée de 21 ans qui aimerait bien travailler un petit peu en milieu protégé. Voulez-vous nous parler des situations des ESAT qui sont catastrophiques ?

Je ne sais plus où est l'accompagnement pédagogique au travail dans ces lieux-là, quand il y en a et quand il y a de la place. La MDPH nous a affirmé qu'un temps partiel, c'est exclu en ESAT. Ma fille a des copains qui sont rentrés à plein temps et qui sont maintenant à temps partiels thérapeutiques parce qu'ils n'ont pas tenu le coup, ils sont tombés malades. C'est un peu affolant.

Jean-Marie Barbier

Probablement que dans les statistiques si on est à plein temps ça embellit les chiffres. C'est lamentable, un ESAT ce n'est pas ça.

Un ESAT est un lieu où la partie commerciale par rapport à une entreprise ne compte en gros que pour 10 % dans son financement propre et où le reste du temps, y compris le temps de travail, sert à accompagner autant que de besoin les personnes qui y sont. Je ne peux rien vous dire de plus si ce n'est vous rapprocher à la fois de la délégation et de la MDPH pour faire des courriers.

Ces raisonnements qui sont tenus c'est vraiment du n'importe quoi !

Question

Je suis mère de deux IMC de 31 ans, un dans la vie ordinaire avec toute la galère que c'est, et l'autre en structure.

Vous avez parlé de l'importance d'imaginer l'avenir, les structures par rapport aux enfants qui sont déjà pris en charge. Imaginez aussi le vieillissement.

Nos enfants vont vieillir plus longtemps qu'autrefois certainement et on va certainement se retrouver dans la même problématique, à savoir que dans quelques temps on ne saura pas quoi en faire. Il y a les enfants, les auxiliaires de vie, les difficultés etc. Il y a les adultes, leur faculté à travailler ou à trouver une place, et il y a nos personnes vieillissantes.

J'avoue que je n'en entends pas souvent parler et que j'ai l'impression que l'on va faire comme pour les jeunes, on va attendre que ce soit le clash. Pas au niveau de l'APF. Est-ce qu'on fonctionnera de la même façon avec des appels à projet où il faudra répondre en 90 jours top chrono et ce sera la première association qui sera sur les rangs ?

Je parle par expérience. Nous avons attendu dix ans un Foyer d'Accueil Médicalisé, un jeune maintenu en amendement Creton. On n'a pas envie que nos adultes aient à nouveau ce genre d'expérience avec des problèmes de santé qui vont certainement

grandir de toutes façons. C'est vrai que c'est la vie, mais la vie elle n'est pas simple.

Jean-Marie Barbier

L'amendement Creton c'est une belle bêtise aussi. C'est généreux dans la façon de le faire, d'ailleurs c'est un vote à l'unanimité, sauf qu'il y a une condition pour que cela fonctionne, c'est qu'on crée des places pour adultes permettant effectivement qu'à vingt ans on sorte, voire à vingt et un ans, mais plus à trente.

On ne peut pas laisser des jeunes adultes handicapés dans des établissements conçus pour des enfants.

On n'a peut-être pas été très bon à l'APF dans le temps où il fallait le faire, puisqu'on a eu déjà des problèmes avec des personnes atteignant 60 ans et où les conseils généraux disent: nous ne finançons plus ce type de place pour ce type de personnes puisqu'elle a passé la barrière d'âge. Tant que cela n'a été que quelques cas, on a toujours eu gain de cause.

Sauf que mathématiquement ce nombre de cas augmente. On avait déjà pris quelques dispositions à l'APF pour imaginer des structures qui soient plus modulaires et qui permettent aux uns et aux autres de vivre dans le même lieu, mais pas forcément toujours ensemble. La difficulté qui est vraiment devant nous pour les prochains jours, les prochains mois, et celle du sujet de la dépendance qui arrive à grands pas.

