Journées Nationales des Parents 2007

23, 24 et 25 novembre à Arcachon

APF
Association des Paralysés de France

Programme des Journées Nationales Parents 2007

Vendredi 23 novembre 2007

Ouverture des Journées

- Accueil par les responsables locaux
- Accueil par la CNP et présentation de ses membres
- Présentation du programme

La Commission Nationale Politique de la Famille
Présentation des élus et des commissions.

Le Collectif Inter Associatif des Aidants Familiaux
Présentation de ses membres et de son rôle

Présentation de l'ouvrage " de parents à parents"

Présentation des thèmes pour les forums d'échanges (sujets d'actualités et revendications de l'APF) :

- La prestation de compensation pour enfant
- Les MDPH
- Le choix du mode de vie (alternatives logement)
- La veille scolaire

Forums d'échanges
Discussions autour des thèmes présentés ci-dessus.

Samedi 24 novembre 2007

Synthèse des forums de la veille.

Présentation de l'ouvrage "sur le fil de soi"

Présentation du thème de l'année « L'Après-nous ?! »

"Après lui ?"

Intervention de deux parents

Présentation des travaux de chaque groupe

Intervention de Fabrice DELILLE, juriste, sur le thème de l'année

Echanges avec la salle

Intervention de Carine MARAQUIN, psychologue, sur le thème de l'année et de Cathy LAURIN, formatrice.

Dimanche 25 novembre 2007

Synthèse des ateliers de la veille

Intervention de Jean-Marie BARBIER, **Président de l'APF**

- Tour d'horizon de toutes les questions que les familles se posent aujourd'hui
- Position et politique revendicative de l'APF

Vendredi 23 novembre

Accueil et présentation de la CNPF

Christelle Deschepper, coordinatrice du Groupe National des Parents :

Au nom de la CNP je vous souhaite la bienvenue. Je tiens à vous dire quelque chose qui me tient à coeur. Si nous sommes là, membres de la CNP aujourd'hui et les membres de la Commission Nationale de la Politique de la Famille de demain, c'est parce que vous, vous êtes là et nous vous en remercions. Nous remercions également la délégation de Bordeaux qui nous accueille dans sa belle région.

Jean-Marc Dauba, représentant départemental :

Bienvenue à Arcachon où l'équipe de la délégation départementale de la Gironde et son conseil départemental sont heureux de vous recevoir pour ces Journées Nationales des Parents. Ces journées sont particulièrement importantes pour nous en Gironde et ce pour deux raisons principales.
La première tient au thème ou axe de travail que vous avez choisi : l'après nous ? C'est une question majeure que tous les parents, mais aussi tous les enfants, se posent à un moment ou à un autre. Les conclusions que vous apporterez, je l'espère, seront de nature à proposer des solutions pour les personnes concernées de façon à ce que leur vie quotidienne puisse s'écouler plus sereinement. La deuxième raison est un peu plus égoïste, mais tout aussi importante pour nous en Gironde, car vous nous avez servi en matière d'organisation de test en grandeur nature. Le CA a confié à notre région la responsabilité de l'organisation du prochain congrès et l'expérience acquise pendant ces trois jours sera, je n'en doute pas, très profitable au prochain comité d'organisation. Je profite de l'occasion qui m'est donnée de vous parler pour vous faire passer un message personnel : Étant représentant d'un conseil départemental, je vous incite et vous encourage à rejoindre votre conseil départemental. Nous avons aussi besoin de vous pour que vos problématiques et votre représentation soit entendues et prises en compte.
Je vous souhaite à tous un très bon travail et un bon séjour à Arcachon.

Mme Brigitte Larbaudie, directrice de la délégation de Bordeaux :

C'est avec un très grand plaisir que M. Dauba et moi-même, directrice depuis juin 2007 de la délégation départementale de la Gironde, nous vous accueillons dans notre département et plus précisément à Arcachon pour ces journées nationales des parents.
La délégation de la Gironde c'est à peu près 600 adhérents, 150 à 200 bénévoles. Nous avons également un Institut d'Éducation Motrice dans la banlieue bordelaise qui reçoit des lycéens et des étudiants âgés de quinze à vingt-cinq ans, un foyer pour adultes à proximité de la délégation, un jardin d'enfants spécialisé de l'association HANDAS qui se trouve aussi dans la banlieue bordelaise à Pessac. En structures, il y a également des appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie qui se trouvent à Mérignac. Et enfin, nous avons le service d'accompagnement à la vie sociale et le service d'aide humaine. Je profite aussi de mon intervention pour adresser un grand merci aux bénévoles de notre département qui se sont mobilisés pour être présents parmi nous et plus particulièrement auprès des enfants.
Durant ces trois jours sera abordé le thème de « l'après nous ?! » mais d'autres sujets seront également traités. Informations, réflexions, échanges, rencontres seront ainsi partagés entre vous tous et feront, j'en suis sûre, de ces journées des moments forts et riches d'enseignements. Bienvenue à vous tous et bon travail.

Présentation du Groupe National des Parents.

Christelle Deschepper :
Je viens du Nord et je suis la maman de plusieurs enfants, dont une petite fille en situation de handicap moteur qui a dix ans.

Jean Duchêne :
Je suis de Limoges et je suis papa d'une jeune fille de 18 ans qui est handicapée moteur.

Viviane Klawczinski :
J'arrive du Gers et j'ai à peu près cinq enfants dont un jeune homme de 22 ans qui est IMC.

Jean-Marc Estivals :
Je suis originaire de Charente-Maritime, je suis papa de deux enfants dont Adrien qui a 10 ans et qui est IMC.

Hubert Adolphe :
Je viens des Hauts-de-Seine, j'ai deux enfants dont un qui va avoir 30 ans qui est IMC et qui est dans un foyer APF en Seine-et-Marne.

Odile Grangeon :
Je viens du département de la Drôme, je suis maman de deux garçons dont l'aîné Baptiste 16 ans a une infirmité motrice cérébrale.

Jacqueline Bonnis :
Je viens de la Lozère et je suis maman d'un garçon et d'une fille qui s'appelle Marie, qui a 32 ans et qui a une infirmité motrice cérébrale.

Sonia Cardoner :
Je viens du Bas-Rhin, de Strasbourg. J'ai trois enfants dont Chloé atteinte d'une infirmité motrice cérébrale suite à une naissance prématurée.

Sandra Paternote :
Je viens de l'Essonne, j'ai quatre enfants dont un fils Jonathan qui a 27 ans et qui a une IMC.

Jacky Pioppi :
Père de deux hommes dont l'un, l'aîné, souffre d'une paralysie cérébrale et se trouve en Foyer d'Accueil Médicalisé à Lyon.

Bernard Dumas :
Je viens de l'Hérault et je suis parent d'une jeune adulte qui a 30 ans et qui est paralysée cérébrale, pour reprendre le terme de Jacky, et travaille en milieu ordinaire.

N'oublions pas d'associer au groupe des parents Philippe Miet qui est le conseiller national pour la politique de la famille et sa collaboratrice Sophie Escolar.

Christelle Deschepper :
La Commission Nationale de la Politique de la Famille (CNPF), tout comme la commission des Jeunes, la commission action revendication (CNAR) se compose de

vingt-deux membres. Douze membres élus, deux représentants de la Commission Nationale de la Politique de la Famille, deux représentants de la Commission Nationale de la Jeunesse, six membres du conseil d'administration provenant des diverses commissions du CA dont un vice président. À ce jour les élections ont eu lieu, seulement douze régions sur vingt-deux sont représentées.

Parents d'enfants en situation de handicap.

- Alsace-Lorraine : Sonia Cardoner.
- Aquitaine : Fiametta Basuyau.
- Basse-Normandie : Cécile Lucas.
- Bretagne : Louis Le Guern.
- Île-de-France : Nathalie Gatien.
- Languedoc-Roussillon : Bernard Dumas.
- Midi-Pyrénées : Viviane Klawczinski.
- Nord-Pas-de-Calais : Christelle Deschepper.
- PACA : Christine Beauverger.
- Pays de Loire : Nicolas Tiriault.
- Picardie : Marcel Sabin.
- Poitou-Charentes : Anne Balinoff.
- Nord Alpes : Maryse Perrier-Borgey.

Parents en situation de handicap.

- Aquitaine : Jacques Saury.
- Bretagne : Agnès Bourdon.
- Centre : Emmanuelle Boukhers.
- Champagne : Badia Allard Bouzamin.
- Île-de-France : Kafa Batocchi
- Limousin : Nadine Delort-Casimir.
- Midi-Pyrénées : Michel Amariat.
- PACA : Carole Chateau.
- Pays de Loire : Line Coutant.
- Picardie : Khalid Abbas
- Rhône Alpes : Martine Toccino.

Membre de la famille de la personne en situation de handicap.

- Aquitaine : Martial Bodie.
- Centre : Yvette Bonnet.
- Lorraine : Richard Queille.

Le Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux

Chantal Bruno, Marie-Françoise Briant et Brigitte Lamarre

Le CIAAF c'est le Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux. Dès le début de l'élaboration de la loi de rénovation sociale sur la question du handicap en 2001, et plus particulièrement dans la perspective de la prestation de compensation du handicap, les parents du G.N.P. de l'A.P.F ont entamé une réflexion concernant les aidants familiaux qui a pu mettre en évidence les aspects quantitatifs et qualitatifs d'une aide familiale appelée jusque-là informelle lorsque l'un de ses membres est en situation de handicap. Informelle c'est-à-dire, de fait, socialement, non reconnue. Cette aide est dite aussi « naturelle » car donnée avec amour et sans arrière-pensée. Elle a des incidences et crée des besoins à cause du manque d'information, du manque de soutien et des manques de temps. Nous tenons à faire sortir de l'ombre les pères et mères qui aident au quotidien leurs enfants mineurs ou majeurs. Des documents vidéo ont été élaborés en 2001 et 2003 et une enquête a été menée sur le territoire national auprès des parents qui devaient déterminer leurs besoins. Ce travail a abouti pour les parents de l'A.P.F notamment à l'élaboration de deux guides à l'usage des parents.

Le guide des besoins des familles en 2005, le petit livret bleu qui permet de formuler et d'exprimer les besoins des aidants familiaux dans le cadre de la compensation du handicap. Ceci afin de pouvoir exiger des réponses adaptées dans l'intérêt des familles.

Les souhaits et attentes des parents pour leur enfant en 2006, c'est le petit livret orange, livret basé sur les compétences des familles pour un partenariat avec les professionnels de l'accompagnement et les équipes d'évaluation pour une meilleure qualité de vie des familles.
Par ailleurs, il nous a semblé nécessaire d'affirmer que la qualité de vie et l'appréhension de la santé globale des familles pourraient se décliner dans un cadre plus large, quels que soient les origines de la dépendance et l'âge de la personne aidée. Nous avons alors pris en compte les enjeux européens et les compétences associatives nationales qui avaient eu une expertise à propos de diverses situations : personnes âgées en perte d'autonomie ou porteuses de maladie etc.

C'est début 2004 que l'A.P.F a initié les premières réunions inter associatives à L'Union des Associations des Familles (UNAF) en proposant de s'entendre autour de définitions communes, dont celle de l'aide apportée par les familles, afin de parvenir à une définition commune de l'aidant. C'est ainsi qu'un premier document portant sur la reconnaissance des aidants familiaux et la nécessité de certains droits leur revenant a été remis à l'assemblée nationale et au gouvernement. C'est ensemble également que nous avons travaillé pour la conférence de la famille en 2006 qui retiendra une petite partie de nos revendications. Aujourd'hui, afin de nous donner une plus grande visibilité, et parce que les aidants familiaux expriment un besoin de reconnaissance sociale de leurs fonctions et des répercussions sur leur propre vie et celle de leurs familles, nous avons souhaité formaliser notre groupe en créant le CIAAF, Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants Familiaux. Un document décrit notre raison d'être et nos objectifs à travers les principes constitutifs de ce collectif.

Ce collectif réunit des associations d'aidants, des associations familiales, des associations de personnes en situation de handicap, des personnes en perte d'autonomie, ou porteurs de maladie et leur famille, qui agissent en faveur des aidants familiaux non professionnels, quelle que soit l'origine de la perte d'autonomie, de la situation de handicap, de la maladie ou de l'âge de la personne aidée. Ce groupe de travail réunit un certain nombre d'associations et reste ouvert à ce principe que nous avons posé. En préambule, le CIAAF affirme que l'aide apportée par un proche n'exonère en rien la solidarité nationale.

Les objectifs du CIAAF sont :

- de revendiquer auprès des pouvoirs publics le développement d'une aide adaptée aux besoins des aidants familiaux et de contribuer à une prise de conscience tant individuelle que collective,
- de faire émerger et reconnaître les besoins des aidants familiaux dans leur diversité, de mutualiser, partager et susciter des expériences innovantes,
- de favoriser tout dispositif de recherche permettant leur prise en compte dans les politiques publiques,
- de formuler des revendications communes aux aidants familiaux, de représenter leurs intérêts auprès des pouvoirs publics notamment en matière de formation,
- de faire connaître aux aidants familiaux leurs droits et les dispositifs de proximités qui leur sont dédiés,
- de promouvoir toute mesure améliorant la santé et la qualité de vie de l'aidant familial et, au-delà, celle de la famille,

- d'obtenir des politiques publiques les moyens appropriés au soutien des aidants familiaux ainsi que l'application effective des lois et règlements à venir en ce qui concerne 2002 et 2005.

Enfin, sachez que depuis 2004 la réflexion a été prolongée au sein de la COFACE Handicap, organisation européenne qui regroupe des associations de familles de personne en situation de handicap. Un groupe de travail composé de trois associations françaises APF, UNAPEI, UNAFTC, d'associations belges, luxembourgeoises, italiennes, portugaises etc. a recensé les diverses mesures mises en place en Europe en faveur des aidants familiaux. Nous nous sommes accordés ensemble ensuite sur une définition commune, définition qui tend donc à être européenne, et nous avons tenté de déterminer en quoi consiste la nature de l'aide apportée par les familles. Ce travail a donc permis à COFACE Handicap de réaliser une charte européenne qui concerne les aidants familiaux ou les familles dont l'un des membres présente un handicap.

Question :
Nous parlons d'un univers qui est composé de combien de personnes. Que représente tout ce dispositif en gros ?
Réponse :
Ce dispositif représente des associations qui elles-mêmes représentent des populations diverses avec des handicaps ou des maladies. Maintenant, il est extrêmement difficile d'avoir des chiffres précis. On a les évaluations faites par l'INSEE avec l'enquête handicap incapacité dépendance qui date de 2003. Ce ne sont que des estimations avec une fourchette très large. En ce qui concerne le CIAAF, nous travaillons avec d'autres associations et aussi avec France Alzheimer car vous savez que bientôt il n'y aura plus de barrières d'âge et il faut travailler avec les aidants des personnes âgées pour essayer d'être entendus. Plus on sera nombreux et peut-être mieux les politiques nous entendront. Il faut qu'ils sachent ce que représente le travail d'aidants auprès des enfants handicapés, mais aussi auprès des personnes âgées, car parfois nous sommes aidants auprès de nos enfants et de nos parents.

Question :
Est-ce que le fait de parler des personnes âgées comme le fait également le Groupe de Recherche de l'Accueil Temporaire, ne va pas noyer la particularité, la singularité des problèmes de nos handicapés.

Réponse :

Quand nous avons travaillé avec les autres associations, mise à part une association, nous étions d'accord sur les mêmes difficultés, les mêmes besoins, que ce soit France Alzheimer, l'AFM ou l'UNAPEI. Ensuite, il revient à chaque association de marquer sa spécificité et, effectivement, les personnes âgées ont leur spécificité. Mais au niveau des besoins des familles et des aidants, nous pouvons nous regrouper.

Question :

Comme la personne précédente, j'aimerais que l'on ne fasse pas d'amalgame entre la personne handicapée et la personne vieillissante. Je suis la maman d'une jeune femme handicapée très lourdement et j'ai des parents vieillissants avec la maladie d'Alzheimer et les deux problématiques sont totalement différentes.

Réponse :

Si nous restons chacun dans notre coin avec des choses identiques on se fera moins entendre que si l'on est rassemblé. Ici, nous parlons des besoins de l'aidant familial, pas des besoins de la personne. Je pense que vous, en tant qu'aidant, soit de votre mère soit de votre fille, vous avez les mêmes besoins d'information, les mêmes besoins de soutien, les mêmes besoins d'aide et c'est là-dessus que nous pouvons nous rejoindre. Maintenant, je pense que chacun doit garder son identité, mais il est très important de travailler ensemble, puisqu'il y a des choses en commun.

Question :

Je voulais revenir sur le problème de la dérive qu'il risque d'y avoir au niveau du statut de l'aidant familial. Depuis la loi de 2005, le statut d'aidant familial est reconnu au niveau de la PCH et, personnellement, j'avais fait une demande de PCH pour mon fils et avait obtenu un certain nombre d'heures d'auxiliaires de vie et actuellement il y a beaucoup de difficultés pour trouver des auxiliaires de vie. À un nouveau passage en commission, ces heures d'auxiliaires de vie ont été transformées en heures d'aidant familial, c'est-à-dire que je me suis retrouvée aidant familial sans avoir rien demandé et on a préféré me donner six heures par jour à trois euros de l'heure plutôt que de payer une auxiliaire de vie pour s'occuper de mes enfants. Il y a là une dérive. L'aidant familial est devenu auxiliaire de vie pour suppléer à un manque. Il semblerait qu'il soit très intéressant pour la maison du handicap de convertir les heures de P.C.H en heures d'aidant familial. Personnellement la prestation de mon fils a été réduite de moitié passant de 3000 € à 1500 €, puisque je n'avais pas dépensé l'argent pour la bonne raison que je n'ai pas d'auxiliaire de vie et que passé huit heures du soir il est impossible de trouver une auxiliaire de vie. Et même en travaillant, ce qui est mon cas, je me suis

retrouvée six heures par jour aidante familiale bien que ce ne soit pas du tout mon choix de vie. L'aidant familial est devenu auxiliaire de vie, il supplée à un manque.

Réponse :

Je suis en commission MDPH, et je voudrais remettre un peu les choses à leur place. La commission n'a pas à dire si vous avez de l'aidant familial ou de l'association ou du gré à gré. Elle ne doit vous donner que des heures, uniquement des heures. Après vous faites votre choix, elle n'a pas à-vous imposer, c'est la loi. Ensuite les familles choisissent. C'est à vous de refuser cette situation si cela ne vous convient pas. Mais, nous savons que ça se passe différemment d'un endroit à l'autre. C'est ce que nous avons toujours reproché, et malgré la nouvelle loi cela se passe encore comme ça ce qui est tout à fait anormal.

Présentation de l'ouvrage « De parents à parents »

Annie Fournier

Vous vous souvenez que nous avons à disposition un petit fascicule qui a pour objectif de nous aider à nous y reconnaître dans tout ce que l'on peut apporter à nos enfants dans la prise en charge, dans le bien-être, dans la relation avec les autres, avec les professionnels etc. Il date me semble-t-il de 1997. Ce fascicule est réactualisé régulièrement, tous les 3 à 4 ans, car il est écrit par des parents et que la réflexion des parents évolue au fur et à mesure que de nouveaux sujets sont abordés, des réflexions changent, les besoins également des familles ont changé.
Le premier que l'on avait en 1997 s'appelait « mon enfant en toute confiance ». C'était le guide des parents pour leur enfant. Le titre était sur un mode émotionnel et protecteur. On ne parlait que d'enfants, il n'était pas question d'adultes. Les sujets abordés étaient surtout l'intégration, la participation des parents. À l'époque, il y avait des conseils d'établissement ; on parlait des commissions, des textes et des droits qui existaient à l'époque.
Dans l'édition qui a suivi en 2001 qui s'appelait : « parents-professionnels, Des voies pour nos enfants en situation de handicap ». Le titre se place sur un mode beaucoup plus institutionnel, il y a un rapprochement très net qui se fait entre parents et professionnels. On parle de « situation de handicap » ce qui est nouveau. On aborde des perspectives que l'on aimerait voir développer telles que la solidarité nationale, le droit à compensation, du droit en général. On parle d'une loi cadre qui permettrait de remplacer la loi de 1975 qui commence à avoir des limites. On parle d'environnement, d'égalité des chances. On parle beaucoup de partenariat, du soutien des familles et on commence à parler du répit, de projets individuels ; le conseil d'établissement est remplacé par un conseil de vie sociale et on aborde le problème des compétences des familles. On parle aussi d'adolescents et d'adultes.

