Les Journées Nationales des Parents 2006

Clôture du thème

« Et si tu me lâchais...?! »

Accompagnement pour un parcours de vie plus autonome

1er, 2 et 3 décembre 2006
à Obernai

APF
Association des Paralysés de France

OUVERTURE DES JOURNEES

Bonjour et bienvenus. Nous allons donc travailler tous ensemble de façon cordiale, de façon décontractée, vous aurez l'occasion de poser des questions, de vous interroger sur le devenir de vos enfants. Il y a des ateliers de prévus, nous en reparlerons tout à l'heure et vous aurez l'occasion de manifester vos sentiments, vos attentes, vos désirs parce que c'est à travers ce genre de choses que l'APF avance et qu'elle peut se permettre d'intervenir auprès des hautes autorités qui nous dirigent. C'est comme ça que l'APF avance et c'est comme ça que les problèmes de nos enfants, nos jeunes, peuvent petit à petit, jour après jour s'arranger. C'est notre but, c'est le but de l'APF et c'est le but du Groupe National des Parents qui contribue à sa mesure, modestement peut-être mais quand même avec beaucoup d'accroche, avec beaucoup de tempérament, à faire avancer les choses.
À la table, et à la présidence siège Brigitte Lamarre qui est la coordinatrice du groupe parents. Elle va vous présenter les personnes qui nous accueillent aujourd'hui, le conseil départemental de l'APF du Bas-Rhin.

Brigitte Lamarre : Merci à tous d'être venus ce soir, je remercie Jean surtout d'avoir fait le mot d'accueil. Je vous remercie de vous être déplacés et je vous souhaite la bienvenue au nom du Groupe National des Parents. Comme vous le savez ces journées vont être comme d'habitude très intenses, vous allez pouvoir nous soumettre vos attentes, vos besoins, vous allez pouvoir émettre aussi des critiques, nous faire part de vos réflexions qui nous aident souvent dans les instances politiques mais, avant de commencer, je laisse la parole à Mme Jacqueline Schmidt représentante élue de la délégation du Bas-Rhin et aussi à Michèle Dietrich coordinatrice des parents du Bas-Rhin.

Jacqueline Schmidt : Tout d'abord, bonjour à tout le monde. C'est très bien que vous soyez venus de tous les coins de France et nous sommes vraiment très heureux de vous accueillir ici.
Dans le Bas-Rhin, l'APF compte 700 membres. On a élu un conseiller il y a trois ans, les prochaines élections auront lieu dans très peu de temps et à partir du mois de mai 2007 il y aura un nouveau conseil. Certaines personnes continueront à y siéger ou demander à être élues, d'autres personnes vont se présenter et certainement qu'il y aura un renouvellement très important. Grâce au groupe relais que nous avons mis en route, tout doucement, il y a beaucoup de personnes qui viennent à l'APF, qui sont intéressées et qui vont s'investir. Pour la petite histoire ici dans le Bas-Rhin on a cinq groupes relais : un à Haguenau, un à Saverne, un à Wissembourg, un à Sélestat, et un à Molsheim dont fait partie Michèle.
Dès le départ on a élu 15 membres. Aujourd'hui après trois ans, Ces 15 membres se sont un petit peu rapetissés. Il y a eu d'abord un décès, des problèmes de santé aussi, des personnes qui ne pouvaient pas continuer et il y a eu des personnes qui se sont rendus compte que cela faisait énormément de responsabilités et donc ne pouvaient pas s'investir à fond. Mais on a quand même six ou sept membres sur lesquels on peut

compter. Ce conseil a énormément de travail. Un travail de représentation : on est vraiment présent sur le terrain, on s'investit. On est dans les conseils municipaux, dans les commissions communales d'accessibilité. On est vraiment présent sur le terrain et dans différents domaines. Il y a eu aussi dans notre département d'autres groupes qui s'étaient créés au fur et à mesure. Il y a le groupe de parents, le groupe de la scolarité, il y a un groupe qui représente les personnes atteintes de sclérose en plaques, il y a un groupe d'anciens polios. Il y a aussi des groupes d'initiatives comme les groupes amitié, ça aussi ça fonctionne très bien. Je crois que c'est une délégation qui bouge pas mal. Manu s'occupe aussi des représentations dans les écoles et elle fait de la sensibilisation là, elle est invitée aussi à témoigner, elle est donc très occupée. Voilà en gros pour le fonctionnement du conseil départemental. Je ne vais pas m'étendre plus avant car vous savez très bien, chacun dans votre région, il y a des conseils départementaux qui fonctionnent très bien et vous êtes pas mal impliqués. Mais moi, je suis très contente que les parents puissent se retrouver et puissent affirmer les besoins qu'ils éprouvent. Hier, j'étais à Paris, dans le comité de pilotage pour mettre en route la politique de l'APF pour les cinq années à venir et j'ai vu que l'on tient pas mal compte des suggestions que les parents peuvent faire, la famille aussi. Donc, il faut vous manifester. Merci.

Michèle Dietrich : Tout d'abord, je suis bien contente que vous soyez là, que ça se passe en Alsace. Le groupe parents que j'ai repris il y a un peu plus de 15 ans maintenant, nous avons été jusqu'à 45 familles. On a fait comme tous les groupes parents des réunions à thèmes, des sorties, des groupes de paroles comme un peu je pense ce que font tous les groupes et actuellement, on se retrouve six fois dans l'année. On en profite pour aller au cinéma, au restaurant. C'est un peu plus, je dirais, récréatif. La plupart des parents qui font partie des 15 familles qui restent aujourd'hui, sont vraiment très investis dans les lieux où vont leurs enfants. Il y a une structure APF petite enfance et une MAS, les familles sont très investies auprès des IME ou de l'école où vont leurs enfants. J'aimerais vous parler juste un peu d'autre chose. Il y a une nouvelle association qui prône le droit au répit. Elle fonctionne par le biais d'un professionnel qui vient à domicile, qui s'occupe de l'enfant et pendant ce temps les parents peuvent souffler. Le gros souci que l'on rencontre, et là je crois que l'APF peut nous aider, ce sont les enfants lourdement médicalisés parce que l'on ne peut pas les laisser seuls avec les professionnels qui sont donc des AMP ou des AVS (aides médico-pédagogiques et auxiliaires de vie sociale). Et donc, quand les enfants sont amenés à être aspirés ou d'autres gestes techniques, les familles sont quand même obligées de rester sur place.
Voilà, c'est une question d'accueil, je crois que c'est à l'ordre du jour aussi, quelque part. Je pense que l'APF peut faire quelque chose là-dedans.