C'est un sujet qui est à l'ordre du jour. On essaye dans les solutions de reconfiguration d'établissement voire de construction de nouveaux établissements de prendre en compte cette dimension, mais le sujet est plus politique parce que demain on va nous imposer que ces personnes atteignant l'âge de 60 ans se retrouvent simplement en maison de retraite qu'on équipera comme on le peut et en se disant que si l'on en met une parmi 50 on y arrivera toujours.

Quand on dit qu'on va transformer des places d'hospitalisation qui seraient trop nombreuses pour en faire des services de soins de suite et des services d'accueil, y compris dans le cadre du médico-social, on essaye d'expliquer que derrière tout ça il y a quand même tout un état d'esprit et que ce n'est pas un coup de peinture qui va changer les choses.

Dans le médico-social on a construit quelque chose qui part des personnes pour évaluer des besoins et pour mettre en place des réponses.

Dans le domaine de la santé on applique des protocoles à des gens qui ont une pathologie. Ce n'est pas tout à fait pareil et même quasiment inverse.

Question

Je suis ici sous le titre de la CNPJ et je vous remercie toutes et tous de me permettre d'être parmi vous pendant ces deux jours. J'ai été très intéressé par le sujet des parents et des jeunes adultes et d'enfants et j'espère revenir très vite. Merci à tous.

Jean-Marie Barbier
Des parents ont été invités aux journées des jeunes il y a quelques jours, c'est un prêté pour un rendu. Et c'est bien.
Je me souviens des temps glorieux où quand on faisait des journées de jeunes, on ne voulait pas de parents présents, ils n'ont pas à écouter ce que l'on a à raconter.
C'est finalement un raisonnement d'enfant qui tient la route, on veut pouvoir vivre sa vie aussi. Et peut-être aussi des fois des parents qui voudraient un peu trop souvent décider à la place de leur enfant. Ça arrive aussi.

Question
Notre fille, jeune handicapée leucodystrophique, va avoir vingt ans en juillet.
Dans l'IME pro où elle était demi pensionnaire, elle revenait à la maison tous les jours, il s'avère que si on veut continuer une prise en charge de ce type-là, il n'y a pas d'établissement à proximité, voire même pas du tout.
C'est-à-dire que dès qu'ils ont vingt ans il faudrait qu'ils soient internes. Vu la lourdeur du handicap, un handicap évolutif en plus, elle n'est pas prête mais nous non plus, à être interne dans un établissement. Il y a une cassure, on est enfant on est externe puis on est adulte on est interne à cent kilomètres de chez ses parents.
Jean-Marie Barbier
Dans l'absolu, ce que vous dites est certainement ce que vous vivez, mais n'est pas forcément exact.
Il existe ce que l'on appelle des accueils de jour qui offrent ce type de fonctionnement pour les adultes. Sans doute n'y en a-t-il pas près de chez vous ou vous ne le savez pas. Je pense que c'est la question qu'il faut que vous vous posiez maintenant et essayez d'initier quelque chose pour que quelque chose se mette en place.
Il n'est pas rare, y compris dans des structures à internat, que l'on mette en place quelques places d'accueil de jour pour répondre à ce type de besoin.
Le problème qui peut nous arriver derrière est simple, on va fermer cinq places d'internat pour ouvrir six places d'accueil de jour et se faire encore des économies au passage. Il faut surtout que personne n'y perde.

Question
Qui dit accueil de jour d'un d'adulte dit : pas de transport. La prise en charge est tellement lourde...
Jean-Marie Barbier
Non, le transport doit être inclus maintenant dans tout ça, même si on sait qu'il y a des retors qui ne le font pas, qui essayent de contourner. On se souvient de cette Caisse d'Allocation Familiale qui avait écrit à une famille que la prise en charge du transport était terminée à partir du deux janvier. On sait qu'aujourd'hui on a limité

cette prise en charge à un certain montant mais qui peut être dépassé en cas de besoin.