L'édition actuelle de 2007 est sur le mode de la pair-émulation. « De parents à parents, informer, partager, devenir acteur. » Le format et le graphisme sont complètement différents. Vous pouvez remarquer que dans le titre, les professionnels n'apparaissent plus, ce qui ne veut pas dire que l'on ne travaille plus avec, puisque nous en avons toujours besoin, mais c'est plus une façon d'être, de transmettre des choses. On parle de l'enfant comme d'une personne, non pas que l'on découvre, mais on veut déclarer des valeurs. On parle des troubles de l'élocution, des aidants familiaux. Il y a eu depuis l'édition précédente les lois de 2002 sur la rénovation sociale, la loi cadre de 2005, on donne des repères, des

recours, on parle de la compensation, des outils. La scolarité prend une grande place dans ce fascicule, l'âge adulte aussi.
L'éthique s'invite aussi dans ce fascicule. L'enfant est une personne, un être humain, on lui fait confiance. On parle de confiance, d'amour, de reconnaissance, de responsabilité, de dignité, de liberté, de soutien, ce sont des valeurs. Ensuite on parle de sentiments, de désirs, de besoins, de joies, de souffrances, de regards, de paroles et ça demande du respect. Enfin et toujours on accompagne, on partage, on aide, on est aidé, on parle de potentialités, de capacité et ce sont des compétences.
On développe encore un peu plus la qualité de l'annonce. Tout ce que les parents ont dit : leur témoignage, pas à moi, mauvais rêve, doute, fuir, oublier, bouleversement. Quelle réalité ? La souffrance, la violence des mots, accompagner, parler, humaniser cette annonce du handicap. Quel projet, quel désir, demain l'avenir ?
Être parents, ici on retrouve cette nécessité du partenariat parents-professionnels, on discute de notre culpabilité face au savoir, de notre crainte face à la puissance des professionnels et on veut faire reconnaître nos compétences de parents.
Le problème des troubles de l'élocution chez nos enfants. Ce n'est pas parce que je ne parle pas que je ne comprends pas. La communication permet l'échange, crée des liens, de l'identité et est un facteur de qualité de vie. Il est important de contacter des orthophonistes de façon à créer avec eux une relation dynamique entre famille, enfant et orthophoniste pour donner le goût de l'échange, le goût des autres, le goût de la vie. Il existe à l'A.P.F un Réseau Nouvelles Technologies (RNT) où vous pouvez avoir de nombreuses informations sur la Communication Alternative Améliorée (CAA). Il existe également des groupes élocution dans des départements pour des enfants ou des adultes en situation de handicap et en trouble d'élocution.
Bien sûr, un chapitre sur les aidants familiaux. C'est la reconnaissance sociale de l'aide informelle des proches. On décrit les répercussions sur la vie de tous, le droit au répit et la charte européenne des aidants familiaux, avec la définition de ce qu'est un aidant familial.
Pour aider les aidants familiaux, deux guides : « les besoins des familles » et « les souhaits et attentes des parents pour leur enfant ».
Dans ce fascicule (« De parents à parents »), il y a énormément de choses qui tournent autour des lois et des droits. Est ce que toutes les questions que nous nous posons par rapport à nos enfants, à notre vie, sont résolues par ces lois ? Est-ce que les enfants et nous-mêmes vivons une vie libre et digne ? Est-ce que nos conditions de vie sont identiques à celles des autres citoyens ? Quelles sont les incidences sur le quotidien ? Y a-t-il des besoins particuliers et est-ce que les offres de services sont là pour y répondre ? Est ce que l'on a accès à tous les biens et à tous les services, à tous les droits fondamentaux ?

La loi de rénovation sociale de janvier 2002 décline les droits fondamentaux et les outils qu'elle donne pour appliquer ces droits. Le livret d'accueil développe l'éthique des pratiques des professionnels. Le contrat de séjour est un rapport nouveau entre les acteurs autour du projet de l'enfant. Le conseil de vie sociale permet une représentation, une participation, une expression des familles lorsque nos enfants sont jeunes et, lorsque ils sont adultes, il y a parfois, selon la dépendance de l'adulte, une place qui peut être consentie aux familles dans des conseils de vie sociale.
Dans la loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances et la participation à la citoyenneté, pour une fois on a une définition du handicap, mais qui ne va pas aussi loin que ce que l'on aurait voulu en reconnaissant la situation de handicap. Le droit à compensation, le projet individualisé, les maisons départementales des personnes handicapées, la commission des droits à l'autonomie, la scolarité, l'emploi, l'accessibilité, tout cela est développé dans ce petit livret.
Pour la petite enfance, les crèches et haltes garderies, puis les institutions IEM et I.M.E avec leurs objectifs et leurs moyens y sont déclinés.
En ce qui concerne la scolarisation ou la scolarité, on peut avoir une scolarité ordinaire ou une scolarité adaptée pour nos enfants en situation de handicap donc, on donne des repères pour connaître et défendre les droits nouveaux et pour accompagner l'enfant. Les besoins en accompagnement scolaire et tous les moyens que devraient avoir tous les établissements, écoles, établissements spécialisés. Ce qui est un peu nouveau c'est l'inscription de tout enfant dans l'école de son quartier, la présence d'un enseignant référant, le projet personnalisé de scolarisation, l'équipe pluridisciplinaire, l'équipe de suivi de la scolarisation, les aides humaines AVS, EVS, les services de suite à domicile, les problèmes d'évaluation et les recours que nous pouvons avoir en tout ceci.
Le parcours de scolarisation est également détaillé dans ce fascicule. Que ce soit en classe ordinaire, en CLIS, ou dans une unité d'enseignement d'établissement spécialisé. On aborde également le sujet des étudiants handicapés à l'université et enfin le problème de l'après école, c'est-à-dire quel accueil dans les temps postscolaires et de loisirs pour nos enfants handicapés ?
L'entrée dans l'âge adulte. Cette réflexion de parent concerne l'adolescence, la vie affective et sexuelle, l'image à l'estime de soi et toujours parler, aider, mettre en confiance. Développement sur la dépendance et l'autonomie, la place des familles et le thème qui nous réunit aujourd'hui c'est-à-dire : l'après nous. On détaille un peu les formes d'accompagnement des adultes ; mode de vie vers l'autonomie avec les structures d'entraînement à l'autonomie. Il y a également des unités de vie, des places externalisées, des projets innovants, des services d'accompagnement, SAVS, des lieux d'accueil temporaires, des lieux d'accueil et d'hébergement comme les

FAM, les MAS, les accueils de jour. On donne également des informations sur l'amendement Creton qui n'était que temporaire mais qui existe toujours tant qu'il n'y aura pas d'assez d'offres pour répondre aux demandes des personnes en situation de handicap adultes.
Une nouveauté dans ce livret, le mandat de protection future par lequel la personne handicapée donne mandat pour elle de façon volontaire.
Ce qui traverse tout ce fascicule c'est : partager, s'associer, devenir acteur. On parle de regard, d'écoute, de rencontre, d'échange, de compréhension, de parole, de ressource, de dynamique, de compétence, et tout ça fait le lien entre toutes les familles.

Question.
On parle de la personne handicapée, mais est-ce volontairement que vous avez écarté la fratrie ?
Réponse.
C'est vrai que l'on a surtout parlé des parents, on a parlé de l'enfant, personne en situation de handicap, il faut continuer. On cite bien sûr dans les ressources les livres et les films parlant de la fratrie, mais effectivement cela fait partie de tout ce qui manque et que tous, les uns et les autres, vous pouvez apporter pour compléter cela.
Je voulais vous dire qu'on a retrouvé dans nos archives des lettres qui ont été écrites par des frères et des soeurs après avoir écrit « Silence et contre-chant ». Ces lettres existent et c'est vrai qu'il y a eu un long silence depuis et qu'il est temps effectivement d'en reparler. Ces lettres étaient émouvantes et poignantes. Elles seront mises en exposition dans le hall pour demain.

Question :
Quelle diffusion est donnée à ce document ? Est-ce que les professionnels reçoivent ce document et peuvent donner leur avis ?
Réponse.
Ce qui est prévu, c'est qu'il sera envoyé à tous les services et tous les établissements. On en envoie toujours en moyenne trente à quarante par service et établissement. On se rend compte qu'il y a parfois un problème de diffusion car certaines personnes font de la rétention. On y travaille et on fait en sorte que toutes les personnes qui sont supposées l'avoir, familles et professionnels, puissent le consulter. Ils sont mis gratuitement à disposition de toute personne qui les demande.

Présentation des thèmes pour les forums d'échanges

La Prestation de Compensation Handicap

Christelle Deschepper

La P.C.H enfant devrait remplacer l'AEEH. Un projet de décret est en cours, l'article 60 vise à mettre en place un droit d'option entre la prestation de compensation du handicap et les compléments d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Cette mesure devrait permettre, dans le cadre posé par la loi, l'ouverture à l'accès de la prestation de compensation du handicap aux enfants à compter de 2008. L'A.P.F dénonce l'absence de concertation concernant ce décret, ce qui veut dire que la prestation ne serait pas ouverte à tous les parents d'enfants handicapés, seuls les enfants qui perçoivent un complément pourront faire valoir ce choix. Il est difficile d'aller plus loin pour l'instant sur ce sujet, il est en train d'être discuté au Sénat. Vous aurez l'occasion lors des forums d'en discuter et de nous informer sur la réalité du fonctionnement dans vos départements. Depuis la loi du 11 février 2005 la P.C.H enfant est mise en place sur deux volets : l'aménagement du véhicule et du logement. Sachez que l'A.P.F est très vigilante sur le suivi de ce décret et son application.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées

Jacky Pioppi

Grandeurs et misères des MDPH. Les grandeurs des MDPH engendrent les misères dues au cadre institutionnel de la politique du handicap, la culture personnalisée et individualisée, cadre législatif des droits et prestations. Avant, parents et personnes handicapées, souvenez-vous, soumis à un véritable parcours du combattant : incompréhension du diagnostic, méconnaissance de nos droits, lourdeur des procédures à suivre, démarches etc. Sur le plan institutionnel, la loi du 11 février 2005 répond aux trois attentes des citoyens handicapés en instituant un guichet unique : la Commission du Droit et de l'Autonomie de la Personne Handicapée.
En remplaçant ces anciennes commissions (CDES pour les enfants et COTOREP pour les adultes), une instance unique a été créée, mais avec beaucoup de difficultés. Les

difficultés sont dues à deux révolutions. Une révolution culturelle, c'est-à-dire qu'on regroupe quatre statuts différents : ministère du travail, personnel du ministère du travail, éducation nationale, ministère de la santé dans un statut territorial puisque la MDPH est confiée aux conseils généraux. Mais la personne handicapée est placée au coeur du dispositif qui la concerne, suivant la loi, en substituant une logique de service personnalisé à une logique administrative. La personne handicapée doit exprimer son projet de vie. Ses besoins sont évalués par une équipe pluridisciplinaire, ses droits sont reconnus par la commission des droits et de l'autonomie.
On passe d'une logique d'assistance à une logique d'existence. Passage d'une logique forfaitaire à une logique personnalisée. Passage d'une logique de traitement de dossiers à un objectif de qualité. C'est comme ça qu'est prévue la loi.
Il y a un nouveau chapitre, la prestation de compensation du handicap. La loi de février affirme le droit à compensation et instaure la P.C.H.
La P.C.H a vocation à se substituer à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). La compensation constitue ainsi la réponse aux incapacités. C'est une aide financière destinée à faire face aux coûts générés par le handicap quel que soit la déficience. Elle est personnalisée, globale, évolutive et surtout, construite avec la participation de la personne elle-même ou de sa famille ou son représentant légal, sur les bases de l'évaluation effectuée par l'équipe pluridisciplinaire.

Le choix du mode de vie

Brigitte Lamarre, Chantal Bruno, Marie-Françoise Briant et Marie Rivière

Brigitte

Le groupe a été constitué à l'initiative de quelques parents ressources. Comme vous pouvez le constater, ce thème est en lien avec le thème de l'après nous. En ce qui me concerne, j'ai toujours été étonnée dans notre pays du tout ou rien : foyer, appartement seul, ou vie à domicile chez les parents ce qui implique la nécessité d'une réflexion sur ce thème. Il est important de préciser que le travail de ce groupe a été validé par le C.A. Celui-ci nous a demandé de poursuivre nos investigations, tel que faire l'état des lieux de l'existant ou d'imaginer de nouvelles solutions. Nous travaillons en lien avec la commission du C.A. « choix du mode de vie ». Cette commission travaille sur les structures d'adultes de l'A.P.F. Le constat a été fait par les parents et leurs enfants que ces derniers n'ont que peu ou pas d'apprentissage à l'exercice d'une vie autonome. Les parents sont souvent dans

l'inconnu sur les capacités des enfants à vivre dans des logements qui pourraient se substituer au tout collectif ou tout individuel. Appartements regroupés, intégrés, éclatés, foyers, logements etc. Les professionnels sont eux, en prise avec la notion de risque qui peut entraver leur raisonnement et limiter leurs propositions. Ainsi, à l'heure actuelle, de nombreux jeunes en situation de handicap se trouvent devant un choix très réduit au moment de décider de leur mode de vie d'adulte. Les solutions en matière de logement se résument, la plupart du temps, à un mode de vie collectif, une vie autonome à domicile avec plus ou moins de soutien, ou encore la vie au domicile des parents. Peu d'alternatives sont possibles, que ce soit par manque de possibilités offertes, par méconnaissance de l'existant, ou par non préparation. Cette non préparation étant elle même en grande partie due aux deux points précédents.
Le cadre actuel : le mouvement vers la désinstitutionalisation, la tendance à de plus en plus de petites structures, la personne au centre du dispositif, développement des aides humaines et des services à domicile, inclusion sociale.

Marie

L'objectif principal de cette étude est d'établir un panorama, un état des lieux des diverses solutions existantes et innovantes en matière de logement des personnes tout en analysant la nature de l'accompagnement offert. Comment les potentialités des personnes sont-elles reconnues, cultivées et développées ? Comment les personnes sont-elles préparées à vivre de façon la plus autonome possible dans leur logement ? Les objectifs secondaires sont de permettre un vrai choix en matière de logement pour les personnes en situation de handicap en leur proposant un large éventail de solutions ; de nourrir une réflexion concernant l'orientation de la préparation des jeunes, des familles et les professionnels. Encourager et stimuler l'autodétermination des personnes handicapées. Faire changer les regards des familles, des professionnels, des personnes handicapées. Analyser les résistances pour trouver des moyens de les lever. Mieux connaître tous les modes de financement et les ressources financières existantes. Examiner en quoi la loi du 11 février peut offrir de nouvelles perspectives dans la création de formules novatrices tant sur la question de l'hébergement que de l'accompagnement. Nourrir une réflexion, argumenter auprès des acteurs politiques et des décideurs locaux et nationaux. Sensibiliser la population de professionnels, c'est-à-dire les urbanistes, les architectes, les HLM, les MDPH. Faire émerger de nouvelles idées, être créatif.
Chantal

Vous avez la liste, là, de tout le travail que nous allons nous mettre sur les épaules. Pour cela il y a une méthode, on va créer un comité de pilotage qui va organiser et coordonner différentes actions. On va commencer par étudier les données disponibles dans la littérature, les articles, les documents. Il y a des tas d'initiatives qui existent à droite et à gauche dont nous ne sommes pas au courant, il faut aller chercher l'info. On va lister l'existant au sein de l'association et en dehors chez les autres associations également. Ici ou ailleurs, éventuellement en Europe. Le groupe a prévu d'envoyer des parents visiteurs ou intervieweurs qui vont analyser les histoires, qu'est-ce qui se passe, comment est venue l'idée de cette structure innovante ou pas et essayer d'en retirer les bonnes idées. On va étudier les moyens techniques et humains qui sont mis à disposition de ces nouvelles idées.
Dans les résultats attendus, on va essayer de lister tout ce qui existe comme solution adaptée et personnalisée. Celles qui existent mais aussi celles que l'on pourrait inventer. On va essayer de pointer la nécessité d'un partenariat famille-professionnel, car il faut que tout le monde soit sensibilisé à ces nouvelles idées. Aussi bien nous, parents, qui avons parfois aussi des limites à imaginer des choses pour nos enfants, et les professionnels, notamment dans les IEM, pour qu'ils préparent les jeunes eux-mêmes. Nous voulons également nourrir une revendication associative pour une démarche innovante en matière de logement des personnes en situation de handicap, mettre à jour les capacités d'initiative associative, développer des éléments facilitateurs et élaborer des outils. Ce que l'on aimerait faire ensuite c'est une sorte de recueil qui, sans être exhaustif, donnerait des informations sur les lieux de vie et les conditions à mettre en place, comment ça s'est préparé, les différentes aides etc. Il serait bien de mettre en place un réseau d'échange de bonnes pratiques, d'expérimentations. On est toujours dans une démarche du groupe national des parents en termes de réflexion, de partage, de pair-émulation, d'encouragement et de revendications aussi. Ce qui serait bien, si on arrive à faire tout ça, c'est de disséminer via tous les supports qui existent, les médias, Internet, articles, publications, parents, pour partager. Nous organiserons une restitution des principaux questionnements et les enseignements de ce travail à la commission « choix du mode » de vie lors d'un séminaire du conseil d'administration spécialement dédié à ce thème.

La veille scolaire

Viviane Klawczynski

Depuis 2003 l'A.P.F a organisé une veille scolaire qui consiste à recueillir des témoignages des parents et des professionnels pour savoir l'évolution par rapport à la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. Cette année nous en avons fait deux, la dernière datant du 23 août au 20 septembre. Un peu avant et un peu après la rentrée scolaire pour faire l'état des lieux. Nous étions environ huit parents sur toute la France, nous avons réceptionné 370 coups de téléphone de parents dont 10 grands-parents demandant des renseignements concernant leur petit-fils ou petite fille. 79 personnes étant intéressées par le métier d'auxiliaires de vie scolaire puisque l'inspection d'académie avait promis la création de 2700 postes au mois d'août, elles ont été orientées vers l'inspection d'académie de leur département. La fourchette d'âge des enfants intéressés a été de trois ans à 20 ans sur l'ensemble de la France. Cela concernait le handicap moteur, physique, l'autisme et le handicap mental.
Nous avons pu constater plusieurs dysfonctionnements. Le premier étant le manque d'auxiliaires de vie. Il y a également les décisions de la CDA qui arrivent toujours après la bataille, après la rentrée scolaire et pas de plan personnalisé de scolarisation qui sont faits souvent sans l'avis de la famille ou du jeune. Le manque d'informations reste tout de même un point crucial. Il y a beaucoup de parents qui n'étaient pas au courant de tout ce qui était fait ou de comment trouver les renseignements à la MDPH. Ils savaient que leurs enfants avaient le droit d'être scolarisés dans l'école de quartier mais ne savaient pas comment faire ensuite. Nous avons fait remonter tous ces témoignages à l'inspection d'académie au niveau national et vers le gouvernement, car ils étaient intéressés par notre veille scolaire et ont voulu traiter les dossiers qui nous avaient été adressés. Toutes les personnes qui nous ont appelé ont été orientées vers le ministère de l'éducation qui a saisi l'inspection d'académie de leur département et qui a pu aider les familles qui étaient en difficulté ou qui ne trouvaient pas de solution.
En conclusion, nous avons eu beaucoup de résultats positifs, des familles ont réussi à avoir une AVS et des heures supplémentaires. Les MDPH doivent se donner tous les moyens pour pouvoir accueillir, écouter, informer et trouver une réponse individuelle et personnelle à chaque famille. L'éducation nationale doit être plus attentive aux besoins des enfants afin qu'ils puissent suivre une scolarité ordinaire sans restriction ni gêne. Elle doit penser à recruter un plus grand nombre d'AVS et prévoir une formation, ainsi que pour tous les personnels enseignants. Il va falloir du temps et des moyens conséquents, mais nous avons pointé l'essentiel. L'Association

des Paralysés de France, les parents, les professionnels de l'association sont prêts à continuer à informer toutes les familles dans la connaissance et la défense de leurs droits ainsi que dans la recherche des meilleures solutions pour l'éducation, la scolarisation et les soins de santé de leurs enfants.

Samedi 24 novembre

Christelle Deschepper

Bonjour à tous,
Je voulais souhaiter la bienvenue à Brigitte Lamarre, notre administratrice parent au sein du C.A, à Claude Meunier directeur général de l'A.P.F, à Mme Gambrelles présidente Handas, à Michel Houllebrecq directeur général Handas.

Michel Houllebrecq:

L'association Handas a été créée à l'initiative de l'A.P.F en 1979 avec pour mission de créer et de gérer des établissements pour enfants et adultes polyhandicapés. C'est un partenariat permanent entre l'A.P.F et l'association Handas. D'autres associations que l'A.P.F y siègent également : l'UNAPEI, représentée par Mme Gambrelle, le CESAP association de l'île de France qui s'occupe du polyhandicap, la Fédération Française des Associations d' IMC et le Clapea.