PRESENTATION DES GUIDES

Pourquoi tant de guides à l'APF, il faut que l'on revienne un petit peu sur tout cela.

En regard des évènements politiques de ces dernières années, tels que l'élaboration de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapés », de la mise en place des MDPH, (maisons départementales des personnes handicapées), du plan et de la prestation de compensation du handicap, nous avons travaillé sur l'élaboration de différents guides afin que chacun de nous puisse préparer nos interventions ou celles de nos enfants auprès des équipes multidisciplinaires.
Nos avons poursuivi depuis plusieurs années des réflexions sur la problématique des aidants, en sachant que 64% de l'aide est exclusivement familiale, 25% est mixte et que 63% des aidants familiaux sont des femmes.
Ainsi une politique de prévention, d'accompagnement et d'information s'imposait.
La démarche du groupe qui a travaillé sur ce thème s'est donc faite en accord avec l'actualité.
Notre association et les familles ont estimé que le droit à compensation devrait également prendre en compte les aidants familiaux du fait du rôle indispensable que ceux-ci jouent dans la vie quotidienne de la personne handicapée.
Nous souhaitions la reconnaissance de la compétence des personnes handicapées et de leur famille dans l'évaluation de leurs besoins.
La loi est complexe et parfois loin de la réalité de la vie des personnes handicapées et de leur famille, cependant elle nous donne une place et afin que chacun puisse être acteur de son projet de vie, il nous a semblé essentiel de créer ces guides.
Nous avons donc entrepris d'identifier nos besoins consécutifs à la situation de handicap d'un ou plusieurs membres de notre famille.
Ces guides ont été conçus comme des vrais outils de communication et d'évaluation, afin d'obtenir une vraie reconnaissance.

Le premier d'entre eux est ***le guide des besoins des familles*** ou comment identifier les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé.

Vous le savez l'aide familiale est une réalité dont l'exercice détermine des besoins pour les aidants. Il était donc important d'y apporter des réponses afin que chaque membre de la famille ait une vraie qualité de vie.
Ce guide, beaucoup d'entre vous, le connaisse déjà, il vous a été présenté l'an passé. C'est un outil très largement utilisé.
Il a également servi d'appui lors des discussions pour la Conférence des familles présidée par Monsieur Cordier, président de la CNSA (Commission Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie).
Nous en reparlerons lorsque nous vous présenterons notre travail sur les aidants.

Je vais rapidement vous rappeler ce que vous pouvez trouver dans ce guide :

Il nous permet d'identifier nos besoins :

- ✓ d'information:
  - sur les droits et démarches,
  - sur les aides et recours,
  - sur les services existants, les associations
  - sur le diagnostique, la déficience, la maladie
  - sur les différentes aides techniques qui peuvent exister
- ✓ de soutien moral
- ✓ de formation

Nous avons besoin d'acquérir des compétences, de la technique pour effectuer certains gestes spécifiques à l'état de santé de notre enfant. L'article 9 de la loi nous en donne la possibilité.
Nous avons besoin aussi de formation afin de nous préserver, telle que l'apprentissage à la manutention.
Nous avons besoin de suppléance. Nous avons besoin d'être remplacé régulièrement et cela lorsque nous allons travailler, faire nos courses, faire des activités de loisir.
Nous avons besoin de répit : un des thèmes de réflexion du groupe national des parents où la conclusion avait été qu'il était indispensable de prendre du répit afin de se ressourcer.
Nous avons besoin de renfort ponctuel : nous devons pouvoir être remplacés en cas d'urgence.
Nous avons besoin de soutien à la fonction parentale.
Nous avons besoin d'accompagnement pour nos enfants handicapés ou valides tel que l'aide aux devoirs.

Et enfin, nous avons besoin de reconnaissance :

- un numéro de sécurité social propre
- un suivi médical
- un aménagement du temps de travail (inscrit dans la loi pour un certain nombre d'entre nous)
- de validation des acquis qui tend plutôt à aller vers la valorisation des acquis.

Je rappelle donc que nous voulons une aide personnalisée et que différents types d'aides soient proposés dans le cadre du plan de compensation.

Jacky Pioppi va vous présenter le guide établi pour les adultes.

Jacky Pioppi : ce second guide est une déclinaison du premier. Il s'adresse plus particulièrement à la personne handicapée adulte. Il s'intitule **comment bien préparer l'évaluation de vos besoins** car lorsque la personne handicapée va demander une

prestation de compensation de handicap, elle aura un projet de vie à présenter et devra le défendre face à une équipe pluridisciplinaire. Elle aura dû, auparavant, faire l'analyse de ses besoins et de ses souhaits tout en ayant connaissance de ces droits. Ce guide doit permettre à la personne handicapée de se préparer à l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire en démontrant la connaissance de ses besoins.
Comment ? En répondant aux questions mais en se méfiant du « oui-mais ». Je m'explique en prenant deux exemples :

- Marchez-vous ? J'aurais tendance à dire : oui, mais avec une canne, des chaussures orthopédiques, une dépense d'énergie.
  Que va entendre l'équipe et que va-t-elle retransmettre à la Commission des Droits et de l'Autonomie ? : je marche, seul.
  Si je réponds maintenant à la même question en disant. Non, mais avec des cannes, des chaussures orthopédiques et avec une grande dépense d'énergie je peux me déplacer. L'équipe pluridisciplinaire entendra, au mieux : peut se déplacer avec difficulté.

- Autre exemple : mon fils, tétraplégique peut piquer ses aliments et les porter à la bouche. Si c'est dit comme ça, l'équipe pluridisciplinaire entendra : mange seul.
  Oui. Mais s'il y a des petits pois, des lentilles ou même des spaghettis il sera condamné à courir après dans son assiette. Il vaut mieux pour lui, qu'il dise : non, mais avec une fourchette je peux manger, seul, certains aliments.
  Bref. Ce guide doit permettre à la personne handicapée de trouver des arguments pour défendre son point de vue lors de l'élaboration du plan de compensation. Mais nous, les parents, nous avons aussi nos souhaits et nos attentes.

Chantal Bruno : Je vais donc vous présenter le dernier outil du groupe des parents.
Cette présentation comporte deux volets. Le premier sur l'origine et l'utilité des outils élaborés par des parents, le second sur les aspects pratiques du dernier guide.