Question

J'ai un fils IMC de 34 ans qui est amoureux d'une jeune fille qui habite dans un foyer APF. Mon fils est en externat dans un centre pour handicapés mentaux.
Je recherche un établissement en internat pour mon fils mais en couple, c'est très difficile et actuellement je n'ai pas de solution.
La jeune fille a 36 ans, lui 34 ans, les années passent, cela fait sept ans qu'ils sont amoureux. Ils se sont connus par APF évasion.
À propos d'APF évasion, j'ai eu beaucoup de contacts avec les vacanciers qui ont vu que les séjours se dégradaient. Manque d'encadrants, ça a été le cas pour mon fils cette année, huit personnes en moins par rapport aux prestations qui étaient marquées sur le catalogue ce qui a posé beaucoup de problèmes. Les budgets pour l'alimentation un peu restreints. Les prestations de sorties n'ont pas été effectuées par rapport au catalogue. Il y a des remontées à faire au sujet des vacances.

Jean-Marie Barbier

Je vais vous répondre sur les deux aspects.
Il n'y a pas de foyer pour adultes APF dans le Loiret, votre difficulté provient de là. Aujourd'hui on imagine de plus en plus, et surtout on le met en œuvre, que la vie en couple soit possible dans un établissement APF, même si sur les bâtiments qui ont été construits il y a très longtemps, il faut parfois avoir un peu d'imagination pour mettre en œuvre le fait qu'un couple se constitue dans l'établissement ou ailleurs ; de dire par exemple que l'on met tout en œuvre pour que l'un des deux lieux de vie soit plutôt le lieu à vivre, le salon par exemple, et de l'autre côté plutôt la chambre. Parfois ça bouscule un peu l'établissement, mais on essaye d'être attentif à cette dimension-là.
Sur APF évasion on a aussi des retours, qui sont fort heureusement majoritaires, que les séjours ont bien fonctionné. Sur cet aspect de manque d'accompagnateurs dont je rappelle qu'ils sont bénévoles, on est confronté à quelque chose d'assez simple à comprendre, ces dernières années on a touché le fond de la piscine.
C'est-à-dire que l'on était arrivé à être obligé de diminuer significativement le nombre de vacanciers parce que les coûts induits étaient tels qu'il a fallu que l'on restreigne l'activité du service. Le service a fait le pari de remonter d'une dizaine de pour cent le nombre de personnes partant en vacances parce qu'il y a beaucoup de dossiers qui restaient en souffrance.
Cela a posé beaucoup de problèmes au niveau du recrutement que l'on pensait pouvoir gérer complètement. C'est vrai que cela n'a pas été tout à fait possible partout.
Par contre le nombre de huit me semble élevé pour un séjour et je pense qu'il y a des renforts qui ont dû arriver à un moment ou l'autre, on n'a pas laissé des séjours dans

de telles difficultés.
La question qui se pose derrière et elle n'est pas facile à résoudre c'est de dire que le bénévolat c'est plus ça non plus. Les séjours APF, c'est plus tout à fait la même chose que ce que c'était il y a longtemps, là aussi parce que fort heureusement il y a des personnes moins handicapées qui partent maintenant dans les conditions ordinaires parce que les lieux sont plus accessibles, parce que les prestations sont plus adaptées. Du coup on se retrouve à l'APF avec la mission de devoir permettre à des personnes toujours plus handicapées de partir en vacances. Pour les accompagnateurs c'est un choc qui est loin d'être facile à surmonter. On a mis en place une journée d'accueil des accompagnateurs pour qu'ils puissent avoir une petite prise de contact pour qu'on les prévienne autant que possible de ce qui va être leurs activités pendant le séjour de vacances.
Cependant entre ce que vous dites, ce qui est perçu, ce qui est vécu il y a un certain nombre de marches qu'il faut franchir et que tout le monde ne sait pas ou ne peut pas franchir.