Mme Gambrelle :

Ce qui est intéressant dans la fonction qui m'a été confiée c'est que j'y apporte ma sensibilité et tout le parcours qui a été le mien. Je suis avant tout un parent d'enfant polyhandicapé que j'ai perdu il y a deux ans alors qu'il venait d'atteindre l'âge adulte. J'ai besoin de me nourrir justement de vos enseignements, de vos témoignages, de vos expériences de vie pour mieux servir la mission qui m'a été confiée.
Je trouve que Handas est un vrai laboratoire d'idées parce que le polyhandicap est une situation extrêmement importante, qu'elle a cet effet miroir grossissant qui amplifie toutes les problématiques et nous impose en retour d'aller jusqu'au bout de nos réflexions, ce qui nous oblige à être au sein d'Handas des chercheurs, des innovateurs et des expérimentateurs.

Synthèse des forums d'échange

La PCH enfant

Odile Grangeon

Une des questions qui revient souvent : comment la PCH va-t-elle être appliquée ? Il y a une grande disparité d'un département à l'autre. On parle de fossé, voire de décalage entre la loi et la réalité dans les commissions. Il y a beaucoup d'exemples de quotidien de parents avec leurs enfants et de tous les problèmes qu'ils rencontraient : lourdeur, complexité des dossiers à remplir : dossier jaune, dossier vert etc. Dans certains départements on ne sait pas trop où on en est.
Il faudrait un accompagnement de la part des délégations, un encadrement de la part des assistantes sociales pour alléger le quotidien des parents.
Les délais d'attente sont très importants. Une famille attend le déblocage du dossier pour un aménagement de véhicule depuis deux ans, et il y a malheureusement beaucoup d'exemples de ce type.
Les équipes pluridisciplinaires sont malheureusement inefficaces.

Les MDPH

Bernard Dumas

Ce qui apparaît au travers des nombreuses notes qui ont été prises dans les ateliers, c'est le rôle incontournable que jouent ces Maisons Départementales des Personnes Handicapées dans la politique et le traitement de proximité du handicap. Malheureusement, j'ai eu l'impression de relire des notes qui ont été prises l'an dernier tant la situation paraît être la même. On a l'impression que les MDPH suivent tranquillement leur petit train sans s'inquiéter des dossiers qui s'empilent. Il y a beaucoup de revendications et beaucoup de problèmes autour de ces maisons. Le principal étant la distorsion qui existe entre les départements. La mise en place des fonds de compensation dans certains et pas dans d'autres, plus de générosité dans l'évaluation du handicap dans certains départements que dans d'autres. Cette disparité entre les départements est quelque chose de choquant qui devient maintenant inadmissible. Une suggestion est que la CNSA, techniquement et

juridiquement, joue également un rôle directif auprès des maisons du handicap pour arriver à une certaine normalisation.
Lorsque les MDPH se sont mises en place, il leur manquait dès le départ des moyens humains. Il aurait fallu suffisamment de personnel pour pouvoir démarrer dans de bonnes conditions. Dès le départ il a été pris du retard et malheureusement tout le monde s'installe dans cet état de fait. Si des retards de six mois ou plus ont été exceptionnels au démarrage, il ne faut pas aller au-delà actuellement. On ne doit pas le tolérer.
Si on bouscule un peu les choses par le biais d'une association ou individuellement auprès de la commission de recours ou auprès du médiateur, en général ça paye. N'hésitez pas lorsque vous n'êtes pas satisfaits à contester les décisions qui sont prises.
Il n'est pas évident pour les parents de remplir les questionnaires d'évaluation, de projets de vie. N'hésitez pas à vous faire aider. N'oubliez pas, pour les questions en « oui ou non », plutôt que de mettre « oui mais » préférez toujours « non mais ». «Votre enfant mange tout seul ? Oui mais il lui faut de l'aide.» Préférez plutôt «Non il ne mange pas tout seul ... sauf exceptionnellement ».
Il faut réagir pour éviter que ces maisons du handicap ne s'installent dans la médiocrité. Il faut qu'elles soient à la hauteur des attentes des personnes et des parents.

La veille scolaire

Jean-Marc Estivals

En point positif pour 2007, il y a eu un recrutement important d'AVS au niveau national, des dossiers qui traînaient ont été débloqués, mise en place d'un interlocuteur au sein de l'A.P.F qui est un réel soutien moral pour les familles.
Il faudrait augmenter la période d'écoute après la rentrée scolaire car beaucoup de problèmes arrivent ensuite. Il serait même souhaitable que cette veille scolaire perdure toute l'année afin de mettre la pression sur la maison du handicap et pour interpeller l'éducation nationale en permanence.
Pour les étudiants, les jeunes après le bac, il n'y a pas d'AVS, pas de PCH. Il a été mis en place 2700 postes d'AVS pour les lycées et les écoles, mais rien pour les étudiants.
Les Auxiliaires de Vie Scolaire et les Emplois de Vie Scolaire sont peu ou pas formés à ce métier. Le recrutement de ces personnes qui vont s'occuper de nos jeunes doit être pris au sérieux au vu de leur motivation.

En cas d'absence de l'AVS l'enfant n'est pas accueilli dans l'établissement alors que avant, l'équipe éducative s'organisait pour accueillir l'enfant.
Souvent, l'enseignant référent n'est pas de bonne qualité, il a des difficultés à s'intégrer dans ce monde du handicap.
Les difficultés sont accrues dans les milieux défavorisés, les parents se sentant coupables de ne pas pouvoir mieux accompagner leur enfant.
Dans certains lycées, certaines écoles, de bonnes choses sont mises en place, un bon emploi du temps, des bons aménagements, mais souvent de façon informelle, à l'initiative de l'équipe éducative.
Il existe beaucoup d'aide pour le monde scolaire ou pour les soins, mais pas grand chose pour l'intégration sociale de nos enfants.
Il serait souhaitable de transmettre au niveau des délégations l'enquête faite en septembre, pour que les inspections d'académie de nos départements puissent prendre connaissance de ces éléments.

Présentation des ateliers d'écriture

Marie-Madeleine Carbon

Je vais vous proposer des ateliers d'écriture. Je pense que vous ne savez pas ce que c'est exactement et je vais vous expliquer la façon dont on procède.
Ces ateliers d'écriture ont été créés il y a une trentaine d'années et fleurissent partout en France et à l'étranger. Il y en a même sur Internet aujourd'hui. Ils ne sont pas des endroits de connaissance, sinon des lectures d'auteurs qui nous apportent beaucoup, nous qui avons pris l'habitude du zapping. On peut lire et écouter dans ces ateliers des auteurs dont on n'a pas entendu parler depuis longtemps ou que l'on ne connaît pas. Ça nous met dans une ionosphère où on peut retrouver une espèce de canal en nous qui est celui de l'écriture sans être des écrivains. Nous sommes à ce moment-là des « écrivants ». Ceux qui peuvent en profiter peuvent aller à la source de leur propre écriture et écrire des choses qu'ils ne savent pas qu'ils auraient pu dire ou écrire, et donner à l'entendre à un public.
Élisabeth Dinh, qui est à l'origine de ces ateliers, a pu aller transmettre jusque dans les prisons, dans les associations, dans les écoles. Elle en a fait des séminaires et aujourd'hui il y a énormément d'ateliers en France qui fonctionnent de cette façon-là. Même dans les pays les plus reculés d'Afrique, et peut-être est-ce eux qui nous en ont donné l'envie, l'écriture est devenue un moyen de communication ordinaire. Aujourd'hui où nous avons tant de choses à nous dire à nous-mêmes et aux autres je vous propose de vous inscrire à cet atelier écriture.
Je vais vous parler d'ateliers à Montpellier et à Grenoble ces deux années qui ont pu fonctionner. C'est l'association Aleph qui en a été le porteur et c'est M. Philippe Chenaux qui se balade dans toute la France et fait ces ateliers tour à tour. Il est en ce moment sur Toulouse et était l'année dernière avec nous.
Je vais laisser la parole à Brigitte pour qu'elle vous dise ce qu'elle a vécu de ces ateliers et qu'elle puisse lire quelques pages de ce livre qui est actuellement à l'imprimerie et que vous aurez peut-être un jour entre les mains. Vous pourrez voir que chacun d'entre nous peut dire et écrire de belles choses.

Brigitte Achard

Mon parcours c'est d'être née hémiplégique, puis d'être mère de famille, grand-mère, peintre, sculpteur et baroudeur dans le monde. Mais avec ça, j'ai fait dans ma vie deux expériences très très fortes. C'est une fois en prison, en portant les icônes sur verre que je peins. Et la deuxième expérience ça a été cet atelier d'écriture à Montpellier. Ça m'a permis de découvrir d'autres vies passionnantes qui se sont dévoilées au cours de cet atelier où au début, peut-être, les gens étaient timides, un peu coincés et petit à petit ils ont pu s'exprimer et dire toute leur souffrance, tout leur bonheur et leur force de vie. Je me souviens d'un garçon qui n'arrivait pas du tout à écrire. Il disait « j'ai envie d'écrire et je ne peux pas écrire ». On le sentait deux fois malheureux. Et un jour, au bout de quatre ou cinq séances, tout d'un coup, il s'est mis à nous raconter ce qui lui pesait sur le coeur, son problème de handicap, mais aussi un autre handicap qui le faisait mal voir dans la société. Du jour où il nous a raconté ça, il s'est mis à écrire facilement, joliment. Malheureusement, il ne restait que deux séances, mais il a écrit de très belles choses.
Je vais vous lire maintenant un petit poème d'un homme qui avait un drôle de handicap. Il a écrit ça le premier jour.

Moi, je me sens en béton armé,
Dur comme de la pierre,
Coulé dans la masse
Pour trente ou quarante ans.

Je vais vous en dire un autre, un peu plus long d'un autre garçon assez révolté qui est charmant, mais toujours plus ou moins en pétard.

Mon plus horrible souvenir c'est de ne pas avoir été condamné que je suis à être assisté, à supporter que l'on profite de mon état. Bien sûr d'autres sont encore plus mal lotis que moi, mais est-ce une raison pour que l'on m'impose des profiteurs venus faire de la figuration pour gagner de l'argent sur moi, sur le dos des handicapés. La question est posée. Mais quelqu'un va-t-il l'écouter ? Si j'en avais des souvenirs, mon plus beau souvenir serait que le coeur de mes amis déborde de bonheur et qu'un pauvre handicapé n'a pas été pris pour une vache à lait.

Marie-Madeleine

Je vais vous lire un petit texte de Brigitte.

Il y a mon printemps qui me chatouille en chantant
Il y a les cerises qui crient sous mes dents en glissant
Il y a la terre qui se couvre de vert en s'étirant
Il y a les oiseaux qui se chamaillent en criant
Il y a le soleil qui n'a plus sommeil et devient chaud
Il y a toi qui te réveilles plus tôt pour humer l'oranger en boutons
Il y a mon cactus qui fait semblant d'être doux en arborant une fleur.

Présentation du thème de l'année « Après nous ? »

Jacky Pioppi

Certes, en un an le Groupe National Parents n'a fait que survoler le sujet, mais ces journées qui lui sont consacrées devraient vous apporter quelques bases. En notant qu'en revendiquant la paternité de ce thème, je souhaite que le nouveau groupe parents puisse continuer à y travailler comme nous l'avons fait, avec l'aide des parents ressources et des groupes parents départementaux ou régionaux au sein de la nouvelle commission nationale de la politique des familles.
Je vais vous présenter ce thème comme je l'ai fait l'année dernière en y apportant quelques variantes.
« Après nous », nous les parents. Pourquoi ce thème si difficile à aborder ?
Nous sommes une majorité au sein du groupe national parents à penser que ce sujet est l'une des principales causes de nos angoisses. Et si les jeunes parents ont d'autres soucis, nous sommes certains qu'ils se posent ou se poseront, au fin fond de leur conscience, les mêmes questions. Notre enfant pourra-t-il vivre correctement sans nous ? Qui va lui acheter des vêtements ? Pourra-t-il se payer des vacances, avoir des loisirs ? Ce n'est pas qu'une question juridique. Encore, si nous pouvions par nos travaux faire évoluer la loi, c'est-à-dire que s'il y a une succession, que cela ne vienne pas en déduction de notre allocation adulte handicapé. Qu'on ne soit plus obligé de désavantager cet enfant différent, nous en serions heureux. C'est aussi une question de tranquillité d'esprit et de pouvoir « partir en paix » car nous saurons que cet enfant déficient et choyé, parfois de trop, demeurera bien accompagné. Mais quel accompagnement ? À titre d'exemple, nous nous sommes aperçus que dans notre département, le Rhône, mon épouse et moi-même, les tableaux de pictogrammes, malheureusement passés de mode, ne trouvaient personne pour être réparés ou refaits.
Autre exemple, si les chaussures orthopédiques de jeune fille ne lui vont pas ou lui font mal et que l'orthopédiste persiste à vouloir les lui mettre quand même, alors la maman ne dit rien, prend lesdites chaussures et les met à la poubelle devant le spécialiste. Elle dit simplement : refaites les chaussures de ma fille. Qui osera le faire lorsque la maman sera morte ? Comment faire pour que les professionnels bardés de diplômes de sciences humaines discernent l'humanité de nos gosses malgré le handicap. Mais « après nous », comme le dit Michèle Dietrich une autre maman, peut se transformer en une autre formule : « après lui ».

En raison de changement de cassette, quelques phrases des propos de Jacky Pioppi manquent. Veuillez nous en excuser

Témoignage de Nikie et Carlo Vascone

Carlo

En octobre, la délégation de l'A.P.F est venue à Gemilia pour parler de l'intégration scolaire. Christelle et d'autres parents nous ont parlé de cette journée et du thème de cette année : « après nous » mais aussi de « après lui ». C'est extraordinaire. C'est la première fois que nous parlons de la vie à partir de la mort de notre fils Lorenzo. C'est important pour nous parents, mais c'est aussi important pour l'association.

Nikie

Un grand merci à tout le monde pour votre accueil et pour nous avoir permis d'être ici aujourd'hui, et aussi merci pour votre amitié.
Qui est Lorenzo ? Lorenzo est né en 1987 et, tout de suite, on nous a fait part de son grave handicap. Au fil du temps, on s'est rendu compte qu'il ne savait pas marcher, qu'il n'aurait pas mangé comme les autres, qu'il n'aurait pas lu, ni tenu sa tête, ni utilisé ses mains comme tous ses camarades et ses amis. Mais ce n'est pas comme cela qu'on aime parler de lui, en disant tout ce qu'il ne se savait pas faire, mais en parlant de ce qu'il était, de ce qu'il est et de ce qu'il sait faire et de ce qu'il a su nous transmettre et nous enseigner. Notre fille Laetitia, qui avait six ans lorsqu'il est mort, il en avait 12, a souvent eu envie et a souvent écrit des choses sur son frère et que son frère lui a enseigné : ne juge jamais par les apparences parce que la vraie beauté est celle qui est à l'intérieur, être toujours proche de ceux qui ont besoin parce que si tu l'aides, il saura te récompenser avec un sourire ; L'importance des choses simples et non des choses superficielles ; l'importance d'être soi-même. Être toujours disponible à l'aide et à l'écoute ; aimer, parce que l'amour dépasse tout handicap, parce que si nous savons regarder la vie avec des yeux différents en l'appréciant comme un don, nous nous approcherons plus du vrai sens de la vie.

Justement, quel est le sens de la vie de Lorenzo : de la vie qu'on lui a donnée il en a fait un don. Et si il est parfois douloureux de parler de l'après lui, si on renverse la situation, on se rend compte que si on dit toujours « lui », c'est moins douloureux de dire toujours « lui », car sa vie elle est là, elle est en nous et c'est pour ça que sa vie nous permet de vivre au-delà de sa mort. Tout simplement parce que sa vie c'est l'amour. Le mystère de l'amour et de la mort, qui est un petit peu comme le mystère

de la foi pour nous. C'est un mystère, mais c'est un petit peu comme cela que l'on peut donner un sens à sa vie. La question n'est pas : pourquoi est-ce qu'il est mort ?
Daniel Pennac disait : « quand un enfant vous demande le pourquoi des choses, il vaut mieux ne pas lui répondre en expliquant la cause, mais la conséquence des choses ». Par exemple, si un enfant vous dit : pourquoi il pleut, plutôt que de lui répondre : parce que c'est les nuages qui passent par là, l'humidité, l'anticyclone etc. l'enfant ne comprendra pas. Mais si tu lui dis : il pleut pour que les fleurs puissent pousser, c'est déjà autre chose.
Quand on pense à Lorenzo, ce n'est pas le pourquoi il est mort qui nous intéresse. Je sais que, quand je pense à Lorenzo, c'est comme s'il y avait une mère qui est à la fenêtre et qui regarda son fils partir. Elle ne quittera pas du regard son fils jusqu'à temps qu'elle le verra disparaître à l'horizon. Elle pourra à ce moment là baisser le regard parce qu'elle a la certitude que de l'autre côté de l'horizon il y a quelqu'un d'autre et qu'il commence à le voir arriver à sa rencontre. Merci beaucoup.

Carlo

Lorenzo est né en 1987, en 1989 nous avons cherché d'autres parents, tout de suite. Quand il est mort, j'étais un peu connu en tant que président de l'association et un journaliste m'a appelé et m'a dit : Carlo, alors tu as terminé de travailler pour l'association !
C'est un raisonnement très stupide, ce n'est pas possible de demander quelque chose comme ça, tu n'as rien compris de la vie. Une expression italienne dit : on enlève la dent et la douleur s'en va. C'est pas comme ça la vie. Un fils ce n'est pas comme une dent. C'est vraiment stupide.
Je me suis demandé pourquoi cette question. Je crois que dans la société, je ne sais pas en France mais je crois aussi, beaucoup de gens pensent que peut-être c'est mieux comme ça. Il a terminé de souffrir, son problème est terminé. C'est vrai que la vie de notre fils était difficile, complexe, mais ce n'est pas fait seulement de douleur, de maladie, de bureaucratie de jaune, bleue, verte. C'est pas comme ça. Où est le bonheur que nous avons vécu avec Lorenzo, la joie ? Comment pouvons-nous faire parents et associations, pour transmettre ce sentiment de vie, de joies, de bonheur à toute la société qui ne connaît pas ?
Je crois que c'est important pour une association de parler du problème de la mort, de l'après lui. Nous ne pouvons pas, avec le silence, sortir de la douleur. Aujourd'hui, quand nous rencontrons les parents de Gabriel qui est mort il y a deux ans à l'âge de 18 ans nous voyons qu'il y a encore de la tristesse à l'intérieur et je pense que notre association n'a pas fait suffisamment pour eux. Ce n'est pas seulement un psychologue qui peut apporter la solution. J'ai trouvé une petite solution, je

rencontre toujours des gens de l'association et des enfants de l'association. Je vais tous les samedis à une piscine avec Victoria. Victoria, elle m'a donné la félicité, le sourire. Seule notre fille a ce sourire. Nous savons entre deux enfants il n'y a pas le même sourire. Alors, la félicité de Lorenzo est née à l'intérieur et nous devons comme parents écouter cette félicité et partir dans notre travail des associations de cette joie de vivre. Le sourire, la félicité restent dans notre vie après lui.

Hubert

Le résultat des réflexions sur « l'après nous » vient surtout de la suite des travaux des années passées, à propos du thème « si tu me lâchais », l'accompagnement pour un parcours de vie plus autonome et le besoin de répit.
À l'occasion des journées nationales en 2006, vous avez dit ce que vous pensiez et ce que vous souhaitiez. Nous avons créé deux groupes de travail : un pour le côté affectif et un pour le côté matériel. Nous avons retenu qu'il était important de protéger la cellule familiale, les membres de la famille, la fratrie, et les proches. Pour le côté matériel, il faut penser aux ressources pour pouvoir vivre dignement. Voir l'incidence du bénéfice de la succession ou d'une donation éventuelle. Ne pas oublier les risques de réduction des prestations sociales, les risques de récupération de ces prestations. À propos de la protection juridique des majeurs, sommes-nous suffisamment informés pour prendre une décision ? Mettre notre enfant sous protection tant que nous sommes là. Faut-il penser à une mise sous protection plus tard ? Certains parents ont déjà consulté des professionnels. Comment préparer la succession, faut-il privilégier l'enfant handicapé ? Quelles sont les possibilités et les formules existantes pour préparer tout cela. La réponse à ces questions est très souvent complexe. Nous connaissons nos enfants et leurs limites, il est donc nécessaire d'en parler en famille, il faut en parler assez tôt pour tenter de laisser la meilleure qualité de vie à notre enfant.

Interventions sur le thème de l'année

Les aspects matériels : Fabrice Delille. Juriste

Côté jardin, je suis membre de l'A.P.F depuis 91, membre du groupe des parents de la Dordogne. Côté cour, je travaille au tribunal d'instance de Périgueux où j'exerce les fonctions de directeur de greffe.

Tout a été déjà dit…finalement. Et même avec beaucoup d'émotion. Le problème a très bien été posé par Jacky. Malheureusement, ce que je dois dire en premier, c'est que le droit n'apporte pas de réponse à toutes ces questions intimes.