Premier volet :

- ✓ **2005** JNP en Normandie… Le guide des besoins des familles destiné aux proches aidants de leur enfant a été présenté. Brigitte vous en a dit l'essentiel. Je ne peux que rajouter que ce livret a du succès jusqu'au delà de nos frontières. Pour ceux qui ne le connaissent pas et /ou qui désirent des renseignements à son propos, les parents du GNP se tiennent à leur disposition.

- ✓ **2006** : des parents du GNP et des parents ressources réfléchissent sur un nouvel outil qui se base :
  - sur les souhaits et attentes des parents dans l'accompagnement et la qualité de vie de leur enfant
  - sur les compétences des parents
  - sur la nécessité d'être réellement parties prenantes dans

l'accompagnement de leur enfant.

✓ **Il est :**

- entièrement « fait main », révisable et améliorable selon notamment par tout ce que vous pourrez nous renvoyer comme témoignages
- il appartient aux parents et à leurs enfants
- enfin il est un support de choix pour un dialogue parents-professionnels

✓ **Souhaits et attentes des parents…donc**
Ou encore : désirs, aspirations, envies, espérances… Des sentiments partagés par chacun d'entre nous en matière d'éducation, d'accompagnement, de qualité de vie, d'épanouissement de nos enfants, quelles que soient leurs capacités.

✓ **Souhaits et attentes dans un recueil**

- qui est un support personnel,
- qui sert à faire le point et à exprimer et formuler ce que nous et notre enfant attendons et souhaitons, aussi bien dans le projet personnalisé de notre enfant auprès du service public ou privé que nous utilisons que pour renseigner avec le plus de précisions et de justesse possible l'équipe d'évaluation de la MDPH pour l'élaboration du plan de compensation.

✓ **Souhaits et attentes dans un recueil**

- qui n'est pas un questionnaire inquisiteur que nous serions obligés de remplir,
- ni une évaluation qui tenterait de mesurer une qualité de vie. Qualité de vie qui n'existe pas en dehors de notre manière de la penser si on se réfère à la définition qu'en donne l'OMS : perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Perception comme dit dans cette définition : ce qui signifie bien qu'il est nécessaire de renoncer à l'idée de « mesurer » et, ce qu'il faut entendre ici, c'est que chacun d'entre nous « pense » sa qualité de vie en fonction de tous les éléments qu'il a en sa possession, de sa situation actuelle (qui peut donc changer), de la santé de son enfant, de son environnement, de sa propre disponibilité etc.
- Enfin, recueil qui n'est pas non plus encore une justification qui donnerait le sentiment de « faire la manche » pour obtenir les droits de tout le monde.

✓ **Pour l'élaboration de ce livret** nous sommes partis de quelques évidences qu'il est bon parfois de répéter : tous les enfants ont des besoins fondamentaux. Besoin d'être aimé, de sécurité, de communiquer, de s'alimenter… mais aussi d'avoir une vie sociale, des loisirs, etc…

✓ **Généralement**, les pères et mères s'attachent à chercher des solutions pour apporter des réponses à ces besoins. Leur accompagnement auprès de leurs enfants est fait de suppléances vitales quand le sort a causé des dommages. Il

est aussi fait d'une attention permanente au bien-être, à la relation affective, à la qualité de vie de leur famille. Et si dans certaines situations, les réponses sont plus complexes qu'à l'ordinaire, les parents apprennent cette complexité : ils acquièrent des compétences.
Les parents sentent quand cela ne va pas. Ils peuvent s'inquiéter de la sécurité, de la qualité de l'accompagnement, de la longueur des journées ou des trajets entre la maison et l'institution, de ce que les professionnels ne sont pas parfois qualifiés ou chaleureux, d'un environnement inadapté, etc. Les parents voient quand le droit de son enfant à une vie et un accompagnement de qualité est menacé. Ils sentent de la même façon quand leur enfant est heureux.

- ✓ **Attentifs à la santé, à l'environnement et au mode de vie de leurs enfants,** les parents exigent que chacun d'eux appartienne à la société des Hommes. Ils sont les garants de leur avenir. Ils jouent un rôle important en tant que, entre autres, celui de "fournisseurs" de soutien et d'encouragement dans les situations de la vie quotidienne.
  De leur côté, les enfants ont besoin de sentir que leur accompagnement est important pour leurs parents.

- ✓ **Ce support vous appartient**, il est fait pour vous aider à vous préparer pour vos rencontres, à exprimer et formuler vos attentes et celles de votre enfant tant auprès des professionnels d'un service que pour l'élaboration du plan de compensation. En faisant d'abord le point sur votre situation actuelle et ses conséquences, en notant ensuite ce que vous souhaitez et qui est susceptible d'après vous d'améliorer la situation de votre enfant, vous êtes à même d'expliquer ce que vous attendez.

- ✓ **Quelques mots sur la contractualisation**
  La contractualisation (art. 8 de la loi du 2 janvier 2002) représente probablement le point le plus « révolutionnaire » de la réforme de cette loi.
  On entend parfois dire que la contractualisation va figer les relations, va être contraire à la souplesse nécessaire à n'importe quel accompagnement. C'est oublier, le sens même du contrat et l'intérêt de l'individualisation de l'accompagnement. Reconnaître à l'autre la capacité de contracter, c'est lui reconnaître la place qui est la sienne, la place d'acteur de son accompagnement mais surtout de citoyen reconnu capable de s'engager et de consentir.
  Parler de contrat, c'est tout simplement admettre qu'il existe des « parties », possédant leurs intérêts et leurs points de vue respectifs et respectables.
  Contractualiser c'est une recherche de l'accord de volontés. Cette démarche entérine bien la participation, l'individualisation et le respect de l'opinion de l'enfant et de sa famille à sa juste mesure.

- ✓ C'est pourquoi, un des intérêts du recueil réside :
  - dans la possibilité qu'il offre de pouvoir négocier (dans la mesure du possible) le contenu du contrat, en ayant réfléchit sur nos attentes ;
  - dans la possibilité de poser une relation d'égalité de droits la plus large possible entre les parents et les professionnels et une réciprocité dans les

devoirs de chacun.

- ✓ **Ce guide est aussi un plus pour les professionnels des services** : ils auront une meilleure connaissance des réponses apportées par les familles, compte tenu de leur situation actuelle et de celle de l'enfant, ainsi que de leurs souhaits et attentes. C'est leur façon d'y répondre qui permettra la mise en place d'un processus de confiance.
  Confiance réciproque qui donne du plaisir à travailler ensemble.