Question
J'aurais aimé connaître la position de l'APF sur le répit pour les aidants familiaux.
Jean-Marie Barbier
Vive le répit !
Dans le département du Rhône on a mis en place un service qui permet effectivement ce répit, qui s'appelle les Fenottes, qui je crois fonctionne bien et répond à un réel besoin. On a une seconde expérimentation en Dordogne.
C'est quelque chose qui doit exister pour une raison assez simple. On vous donne, parents, le choix la possibilité d'être indemnisé. Si votre choix de parents est de garder votre enfant auprès de vous, il y a quelque chose qui est prévu.
Sauf que si on ne fait que ça, ça peut devenir selon l'importance du handicap de l'enfant, un enfermement grave.
Je souhaite que l'on se penche davantage sur cette question, aujourd'hui les textes ne prévoient pas vraiment cette possibilité. C'est aussi pour l'État une façon de se défausser, en ne répondant pas à des prestations qui sont sans doute plus lourdes que ce qui est donné aux parents qui choisissent de rester à la maison, mais il faut aussi faire attention à soi, au reste de la famille.
Il faut effectivement prévoir des solutions d'accompagnement pour que l'on n'expose pas d'une façon risquée les personnes qui vont être auprès de la personne handicapée qui reste à la maison. Sur les instances européennes et les réflexions qui sont menées, ça avance sans doute un peu plus vite que chez nous.

Question

Je suis grand-mère d'un petit garçon handicapé de 11 ans, la maman est seule, les Fenottes c'est très bien, mais ce n'est pas pour les enfants.

Jean-Marie Barbier

Je suis bien d'accord mais que vous dire ?

Il faudrait qu'il y ait des solutions de répit qui passent par des centres aérés, des choses qui existent aujourd'hui pour les enfants devraient être au maximum adaptées. Il restera toujours un nombre d'enfants qui ont un écart trop important entre ce qu'il est possible de mettre en place dans les structures ordinaires et ce dont l'enfant a effectivement besoin. Vivre le handicap c'est aussi en permanence gérer l'urgence.

Question

Je voulais parler des donateurs. Ce qui apparaît quand même, c'est que si l'APF subsiste, c'est quand même beaucoup grâce aux donateurs. Et si les donateurs donnent encore, ça leur permet aussi d'avoir une niche fiscale, de payer moins d'impôts.

Ça ne te met pas en contradiction avec quelque chose qui sont tes valeurs propres ?

Je ne sais pas ce que tu penses de ça, pour moi ça me pose une question de savoir qu'on a besoin de ces gens-là, mais ces gens-là font partie d'une classe sociale et d'un gouvernement qui ne vit qu'avec des niches fiscales, des boucliers fiscaux et tout ce qu'on ne veut pas.

Jean-Marie Barbier

Pour essayer de répondre, d'abord le nombre de donateurs continue d'augmenter et c'est plutôt bon signe. Je considère pour ma part que la notion de niche fiscale n'est pas tout à fait là, d'abord parce que la déduction est loin d'être intégrale, ensuite le gouvernement n'est pas complètement idiot et il sait très bien que ce qu'il rétrocède aux contribuables qui donnent aux associations, ça lui coûterait beaucoup plus cher de le faire lui-même. Il y a quelque part un accord tacite entre tout le monde pour dire que cela doit continuer.

Là où je suis gêné, c'est quand les régimes fiscaux évoluent et que l'on applique des barèmes qui sont différents soit selon les causes, soit selon les formes de l'organisme à qui l'on donne. Il n'est pas normal que le régime des fondations soit si différent de celui des associations, il n'est pas normal que dans le cadre des associations alimentaires, la déduction soit supérieure à ce qu'elle est pour les autres.

C'est bien la personne qui donne, il y a aussi plein de gens riches qui ne donnent rien. Elle doit donner à qui elle le souhaite en fonction des objectifs poursuivis par

l'organisation, mais pas en fonction du régime fiscal dont elle bénéficie. Une chose importante à dire, c'est que 600 et quelques donateurs à l'APF, c'est quand même notre liberté de parole. Une association qui ne reçoit que des subventions, elle est un peu embêtée quand elle veut dire, sinon du mal, mais au moins ramener à la raison celui qui la finance.