Nous sommes face à nous-mêmes, à notre liberté, à notre libre arbitre avec l'inconfort qui va avec… et cette fameuse question… Est ce que je fais bien ?

La loi apporte rarement des solutions toutes faîtes. Cela démontre bien que la problématique se situe d'abord et avant tout au niveau psychologique. Il faut d'abord régler les problématiques psychologiques avant de s'attaquer aux problèmes techniques, car finalement le droit n'est que de la technique.

Ensuite, dans l'absolu, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise solution. Il y a une solution : la vôtre.
Bien sûr, il existe des solutions prohibées par notre société… Celles qui contreviennent aux règles d'ordre public… D'où, bien entendu la nécessité de s'entourer d'avis des techniciens, des artisans du droit que sont les notaires ou avocats.

Ces professionnels, quel est leur rôle ?

Ces professionnels, pour effectuer leur mission, ont besoin de connaître vos aspirations, vos souhaits, clairement exprimés… Le premier travail de ces professionnels est en effet de vous écouter… Puis de retranscrire en droit vos volontés, pourvu qu'elles ne contreviennent pas aux dispositions d'ordre public. Ces artisans du droit sauront vous conseiller, non pas au regard de leurs propres convictions, mais à partir de votre situation concrète et aussi à partir de vos convictions… Ils attireront votre attention sur les conséquences (avantages et inconvénients) de votre choix. Il ne faut pas tout attendre du professionnel. Ca ne sert à rien d'aller les voir pour leur dire « donnez nous la solution ». Le problème

serait mal posé. La bonne manière… Ce serait plutôt de dire : « Voilà ce que nous souhaitons, comment devons nous faire ? »

Parfois, nous sommes injustes envers les professionnels du droit. On dit un peu vite « mon avocat ou mon notaire m'a mal renseigné »… C'est parfois vrai… Il y a de mauvais notaires ou de mauvais avocats comme de toute manière il y a de mauvais médecins ou de mauvais instituteurs…mais c'est parfois profondément injuste… En droit, c'est comme dans beaucoup de matières, il suffit d'omettre de donner un détail, un élément… Et cela peut entraîner une réponse erronée… Voilà pourquoi ce métier est si difficile, parce que ce professionnel doit écouter son client et s'assurer qu'il n'omette pas, volontairement ou non, ce que je pourrais appeler « le détail qui tue ».

C'est pourquoi, convient il dans tous les cas de préparer le rendez-vous avant… En notant sur une feuille toutes les questions que vous vous posez… De noter vos choix, et c'est ça le plus important, que vous veillez à ne rien oublier. Combien de fois avons-nous pu constater que nous avions oublié de poser une question dans le feu de la conversation ?

« L'après nous » est un sujet très complexe.
1. parce que la situation est difficile, l'affectif est là.
2. mais aussi parce que nous nous posons la question en droit souvent très mal, tard ou trop tard…

Nous nous posons la question tard ou trop tard :

En effet, nous les parents d'enfants différents, nous sommes bien souvent dans l'impossibilité, dans l'incapacité de bien nous poser la question de l'après nous, dans la mesure où à l'annonce du handicap, nous sommes abasourdis et avons bien d'autres priorités en tête… Nous sommes dans un état d'urgence qui nous empêche d'envisager notre propre mort…

Nous nous préoccupons généralement de notre succession tard, car c'est au moment des cheveux gris, et cette attitude n'est évidemment pas rationnelle et n'est pas satisfaisante au regard du droit.
D'abord, nous pouvons partir jeune hélas… Et bien entendu ces situations ont des conséquences dramatiques… Nous devons donc nous préparer comme si nous devions partir demain… La succession doit se préparer dès que l'on fonde une famille…

Nous posons mal la question dans la mesure où on oublie d'avoir une vision globale de la problématique de la succession.

- D'abord on se constitue un patrimoine un peu au gré du vent ou même de l'habilité d'un commercial bien souvent appelé ironie du sort « conseiller »… Sans nous fixer d'objectifs précis et penser aux conséquences éventuelles de notre disparition… Et donc de la dévolution de notre succession.
Il faut avoir des objectifs précis et être des consommateurs avertis et vigilants.
Il faut aussi avoir conscience que les placements ont des durées de vie. S'il est légitime pour un jeune couple d'ouvrir un PEL en vue de l'acquisition d'une résidence principale…pour un retraité en maison de retraite âgé de 90 ans, on peut se poser la question de l'opportunité de ce placement… Ce n'est pas le PEL en soi qui est mauvais ou bon … Vous l'avez bien entendu compris…

- Nous nous posons mal la question parce que nous faisons des choix intimes de vie sans avoir conscience que ces choix nous entraînent sur un certain chemin, vers certaines conséquences dans la liquidation de la succession. Prenons un exemple tout simple : selon que vous choisissez de vous marier, de vous pacser ou de vivre en union libre, les conséquences sur la dévolution successorale pourront être très différentes.

Nous devons avoir toujours à l'esprit deux principes de base :
1. Plus les parents sont jeunes, plus les enfants sont petits, moins les choix doivent être définitifs mais au contraire évolutifs. Ne figeons pas notre patrimoine trop tôt.
2. Instaurer un dialogue familial sans tabou.
Nous devons associer ceux qui vont nous survivre. Car, n'oublions pas une évidence : c'est qu'après nous, nous n'y serons pas…
C'est aussi la conviction du Législateur, qui nous allons le voir nous incite à réaliser ce dialogue au travers de nouvelles dispositions énoncées par les loi des 23 juin 2006 (sur les successions) et 07 mars 2007 (sur les régimes de protection).

Je me propose maintenant d'aborder avec vous :

- dans une première partie : la réforme des mesures de protection
- et dans une seconde partie : la réforme des successions

I) La réforme des mesures de protection

La loi n° 56 du 07 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs sera applicable à compter du 01 janvier 2009.

A) La loi réaffirme avec plus de force des principes existants.

La loi réaffirme avec beaucoup plus de force et de clarté des principes qui jusqu'alors étaient ébauchés par la Loi ou dégagés par la jurisprudence de la Cour de cassation.

1. Elle réaffirme solennellement qu'une mesure de protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles et des droits fondamentaux.
Article 415 du code civil : « Cette protection est instaurée et assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne.
Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. »
2. Les principes de nécessité et de subsidiarité énoncés par l'article 428 du code civil.
La mesure de protection ne peut être ordonnée par le juge des tutelles qu'en cas de nécessité. Cela ne peut pas être plus limpide. Pour qu'une mesure de protection soit prononcée, il faut qu'elle soit nécessaire.
Article 428 du code civil : « La mesure de protection ne peut être ordonnée par le juge des tutelles qu'en cas de nécessité et lorsqu'il ne peut être suffisamment pourvu aux intérêts de la personne par l'application des règles de droit commun de la représentation, de celles relatives aux droits et devoirs respectifs des époux et des règles des régimes matrimoniaux, en particulier celles prévues par les articles 217, 219, 1426 et 1429, par une autre mesure de protection judiciaire moins contraignante ou par le mandat de protection future conclu par l'intéressé. »

Cette notion de nécessité se retrouve également dans l'article 415 du code civil : « Les personnes majeures reçoivent la protection de leur personne et de leurs biens que leur état ou leur situation rend nécessaire selon les modalités prévues au présent titre. »

Il n'est pas neutre de constater également que l'article 425 emploie le terme « peut » et non pas « doit », et chacun connaît bien entendu l'importance de la nuance.

Article 425 du code civil : « Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection prévue au présent chapitre. »

Il faut également qu'il n'y ait pas d'autres moyens d'assurer la protection, c'est ce que l'on appelle le principe de subsidiarité. Dans ces autres moyens, il y a par exemple tout simplement le régime matrimonial. Si celui-ci se suffit en lui-même, la mesure de protection n'est pas nécessaire. Il existe également le mandat de protection future.

Il n'est pas sans intérêt de relever que la loi actuelle (dont l'application cessera au 31 décembre 2008) qui prévoie les mêmes conditions d'application était en réalité beaucoup plus théorique dans la mesure où il n'existait pas les nouveaux outils comme le mandat de protection future… D'où l'intérêt des nouvelles dispositions prévues par le Législateur qui constituent de véritables avancées pour les familles.

3. Les principes de proportionnalité et d'individualisation des mesures énoncés par l'article 428 du code civil.
La mesure est proportionnée et individualisée en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de l'intéressé.
Article 428 du code civil : « La mesure est proportionnée et individualisée en fonction du degré d'altération des facultés personnelles de l'intéressé ».

Ce qu'il faut savoir, c'est que l'Etat, il n' y a pas si longtemps, a été condamné (sous l'actuelle loi) par la Cour de cassation au motif que la mesure n'avait pas été proportionnée et individualisée, en l'espèce une curatelle avait été choisie et n'était pas suffisante.

4. La volonté de la personne protégée doit être prise en compte.
Nous parents, nous nous posons souvent la question de savoir s'il y a une place pour la volonté de la personne protégée. La réponse est oui, évidemment.
Ce principe, qui en pratique avait été un peu oublié par les tribunaux, avait été rappelé pour la première fois avec force par la Cour de cassation dans un arrêt du 25 mars 1997.
Voici un extrait de cet arrêt : « Après avoir relevé que la majeure protégée est capable d'évoluer et de faire des progrès sur le plan intellectuel, affectif et social, qu'elle n'est pas dépourvue de volonté propre et qu'elle a émis à plusieurs reprises le

souhait de rester près de son père, le tribunal a considéré à juste titre qu'il convenait de respecter ce choix, et par conséquent, de ne pas ramener cet enfant au domicile de la mère… » Ce même arrêt estimant que le juge devait prêter son autorité à la volonté clairement exprimée de la personne protégée.
Ce principe est le fil conducteur de nombreux articles, notamment ceux qui sont regroupés dans la sous-section quatre qui s'appelle : « des effets de la curatelle et de la tutelle quant à la protection de la personne ».
La loi du 07 mars 2007 est plus précise que la loi actuelle notamment au travers les énumérations des articles 457-1 et suivants du code civil.

5. La loi a clarifié les effets de la curatelle et de la tutelle quant à la protection de la personne
Pour qu'une volonté puisse s'exprimer, il faut qu'il y ait une information. La nouvelle loi a reconnu un droit à l'information, ce qui veut dire que le majeur protégé est obligatoirement informé sur sa situation personnelle par le tuteur.

- Un droit à l'information.

Article 457-1 du code civil : obligation d'information sur sa situation personnelle par la personne chargée de la protection du majeur.

Cet article est à mettre en lumière avec l'article 510 qui prévoit : « le tuteur est tenu d'assurer la confidentialité du compte de gestion. Toutefois, une copie du compte et des pièces justificatives est remise chaque année par le tuteur à la personne protégée lorsqu'elle est âgée d'au moins seize ans, ainsi qu'au subrogé tuteur s'il a été nommé et, si le tuteur l'estime utile, aux autres personnes chargées de la protection de l'intéressé.
En outre, le juge peut, après avoir entendu la personne protégée et recueilli son accord, si elle a atteint l'âge précité et si son état le permet, autoriser le conjoint, le partenaire du pacte civil de solidarité qu'elle a conclu, un parent, un allié de celle-ci ou un de ses proches, s'ils justifient d'un intérêt légitime, à se faire communiquer à leur charge par le tuteur une copie du compte et des pièces justificatives ou une partie de ces documents. »

Est ce que nous, les parents, avons le droit d'avoir la copie du compte rendu de gestion et des pièces justificatives ? Eh bien oui, mais ce n'est pas un droit automatique, il faudra passer par l'autorisation du juge, mais le juge se prononcera en fonction de la volonté du majeur protégé. C'est une affirmation de l'existence de notre enfant, que cela nous plaise ou non, en dehors de nous. On reconnaît

l'existence de nos enfants en indiquant que l'on recueilli leur volonté. On reconnaît leurs droits fondamentaux.

- L'affirmation du principe de l'incapacité relative, même en matière de tutelle

Une capacité a été formellement reconnue aux personnes protégées et ce, quel que soit le régime, pour les actes dits personnels que sont la déclaration de naissance d'un enfant, la déclaration du choix ou du changement du nom de l'enfant, le consentement donné à sa propre adoption ou à celle de son enfant.
L'incapacité absolue, ça n'existe pas. Bien entendu, dans certains cas, concrètement et je ne vais pas vous soutenir le contraire, il pourrait y avoir une incapacité totale.

Article 458 : « Sous réserve des dispositions particulières prévues par la Loi, l'accomplissement des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation de la personne protégée ».

L'article 459 pose même un principe de capacité pour les décisions relatives à la personne de la personne protégée.

Article 459 du code civil : « …la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet. »

Il faut rajouter à cela, toujours sur cette question de la volonté de la personne protégée et la notion de capacité relative, la gestion de l'argent de poche (et c'est souvent un point d'achoppement). La gestion de l'argent de poche est un acte de la vie courante que la personne protégée a la capacité de faire. Dire le contraire conduirait à une absurdité juridique. Si on n'acceptait pas la théorie des actes de la gestion de la vie courante, cela voudrait dire que mon enfant de huit ans ne pourrait pas acheter des Carambars, parce qu'il n'en est pas capable (dans l'acception juridique).

Un tribunal n'annulerait pas l'achat effectué seul par la personne sous tutelle de la baguette effectuée auprès du boulanger du quartier… Cela n'aurait aucun sens... pas plus d'ailleurs qu'il n'annulerait l'achat de carambars effectué par l'enfant au motif qu'il ne serait pas majeur.

- La singularité des dispositions du code de la santé publique

Article 459-1 du code civil : « L'application de la présente sous-section ne peut avoir pour effet de déroger aux dispositions particulières prévues par le code de la santé publique et le code de l'action sociale et des familles prévoyant l'intervention d'un représentant légal.»

* article L 1111-2 du code de la santé publique : Information du tuteur sur l'état de santé, sur les traitements proposés et sur les risques d'une acceptation ou d'un refus des soins avec quand même une information à la personne protégée adaptée à ses facultés de discernement.

* article L 1111-4 du code de la santé publique pour le consentement éclairé aux soins donnés (tuteur, « personne de confiance » désignée, proche).

* La loi du 04 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception, ligature des trompes : décision du juge des tutelles.

Toutefois, il convient de relever que l'article L 311-1 du code de l'action sociale et des familles énonce le respect obligatoire des droits fondamentaux suivants :

- respect de la dignité, de la vie privée, de l'intégrité physique, de l'intimité, de la sécurité,
- libre choix du lieu de résidence ou d'hébergement,
- développement de l'autonomie et de la recherche du consentement pour toute décision concernant la personne ou à défaut, recherche du consentement du représentant légal (notamment pour les projets d'accueil ou d'accompagnement),
- droit à l'information, à l'accès aux dossiers individuels,
- droit à la confidentialité des données individuelles,

6. La loi énonce plus clairement les obligations des représentants légaux.

- Obligation d'apposer la mention de la mesure de protection sur les intitulés des comptes (art 498 du code civil). C'est une notion qui n'était pas auparavant inscrite dans le code civil. Simple principe de réalité, s'il n'y a pas la mention apposée sur un compte, il n'y a pas de protection. Si en juillet ou en août le guichetier habituel part en vacances et est remplacé par un étudiant, s'il n' y a pas de mention apposée, on peut arriver à des situations quelque peu délicates.
- Obligation de conserver les comptes ou livrets ouverts au nom de la personne protégée (art 427 du code civil). Fondamental, mais toujours respecté par les associations gestionnaires.
- Obligation de transmettre, dans les trois mois de la fin de sa mission, une copie des cinq derniers comptes soit à la nouvelle personne chargée de la mesure, soit à la personne devenue capable ou soit aux héritiers (art 514 du code civil).

Mais bien entendu le tuteur doit toujours :

- dresser un inventaire dans les trois mois de l'ouverture de la mesure (art 503 du code civil)
- soumettre chaque année le compte de gestion au greffier en chef en vue de sa vérification

(art 510 du code civil)

B) La loi a créé également de nouvelles dispositions.

Avant d'aborder les nouvelles dispositions, il convient de s'arrêter un instant sur la suppression de l'intervention du médecin traitant dans la procédure de mise sous protection d'une personne.

Cette disparition est regrettable. Ce médecin occupait en effet une place privilégiée. Il devait donner son avis à peine de nullité sur l'ouverture d'une mesure de protection, sur la vente de la maison d'habitation, pour autoriser la personne protégée à se marier. Il pouvait aussi participer au conseil de famille à titre consultatif.
C'était pour le juge des tutelles un auxiliaire particulièrement précieux, dans la mesure où son avis ne se limitait pas aux considérations médicales, domaine du médecin spécialiste, mais apportait un éclairage précieux sur l'opportunité et l'adéquation de la mesure compte tenu de l'état du malade, du contexte familial. En effet, qui connaît mieux la famille, la situation familiale que le médecin traitant. Pour la qualité des décisions rendues, je pense que c'est dommage. Pour moi, je pense que les associations n'ont pas vu tout ce que l'on perdait en perdant le médecin traitant.

1. Les mesures de protection sont des mesures provisoires (article 441 du code civil).

Article 441 du code civil : « Le juge fixe la durée de la mesure sans que celle-ci puisse excéder cinq ans. »
Article 442 du code civil : « Le juge peut renouveler la mesure pour une même durée ».

L'Etat français a respecté une recommandation européenne qui n'était pas d'accord avec le système français de protection. L'Europe, en effet, estimait qu'une mesure de protection était une mesure privative de liberté et que par conséquent, personne

ne pouvait être condamné à rester à vie sous tutelle ou curatelle, et qu'il était indispensable qu'un juge puisse revoir, ré instruire régulièrement le dossier.

Il existe cependant, dans le souci de bonne gestion administrative des tribunaux, une exception énoncée par l'alinéa 2 de l'article 442 du code civil.

Alinéa 2 de l'article 442 du code civil : « Toutefois, lorsque l'altération des facultés personnelles de l'intéressé n'apparaît manifestement pas susceptible de connaître une amélioration selon les données acquises de la science, le juge peut, par décision spécialement motivée et sur avis conforme du médecin, renouveler la mesure pour une durée plus longue qu'il détermine ».

Bien entendu, cela ne signifie pas qu'il faille attendre cinq ans pour que la situation soit revue. L'alinéa 3 vient opportunément préciser que « le juge peut à tout moment, mettre fin à la mesure, la modifier… ».

Il convient par ailleurs de rappeler que selon les dispositions de l'article L 5 du code électoral, tutelle ne rime plus actuellement avec incapacité électorale. Le juge des tutelles peut en effet par une motivation spéciale peut statuer sur le maintien ou la suppression du droit de vote.

2 Des nouvelles modalités pour le contrôle des comptes rendus de gestion.

Le juge des tutelles peut décider :
- que les comptes rendus de gestion ne seront plus contrôlés par le greffier en chef
    * mais par le subrogé tuteur ou le conseil de famille (article 511 du code civil)
    * par un technicien aux frais du majeur protégé si ses ressources lui permettent et si l'importance et la composition de son patrimoine le justifient (article 513 du code civil).
- que les comptes rendus de gestion ne seront plus contrôlés pour les mesures de protection confiées à la famille dans la mesure où les revenus et le patrimoine sont modestes(article 512 du code civil). Les associations ne peuvent pas bien entendu se faire exempter.

3. La création du mandat de protection future.

Le mandat de protection future est prévu par les articles 477 à 494 du code civil.

Toute personne majeure ou mineure émancipée ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle peut charger une ou plusieurs personnes, par un même mandat, de la représenter pour le cas où, pour l'une des causes prévues à l'article 425 du code civil (« altération médicalement constatée soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté »), elle ne pourrait plus pourvoir seule à ses intérêts.

Les parents ou le dernier vivant des père et mère, ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou de curatelle qui exercent l'autorité parentale sur leur enfant mineur ou assument la charge matérielle et affective de leur enfant majeur peuvent, pour le cas où cet enfant ne pourrait plus pouvoir seul à ses intérêts désigner un ou plusieurs mandataires chargés de le représenter.
Cette désignation prend effet à compter du jour où le mandant décède ou ne peut plus prendre soin de l'intéressé.

Une personne sous curatelle peut conclure un mandat de protection future qu'avec l'assistance de son curateur.

Le mandat est conclu par acte notarié ou par acte sous seing privé, sauf pour les parents qui désignent un mandataire pour leur enfant, cela ne peut se faire que par acte notarié. Le mandat peut être révoqué à tout moment par le juge des tutelles à la demande de tout intéressé (article 482 du code civil).

L'acte notarié.

Il s'agit d'un acte authentique reçu par un notaire choisi par le mandant. L'acceptation est faite dans les mêmes formes, c'est-à-dire par acte notarié.

Le mandataire pourra accomplir tous les actes patrimoniaux, sauf un acte de disposition à titre gratuit. Cet acte ne pourra se faire qu'avec l'autorisation du juge des tutelles (article 490 du code civil).