- ✓ **Quelques mots à propos du partenariat** tant il me semble que cette notion a encore parfois bien du mal à être bien comprise et pour commencer, une affirmation : notre place de père et de mère est requise auprès des professionnels qui vont accompagner notre enfant.
  Les professionnels ont une qualification, nous avons la connaissance de nos enfants et nous avons acquis des compétences. C'est à ces deux niveaux que pourra se construire un projet individualisé pour un accompagnement digne, respectueux et de qualité.

- ✓ Mais peu sont les professionnels qui ont reçu une préparation sur la coopération avec les parents lors de leur formation initiale. Et parfois, les parents peuvent avoir des incertitudes, des craintes et des difficultés à exprimer et formuler ce qu'ils voudraient.

- ✓ Pourtant la voix (au sens de participation) des parents est nécessaire à l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant et plus : au développement des services et de la qualité de l'accompagnement.

- ✓ **(Fonctions du livret)** : ce livret va dans le sens d'une réflexion sur les problèmes, les choix, les conditions qui caractérisent à la fois l'expérience quotidienne des parents, les compétences acquises, nos souhaits et attentes et notre volonté de partager des informations avec les professionnels. Il permet d'éviter d'éventuels décalages entre un accompagnement professionnel et/ou un plan personnalisé de compensation par rapport à la réalité sociale, familiale et émotionnelle.

- ✓ Utiliser des « outils de parents » vise donc à créer les meilleures conditions d'accueil, d'accompagnement, d'insertion et de développement. En outre, cela est susceptible d'aider nos enfants à être progressivement acteur, voire co-auteur et auteur de leur propre devenir.
  On comprend bien que la rencontre parents-professionnels n'est rien de moins qu'une intelligence partagée des souhaits et attentes, une exploration naturelle des possibles en termes de réponses adaptées et des moyens à mettre en œuvre. Tout cela au sein d'une relation co-évolutive et de confiance entre toutes les parties prenantes d'une situation.

- ✓ Si nous devions résumer le « guide des besoins des familles » « et ce dernier-né sur les « attentes et souhaits des parents pour leur enfant », nous dirions que

leurs objectifs sont de : **comprendre pour mieux accompagner** et qu'ils sont destinés à améliorer les rencontres, échanges et informations au service de nos enfants et de leur famille.

Deuxième volet :

Sur l'élaboration du plan personnalisé de compensation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (soit du PPC de la MDPH !).

- ✓ La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie (…)

- ✓ Il est impératif de savoir que pour bénéficier du plan de compensation du handicap, certaines conditions sont requises

- ✓ La personne qui en fait la demande doit :
  - soit présenter une difficulté absolue.
    Une difficulté est dite absolue lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par votre enfant en dehors de toute aide humaine ou matérielle.

  - soit présenter deux difficultés graves : une difficulté est dite grave quand l'activité est réalisée difficilement et de façon anormale en dehors de toute aide humaine ou matérielle.

- ✓ Vous devez également être attentifs à la procédure simplifiée dans laquelle :
  - l'évaluation se fera sans vous
  - et/ou vous ne pourrez assister à la réunion de la commission des droits.

- ✓ Les domaines explorés dans le livret concernent : (notez que lorsque que je dis « enfant », il peut s'agir d'un enfant de 18 ans et ne pouvant se représenter lui-même)
  <u>Les lieux de vie et l'environnement de l'enfant avec :</u>
  Logement / déplacement - transport / proximité et accessibilité des services

- ✓ <u>La santé de mon enfant</u> avec le côté physique, psychique et le soutien moral à lui apporter.

- ✓ <u>Les habitudes de vie de mon enfant</u> où il est question des activités de la vie quotidienne, de la communication, de son éducation et de sa scolarité et selon les cas de sa vie professionnelle.

- ✓ <u>Sa vie sociale et sa participation sociale</u> où il est question des services d'accueil, des loisirs, de la culture et de la vie relationnelle et sociale de l'enfant.
  Des tableaux récapitulatifs sont présents à la fin du livret.

Ce livret, en vous permettant de faire le point sur votre situation actuelle, peut vous être

également utile pour faire un « bilan d'étape » et vous aider ainsi à mieux définir le travail à accomplir ensemble, familles et professionnels, ce qui ne peut que renforcer l'adhésion et la confiance de chacun dans le projet.

- ✓ Enfin, je dirai que vous avez entre les mains un outil privilégié dans la mesure où il est :
  - Support de réflexion et processus de compréhension partagée d'une situation.
  - Interface de dialogue, d'interaction, de médiation, de co-évolution entre les parties prenantes.
  - Mutualisation des expériences et des ressources.
  - Et enfin, retour d'expériences permettant le suivi des actions et la conception d'actions nouvelles.

Car, maintenant, plus que jamais, il est important d'écouter et de prendre en compte les avis des enfants et de leurs parents en ce qui concerne leur vie dans toutes ses dimensions. Tout comme il est évident qu'il convient de prendre en compte la parole de chaque « usager » comme on dit.

Charles Gardou. Professeur à l'université Lumière Lyon II, doyen de l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation, Président du Collectif de Recherche sur les situations de handicap d'éducation et des sociétés, il co-préside, avec Julia Kristeva, le Conseil National « handicap-sensibiliser-informer-former », il dirige la collection connaissance de l'éducation aux éditions Erès. Son dernier ouvrage s'intitule « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité ».
Il intervient sur le thème : « Handicap, une affaire de culture(s) ».

Charles Gardou : Au-delà des réflexions que vous allez conduire durant ces journées sur l'accompagnement, vous le ferez avec le Dr Zucman, il est convenu que je vous engage avec moi à un voyage à travers le temps et à travers les cultures qui nous ont succédé pour essayer de prendre conscience ensemble, nous le faisons déjà mais peut-être plus précisément, du fait que nos regards, notre manière de vivre le handicap comme parents, comme personne, comme entourage sont marqués par des manières de considérer une déficience qu'elle soit sensorielle, physique, mentale et comment ces représentations du handicap infléchissent des pratiques éducatives, sociales et la manière de considérer cette grande question qui touche l'humanité. Alors je vous engage à cette sorte de travelling, à la fois anthropologique et historique sous la forme d'un voyage. Et, dans ce grand récit de l'humanité on prend très rapidement conscience que les hommes que nous sommes avec un grand H ne se sont jamais satisfaits, n'ont

jamais accepté la fragilité essentielle, leur caractère éphémère, leur mortalité et qu'ils ont sans cesse cherché des explications contradictoires, irrationnelles à ce qu'ils comprennent mal et à ce qu'ils acceptent encore plus mal. Donc je considère ici le handicap comme l'une de ces formes essentielles de vulnérabilité. Beaucoup de formes de vulnérabilité existent, nous en sommes tous atteints, le handicap prend parfois des formes radicales. En tout cas toutes les représentations que nous en avons décrivent à la fois notre peur, notre angoisse notre fuite par rapport à toutes ces formes de blessures et à toutes ces formes d'imperfections.