11-Remerciements

Jean-Marie Barbier

En conclusion…
Quelques merci, et le premier ira fort naturellement à ceux qui nous ont accueilli ici, en particulier les délégations de l'Ardèche et de la Drôme avec leur directeurs qui sont là, les bénévoles, tous ceux qui ont permis d'assurer les transports.
Remerciements pour Christine et Bénédicte pour tout le travail en amont qui a été fait et qui a permis que tout cela se passe au mieux.
Je voudrais remercier également toutes les autres personnes qui ne sont pas directement en charge de l'organisation ou du suivi à l'année, mais vous avez vu passer un certain nombre de personnes de la direction générale, du conseil d'administration venir à votre rencontre. Ça vous signifie s'il en était besoin, l'attachement que nous avons tous à ce qui se dit et à ce qui se passe dans les journées.
Pour terminer je voudrais vous remercier pour la qualité de l'échange de ce matin. Je vous sens tous comme des personnes engagées dans l'association, qui respectez à la fois la place des autres mais en espérant bien sûr et légitimement qu'on respecte aussi la vôtre.
On a plein de choses à faire avec vous, on peut vous redire qu'on vient de décrocher des places au niveau européen via Chantal, via Fiammetta aussi.
Donc l'APF, par le sérieux de son travail et vous en êtes les premiers acteurs, se fait reconnaître de plus en plus au niveau international et c'est là que l'on active les choses les plus importantes. Puisque vous êtes les acteurs de tout ça, j'espère que vous avez passé de bonnes journées qui vous donneront l'envie de revenir aux prochaines.
Depuis la Guadeloupe aussi, Mesdames vous êtes des fidèles et franchement je vous tire mon chapeau, on essaye également de développer l'action que l'on peut avoir dans les départements et territoires d'outre-mer.
Je compte sur vous tous pour continuer à pousser vos demandes et vous avez bien compris après toutes ces années d'expérience que ce n'était pas simplement à l'APF qu'il fallait s'adresser pour que les choses bougent, mais aussi à l'extérieur dans tout ce qui existe et qui permet de le faire.
Je vous souhaite un bon retour chez vous et je vous remercie infiniment pour l'accueil que vous m'avez réservé.
Merci !

Annexes

PROGRAMME

Vogüé

Les 26, 27 et 28 novembre 2010

Vendredi 26 novembre

15h00
Accueil des participants.

15h30
Point d'actualité (Le Plaidoyer APF, Ecoute famille…)

Présentation du thème de l'année: ***le projet de vie***

16h45 *Pause.*

17h00
Ateliers (au choix) « Partageons nos rêves et nos expériences ».
****Atelier 1 : comment faire pour que le projet de vie soit bien celui de mon enfant ?***
****Atelier 2 : Quels sont les rêves des parents pour le projet de vie de leur enfant ?***
****Atelier 3 : Que m'a fait découvrir le handicap de mon enfant ?***

19h30
Fin des ateliers

20h00 Repas
Soirée libre
Présence d'un trio Jazz

Samedi 27 novembre

9h00
Restitution des ateliers

9h15
Intervention 1 : ***Mme Nguyen Directrice MDPH 13 et Mme Eliane Mathey, coordinatrice d'Inter Parcours 13 : « L'Aide à la formation du projet de vie : expérimentation dans le département des Bouches du Rhône »***
. *Echanges*

10h15 *Pause*

10h30
Intervention 2 : ***Le projet de vie…… par Mr Bonjour.***
Echanges
11h30
Intervention 3 : ***Synthèse……. par Carine Maraquin***
Echanges

12h30
Déjeuner.

14h00
Temps de répit. *Au choix :*
-Visite du musée VINIMAGE – musée découverte des vins d'Ardèche
-Visite autour de la Grotte de CHAUVET – Cette exposition nous dévoilera les secrets de la Grotte de Chauvet
-Temps libre.

17h10
Ateliers thème 2011

19h10
Fin des ateliers.

19h45
Dîner
Spectacle

Dimanche 28 novembre

9h30
Restitution des ateliers
Annonce du thème 2011

9h45
Echanges avec Jean-Marie Barbier autour de l'actualité politique concernant le handicap et l'évolution du projet de l'APF, thème du prochain congrès de l'association.

11h30
Clôture des JNP 2010.

12h00
Distribution des paniers repas