Le mandataire doit remettre l'inventaire des biens et de ses actualisations, ses comptes accompagnés des pièces justificatives au notaire qui a établi le mandat.
Le notaire saisit le juge des tutelles de tout mouvement de fonds et de tout acte non justifiés ou n'apparaissant pas conforme aux stipulations du mandat.

L'acte sous seing privé.

Le mandat établi sous seing privé est daté et signé de la main du mandant. Il est soit contresigné par un avocat, soit établi selon un modèle défini par décret en Conseil d'Etat.
Le mandataire accepte le mandat en y apposant sa signature.

Le mandat effectué sous seing privé est un mandat limité. Il est limité aux actes qu'un tuteur peut faire sans autorisation. Les interventions du juge des tutelles seront ainsi nombreuses.

Le mandataire est tenu de présenter les comptes rendus de gestion au juge des tutelles et au procureur de la République sur réquisitions.

Conclusion :

A la question : une mesure de protection est elle nécessaire, obligatoire ? La réponse est négative dans la mesure où il y a une autre solution possible… dans la mesure où d'autres dispositions existent, rendant ainsi non nécessaires une mesure de protection. La mesure phare sera sans conteste le mandat de protection future qui n'est possible, je me permets de vous le rappeler, que si le mandataire accepte cette mission… et pour qu'il l'accepte, encore faut il engager avec lui un dialogue. Tout dépend de nous et de notre capacité à nous organiser. S'il n'y a pas de dispositions pour prévoir l'après nous, alors oui, il y aura très certainement une mesure de protection.

Question :
Avons-nous besoin, pour les handicapés moteurs, de ces mesures de tutelle quand la personne a toutes ses facultés ?
Réponse :
Le texte dit : à partir du moment où ce handicap physique empêche l'expression de la volonté.

Question :
Dans la mesure où on n'a pas prévu de protection future, qui va décider après nous s'il y a besoin de protection ou non ?
Réponse :
À partir moment où il n'y a pas de mesures prises, il doit y avoir un régime de protection dans la mesure où, évidemment, les conditions des altérations mentales ou physiques empêchent l'expression de la volonté. Le juge judiciaire (juge des tutelles) est le garant des libertés individuelles, c'est lui qui décidera.

Question :
Qui va déclencher cette recherche ?
Réponse :
Généralement, les professionnels. Les responsables d'établissements, le notaire dans le cadre d'une liquidation de succession dans la mesure où il ne sera pas certain d'avoir en face de lui une personne disposant de toutes ses facultés de discernement.

Question :
Notre fils a 20 ans, il est tétraplégique, IMC, déficient visuel, qu'est ce qu'on appelle un handicap qui empêche l'expression de la volonté dans la mesure où il a la chance d'être en terminale et d'avoir toutes ses facultés de raisonnement et de décision ?
Réponse :
Vous avez répondu à la question !

Question :
Il n'a pas accès directement à ses comptes, il peut exprimer sa volonté, mais par contre, on peut lui raconter n'importe quoi lorsqu'on lui dit ce qu'il y a sur ces comptes.
Réponse :
Il y a un moyen de contourner. Il suffit qu'il s'adresse directement à son banquier qui, en tant que professionnel, est peu susceptible de lui mentir sur le contenu de ses comptes. Bien sûr, il faut l'accompagner… peut être en allant jusqu'à une curatelle ?... Mais il ne faudrait pas rajouter du handicap au handicap. Reconnaissons le, il y a tout de même une ambiguïté. On reproche d'une part qu'il y ait une intervention de l'Etat dans la vie de famille par l'instauration d'une mesure de protection, et que cette intrusion parfois durement ressentie n'est pas normale… et parallèlement, on demande aux pouvoirs publics : qu'est ce que l'on peut faire ?... Il faut entre les deux trouver un point d'équilibre, et je crois que cette loi est sage. Certes, ce n'est pas facile… et je le conçois bien volontiers.
Et puis, pour terminer sur une boutade : Tout à chacun peut se faire embobiner par un baratineur de foire ou autre… cela nécessite-t-il forcément une mesure de protection ?

Question :
Je relève une contradiction dans la loi tout de même. Pour être sous tutelle, il faut ne pas pouvoir exprimer sa volonté. Comment fait le juge pour juger que les parents

peuvent accéder aux comptes ? Vous avez dit que la personne protégée doit exprimer sa volonté, or elle ne peut pas être sous tutelle sans pouvoir exprimer sa volonté ?

Réponse :

Il n'y a pas de contradiction. La personne exprime sa volonté dans le cadre de la mesure. La première obligation d'un juge avant de mettre quelqu'un sous mesure de protection, c'est d'entendre la personne à protéger. La personne à protéger est un sujet de droit. Ne pas lui demander de s'exprimer, c'est ne pas la reconnaître. C'est lui dénier toute existence. N'oubliez pas que le juge doit respecter les dispositions de l'article 415 du code civil qui dispose : « Cette protection est assurée dans le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. Elle a pour finalité l'intérêt de la personne protégée. Elle favorise dans la mesure du possible, l'autonomie de celle-ci. »

II) La réforme des successions (loi n° 2006-728 du 23 juin 2006 portant réforme des successions et des libéralités)

A) Rappel de notions sommaires.

1. Les règles de dévolution d'un héritage.

Il existe 4 ordres :

- 1er ordre : descendants (enfants, petits enfants).
- 2ème ordre : ascendants : père et mère,
  collatéraux : frères et sœurs du défunt et leurs descendants.
- 3ème ordre : ascendants : grands-parents ou arrières grands-parents.
- 4ème ordre : collatéraux : oncles, tantes, cousins et cousines.

Une fois, ce classement établi, la loi impose une nouvelle hiérarchisation en fonction du degré. Au sein de chaque ordre, c'est celui qui est le plus proche du défunt qui est prioritaire.

Exemple : dans le quatrième ordre c'est l'oncle qui prime les cousins.

Il est toujours possible de modifier de son vivant l'ordre normal de la succession, ce qui peut être fait, soit par donation, soit par testament. Toutefois, il n'est pas possible de disposer en toute liberté de son patrimoine.

En effet, le code civil protège les descendants et les ascendants du défunt. Il leur attribue une part minimale de succession. Cette part minimale s'appelle en droit

« réserve » et l'on parle alors « d'héritiers réservataires ». L'autre partie de la succession dont le défunt peut disposer librement et le donner à qui bon lui semble s'appelle « quotité disponible ». Prenons un exemple : Si le défunt laisse deux enfants, la quotité disponible est de 1/3.
Une grande partie des litiges que jugent les tribunaux est provoquée par le non respect de la part réservataire.

Une personne ne peut disposer en toute liberté de son patrimoine que si elle n'a pas d'enfants, ni petits enfants, ni conjoint survivant non divorcé.
Le conjoint survivant non divorcé n'est certes pas défini dans un ordre d'héritiers spécifiques. Il convient cependant de relever que, depuis le 01 janvier 2007, il devient réservataire dès que le défunt ne laisse pas de descendance (article 738-1 du code civil).

2. Une innovation majeure de la loi du 23 juin 2006 : Le pacte successoral.

L'innovation de la loi du 23 juin 2006 est de permettre par le biais de pactes successoraux de s'affranchir des dispositions précitées.

Tout héritier réservataire présomptif a désormais la possibilité de renoncer par anticipation, c'est-à-dire avant l'ouverture de la succession, à l'exercice de l'action en réduction des libéralités qui porteraient atteinte à sa réserve héréditaire.
Cette renonciation est organisée par les articles 929 à 930-5 du code civil.
La renonciation à l'action en réduction peut porter sur tout ou partie des droits réservataires.

La renonciation est un contrat unilatéral. Elle n'engage le renonçant que du jour où elle a été acceptée par celui dont le renonçant a vocation à hériter.

La renonciation doit viser obligatoirement le ou les bénéficiaires. Ce bénéficiaire peut être toute personne (un héritier réservataire ou non, un tiers…). Il est impossible de conclure un pacte successoral sans désigner expressément un bénéficiaire.

L'acte de renonciation est un acte authentique reçu par deux notaires (dont l'un est désigné par le président de la chambre des notaires). Dans l'acte de renonciation doit être mentionnée une information sur les conséquences juridiques futures de la renonciation. Le consentement du renonçant est donné en présence des seuls notaires, étant précisé qu'un clerc ne peut recevoir ce type d'acte.

La révocation de la renonciation doit être demandée dans l'année de l'ouverture de la succession ou du fait invoqué à l'appui de la demande : deux motifs : l'indignité du de cujus ou l'état de besoin du renonçant. C'est une demande qui doit être faite devant un juge et il faut bien entendu que ce dernier fasse droit à la demande.

Exemples de pactes successoraux : un enfant pourra choisir de renoncer pour favoriser la seconde épouse du « futur défunt ».
Un frère pourra renoncer au profit d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap.

Si vous souhaitez favoriser votre enfant différent au-delà du montant de la quotité disponible, vous devez impérativement faire établir des pactes successoraux, ce qui signifie que cette solution ne puisse qu'être négociée, discutée avec l'ensemble de la fratrie.

Exemple : Monsieur DUPOND a deux fils. Damien et Arnaud. Damien est en situation de handicap et dans l'impossibilité de se procurer des revenus. Pour assurer l'avenir de son fils Damien, Monsieur DUPOND décide de réaliser une donation-partage : une maison de 400.000 euros à Damien et un studio de 100.000 euros à Arnaud. Dans le même temps, Monsieur DUPOND et Arnaud concluent un pacte successoral en respectant les formes légales où Arnaud renonce à son action de réduction et désigne son frère Damien comme bénéficiaire.
Au décès de Monsieur DUPOND, Arnaud ne pourra pas réclamer d'indemnité à son frère Arnaud bien que sa réserve ait été réduite par son père.

3. La simplification des conditions de gestion de la succession.

- Désignation d'un exécuteur testamentaire

Dans le testament, un exécuteur testamentaire peut être désigné. Il sera chargé de veiller à procéder à l'exécution des dernières volontés du défunt.
La mission dure deux ans à compter de l'ouverture du testament. Une prorogation peut être accordée par le juge, mais celle-ci est limitée à un an.

- Le mandat à effet posthume (article 812 du code civil).

Toute personne peut désigner de son vivant, un mandataire, lequel sera investi, à compter de l'ouverture de la succession, de la mission d'administrer et de gérer tout ou partie du patrimoine successoral dans l'intérêt d'un ou de plusieurs héritiers identifiés.

Le mandataire peut être héritier. Il ne peut être le notaire chargé de la succession. Il exerce ses pouvoirs alors même qu'il existerait un mineur ou un majeur protégé parmi les héritiers.

Le mandat n'est valable que s'il est justifié par un intérêt sérieux et légitime au regard de la personne de l'héritier ou du patrimoine successoral.

La durée est de deux ans, prorogeable une ou plusieurs fois par le président du tribunal de grande instance. Il peut être donné pour une durée de cinq ans prorogeable dans les mêmes conditions en raison de l'âge, de l'inaptitude du ou des héritiers ou la nécessité de gérer des biens professionnels (article 812-1-1 du code civil).

Le mandat est donné en la forme authentique. Il doit être accepté dans la même forme que l'acceptation soit simultanée ou ultérieure. En tout état de cause, l'acceptation doit avoir été donnée avant le décès du mandant.

Là encore, nous nous apercevons que le dialogue familial est impératif.

Le juge des tutelles peut cependant toujours mettre fin au mandat et mettre en place une mesure de protection.

4. Des outils d'anticipation de la transmission des biens.

Chacun connaît ces outils que sont la donation et la donation-partage. Ils permettent de faciliter le processus de son vivant ou à sa mort.

- Une donation s'effectue entre personnes vivantes. Elle est généralement effectuée devant notaire (sauf don manuel pour lequel il convient de retirer un imprimé spécial aux impôts).
Il existe des abattements fiscaux tous les six ans (76.000 euros entre conjoints, 50.000 euros entre parents et enfants, 30.000 euros entre grands-parents et petits enfants).
La donation est irrévocable et bénéficie de réductions de droits en fonction de l'âge : 50 % si le donateur a moins de 70 ans et 30 % s'il a entre 70 et 79 ans.

- La donation-partage permet de répartir ses biens de son vivant au sein d'un noyau familial. Une démarche efficace pour éviter les litiges lors de la succession, mais aussi pour bénéficier de certains avantages fiscaux au même titre que les donations

simples. L'accord de tous doit toutefois être obtenu et là encore la qualité du débat familial est essentielle.

5. Les droits du conjoint.

- La loi a instauré un droit de retour légal des biens donnés à un enfant prédécédé sans laisser de descendance (il s'agit d'une disposition d'ordre public) (article 738-2 du code civil).

- Le conjoint devient réservataire dès que le défunt ne laisse pas de descendance (article 738-1 du code civil).

3. Un droit sur le logement familial.

Le droit de vivre pendant un an, gratuitement, dans sa résidence principale avec l'usage du mobilier qui le garnit. Si le logement était loué par les conjoints, les loyers afférents à cette période d'habitation à titre gratuit sont prélevés sur la succession. Ce droit constitue un avantage matrimonial, il n'est donc pas assujetti aux droits de succession. Il est d'ordre public, il ne peut donc être retiré.

Au-delà de cette période, sauf volonté contraire du défunt précisée dans un acte notarié, le conjoint survivant disposera, jusqu'à son décès, d'un droit d'habitation et un droit d'usage sur le mobilier attaché à la résidence principale. Mais il est alors prévu que la valeur de ces droits d'habitation et d'usage s'imputent sur la valeur des droits en propriété recueillis par le conjoint survivant. Toutefois, s'ils sont supérieurs à sa part de succession, il ne doit rien aux héritiers.

4. La donation.

Une donation est possible entre époux. Cette démarche permet de limiter les droits de mutation dans la mesure où la valeur du bien prise en compte est celle au jour de la donation et non au jour du décès.
Inconvénient : la donation est irrévocable.

5. La donation « au dernier vivant ».

Cette donation porte sur les biens à venir, c'est-à-dire ceux que le prémourant possèdera au jour de son décès. Elle n'intervient qu'en cas de décès et est révocable.

B) Doit on favoriser l'enfant en situation de handicap par rapport à la fratrie ?

Il est difficile de répondre à cette question dans la mesure où il s'agit d'un choix intime.
Privilégier son conjoint ou privilégier ses enfants sont deux choix différents et tout aussi estimables.
Il est nécessaire que ce choix ne soit pas le choix des parents, mais un choix débattu entre tous les membres de la famille… et ce choix nécessitera bien souvent de toute manière un pacte successoral…

Lorsque l'enfant en situation de handicap n'est pas marié et n'a pas de descendance, il peut être soutenu qu'il est préférable d'améliorer les conditions de vie plutôt que de transmettre à cet enfant des biens en propriété. En effet, si son décès survient après celui des parents, ses biens reviendront à ses frères et sœurs qui auront à supporter des droits de succession très lourds : 35 % jusqu'à 23.000 euros, 45 % au delà de ce montant...

Les biens transmis ne pourront par ailleurs qu'avoir un impact sur le calcul de l'AAH.... et c'est une conséquence que de nombreuses familles veulent éviter...

1. Comment améliorer les conditions de vie ou les maintenir ?

Force est de constater que les solutions ne sont pas très satisfaisantes... dans la mesure où les critères d'attribution de l'AAH priment sur les autres considérations...

- assurer le versement d'un complément en rente viagère par les frères et sœurs.
Les frères et sœurs acceptent dans le cadre d'une donation-partage de verser une rente viagère (qui pourra être versée dès la signature de la donation-partage ou au décès du survivant des père et mère) en contrepartie d'un capital reçu directement des parents. Principal inconvénient : ce complément de revenus a une incidence sur les aides collectives qui peuvent être versés.
Avantage : Cela permet de contourner la loi qui n'oblige pas les frères et sœurs à subvenir aux besoins de leur frère ou sœur en situation de handicap. Seules leur affection et leur conscience peuvent les conduire en effet à prendre le relais après le décès des parents.

- Que dire de l'obligation de soins ?

Dans certains cas, il est possible de prévoir que les frères et sœurs auront l'obligation de soigner, de s'occuper de l'enfant handicapé, et parfois même de le loger. Cette solution ne peut qu'être adoptée avec prudence. Il faut en effet que les frères et sœurs soient prêts, spontanément, à remplir ce service qui ne doit pas être ressenti comme une obligation. Il est très important de bien faire préciser, par ailleurs, les limites d'obligations de soins.... à peine d'imposer des obligations qui peuvent s'avérer très lourdes...

- La rente survie.

La rente survie est un contrat d'assurance décès souscrit en faveur d'un enfant en situation de handicap. Ce n'est pas un placement, mais un acte de prévoyance. Une réduction d'impôt est consentie à hauteur de 25 % du versement annuel dans la limite de 1525 euros plus 300 euros par enfant à charge. Une famille de deux enfants peut donc bénéficier d'une réduction maximale de 531,25 euros.
Principal avantage : la rente survie n'a pas d'incidence sur l'AAH sans limitation de montant.
Inconvénient : ne s'agissant pas d'un placement, mais d'un acte de prévoyance, les fonds peuvent être perdus. D'où l'importance de bien choisir son contrat et de faire insérer une contre assurance décès afin de récupérer une partie des primes versées. Il n'est bien entendu pas possible de racheter un contrat de rente survie.
L'enfant bénéficie toutefois de la rente viagère quelle que soit la date de décès (un an, vingt ans...) du parent.

- L'épargne-handicap.

Le contrat d'épargne-handicap est une assurance vie.
Inconvénients : les rentes viagères perçues sont à l'issue du contrat assujetties à la CSG.
Une partie de la rente est prise en compte dans le calcul des impôts sur le revenu (70 % du montant annuel de la rente si le bénéficiaire est âgé de moins de 50 ans, 50 % s'il est âgé de 50 à 59 ans, 40 % de 60 à 69 ans, 30 % à partir de 70 ans.)
La portion de la rente imposable peut avoir un impact sur le calcul de l'AAH (si elle dépasse 1830 euros par an).
Avantage : s'agissant d'une assurance-vie, en cas de décès, le capital constitué est versé aux bénéficiaires.

- La transmission de droits viagers.

Le recours à l'usufruit : L'usufruit est un démembrement classique du droit de propriété qui permet aux parents de transmettre l'usus et le fructus d'un bien à un bénéficiaire et la nue-propriété à d'autres. L'usufruitier d'un bien ne possède pas un élément clé du droit de propriété (l'abusus).
Cette technique a l'avantage de procurer des revenus viagers tout en permettant à l'enfant handicapé éventuellement de demeurer, comme auparavant, dans la maison de ses parents. Les droits des nus-propriétaires sont également préservés car, au décès de leur frère ou sœur handicapé(e), ils retrouvent la pleine propriété du patrimoine familial. Le recours à la technique de l'usufruit évite aux héritiers d'être taxés trop lourdement. Attention toutefois aux conséquences sur le versement des aides collectives. L'enfant handicapé peut néanmoins être autonome et ne pas être à la charge de la fratrie.
Le recours au droit d'usage et d'habitation.
Cette solution est destinée tout particulièrement à maintenir la personne en situation de handicap dans son cadre de vie. Ils peuvent pour cela recourir à cette technique qui est une sorte en réalité de diminutif de l'usufruit. Le bénéficiaire ne peut pas bénéficier des revenus du bien (il n'a pas le fructus, mais simplement l'usus) et ne peut pas dès lors de donner ce bien en location. En revanche, son cadre de vie est assuré car il a la possibilité d'y vivre tant que nécessaire. Ce droit d'usage s'éteint au décès de l'enfant en situation de handicap, et les autres enfants retrouvent la plénitude de leurs droits sans taxe fiscale.

2. Un outil à privilégier : La transmission de residuo.

La transmission résiduelle appelée également residuo ne doit pas être confondue avec la transmission graduelle. Cette dernière impose au bénéficiaire de conserver en nature les biens et de les transmettre à un gratifié en second.
Les biens transmis (du moins ce qu'il en reste, car il n'y a pas d'obligation de conserver les biens) de l'enfant différent reviendront à ses frères et sueurs après son décès.
Avantage : Réduction de la facture fiscale dans des proportions importantes, car les frères et sœurs peuvent calculer leurs droits de succession comme s'ils l'avaient reçu directement de leurs parents, puis déduire de leur addition fiscale, les droits payés par leur frère ou sœur en situation de handicap lors de la première succession.

Conclusion :
A la question «doit-on favoriser l'enfant en situation de handicap par rapport à la fratrie ?" Il ne m'appartient pas, ni à personne d'ailleurs, d'y répondre... Seule la famille est habilitée à y apporter la réponse qui lui paraît la meilleure ou la moins mauvaise....
A la question "peut on...", il est toutefois possible d'y répondre par l'affirmative. Le système repose cependant en partie, le plus souvent, sur "la bonne volonté de la fratrie".