Et à travers le temps ces regards ont varié. Je ne le ferai pas de manière académique, mais je vais essayer de pointer dans ce grand récit de l'humanité quelques grandes ères culturelles pour vous montrer que peut-être malgré soi on est de son temps et que nos manières de considérer ce problème, de les vivre aussi comme parents sont très directement liées à ce que l'on pourrait appeler un sol culturel dans lequel nous avons nos racines.

La première période dans l'histoire des hommes, celle que l'on appelle l'Antiquité classique, l'époque gréco-romaine où le handicap, la déficience -j'emploie des termes d'aujourd'hui qui ne conviennent pas à l'époque mais pour aller de manière plus simplifiée- était d'abord considérée comme une punition. Le bébé qui advenait à la vie, porteur d'une malformation, d'une difformité était le signe d'une punition des divinités envers les hommes. Les hommes coupables d'une faute, une incohérence entre le monde profane et le monde des divinités. Et là, vous le voyez, lisez en permanence mon propos au troisième ou quatrième degré, il y a tout le thème de la culpabilité. Cette culpabilité si forte, si prégnante chez les personnes touchées par le handicap alors qu'elles sont victimes du hasard, d'un accident, d'une naissance. Culpabilité si forte aussi chez les parents et toujours récurrente. Ce thème de la culpabilité, de la faute, de la faute tragique, dans notre inconscient prend racine dans ce monde de l'Antiquité classique. Et l'enfant qui était porteur d'une difformité à la naissance était justiciable de la mort avec des pratiques que l'on appelait les pratiques d'exposition. Le père de famille, les fonctionnaires d'État étaient habilités à faire disparaître l'enfant en l'exposant au cœur d'une forêt profonde en proie aux bêtes sauvages, aux rapaces ou abandonné au fil de l'eau dans une petite corbeille que l'on appelait d'ailleurs l'ostracon, et qui a donné lieu au mot ostracisme (mise à l'écart). Et cet enfant qui mourait, expiait ainsi la faute.

A ce thème de la punition, s'ajoutait une deuxième couche de représentation, qui n'a pas d'ailleurs disparue, c'est la peur de la déviance. Si nous laissons vivre trop d'enfants porteurs d'imperfections, l'humanité est menacée de déviance. Et l'on retrouve ces thèmes là chez les philosophes. Platon, dans La République, disait : si nous laissons vivre trop d'enfants de ce type on menace la race pure des gardiens. Vous voyez que l'histoire des hommes ne fait que se répéter. Cette crainte que ça touche l'humanité que l'on voudrait plus belle, plus parfaite. On pourrait dire de manière rapide que Platon est un des premiers eugénistes quand il dit cela.

Troisième représentation qui n'a pas disparu non plus, c'est le thème de la contagion. On trouve ça chez Sénèque par exemple qui disait : il convient de séparer les parties saines de celles qui pourraient les corrompre. L'idée qu'il faut séparer des gens qui sont radicalement autres et qui viennent mettre du désordre dans l'humain tel qu'on peut l'attendre. Radicalement autres, symbole de disqualification sociale. Et enfin, pour boucler ce premier moment du voyage, je vais citer encore Aristote qui lui, parlait des

personnes atteintes de déficience sensorielle, les sourds en l'occurrence, et qui superposait l'absence d'audition à l'inintelligence, la non capacité d'entendement. Aristote qui disait : le sourd est incapable de raison. Imaginez combien de siècles cette représentation a perduré. Il a fallu attendre les premières classes à l'âge classique de l'Abbé de l'Épée, même s'il avait été précédé par des expériences de préceptorat, pour que l'on croie fondamentalement que les sourds étaient capables d'accès à la culture universelle.

Donc, dans cette première période des hommes qui nous ont précédés, il n'y avait tout simplement pas de reconnaissance du « droit à vivre ». Évidemment dans un temps où l'enfant lui-même n'avait pas de statut, on pensait qu'il était simplement un brouillon d'homme.

Deuxième étape du voyage. C'est illustré par le texte qui fonde notre culture judéo-chrétienne. Je ne suis pas là en train de faire du prosélytisme ou me raccrocher à des conditions religieuses, mais simplement je prends un texte qui est un texte d'ordre anthropologique, c'est la Bible, le premier testament. Ici, dans le monde de la Bible, dans le premier testament, on va changer de représentation. On a parlé de la punition, de la culpabilité, de la déviance, de la contagion.

Autre représentation, la personne qui est touchée dans son corps, qui n'est pas intègre, intégrale, est considérée comme impure et n'a pas la possibilité de se présenter dans les lieux sacrés. Ces lieux où, ce Dieu tout-puissant comme se le représentait l'Ancien Testament, un dieu parfait, un dieu intègre, éloigné des hommes ne saurait souffrir devant lui le corps imparfait. Et donc la personne touchée dans son corps était interdite et frappée d'un interdit cultuel, d'un interdit sacral. Je vous recommande le très bel ouvrage « Corps Infirmes et Société » de Henri Jacques Stiker qui travaille beaucoup là-dessus. Frappé d'un interdit cultuel, sacral au nom de la perfection du dieu tel qu'on se le représentait. Toutefois, et c'est paradoxal, on recommandait de bien traiter la personne touchée par une déficience dans les lieux profanes. Et les prophètes ne cessent de rappeler à l'ordre en disant il convient de le secourir, de les aider. Mais ils ne peuvent se présenter devant le dieu parfait. Et vous savez combien de temps encore on a par exemple interdit de sacrements les personnes touchées par une déficience. Le monde de l'Ancien Testament.

Troisième voyage. Ce qu'on appelle les premiers pas de l'ère chrétienne et ce qu'on appelle les apologistes et les siècles qui ont suivi notamment le long Moyen-Âge, du Vème siècle jusqu'à la fin du XVème et à la Renaissance. Toujours pas de droit dans ce temps-là mais, ce qui va s'élaborer et qui nous marque très fortement encore c'est toute l'élaboration du caritatif et du compassionnel dont nous ne nous sommes pas séparés. Et vous le savez encore, c'est une tradition qui nous marque. Les personnes en situation de handicap, il convient de les aider avec une sorte de condescendance très dénivelée. On n’est pas encore rentré dans la représentation du droit, on y reviendra tout à l’heure.