Il nous faut également accepter l'idée qu'il existera toujours une incertitude : la volonté de l'Etat, du Législateur qui peut à tout moment changer les règles du jeu... Nous en avons eu des exemples avec les réformes sur l'assurance-vie. C'est pourquoi il est si important que les associations comme l'APF n'oublient pas de s'approprier toutes ces problématiques qui peuvent paraître au prime abord du domaine du privé...

Les aspects affectifs : Intervention de Carine Maraquin, psychologue

On veillait le mort. On participait à une cérémonie. On mangeait tous ensemble. On portait le noir pour que tous sachent notre douleur. Ces rituels disparaissent peu à peu alors qu'ils nous aidaient à supporter la mort, la dépression des proches. Ça autorisait le temps du travail de deuil.
Parler de la mort nous fait peur pour une autre raison, non pas sociale mais personnelle, psychologique. C'est que parler de la mort des autres, c'est au fond évoquer la nôtre. C'est aussi parler des séparations que la mort nous a imposées lorsqu'elle nous a pris des êtres qui nous étaient chers. C'est donc évoquer la tristesse, le deuil, le manque, le vide. C'est beaucoup d'émotions que nous croyons négatives et qui nous effraient. Dans ce vécu, nous ne sommes pas tous égaux. Nos histoires font que notre expérience de la mort est toujours une histoire particulière.
Pour connaître votre propre rapport à la mort, je vous propose de réfléchir aux questions suivantes.
Qui ai-je perdu la première fois dans ma vie ?
Comment ai-je pris conscience que je suis mortel ? Certainement quand vous étiez enfant.
Comment les adultes ont-ils réagi et quels modèles m'ont-ils donné ?
Ai-je pu faire l'expérience d'un deuil qui se termine vraiment, c'est-à-dire d'un moment où, après la perte de quelqu'un de cher, j'ai pu y repenser sans tristesse douloureuse ?
Parce que nous avons été élevés dans le silence autour de la mort, nous devons braver des tabous pour oser parler du malheur avant qu'il n'arrive.

Et, cet inenvisageable espoir qu'ils pourront s'en sortir sans nous, qu'ils trouveront leur énergie, leur liberté dans un coin d'eux-mêmes. Cette évidence de n'être que soit, différenciés de nous sans mourir pourtant. Cette espérance de reconstruction, cette longue et lente maturation, ces éclats de joie après toute cette douleur, toute cette colère.
Penser « l'après nous » devient un travail considérable lorsqu'on a été rendu indispensable et que l'on doit envisager de vivre un deuil.
Le deuil c'est le temps du noir. Le noir soulage. Mais le noir ne soulage de rien. J'ai peur de rester dans le noir longtemps.
Ce qui permet la séparation c'est d'avoir connu la fusion.
Ah, la fusion ! Être ensemble après avoir arraché à la mort. Faire mien son souffle, partager la même chaleur à travers sa peau. Le sentir, avoir faim, avoir soif ensemble, lui prêter mon regard.

Pleurer, lâcher, n'avoir envie de rien, perdre quelque chose de soi, ça donne le vertige.
Le deuil, ce mot qui sonne comme un gong, une gangue vide, hirsute en face de la mort, la nôtre, la sienne, la perte, un cri, un hurlement de louve, une brèche, une béance qui jamais ne se refermera.
Il y a d'autres deuils avant la naissance parfois. Celui de l'enfant rêvé, celui de l'enfant malmené, le cordon mal coupé. La douleur des mots, épais, posés. Les diagnostics, les pronostics, les sélections, les orientations, les évaluations.

Le deuil, c'est ce que l'on a à vivre lorsque l'on perd quelqu'un ou quelque chose qui nous est cher et qui va nous manquer. La réaction normale, lorsque l'on perd quelqu'un, c'est une réaction de tristesse. C'est pour ça que l'on associe le deuil à la dépression. Les psychologues utilisent cette expression : faire un travail de deuil. C'est un travail parce que cela prend de l'énergie, c'est très coûteux. Un deuil ça peut durer longtemps. Ça peut durer quelques mois, mais ça peut durer plusieurs années. Le temps que ça prend est à peu près proportionnel à la place que prenait cette personne dans notre cœur, dans notre vie. Pour être plus précise, le travail de deuil se déroule en trois étapes.
Après un court instant où on ne veut pas y croire, on réalise. On prend conscience de ce qu'on l'on est en train de perdre, alors c'est la tristesse qui s'installe. Le manque, la rage de se sentir parfois impuissant à subir cela. Cette étape va durer des mois, le temps que la blessure se cicatrise, le temps que toute l'énergie d'amour que l'on avait placé dans cette personne puisse être réutilisée à aimer d'autres personnes sans pour autant oublier celle qui est partie. Pour décrire cette énergie d'amour les psychologues parlent de libido, et pour parler de ce quelqu'un ou quelque chose qui est perdu, ils parlent d'un objet d'amour. Ça peut être une personne, mais aussi un idéal, une croyance, un mode de vie, un objet précieux. On vit l'état de deuil dans une vie, par exemple quand on divorce, quand on quitte un travail que l'on aimait. Perdre, entre guillemets, son couple nécessite un travail plus long qu'une année, encore plus s'il y a des enfants. Perdre son mari prend souvent encore plus longtemps. Perdre son enfant encore plus. Nous parlons donc là de plusieurs années.
Comment sortir du deuil. Est-ce que l'on s'en sort ? Normalement, ce qui vient après la tristesse c'est notre capacité à reprendre goût à la vie. Petit à petit, de tout petits signes nous donnent l'impression que ça va mieux. Au début c'est fragile et la souffrance revient par moments, comme si on s'en voulait aussi de passer à autre chose, comme si on avait peur d'oublier. Mais certains arrivent un jour à évoquer la personne perdue sans que la tristesse soit douloureuse. Vous, vous avez déjà traversé de nombreux deuils. Ce que vous avez vécu avant d'avoir cet enfant-là

mais aussi dès sa naissance. Le deuil de ce qu'on appelle l'enfant imaginaire. Et puis les deuils de ce qu'il n'a pas pu faire en grandissant, parler, marcher. Des deuils ont rempli votre vie et peuvent vous avoir usé, fatigué et/ou fait craindre ce qui arrive. Vos enfants aussi connaissent le vécu du deuil. Eux aussi doivent traverser la déception, la frustration et c'est parfois eux qui vous montrent que l'on vit, que l'on aime et que l'on a des projets malgré tout. Parfois il faut se faire aider, s'appuyer sur quelqu'un pour traverser le manque ou la tristesse. Se rassurer que l'on existe encore pour quelqu'un.
Et puis, vous vous êtes dits : si on ne peut pas imaginer notre enfant vivre sans nous c'est peut-être parce que on se sent indispensables en tant que parents.

Oui, comment pourra-t-il se passer de moi. Le peut-il ?
Parents pour la vie, protection à jamais.
Qui d'autre l'aimera mieux que moi, oui, qui d'autre saura le comprendre ?
Je ne pensais pas qu'il pourrait vivre sans mes mains, sans mes soins, sans ma chair, sans mes lèvres pour parler, l'écouter. Je l'ai trop protégé. J'ai pleuré.
On est mère pour la vie, indispensable et permanente.
Il me faut approcher le deuil que je dois faire. Qu'est-ce que je fais et qui me rend indispensable auprès de mon enfant. En quoi je gêne et empêche les professionnels de rendre ma fille autonome. En même temps je ne peux pas faire autrement que d'intervenir.
Qu'est-ce qui fait que je me rends indispensable ou que je suis irremplaçable ?
Je cherche inlassablement à combler le manque. Les manques ont émaillé ma vie. Je me suis progressivement rendue indispensable au point de devenir omnipotente dans la vie de cet être dont je suis responsable, même si sa vie n'est pas la mienne.
Être irremplaçable, oui, une mère je n'en ai qu'une et mes enfants au monde qu'une.
Être indispensable, non. Même si je le croyais très sincèrement, la vie m'a fait comprendre que je ne suis pas indispensable. On se rend indispensable. On se croit indispensable. On se veut indispensable. On se doit d'être indispensable.
Nous, les parents, nous avons le devoir d'aider, d'éduquer, d'accompagner nos enfants. Mais nous devrions apprendre à leur faire confiance ainsi qu'aux autres professionnels ou pas. Apprendre à nous dés-indispensabiliser afin d'essayer de préparer à vivre l'après.
Il peut y avoir du plaisir à se sentir indispensable. C'est compliqué de lâcher. Nous devenons des sentinelles, des gardes du corps, des veilleurs.
Mon enfant n'est rien sans quelqu'un. Ce maternage prolongé tisse entre nous des câbles. Désirer à sa place, être lui.
Nous sommes irremplaçables.
Qui va soutenir, coordonner les détails du quotidien, gérer ses loisirs, ses sorties ?

Je crois que c'est dangereux de se croire indispensable, pour nous comme pour eux. J'ai toujours pensé que j'étais indispensable. Quand il a fallu que je passe la main, quand mon fils est parti en internat, les professionnels lui ont donné un surnom. Ils lui faisaient un petit bisou en arrivant. Je leur en voulais beaucoup de me faire ça, à moi, sa mère.

Indispensables. Oui, vous sentir indispensables car vous êtes nés parents handicapés avec lui et que finalement, ce qui s'est construit auprès de lui geste après geste, soin après soin, bonheur après bonheur, peur après peur, c'est ce sentiment en forme d'évidence. Vous étiez devenus parents pour la vie. Pas de finalité. Une construction infinie, une protection à jamais. Vous vous en êtes accommodés malgré les difficultés, les moments de découragement, les envies que ça cesse pour, au fil du temps, vous rendre compte que vous étiez devenus indissociables, liés pour toujours à cet enfant qui n'en finira jamais de grandir dans une sorte de double dépendance. Alors, vous rendre indispensable pour éviter d'être évincé d'une histoire et d'une vie qui est devenue la vôtre. Par peur d'être remplacés, de voir s'effondrer cet édifice fragile que vous avez bâti jour après jour pour rester debout près de lui, avec lui, comme lui. Même si, une petite part de vous sait que lorsque vous n'êtes pas là, il vit, il grandit, il construit avec ces autres qui l'accompagnent parfois différemment, souvent maladroitement, mais finalement mieux que vous ne pourriez l'imaginer. Mélange de soulagement et de douleur. Trop de douleur. Douleur des mots qui sont posés, de votre vie qui est épluchée, des bilans qui sont faits, des bons conseils qui vous sont prodigués. On vous écarte tout en vous signifiant qu'on vous associe. On vous met en dehors tout en vous rappelant votre responsabilité dans le cas où. Tout se passe comme si, petit à petit, on voulait vous voir disparaître au profit d'un projet. Projet dans lequel l'essentiel n'est jamais dit.
Vous êtes irremplaçables. Irremplaçables. Il suffirait pourtant que ces autres, les professionnels dont je fais partie, acceptent de se défaire un instant de ce titre qui leur sert d'armure pour réfléchir différemment et pouvoir vous dire à quel point vous êtes irremplaçables. Pour savoir préserver votre évidente place. Pour être capable de vous avouer combien leur seul savoir ne suffit pas. Combien souvent ils sont démunis et combien avec vous, aujourd'hui, ils pourraient s'engager pour demain, sans vous, pouvoir continuer. Il suffirait seulement que les hommes et les femmes qu'ils sont avant d'être professionnels prennent le risque d'instaurer un véritable dialogue avec ceux qui, pour eux aujourd'hui, sont les autres : les parents. Pour s'apercevoir que, même très différents, ils sont parfaitement semblables. Ils seraient alors capables de devenir des hommes, des femmes, professionnels qui pourraient accompagner le projet de votre enfant sans en faire une procédure

normée visant seulement à répondre à des exigences légales. Des hommes et des femmes professionnels qui ne se cacheraient plus seulement derrière ce qu'ils croient savoir, car ils tiendraient compte aussi de ce qu'ils peuvent ressentir. Simplement des personnes qui, à de multiples reprises, vous montreront leur capacité à être, à faire, à sentir et à comprendre ce qui à vos yeux est primordial et ce qui dans la vie de votre enfant est essentiel. Des personnes qui savent lui dire aujourd'hui que vous l'aimez inconditionnellement et qui sauront le lui rappeler demain. Des personnes qui savent à quel point vous êtes irremplaçables, car vous êtes et resterez les racines, le refuge, les aimants, les parents. Alors seulement, vous saurez vous aussi que, tout en étant irremplaçables, vous ne serez plus totalement indispensables. Et la vie, puisque c'est d'elle qu'il s'agit, pourra suivre son cours avec vous aujourd'hui, et peut-être sans vous demain.

Indispensables, vous l'avez été. Vous l'êtes peut-être encore. Mais ça, c'est le handicap qui l'a généré. Ce n'est pas une situation normale entre guillemets. Qu'un parent soit indispensable pour son enfant devenu adulte. Parce que justement pour devenir adulte, sur un plan psychologique, il faut s'être détaché de ses parents. Il ne faut plus en avoir absolument besoin. Il faut s'être tourné vers d'autres personnes, aimer et être aimé par d'autres personnes que ses parents. Mais vous, vous n'êtes pas sûrs que votre jeune en situation de handicap soit un adulte comme cela. Vous êtes même sûrs du contraire, et c'est ce qui vous donne encore et encore une place à part. Votre enfant a l'âge d'un adulte et vous devez encore lui apprendre à se passer de vous. Vous devez encore faire l'effort de ne pas être indispensables à sa vie. C'est une lutte coûteuse qui dure depuis bien longtemps. Prendre de la distance, le thème d'il y a trois ans déjà. Qui revient en force.
Pour que vous partiez tranquillement de cette vie, il vous faudrait le sentir prêt à se passer de vous. Il faudrait donc que vous soyez de plus en plus « dispensables ».

Alors là, seulement là, on a pu commencer à parler de ce que peut être une vie après la mort.
Mon fils lui a dit : « papa, il ne faut pas que tu me quittes ».
Après la vie. Je ne sais pas de quelle manière, je crois que je retrouverai ce que j'ai aimé.

Et puis on a pensé à sa disparition à lui, l'enfant. Ça c'est mélangé. Il fallait oser dire des choses enfouies, des choses dures qui font peur, qui font honte même parfois.

Trouver des mots, les gestes, le ton, ne pas pleurer, surtout ne pas pleurer.

Parler de sa mort, de ma mort, de l'arrêt de la vie. Brûlure que j'ai ressentie quand le grand professeur nous, vous, a dit qu'il n'avait que la moitié du cerveau et qu'il valait mieux ne pas se faire d'illusions.
Naître, vivre et mourir ensemble.
Le handicap est une aventure que nous avons vécue ensemble et nous aimerions que cette aventure finisse en même temps.
Vivement qu'il soit mort, j'aurai la paix !
Quand je ne serai plus là je serai tranquille.
Quand on perd un enfant, parce qu'ils restent nos enfants qu'ils soient petits ou grands, comment combler ce manque, ce vide qui nous envahit, qui nous consume de chagrin petit à petit ?
Quand on perd ses parents, on est orphelin. Quand on perd un mari, une femme, on est veuve ou veuf. Quand on perd un enfant on est quoi ? C'est si terrible qu'il n'y a pas de mot pour le dire.
Je voudrais qu'il parte le premier pour gommer tous les soucis de « l'après nous »... mais peu de temps avant moi pour ne pas trop souffrir.

L'ordre des choses est que les parents meurent avant leurs enfants. Mais cet enfant-là peut vous amener à souhaiter que l'ordre des choses soit bouleversé. Puisque depuis qu'il est né, l'ordre des choses est allé de travers. C'est la déficience qui est venu tout bousculer. Alors pourquoi n'auriez-vous pas le droit de penser que cette déficience pourrait s'arrêter avec la mort ? Disparaître enfin. Oui, vous pouvez avoir eu envie en pensée qu'il meure avant vous. Pour ne pas avoir à passer la main à quelqu'un d'autre. Pour ne pas avoir à penser à tout ça. Pour être soulagés et pour le soulager comme si vous disiez : le handicap est venu avec sa naissance. Eh bien, il disparaîtra avec sa mort. Alors la mort nous soulagera, nous et lui, du handicap. Et les choses seront à nouveau en ordre. Certains d'entre vous imaginent même que la meilleure des choses serait de mourir en même temps. Parents et enfants. Pour que personne n'ait à souffrir de la perte de l'autre. Ni le parent de vivre la perte de son enfant, ni l'enfant d'avoir à compter sur d'autres personnes que ses parents. Retrouver un état idéal de complétude. Enfin, retrouver la fusion totale dont vous avez été privés. Ou bien, défaire cette proximité inéluctable dont seule la mort peut vous libérer.

Et puis, vous avez dit, pour le lâcher il faut pouvoir faire confiance. Et nous avons parlé des professionnels susceptibles de prendre votre relais.

La confiance : Étrange sentiment qui a besoin d'être nourri pour exister. Qui se construit dans le temps et qui prend une forme différente selon les circonstances.

Avoir confiance en votre enfant qui grandit et qui, au fil du temps, vous montre son envie et sa capacité à devenir un adulte en dehors de vous, avec ses propres choix, ses défenses, ses expériences, son chemin de vie. Vous l'a-t-il montré ? Prendre confiance en vous, savoir que vous êtes capables d'affronter toutes les situations difficiles, de trouver des solutions à chaque fois qu'un obstacle se présente. Vos expériences parfois douloureuses vous l'ont-elles permis ? Faire confiance à l'autre quand cet autre est une personne qui se cache derrière son titre pour vous dire qu'il faut couper le lien, que votre enfant est un adulte sous prétexte qu'il a 20, 30 ou 40 ans, et que cela signifie qu'il n'a plus besoin de vous pour se construire. Faire confiance à des personnes qui se camouflent derrière un projet issu d'une pensée ultra et pluri professionnelle basée sur des savoirs, qui ont depuis longtemps étouffé les ressentis, oublié l'humanité. Est-ce encore possible ?
Et finalement, perdre confiance en lui, en vous, en eux. Mais vous dire que même imparfaits, vous êtes indispensables car vous êtes seuls à l'aimer, à vous battre, à comprendre.

Comment faire confiance à une institution quand il y a tellement d'occasions de constater ses défaillances ? J'ai peur des professionnels maltraitants. J'ai passé mon temps à pallier aux manques de l'institution.
C'est vrai, je ne veux pas être un empêchement par rapport aux professionnels qui l'entourent. En même temps, j'ai une conscience aiguë de l'insuffisance des professionnels. Je ne peux pas faire autrement que d'intervenir.
Passer la main fait peur. Jalousie ?
La confiance en l'autre, aux autres, n'est possible qu'en communiquant, en ouvrant le dialogue.
Nos enfants ne sont pas nos propriétés, nous devons apprendre à les lâcher, à les laisser partir, à leur faire confiance.
Elle est venue nous parler la professionnelle. Une belle femme, vêtue de noir des pieds à la tête, intriguée, intrigante, la couleur et la chaleur sortent de son coeur lors de nos échanges. Elle est intéressante, elle a une bonne écoute, elle nous rassure. Mais sa façon d'être, cela ne s'explique pas. Mais pour autant, est-ce que je souhaiterais qu'elle s'occupe de mon enfant à moi ? Peur qu'il l'aime plus que moi, qu'il nous compare, qu'il m'oublierait ? Cela me traverse l'esprit un instant. Me bouleverse. Je préfère ne plus y penser et pourtant il faudra bien que, lui, continue sa vie sans moi.
Nous sommes mis de côté sous prétexte que ma fille a 26 ans et qu'elle peut se passer de nous. Mais ils nous appellent quand ils ne savent plus quoi faire. Dans ces cas-là nous restons la référence.

Professionnels. Je suis de ceux là. Aujourd'hui et maintenant, dans un fonctionnement qui n'est pas l'idéal attendu. C'est donc à moi que revient cette délicate tâche de tenter d'éclairer ce qui nous éloigne en partie lorsque nous nous croisons autour de cet enfant. C'est d'abord la rencontre du « je » et du « on ». Lorsque ce que vous, parents, utilisez le « je » pour décrire ce qui vous anime, vous dérange, vous fait avancer, moi professionnel, j'utilise le « on ». Ce « on » utilisé comme un rempart. À la fois suffisamment impersonnel pour ne pas totalement m'engager, pour ne pas être trop exposée, mais aussi suffisamment représentatif du « plusieurs » pour ne jamais me sentir seule, pour me sentir plus forte. Une bonne façon d'être moins responsable de tout ce que je fais, tout ce que je sais, ce que je vois et qui me déplaît, me dérange dans ces fonctionnements institutionnels, ces traitements de groupe, ces dysfonctionnements d'équipe, équipe dont je fais partie et qui à la fois me protège et m'absorbe jusqu'à m'empêcher de penser, ce qui, dans un autre contexte me paraîtrait impensable.
« On », fonctionne donc comme un seul, avec ses propres règles comme si en dehors de l'établissement, en dehors de l'équipe, rien n'existait vraiment. Et je me barricade dans ce « on » pour essayer de ne pas trop y penser, pour avoir moins peur. Cette peur. Peur de ces rencontres que je fais à chaque fois qu'un nouveau arrive. Peur de sa particularité, des conséquences de sa pathologie, de ses besoins à venir. Peur de ne pas savoir faire, de faire mal. Peur de ne pas y arriver avec lui. Peur de son regard, de celui de sa famille, peur du jugement. Peur que le titre de professionnelle ne me porte plus suffisamment pour dépasser toutes mes appréhensions, mes répulsions passagères, mes incompétences régulières. Et finalement, peur de perdre cette reconnaissance qui est mon seul salaire. Alors, pour avoir moins peur, je m'accroche à l'idée que « on », c'est ce qu'il faut faire parce que « on » est professionnel et tant que « on » reste solidaire, je ne risque rien. Équilibre fragile que rien ne doit venir perturber.
Alors, une rencontre difficile, travailler avec les familles, c'est trop compliqué. Parce que ça me rassure, je m'accroche à l'idée que, pour pouvoir travailler avec les familles, il faudrait qu'elles soient moins engluées par leurs affects. Une pensée confortable qui me permet de préserver ma place de professionnelle. Parce que celui qui sait, qui fait, qui ajuste la fameuse bonne distance, c'est moi, le professionnel. Finalement, un bon moyen de me persuader que la rencontre est impossible. Un bon moyen de ne pas prendre le risque d'être déstabilisée par des rencontres qui pourraient m'obliger à me remettre en question. Qui pourrait venir perturber l'équilibre fragile.
Mais une rencontre nécessaire. Je suis de ces professionnels et aujourd'hui je peux le dire : j'ai eu la chance de pouvoir rencontrer et partager avec des parents autour d'un même thème, d'une même préoccupation. Et au détour de ce sujet qui se

voulait être la mort, c'est de la vie que nous avons parlé. Et j'y ai appris à quel point nous avions à partager nos expériences communes, nos ressentis souvent semblables, nos peurs toujours présentes. Parce que finalement parler de la mort, c'est parler de notre peur de perdre, de notre peur de ne plus savoir, de ne plus pouvoir, c'est parler de nos limites. Parler de nos limites. Vous, moi, nous. Ce serait nous reconnaître faillibles donc mortels. Ou mortels donc faillibles. J'hésite. Alors, ce relais que vous attendez, puisque relais il y aura, pourra se construire ensemble. Il ne sera sans doute jamais parfait, mais il aura le mérite d'exister, de prendre une place dans l'histoire. « L'après vous » finalement, c'est le « aujourd'hui ».

Et puis, on a continué à parler. D'espoir.
Pour l'après moi, je n'ai pas peur. Je fais confiance. Je dois faire confiance. En l'amour des autres. En lui.
Lui apprendre à s'aimer pour qu'il puisse aimer quelqu'un d'autre à se faire aimer des autres.
Continuer à rêver à ce qui serait possible. Rêver à d'autres formes d'accompagnement où nous, parents, ne serions pas exclus dès que notre enfant gagne le statut d'adulte à 18 ans.
Alors, il faut nous préparer, lui et nous, pour qu'il continue à être aimé, respecté, compris autant qu'il l'est avec nous, en créant des institutions, en l'aidant à se défendre seul, en travaillant avec des professionnels.

Oserai-je vous le dire. Oui un peu. Vous m'avez ouvert votre coeur, votre ventre. Vous m'avez permis d'approcher ce que depuis longtemps je ne faisais qu'imaginer de mon mieux. Vous m'avez montré finalement à quel point nous étions semblables dans nos vies, dans nos chairs. Et je n'aurai de cesse aujourd'hui que de dire, de transmettre tout ce que vous m'avez appris en si peu de temps de vrai, de sincère, de difficile et de pareil. Car ce qui nous unit, c'est avant tout notre ressemblance. Ce qui fait que nous sommes vous, comme moi, des parents professionnels. Tellement différents et pourtant identiques. Des parents avant tout parce que nous n'avons pas le choix. Alors, des parents aimants, quelle que soit la manière, qui que soit l'enfant, quel que soit l'interlocuteur.

Je vous encourage à oser cette aventure intime de votre relation à votre propre départ de cette vie. Parce que parler de tout cela, dans un espace réceptif, a un effet vraiment libérateur. Je souhaite cependant déculpabiliser tous ceux et toutes celles qui ne se sentent pas prêts et qui croient pourtant que ce serait bien. On ne peut pas tout et n'importe quand. Ne vous faites pas violence. Si cette aventure

n'est pas possible pour vous aujourd'hui, il y a certainement de très bonnes raisons à cela et des raisons qui sont protectrices. Alors, il faut les respecter.

Une parole de maman :
Dans ce groupe, j'ai admis que ce qui permet la séparation c'est la fusion. Qu'il y a de l'affectif dans les aspects juridiques et pratiques de nos vies. Que l'essentiel c'est la qualité de ce lien. C'est, jour après jour, dans notre relation avec notre enfant, qu'il se tisse. On le voudrait fluide, simple, fiable.
C'est à travers lui que se transmet l'intraduisible de la vie. Dans ce groupe, le travail de cette rencontre m'a aidé à me remettre sur les rails de la vie.
Ce que dit Alain Jacquard : « je suis le résultat de rencontres, je suis les liens que je tisse ».

Une parole de maman :
Comment imaginer « l'après nous », alors que je ne m'imagine même pas sans mes propres parents ?
Michel : « Chaque instant contribue au devenir, l'être est ce qui a été fait et ce que l'on en a fait ».

Viviane Klawczynski

Moi je voulais vous dire, l'après nous, l'après lui ou elle, la différence, le handicap, la mort sont des composants de la vie. En fait, nous devrions pouvoir en parler le plus tôt possible et ne pas attendre d'y être confrontés. C'est un cheminement qui appartient à chacun, que nous ne pouvons pas accomplir seul. Chacun d'entre nous pense et vit différemment. L'apprentissage de la vie est très compliqué et très différent. Le fait de parler des choses ne les provoque pas mais, au contraire, peut aider à les affronter. Nous, les parents, nous avons le devoir d'aider, d'éduquer, d'accompagner nos enfants et nous devrions apprendre à leur faire confiance ainsi qu'aux autres, professionnels ou pas. Apprendre à nous « dés-indispensabiliser ». Je pense, et je ne suis pas seule, qu'il semble que ce soit plus difficile avec nos enfants extraordinaires d'imaginer de préparer l'après. Mais nous ne pouvons pas ne pas le faire, ça fait partie de notre rôle, de notre mission de parents.

Dimanche 25 novembre

Synthèse des ateliers.

Choix du mode de vie

Jacline Bonnis

Les parents ont constaté qu'ils avaient actuellement le choix entre la maison, un établissement ou un appartement, et ils ont pensé que c'était réellement insuffisant. Une équipe de parents s'est regroupée et a accompli un travail sur : qu'est-ce qu'on peut faire pour que nos enfants, pendant notre vie, mais aussi après nos vies, aient une possibilité de vie et de choix de vie plus large ?
Chinon est un lieu d'apprentissage à la vie autonome, mais il y a très peu d'établissements comme celui-ci et c'est regrettable. Il existe aussi les appartements regroupés, étape avant un appartement autonome.
Les parents essayent de donner de plus en plus d'autonomie à leurs enfants. C'est difficile pour les enfants, mais aussi pour les parents.
Le problème est souvent un grand manque de souplesse et un manque de passerelles et de mobilité. Quand un jeune est dans un endroit, il a beaucoup de difficultés à passer à autre chose s'il en a envie ou si ça ne lui convient pas. C'est ça le gros problème. L'idée est d'essayer d'offrir à nos enfants un éventail plus large.
Il y a sur le site de l'A.P.F un questionnaire comprenant des lieux qui peuvent sembler intéressants, pas forcément pour les personnes handicapées, mais aussi pour les personnes âgées par exemple. Il serait bon de remplir ce questionnaire et de le faire revenir à l'A.P.F pour faire une sorte de listing.
Il faut absolument se bagarrer parce que ça ne tombera pas du ciel et l'A.P.F et d'autres associations sont là pour aider à obtenir de meilleures conditions de vie pour les personnes handicapées.
D'autres pays proposent des solutions qui sont en avance sur les nôtres. Au Québec, des jeunes en situation de handicap cohabitent dans des maisons privées avec des jeunes complètement valides.
Toute construction aujourd'hui doit être adaptée mais, même si la loi existe elle n'est pas toujours appliquée et il est notre devoir de rester vigilants pour qu'elle le soit.
L'apprentissage à l'autonomie psychique, psychologique et affective est beaucoup plus difficile que l'apprentissage à l'autonomie physique. Il est difficile de gérer sa solitude et le lien qui existe entre les jeunes en situation de handicap et ses parents est généralement très fort. Plus on apprend à notre enfant à être autonome et à se séparer doucement de nous, plus c'est facile pour lui et pour nous, et aussi pour l'après nous.

Compte-rendu des ateliers d'écriture

Chantal Bruno

Lecture d'un texte intitulé : « Penser la séparation ».
Consigne : Et pourtant un jour vous allez devoir laisser la place. Imaginez la lettre que vous écrirez aux professionnels qui devront accompagner votre enfant après vous.

« Je viens par la présente vous faire part d'une requête terriblement douloureuse et importante. Je désire mettre entre vos mains la vie de mon enfant, mon trésor, mon amour. Je vous en conjure prenez soin de lui. Il dépendra entièrement de vos humeurs, de votre patience, de votre caractère, alors faites en sorte qu'il reste un être humain entre vos mains. Je dois partir, mais je l'attends. Je ne suis pas loin. Faites que pour lui cette attente ne soit pas trop longue. Parfois vous n'en pourrez plus, il vous agacera. Ce n'est pas grave. Allez, respirez un bon coup et rappelez-vous combien c'est un être précieux. Il a un don, le don de l'amour. Il sait se faire aimer. Prenez le temps de le découvrir. Son amour est contagieux. C'est une chance et un honneur que je vous fais de vous confier mon enfant, mon trésor, mon amour. Je ne vous dicterai pas la manière dont vous devez agir avec lui car je sais que vous parlez vous aussi le langage de l'amour et c'est le seul langage que nous avons utilisé avec ce délicat petit être. Il saura vous dire ce qu'il attend de vous et vous verrez. Ne vous inquiétez pas. Vos yeux, votre coeur, vos bras, vos oreilles, tout votre être s'ouvrira et naturellement les liens se créeront. Je vous fais confiance. Je vous donne ma confiance. Couvrez-le de tendresse ».
Isabelle.

Annie Fournier et Brigitte Lamarre

Lecture d'un texte tiré d'un roman de Georges Perec.
Consigne : Un portrait d'une personne.

« Ma grand-mère était très belle. Elle était dentiste, mondaine, toujours élégante et parfois grossière. Elle était pour moi l'image même de la modernité et de l'indépendance, une femme de son âge qui fumait, buvait, conduisait, faisait un métier d'homme. Quel exemple pour la jeune fille rebelle que j'étais ! Elle avait une présence extraordinaire, avec sa voix forte et son franc parler, son autorité parfois difficile à supporter et sa générosité sans limite. Elle paraissait

inébranlable et pourtant elle, si volubile, si charismatique, elle se faisait discrète, secrète, son visage se fermait brutalement dès que j'essayais d'évoquer avec elle ces années terribles. Jamais je n'ai su exactement ce qu'elle avait vécu, comment elle l'avait vécu. C'est comme si elle ne m'avait jamais laissé voir qu'une partie d'elle-même, sa lumière, sa soif de vivre. L'autre partie, sombre, elle l'a emporté avec elle comme un lourd secret, trop lourd et trop sombre pour le partager avec une petite fille. Elle était grande, mince avec des cheveux auburn et des yeux verts intenses. Elle avait un numéro tatoué sur le bras ».
Marianne.

Marie-Madeleine Carbon

Lecture d'un texte imaginaire.
Consigne : Offrez un objet réel ou imaginaire à votre enfant en signe d'héritage pendant une rencontre dans un lieu et à un moment choisi. Commencez vos phrases avec : « j'écris ».

« J'écris la soupe aux cailloux. J'écris ce lieu magnifique que nous avons découvert ensemble. J'écris, ma belle, pour toi. J'écris le bonheur de te lire. J'écris, mon coeur, la fierté que tu as à le lire. J'écris la joie de t'écouter me lire ce livre mot à mot à la ponctuation près. J'écris l'étonnement de papa. J'écris celui de Julie ce soir-là. J'écris leur émotion, les larmes au bord des yeux. J'écris, ma fille, que tu ne sais pas lire. J'écris le bonheur que tu me donnes. J'écris l'amour que nous avons pour toi. J'écris simplement pour toi Mathilde ».
Joëlle.

« J'écris l'histoire d'un château. J'ai écrit l'histoire du bois-grelot. J'écris l'histoire de Cholet, l'histoire de la Vendée. J'écris une histoire de mon retour dans le passé avec mon arrière-grand-mère qui s'appelle Mme Deschamps, l'histoire de mon retour dans le temps avec ma famille, l'histoire de ma grand-mère qui est une Liger. La musique classique, l'histoire de ma rencontre avec le château, l'histoire de ma liberté de pouvoir lire de mon passé, ma vie, ma liberté de vivre, ma liberté de voir mes ancêtres ».
Romain.

Le but d'un atelier est que les parents qui sont dans la salle disent ce qu'ils ont à dire et que cela sera ensuite rapporté à l'A.P.F et que des décisions soient prises, que les parents et l'A.P.F puissent travailler.

Deux questions étaient posées en début d'atelier : de quels accompagnements auriez-vous besoin ? Et souhaiteriez-vous un outil d'information et sous quelle forme.
Une troisième partie proposée par Jacky : la relation parents-professionnels.

En raison d'un changement de cassette, quelques phrases des propos de Marie-Madeleine Carbon manquent. Veuillez nous en excuser.

Il faudrait qu'un travail se fasse dans ce côté juridique et que des guides, des outils soient mis au point par l'A.P.F. Il serait intéressant que les dires de M. Delille soient mis à disposition sur papier ou sur Internet et que l'A.P.F propose par l'intervention d'un avocat, d'un notaire, d'un forum mail ou de veilles juridiques ou des articles juridiques dans interparents, une assistance juridique.
Il y a des questions auxquelles on demande à l'A.P.F de répondre de la façon qu'elle voudra. Un tuteur ? Son rôle ? À quel moment ? Qui ? L'accompagnement du tuteur par une personne référante, de confiance, compétente qui participerait au travail de la préparation de la prime. Est-ce que l'on s'adresse aux associations tutélaires, à l'UDAF, au tuteur indépendant ? Est-ce que c'est obligatoire ? Est-ce qu'il y a d'autres solutions avant d'en arriver à la tutelle ou à la curatelle et qu'elles sont-t-elles ?
Toutes les notions d'argent, assurance vie, rente survie, les montants tout ça est très flou et un dossier, un document qui permettrait de s'y retrouver serait bienvenu. Également la différence entre une personne qui est dans un établissement et une personne qui est à la maison. Un point très important est que l'A.A.H reste un acquis et qu'elle ne devienne pas un revenu qui va varier en fonction du travail des personnes quand elles peuvent travailler et qu'elle permette de vivre décemment. Il y a une demande très forte auprès de l'A.P.F pour qu'elle se batte et revendique ce point-là. « L'après nous » serait plus facile à vivre si on savait que nos jeunes restent avec une possibilité de vivre décemment, au moins financièrement parlant. On demande aussi que l'A.P.F s'engage à s'occuper des jeunes lorsque les parents décèdent.

Question de la fratrie.

Il y a des personnes qui ne veulent surtout pas imposer que les enfants s'occupent de leur frère ou soeur handicapé et il y a les jeunes actuellement concernés par le problème de leur frère et soeur et qui veulent bien s'en occuper, qui ont l'âge de décider de le faire, mais qui ne sont pas suffisamment informés et qui veulent en savoir plus. Par exemple, que ce soit clair pour eux au niveau des finances, de

l'engagement, de la durée de l'obligation. Ils veulent parler de « l'après les parents » et ils veulent que les parents en parlent avec eux le plus tôt possible.
L'espérance de vie augmentant, que deviendront les personnes en situation de handicap, les lieux d'accueil pour eux ?
En projet la création d'un livret, d'un guide fait par un regroupement d'associations qui traiterait des différentes solutions juridiques et qui permettrait aux personnes de s'y retrouver. Proposition d'une vidéo avec des témoignages sur les solutions juridiques trouvées jusque là. Demande de créer une fiche dossier qui suivrait les personnes dans les changements de lieu.
Il faut être très vigilant sur les ressources et éventuellement le risque de diminution des ressources dans le cas de succession ou autre si on veut que nos enfants vivent décemment. Si on pouvait modifier la loi pour éviter et réduire les récupérations ce serait une bonne chose. Et toujours la même question : faut-il ou pas avantager l'enfant handicapé ?
Le document « comment préparer une rencontre avec l'homme de loi ? » a été apprécié et c'est quelque chose qu'il faudra affiner car ce n'est actuellement qu'un outil de travail et le rendre disponible à tout le monde.
En résumé les gens comptent énormément sur l'A.P.F et sur le combat que l'A.P.F va mener pour aider les gens à solutionner cette idée de l'après nous.

Intervention de Jean-Marie Barbier, Président de l'APF

C'est une vraie émotion d'être dans cette situation puisque c'est la première fois que je m'adresse aux parents en qualité de président de l'A.P.F.
On entend souvent dire que l'A.P.F s'occupe plus de certains que d'autres. Je voudrais vous apporter la simple garantie que ce n'est pas le cas et que j'essaie de m'intéresser à tous ceux qui s'adressent à l'A.P.F quelle que soit leur situation.
Je voudrais vous rassurer une fois de plus, je l'ai fait il y a deux ans en tant que vice président : oui les Journées Nationales des Parents vont continuer autant qu'il le faudra, aussi longtemps qu'il le faudra. Il n'y a pas de doute dans mon esprit ni dans celui de quiconque. C'est une vraie richesse dont on a tous besoin et dont l'A.P.F a besoin aussi.
Je voudrais dire un grand merci aux parents et aux équipes du siège qui nous ont aidés dans le cadre de la veille scolaire au début de cette année. Vous avez tous vu dans les médias comment ce phénomène a pris de l'importance et comment l'A.P.F a été amenée à répondre point par point à un ministre qui, depuis sa plage ou son bureau disait beaucoup de choses sur le fait que l'on allait avoir une rentrée scolaire sans problèmes. On sait ce qu'il en est. Les choses ont avancé, mais il y a encore beaucoup de choses à faire. La question de la rentrée scolaire ne se cantonne pas au seul problème des AVS, alors que les médias n'ont parlé que de ça. On a parlé de tous les sujets, mais on n'a gardé que ce qui correspondait à la communication ministérielle en face de nous.
Au sujet de la PCH enfant, elle devait en théorie se mettre en place au 11 février 2008 puis, en pratique, en octobre, à la demande des conseils généraux. Mais « je » et quelques autres se sont tellement fâchés que finalement ce sera avril.

Le thème que vous avez choisi est un thème extrêmement courageux et c'est très bien de se positionner comme ça sur ce type de question. J'avais été particulièrement frappé il y a quelques années lorsqu'on avait reçu au conseil d'administration une lettre de parents qui me disaient :
« Voilà, nous sommes les parents d'un jeune adulte handicapé qui est dans l'un des foyers de l'A.P.F et nous envisageons de faire un don de 200 000 F à l'A.P.F à la condition qu'elle nous garantisse de garder notre fils dans cet établissement pour toute sa vie. »

Ça scotche un peu de recevoir quelque chose comme ça. D'abord parce qu'on n'est pas maître de l'orientation dans les établissements et qu'ensuite ça pose un certain nombre de questions qui sont : quid de la fratrie ? Est-il bien raisonnable de « désavantager » les frères et soeurs au profit de l'enfant porteur de handicap ? Est-ce que l'A.P.F peut entrer dans quelque chose comme ça ?
Une seconde anecdote, personnelle celle-ci. J'ai perdu mon papa il y a quatre ans et nous avons été amenés, nous sommes quatre frères et soeurs dans la famille, à ouvrir ses papiers et on s'est aperçu qu'il avait souscrit lorsque j'étais jeune tout un tas d'assurances et au fur et à mesure de ma prise d'autonomie, il a résilié tous ces contrats et sur le dernier contrat résilié il avait écrit : « finalement, ce n'est peut-être pas lui que je devais assurer le plus » et je trouve cela très mignon de sa part.