Ce troisième moment du voyage s'inaugure avec des apologistes. Vous en connaissez quelques-uns, Athénagoras, Saint Justin, qui font des rappels à l'ordre. Ils disent, finalement on est très hypocrite. On « expose » les enfants, mais on n'ose pas dire qu'on les tue, ces enfants. On les fait disparaître, on les promet à la mort. Le mot « exposer » est un euphémisme. Il a fallu attendre, après les réactions des apologistes le IVème siècle, c'est une date importante dans le droit de l'enfant, l'infanticide puni de la même peine que le parricide. On n'est pas encore entré dans le Moyen-Âge. Et, cette loi

va être renforcée au VIème par la notion d'homicide qui s'applique dans ce cas également.
Et là tout le mouvement dont je parlais tout à l'heure, la représentation de la personne en situation de déficience comme objet de charité va beaucoup s'élaborer et c'est tous les lieux de compassion, et c'est également l'aumône.
L'aumône, ne nous méprenons pas. Quand on l'interprète, il s'agit bien d'aider quelqu'un, mais en aidant quelqu'un en difficulté, de se sauver soi-même. Parce qu'il est bon que les personnes bien portantes s'occupent de quelqu'un qui va moins bien qu'elle. Que les riches s'occupent des pauvres. Et avec le VIIème siècle sont élaborées toutes les premières réalisations hospitalières. Mais, comme aujourd'hui, nous avons l'impression que nous sommes dans des phases d'évolution, il y a toujours danger de régression. Il y a là, une phase très régressive dans la pensée de quelqu'un que vous connaissez, qui est un philosophe, un théologien, qui a marqué la pensée occidentale : Saint Augustin.
Saint Augustin, dans ce temps qui a l'air en évolution, marque le pas en disant :
Se développent deux thèses. La première, c'est que la déficience c'est la marque de la chute des hommes. Les hommes ont fauté, une faute originelle, ils sont coupables, ils payent cette faute. Il développe une deuxième thèse. Peut-on les considérer totalement humains ? Faut-il les ranger dans l'ordre de l'humanité ?
Là aussi, disons les choses ou deuxième ou troisième degré.
Pensez-vous que tout cela a disparu ? Ne jette-t-on pas quelquefois un regard sur une famille qui est gravement touchée par un handicap, en se demandant : il ne s'est pas passé quelque chose dans cette famille ? Et quand on parle d'une manière un peu courante : qu'ai-je fait pour mériter cela ? Comme si le handicap était une facture à payer. Quelque chose à payer. Songez aussi, quand je développe le thème, on ne cesse de dire : ils sont pleinement citoyens, ils sont pleinement « personnes». Mais pourquoi faut-il le répéter ? Si nous croyons aux droits de l'homme universels, pourquoi faut-il en remettre une couche pour eux ? Si nous les considérons pleinement hommes, on n'a pas besoin de le dire aussi souvent. Et nous sommes frappés, les uns et les autres, dans les congrès, dans les colloques, dans les manifestations, on ne cesse de dire pleinement citoyens, pleinement hommes, pleinement personnes. Pourquoi faut-il le répéter ?
Parce qu'on n'a pas passé le pas. Parce que je crois que l'on n'a pas passé le pas. Je ne suis pas désespérant en disant ça. Je suis simplement réaliste. Et le thème d'une sorte de sous-humanité est entretenu encore. Songez à quelqu'un qui a pignon sur rue aux États-Unis, qui s'appelle Tristan (?) Hingelarc, qui a une revue médicale et qui développe la thèse selon laquelle l'humanité serait à classer en deux catégories : les personnes et les non-personnes. Les non-personnes, ce sont tous ceux qui sont atteints de déficience.
Bref, je reviens à Saint Augustin. Né fin du IVème siècle, il est mort en 1430. Il a fallu attendre sept siècles, XIIIème siècle, pour voir Saint Thomas d'Aquin autre grand théologien, autre philosophe, le thomisme, autre ligne philosophique, pour dire non, c'est une erreur, la faiblesse, la déficience n'est pas un péché. Et ce n'est pas comme cela qu'il faut la considérer. Il n'y a pas de faute à payer, il n'y a pas de facture à payer.
On ne cesse d'aller de représentations en représentations toutes aussi dérisoires, toutes aussi contradictoires, toutes aussi fantaisistes les unes que les autres. Faisons la même interrogation pour le temps d'aujourd'hui. Et je reviens à Auguste Comte, malgré soi on

est de son temps. Croyez-vous que l'on ait épuré ces représentations folles qui marquent tant les personnes et qui marquent tant les parents qui vivent auprès d'eux.
Bas Moyen Âge. D'autres représentations toutes aussi fantaisistes. On s'est mis à croire au XIIIème et XVème parce qu'on est pris dans des contextes culturels, économiques, sociaux, que la personne qui était touchée par une déficience était dotée d'un pouvoir occulte. Il était quelque part surhumain.
On voit des manifestations de valorisation des rois, des princes. C'est la bouffonnerie. Comme le dit Henri Jacques, la bouffonnerie n'est pas que folklorique. Il y a tout autre chose. Et puis, avec les grandes épidémies, les famines qui ont marqué le bas Moyen Âge, nous sommes dans le XIème, XVème, beaucoup de guerres, de révoltes, jacquerie disait-on, on se met à développer la représentation comme quoi ils sont dangereux, et que dans les bandes qui errent sur les routes, les chemins, il y a peut-être des infirmes qui font semblant de l'être et qui sont dangereux. Le thème de la dangerosité. Croyez-vous qu'il a disparu ?
Dernièrement, j'étais dans une école et on m'a demandé d'intervenir sur ce thème là puis une maman est venu me voir et m'a dit : vous voyez, moi je suis assez contente quand même qu'il y ait des enfants en situation de handicap dans cette école. Mais ça me gêne, parce que ma fille est à côté d'une petite fille trisomique et quelquefois je ne suis pas tranquille. Je lui ai répondu : mais, Madame, ce ne sont quand même pas ces enfants-là qui mettent le feu aux écoles et qui font des violences. Elle était encore dans le thème de la dangerosité. Il faut les éloigner.
Après cette dangerosité, on va voir s'élaborer encore une représentation, c'est la sacralisation. Je vous donne simplement quelques repères dans le temps.
Songez là, à tout ce qui marque François d'Assise, celui qu'on appelait le petit pauvre. Et là, on s'est mis à penser que, finalement, la faiblesse, la déficience, l'imperfection du corps étaient les signes d'une élection divine et que c'était peut-être la voie d'accès à la sainteté et au salut. Et c'est tout le thème, vous le savez, dans votre culture judéo-chrétienne, du salut par la souffrance. La rédemption par la souffrance.
Et puis, autre représentation, c'est le thème de la diabolisation.
Diaboliser. Faut pas s'approcher d'eux. Ils sont habités par des démons.
On va trouver ça par exemple, chez le réformiste Martin Luther. Nous sommes au XVIème, à la renaissance, qui dit : siège peut être le diable à la place de leur âme. Et l'on pensait que les mamans qui avaient des enfants handicapés avaient eu des relations avec le diable.
J'essaie de marquer tout l'irrationnel des représentations dont nous ne sommes pas sortis et que tout cela n'est pas si lointain que ça, que ça s'est stratifié dans notre inconscient et que ces thèmes sont des représentations qui sont toujours sources de souffrance pour ceux qui le vivent.
Quatrième temps, quatrième moment du voyage, l'Antiquité gréco-romaine, le monde des hébreux, les premiers pas de l'ère chrétienne, avec le Moyen Âge, j'en suis au XVIIème.
À l'âge classique, ce qu'on appelle le XVIIème et qui vient après les Lumières, va se passer un moment particulier dans l'histoire de la pensée qu'on devrait rappeler plus souvent parce que c'est un moment très fort, un moment de rupture, un moment de césure, on pourrait le dire révolutionnaire.
Il est marqué par le fait qu'un philosophe, Diderot, s'élève contre ces représentations. Irrécupérable, incapable, impotent, arriéré, tous ces termes qui vont fleurir après.

En fait, vous vous trompez. Vous ne voyez pas ce qu'il y a derrière. Vous ne considérez que le manque. Et il prend l'exemple, non pas du côté de la déficience motrice ou du corps, mais du côté de la déficience sensorielle. Il fait une lettre intitulée lettre sur les aveugles à l'usage de ceux qui voient, en prenant l'exemple d'un grand géomètre qui s'appelle (?) Sanderson. Il est aveugle et il a des idées de l'abstraction, des formes géométriques, des volumes. Diderot prend cet exemple là, il dit aux intellectuels, aux philosophes, aux idéologues de son temps : il a des idées du beau, du vrai, de l'abstrait, des formes bien plus claires que certains d'entre vous. Ils ne le prennent pas très bien. Il est accusé de matérialisme et a été emprisonné une centaine de jours au fort de Vincennes.
C'est une lettre qui fait date, parce qu'il dit : quelque chose est possible à condition de prendre en compte la richesse des personnes, en l'occurrence, celle, ici, d'une personne atteinte de cécité.
Ça bouge lentement, et après une période où on a organisé, juste avant Diderot au XVIIe. Ce qu'on appelle le grand renferment et là aussi dont on n'est pas sorti dans les esprits parfois. C'est-à-dire la mise à l'écart.
Juste avant ça, la société policée et belle de Louis XIV avait pensé que pour vivre mieux il faut faire disparaître tous ceux qui ont trop d'imperfections. C'est la construction de l'hôpital général à Paris pour les infirmes, les pauvres, bref, tout ce qui entache la belle société royale que l'on voulait à l'époque. Celle que connaissait Pascal. Et l'on organise ce grand enfermement dont a parlé Michel Foucault puisqu'il a consacré sa thèse sur ces questions-là.
Diderot a ouvert une porte, a réagi contre ça. Et voilà que des gens vont s'engouffrer dans cette brèche.
C'est tous ceux qui ont fait des oeuvres d'éducation, et qui ont dit : oui quelque chose est possible. C'est l'Abbé de l'Epée, à partir de la langue des signes qui a ouvert la première place gratuite pour les personnes atteintes de surdité et qui a fait le pari qu'en traduisant la parole en signes, on pouvait accéder à la culture universelle. Après les expériences précédentes de préceptorat, mais c'est la première classe.
Dans le même temps, quelqu'un va réagir aussi en disant : quelque chose est possible pour eux qui avaient traîné sur les routes pendant les longs siècles du Moyen Âge, que l'on molestait, que l'on frappait, dont on faisait des objets de foire : les aveugles.
C'est Valentin Haüy qui fait le pari de les faire accéder à la culture universelle en transposant le visible en tangible par des points en relief. Et vous savez comment il a accueilli dans sa classe un petit élève génial qui s'appelle Louis Braille qui, avec deux poings sur les épaules, deux poings sur les hanches, deux poings sur les genoux, comment le système Braille a permis d'accéder à la culture universelle des gens atteints de cécité. C'est colossal comme révolution par rapport à ce qui précède.
On va avoir une autre oeuvre d'éducation qu'il ne faut pas passer sous silence c'est celle de Jean-Marc Itard auprès de ce petit enfant sauvage d'une forêt de l'Aveyron, vers le Larzac et le Tarn. Il montre que quelque chose est possible pour des enfants atteints de troubles comportementaux, intellectuels. On ne va pas s'appesantir sur le débat : est-ce qu'il été abandonné parce que déjà déficient ou est-ce qu'il l'est devenu ? Là n'est pas notre propos.
Mais il entame une oeuvre d'éducation et il ouvre une brèche dans laquelle vont se faufiler nombre de disciples, (?) Seguin, Bourneville, Maria Montessori en Italie, (?) Decroli en Belgique et tant d'autres encore. Les représentations évoluent, il n'y a pas de