Pour répondre à certaines des choses que j'ai entendues : une A.P.F plus active que ce qu'elle est, je ne sais pas faire personnellement. Mais je veux bien que l'on soit toujours plus actif, mais l'activité c'est les moyens. Il faut des moyens et les moyens sont limités et on fait avec les moyens que l'on a. Le deuxième sujet, très préoccupant, est celui de l'attitude à adopter envers les personnes handicapées vieillissantes. On a été très longtemps coincé par tout ce qui pouvait tourner autour de l'amendement Creton. L'A.P.F a peut-être fait l'erreur à l'époque de vouloir essayer de négocier au cas par cas le fait que telle ou telle personne handicapée adulte âgée de plus de soixante ans puisse rester dans l'établissement et dans les mêmes conditions où elle a toujours vécu. On a peut-être pas pris assez tôt le chemin de l'adaptation des structures au vieillissement des personnes avec, par exemple, la création de sections à des rythmes peut-être un peu différents pour les gens qui ont besoin de souffler un petit peu, d'aller un peu moins vite que les autres. Le même établissement, le même foyer de vie pour des personnes qui ont dix-huit ou soixante ans ce n'est peut-être pas forcément très raisonnable.

Ensuite, il y a tout l'aspect qui a été souligné, quand on a des demandes à faire on veut des réponses. C'est très légitime. Il y a plusieurs canaux qui existent pour répondre. Les lignes permanentes APF écoute info sont là pour ça, les délégations départementales sont en mesure de répondre à plein de questions et, ça doit être dans la mission des MDPH, (même si aujourd'hui elles ne le font pas, ou pas bien), de répondre à un certain nombre de questions. Les MDPH seront à terme le service public chargé du handicap, ce que l'A.P.F approuve car l'A.P.F ne peut répondre aux personnes qui la connaissent, alors que l'objectif est bien de répondre à tout le monde.

L'autre sujet qui m'a interpellé est celui de la maltraitance. On travaille beaucoup sur ce sujet et, au-delà de la maltraitance, je veux que l'A.P.F fasse tout simplement de la « bientraitance » et ce n'est pas seulement un jeu de mots. Quand une personne vivant à domicile arrive dans une MDPH, on lui accorde cinq heures d'aide humaine par jour par rapport à ses besoins d'accès à la vie sociale et quelqu'un qui vit dans un établissement, on s'aperçoit que le personnel qui est dans l'établissement ne peut lui en fournir que deux. Il manque donc trois heures à cette personne et il faut qu'on les trouve d'une manière ou d'une autre, soit par une intervention extérieure, soit par des moyens supplémentaires à l'établissement, pour que la vie en structure soit simplement un plus en termes d'accompagnement à l'autonomie dont la personne a réellement besoin, mais aussi sur tous les autres plans et on sait bien que ce n'est pas le cas.

Un dernier point, et je vais être en désaccord, à propos de l'A.A.H. Je ne pense pas que l'on puisse demander à ce que, lorsqu'on accède au monde de l'emploi, on garde intégralement son A.A.H. Je trouverais parfaitement lamentable que Jean-Marie Barbier, au-delà du salaire qu'il perçoit ou que quiconque qui gagne sa vie perçoit, quel que soit ce qu'il gagne, garde en intégralité son A.A.H. Ce vers quoi il faut aller c'est dans le cadre de l'accès à l'emploi, qu'on ne perde pas la totalité des avantages connexes ou des dispositions auxquelles on avait droit précédemment et qui font que du coup ça devient moins incitatif d'aller vers l'emploi. Il faut arrêter de raisonner comme cela. Si on veut le droit commun, on est dans une société où on travaille. Je souhaite mettre l'accent sur l'accès à l'emploi des personnes handicapées qui le peuvent dans les conditions où elles le peuvent. Je ne parle pas des personnes qui, objectivement, aujourd'hui ne peuvent pas travailler.

Il ne faut pas se tromper de combat. La compensation doit être intégrale dans toutes ses dimensions. Pour le reste, nous devons être traités côté ressources, non pas comme tout le monde, avec des spécificités, mais pas avec des choses qui sont différentes du reste de la population. Il ne faut jamais confondre les ressources et la compensation. Une fois que l'on a résolu cette question, moi, je suis très gêné par tout ce que l'on entend aujourd'hui, parce que on essaye de nous noyer dans la masse et de faire croire que pour les personnes en situation de handicap le problème est le même que pour les personnes valides. On nous parle de « retour à l'emploi » et les personnes handicapées voudraient simplement « accéder » à l'emploi. Il y a toujours deux fois plus de demandeurs d'emploi chez les personnes handicapées que chez les personnes valides. Les personnes handicapées en recherche d'un emploi attendent quatre fois plus longtemps que les personnes valides. C'est donc à ces inégalités là qu'il faut s'attaquer. Je suis également gêné par le message un peu simpliste qui consiste à dire « travailler plus pour gagner

plus ». Pour des personnes qui sont fatigables, handicapées ou malades, ce n'est pas quelque chose d'entendable. Lorsque on est obligé d'être à temps partiel, on se sent rejeté, humilié, exclu.
Pour les personnes qui ne peuvent pas travailler il va de soi qu'il faut qu'on sorte de façon définitive des minima sociaux et que l'on arrive à obtenir un revenu d'existence, un salaire de remplacement, appelons ça comme on veut, mais quelque chose qui équivaut à ce que l'on aurait si on pouvait travailler.
Nous avons souhaité à l'A.P.F lancer un mouvement sur cette question de « quelle place pour la personne handicapée dans la société de demain » et principalement par le biais des ressources qu'on laisse à leur disposition selon leur situation. C'est le résultat d'une motion qui a été adoptée à l'assemblée générale à Nantes par les 500 adhérents présents ou représentés et qui dit que l'A.P.F doit se battre jusqu'à l'obtention de ce revenu d'existence selon la situation de chacun.
Au niveau national, nous sommes en train d'organiser les choses et nous ferons les 12 décembre et 22 janvier prochains des réunions pour essayer que tous les problèmes soient posés sur la table avec des syndicalistes, des économistes, des membres des cabinets des ministres, des patrons etc. La seconde marche et d'utiliser notre réseau pour continuer à saisir les députés et sénateurs de façon à leur faire comprendre nos problèmes. On a déjà quelques questions écrites, y compris la promesse des 25 % d'augmentation de l'AAH puisque c'est la seule promesse que l'on nous a faite et que le président de la république a dit qu'il ferait ce qu'il avait dit.
Une grande marche est prévue le 29 mars 2008 qui partira de la place des Invalides et que nous avons intitulée « la marche vers l'Élysée ». On nous arrêtera peut-être avant les Champs, mais l'objectif est d'être 20 à 30 000 personnes. On a conçu dès le départ cette démarche comme étant totalement inter associative et à cette heure-là toutes les associations du monde du handicap signent l'appel de l'A.P.F au président de la république. On en parle déjà un peu sur le blog de l'A.P.F et, comme la décision de fait a été prise le 17 novembre par le conseil d'administration de l'A.P.F, le 18 étant un dimanche il ne s'est rien passé, mais le 19 au matin les renseignements généraux appelaient le directeur de la Com pour savoir ce que le conseil d'administration avait décidé. C'est bon signe, cela veut dire que l'on s'inquiète de ce que peut faire l'A.P.F. Au-delà d'être inter associatif, on se veut plus large que le seul sujet du handicap et on veut bien poser la question de savoir comment la société veut regarder tous ceux qui, pour X raisons, se trouvent dans la difficulté ou l'incapacité de se procurer des ressources par le travail.
On appellera ce mouvement : "Ni pauvre ni soumis ».

Question.
"Ni pauvre ni soumis » l'idée est géniale mais c'est dommage que ça paraphrase une chose déjà existante « Ni pute ni soumise » et je trouve qu' à l'A.P.F on doit être capable d'inventer autre chose. Ça serait super si on en avait eu l'initiative.
Réponse.
C'est totalement fait exprès. C'est la façon pour nous de dire : on s'inscrit avec quelque chose qui ressemble à quelque chose que tout le monde connaît, parce que justement on va s'inscrire dans le milieu de tout le monde. C'est le pari qui est fait. Ça va nous permettre de nous rapprocher d'organismes comme AIDES, comme le collectif sur la santé et de bosser ensemble.

Question.
Quand tu dis : « chacun doit résolument modifier ses perspectives d'action, il faut considérer cette personne comme susceptible d'intégrer les milieux ordinaires et chaque acteur de l'A.P.F doit mettre à sa disposition des groupes qui font fonctionner des structures ordinaires ». Est-ce qu'il y a une différence entre milieux ordinaires et structures ordinaires ou est-ce que tu aurais en vue que l'A.P.F aille dans les milieux ordinaires, c'est-à-dire partager la vie ordinaire de chacun, en sachant très bien que nos enfants sont tous à plus ou moins long terme susceptibles de retrouver des structures qui ne sont pas des structures ordinaires ?
Réponse.
On se demande parfois si les éditos que l'on écrit sont lus… Il se trouve que celui-là provoque plein de retours et c'est pour ça que je l'ai écrit comme ça. J'avais envie de faire passer un message à l'association pour dire un certain nombre de choses. D'abord je voudrais bien que les structures qui sont aujourd'hui dites spécialisées, et donc extraordinaires, deviennent ordinaires et, dans la mesure où elles sont la réponse à un certain nombre de situations, qu'elles soient beaucoup plus intégrées qu'elles ne le sont aujourd'hui. Ensuite, je le redis fortement, l'A.P.F doit s'adresser à tout le monde. Par contre, je crois que nous sommes à un tournant où l'action de l'A.P.F seule, aussi forte qu'elle soit quelque part, ne suffit plus, et il faut que nous emmenions avec nous l'ensemble des gens qui ont à décider comment marche ce pays. Il faut que chaque patron français se dise qu'il est possible, qu'il est imaginable d'avoir son bras droit ou son bras gauche ou lui-même qui soit une personne en situation de handicap. Il faut que chaque lieu de loisirs ou de culture raisonne en disant, le principe pour une personne handicapée n'est pas simplement de mettre un plan incliné pour accéder à la salle, c'est aussi de pouvoir être acteur de ce qui va se passer, pas simplement venir voir le spectacle mais aussi être acteur. Il faut qu'on trouve le moyen de s'adresser à tous ces gens qui aujourd'hui

décident de tout ce qui se passe pour leur dire qu'il y a aujourd'hui un vrai truc à jouer avec nous, parce que cela doit être comme ça et que cela ne doit pas être autrement. On ne peut pas demander demain à tous les gens qui sont en poste d'acquérir tout seuls la dimension du handicap et de tout ce que cela implique. Nos équipes doivent apporter ce savoir, cette formation, à l'extérieur pour que les choses bougent vraiment.
Je n'aime pas, je déteste la façon dont on parle du handicap dans les médias. À mon niveau à moi, ces trente ou ces cinquante décideurs de médias, il faut que je trouve le truc pour qu'ils acceptent enfin de parler différemment du handicap. La clé est dans le travail de terrain quotidien même si les médias font quand même énormément dans ce qu'ils transmettent pour faire bouger les choses.

Question.
Je viens d'intégrer de nouveaux bureaux et la première chose que l'on voit en entrant ce sont deux places handicapées. Mais ces bureaux tout neufs sont sur deux étages sans ascenseur. J'ai l'impression qu'il s'agit simplement de poudre aux yeux. C'est dans l'air du temps, mais que l'on est face à des apparences et la réalité est très loin.
Réponse.
C'est vrai qu'entre le discours qui consiste à nous dire que les personnes en situation de handicap aillent d'abord travailler et après on verra le problème des ressources ; par rapport aux problèmes de la durée de recherche d'emploi et du taux de chômage des personnes, le décret sur l'accessibilité des locaux du travail n'est toujours pas sorti. Dans le budget 2008, 14 millions d'euros ont été supprimés pour l'accessibilité des bâtiments, des entreprises, l'accessibilité en général, et on demande à l'AGEFIP et au FIPH pour la fonction publique de faire ces dépenses là. C'est donc autant d'argent qui sera en moins sur l'aménagement des postes de travail, les aides aux personnes, tout ce que l'AGEFIP est censé faire. On est en train de changer la nature de ces organismes pour qu'ils fassent autre chose. C'est à l'État de le faire et ce n'est plus l'État qui le fait.

Question.
Vous êtes particulièrement axés sur le monde du travail, mais quelle place les personnes handicapées qui ne peuvent travailler ont-elles et avec quoi peuvent-elles vivre, sachant qu'aujourd'hui elles n'ont que les minima sociaux en dessous du seuil de pauvreté ? Comment peut-on compléter leurs ressources, nous parents, et quels outils avons-nous ?

Réponse.
Depuis toujours nous demandons l'A.A.H au niveau du SMIC pour les personnes qui ne peuvent pas travailler et que l'on sorte des minima sociaux de façon à ce qu'elle soit cumulable avec, par exemple, les ressources du conjoint. Comment les parents peuvent aider à ça ? Je vous propose deux choses : faire des choses avec l'A.P.F, et venir le 29 mars. Pour les personnes qui pensent que ce n'est pas un moyen efficace, je voudrais dire deux choses. La première, c'est que tout le reste on l'a fait, donc que c'est la seule arme qu'il nous reste. Une autre composante importante est qu'on nous dit toujours : ils attendent la manif et après on est reparti comme avant. Non ! On annoncera le jour même de la manif une action qui démarrera ce jour là et qui durera dans le temps, le temps qu'il le faudra tant qu'on n'obtient pas satisfaction.

Question.
Pour les personnes qui ont une déficience motrice mais qui ont des diplômes et qui ont beaucoup de capacités, il semble évident qu'ils puissent accéder à l'emploi en milieu ordinaire en l'adaptant et que, pour les personnes qui ne peuvent vraiment pas travailler, que l'A.A.H soit revalorisée. Mais il y a toutes les personnes qui sont entre les deux qui associent déficiences motrices, déficiences intellectuelles, troubles du comportement. J'aimerais bien que mon enfant qui est dans cette situation-là travaille à temps partiel, mais il lui faut un environnement protégé et les places sont chères.

Une autre question.
Les places de stationnement réservées pour les personnes à mobilité réduite devraient être augmentées, puisque l'accès se fait à partir de 50 % de taux d'incapacité et non plus 80 % comme avant.
Réponses.
On progresse et il faut encore progresser sur, et justement, qu'est-ce que c'est la capacité de travail et dans quelles conditions ? Aujourd'hui, on a décrété que pour avoir le complément indiquant qu'on ne peut pas travailler on devait avoir une capacité de travail de 5 %, mais personne ne s'est posé la question de comment vraiment la mesurer.
Pour la seconde question, il faut peut-être faire une étude un peu sérieuse pour voir dans quelle mesure il faut des places supplémentaires et dans quelle proportion. Il me semble qu'on trouve relativement facilement à se garer, même si on éloigne les places accessibles.

Question.
Pouvez-vous nous expliquer le but et le rôle de l'A.P.F dans la fondation avec Axel Khan ?
Réponse.
L'objectif, dans le cadre du mécénat d'entreprise, est d'arriver à intéresser les entreprises à financer tout ce qui peut être de l'ordre de la recherche appliquée pour l'amélioration concrète dans la vie quotidienne des personnes, que ce soit en établissement dans un premier temps, mais aussi avec des rebonds sur la vie à domicile en terme de matériel.

Question.
Je suis étonnée que les familles qui se débrouillent pour avoir un petit bien pour l'enfant soient pénalisées par rapport à des personnes qui ne travaillent pas, qui ne laissent rien.
Réponse.
Au jour d'aujourd'hui la prestation de compensation n'est pas récupérable et c'est une victoire de l'A.P.F. La position de l'A.P.F a toujours été de dire que rien de ce qui est donné au titre du pouvoir de vie ne doit être récupérable, mais ce n'est pas nous qui décidons au bout du compte. Il faut être très attentif, dans le cadre de la nouvelle branche de protection sociale et du cinquième risque, car la situation pour les personnes âgées n'est pas la même et il y a une tentative de mettre toutes les personnes sur le même moule et donc de reculer. On va se battre pour ne pas reculer et même pour avancer. Par exemple, pour que ce qui est permis pour les personnes âgées dans le cadre des aides ménagères le soit demain dans le cadre de la prestation de compensation alors que ça ne l'est pas et, inversement, on va se battre pour, en ce qui concerne les personnes âgées, on ne puisse pas récupérer sur succession ce qu'on leur a donné pour qu'elles puissent garder leur autonomie.

Question.
Que peut-on faire de nos jeunes quand il y a peu de place, dans peu de structures de travail protégé ESAT, et que, en plus, il y a un travail de plus en plus dur parce que il faut être productif, pratiquement comme dans le secteur ordinaire ? On nous décourage complètement pour nos enfants qui sont justement entre deux. Entre, ne rien pouvoir faire, et être intégrés complètement dans le monde des valides. Que fait-on de ces jeunes qui pourraient avoir un petit travail protégé ? Est-ce qu'ils tiendront le coup s'il faut être productif ? Les mettre en foyer d'accueil de jour ? Pour faire quoi ? Et dans quel foyer d'accueil, puisqu'il n'y en a quasiment pas non plus ? À part rester à la maison...

Réponse.
On dispose aujourd'hui d'un outil qui fait que les choses marchent un petit peu mieux qu'avant, ça s'appelle la CNSA, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie qui gère beaucoup d'argent et en particulier celui du fameux lundi de Pentecôte. C'est un outil qui est utile, puisqu'il fait vraiment de la planification de la création de places en regardant les retards qui peuvent avoir lieu par rapport à des moyennes. Ce que l'on peut regretter, c'est que la loi de finances de la Sécu 2008 programme 3000 places de moins que prévu par la CNSA, tous secteurs confondus.

Question.
Dans le cadre des établissements pour mineurs il y a des règles au niveau de la surface des chambres par exemple ou pour le ratio de personnel. En ce qui concerne les établissements pour adulte il n'en est rien.
Réponse.
Depuis quelques mois il y a un décret pour qu'effectivement il y ait ce qui existe pour les enfants au niveau des adultes.

Question.
Il est question que des enseignants référants gèrent les enfants qui sont scolarisés en établissement spécialisé. Deuxième point on parle de la scolarisation mais on oublie très souvent les loisirs.
Question.
Je suis papa en situation de handicap avec deux enfants. Aucune aide humaine ou financière, aucune contrepartie n'est proposée par rapport à l'évolution du handicap. Comment agir pour au moins faire prendre conscience de cela ?
Réponse.
La question des parents handicapés ayant des enfants je la connais personnellement. La législation prévoit, mais la loi n'est pas appliquée comme elle le devrait. Dans le département d'Ille-et-Vilaine on accepte jusqu'à cinq heures par jour d'aide dans le cadre de la parentalité. Le décret n'est toujours pas sorti sur la parentalité parce que les caisses d'allocations familiales se demandent ce que ça va être ce truc. Ces gens qui sont censés s'occuper de ce que doit être la vie des personnes n'imaginent même pas que des personnes en situation de handicap puissent avoir des enfants.

Réponse d'un intervenant :
Les besoins sont évalués, vous le savez tous, via le Geva, la grille d'évaluation, et on a pu obtenir que, sur la partie recueil des besoins, on puisse mettre : autres besoins. C'est-à-dire que tous les besoins qui avaient été identifiés pour la personne elle-même, là, on puisse ouvrir cette possibilité des autres besoins pour les parents en

situation de handicap. Ce n'est encore que dans le cadre du Geva, mais cela a été notre apport parce que justement ce décret sur la parentalité n'étant toujours pas paru, on s'ouvre la possibilité lors de l'évaluation des personnes, on puisse également couvrir l'évaluation des parents.

Question.
Il y a eu une loi en 2005 sur l'égalité des chances qui instaure les MDPH or on constate une inégalité de traitement sur tout le territoire car chaque MDPH a sa propre façon de traiter.

Réponse :
On est au centre du dispositif, et on n'arrête pas de dire que cela devrait marcher mieux, que cela ne devrait pas marcher comme ça. On a en face de nous des présidents de conseils généraux qui sont extrêmement puissants et qui pensent que eux, ils savent tout faire. On peut obtenir via la CNSA, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, qui ne peut pas intervenir directement dans le fonctionnement d'une maison départementale, qu'il y ait au moins une certaine harmonisation d'un certain nombre de pratiques, d'un certain nombre de prises en compte. Je pense que la loi offre de grandes avancées, mais on assiste à un recul par rapport à l'esprit de la loi. Par exemple, aujourd'hui, la plupart des mairies, par rapport au sujet de l'accessibilité, sont en train de regarder quelles sont les dérogations possibles.

Christelle Deschepper.
Je remercie l'équipe de bénévoles pour leur présence et leur disponibilité qui a permis aux parents d'échanger et de partager avec d'autres.
Je remercie le représentant départemental M. Dauba et Mme Nardodis directrice de la délégation pour leur accueil dans cette si belle région.
Un grand merci aux membres du palais des congrès et plus particulièrement à Virginie, nous avons eu un accueil d'une rare qualité.
Je voudrais, avec le groupe parents qui comprend les parents ressource (qui sont les anciens parents de la CNP) et la CNP, remercier tout particulièrement Sophie Escolar pour toute l'organisation, pour cette joie qu'on a eue à partager ces journées avec elle.