droit encore. Mais il y a d'abord enfermement puis des essais d'éducation auxquels nous devons beaucoup. Et quand on entend parler de différenciation pédagogique dans le monde d'aujourd'hui, c'est-à-dire l'adaptation à la différence, et je le dis toujours dans mon propos, je regrette vraiment que l'on situe ce courant de la différenciation pédagogique comme s'il avait été inventé dans les années 80 alors même qu'il prend racine bien avant.
Quelle est la plus belle différenciation pédagogique que de s'adapter à ceux qui vivent dans les ténèbres et de les faire accéder au lire, à ceux qui ne parlent pas et de les faire accéder à la compréhension. C'est là que la différenciation pédagogique prend ses racines.
Cinquième moment du voyage, on est au XIXème. Il n'y a pas encore de droit, cette notion n'existe pas encore, on ne l'a jamais trouvée encore. Mais, peu à peu, il y a quand même eu l'idée d'une éducation qui dépasserait les expériences ou les essais que j'ai proposés précédemment.
Le XIXème, à partir de là, va comment dire, organiser la pensée. C'est le siècle de la mise en ordre, de l'action et des distinctions entre les types de handicap. On va avoir un peu, dans cet esprit anatomopathologique la description de maladie, la sclérose tubéreuse de Bourneville par exemple. Songez aussi que c'est à ce moment-là que l'on décrit le syndrome de Down que l'on a appelé le mongolisme et maintenant la trisomie 21. Et puis c'est tous les travaux de Pinel, d'Esquirol, l'organisation des institutions psychiatriques.
À la fin du siècle, il va y avoir une loi lourde de conséquences, c'est la loi sur l'obligation scolaire. Loi sur l'obligation scolaire, 28 mars 1882. Cette loi pose une question forte. Si il y a une obligation scolaire pour les enfants, les adolescents, quid de ceux qui ont des déficiences. On va arrêter le siècle avec ça, c'est une vaste question. On n'a pas inventé le monde quand on fait des commissions ministérielles. Qu'est-ce qu'il va se passer, on va mettre en place une commission pour essayer de penser le problème scolaire des enfants touchés par une déficience soit motrice, soit sensorielle, soit intellectuelle, soit comportementale, et c'est la commission dans laquelle participe un médecin, Bourneville et un psychologue, Alfred Binet, lui aussi accompagné d'un médecin qui s'appelle Simon. Ils ont travaillé sur : qu'est-ce que on va proposer comme catégorie d'enfants ? Et c'est cette grande oeuvre qui a donné ensuite lieu à la première grande loi, un des textes fondateurs, de 1909 sur l'éducation spéciale.
Vous imaginez qu'ils repèrent très facilement les enfants atteints de déficience motrice. Pour la déficience sensorielle ce n'est pas très difficile non plus. Mais pour la déficience intellectuelle, mentale, comportementale, c'est beaucoup plus compliqué. Et c'est là que vont mettre au point ce qu'on appelle l'échelle métrique de l'intelligence pour mesurer le degré de difficulté. Ils vont cerner trois catégories dans cette commission, ce qu'on appelle maintenant commission Binet-Simon. Une catégorie d'enfants qui sont trop handicapés pour aller à l'école et qui relèvent de l'hospice ou de l'hôpital. Une catégorie d'enfants qui sont très faiblement touchés qui peuvent aller à l'école ordinaire. Mais il y a une troisième catégorie : trop peu handicapés pour aller à l'hôpital et trop handicapés pour aller à l'école. Donc ils proposent une voie médiane en créant une éducation spécialisée au sein d'une éducation ordinaire. C'est les classes de perfectionnement qui sont devenus les CLISS. Même si la philosophie a changé ce sont les perfs qui ont donné naissance au CLISS. Elles n'ont fleuri en nombre qu'après la deuxième guerre mondiale. Et l'on parle maintenant « école pour certains enfants ».

J'en reviens à mes représentations, on entre dans le XXème siècle en pensant dur comme fer que pour bien éduquer les enfants touchés par une difficulté, il faut séparer. Et jusqu'en 60, on vit dans cette représentation là. Si nous avions vécu ce temps, il y a tout lieu de croire que nos pensées, nos pratiques, auraient été infléchies ainsi. Sauf à faire littéralement dissidence ce qui est toujours difficile d'un système donné. Jusqu'en 60, pour bien éduquer, il faut séparer.
En 60, une autre représentation. On commence à se dire, il est peut-être possible de stimuler les uns par les autres. Cette séparation, qui ne procédait pas d'un mauvais sentiment, comme certains interprètent l'action de Binet comme ayant été un grand ségrégateur, c'est un raccourci interprétatif un peu facile et un peu injuste car il était pris dans un contexte où il n'y avait même pas de place à l'école. Il a créé cette voie médiane qui est peut-être devenue ségrégative mais à l'époque c'était un progrès. En 60 donc, on commence à se dire qu'il est possible de mettre ses enfants parmi les autres mais créant des détours. Et c'est entre 60 et 75 que se sont créés des détours style les GAPP (groupes d'aides psycho pédagogiques), les classes d'adaptation ouvertes avec l'idée qu'ils font un détour, qu'ils sont pris en charge, et qu'ils reviennent. J'appelle cette phase 60-75, une phase de pré-intégration ou alors, si vous préférez l'expression, une sorte d'intégration en gestation.
En 75, il va y avoir une grande loi qui est fondatrice, qui est très épaisse, très consensuelle, les COTOREP, les Commissions, l'AAH, j'en passe et bien d'autres encore. C'est la loi qu'avait présenté Simone Veil, précédée à l'époque par les rapports René Lenoir, (?) Bloc Lainé et les autres. Un mot fera florès, c'est le mot « intégration ». Et « handicap », puisque ce mot handicap a été officialisé par cette loi sans qu'on sache bien le définir, ce que fera l'OMS un peu plus tard.
Les représentations changent, après la séparation, après les premiers essais d'éducation, on va aller vers l'idée d'intégration.
Songez au contexte de l'époque, ces mots ne sont pas neutres. Intégration, réinsertion, retour. Songez que le début du siècle a été marqué par des guerres qui ont produit beaucoup d'invalides, marqué aussi par de nombreux accidents de travail produits par l'industrie lourde et qu'il fallait permettre le retour de ces personnes. L'intégration va s'imposer avec la loi de 75 mais il faut se dire que, sans être polémique, sans battre sa coulpe, cette loi, qui a été une loi magistrale, dont d'ailleurs tous les décrets n'ont pas été appliqués, n'a pas été suivie d'effets. Notamment sur cette priorité qu'elle avait faite de l'intégration et qu'on a traîné des pieds.
Une institution dont je vais parler puisque je lui appartiens, c'est l'école. L'école a beaucoup traîné les pieds et malgré les décrets de 82 et 83, l'intégration scolaire n'est pas vraiment passée dans les faits. Mais on avait changé de représentation. Je n'ai pas encore parlé de droits mais c'était une priorité.
Et j'en viens à la dernière étape du voyage, c'est-à-dire notre siècle, dire un mot sur le temps à venir pour simplement prophétiser, dessiner quelques lignes de réflexion. Il faut bien savoir aussi que l'on a tendance à sacraliser les lois et les législateurs. Moi, je suis de ceux qui désacralisent cela. Parce que les lois ne sont pas de la génération spontanée, elles procèdent d'un contexte, et que les législateurs ne sont pas les plus méritants qui soient. Parce que, le législateur souvent, ne fait qu'accompagner un mouvement culturel, et je pense fondamentalement que les associations de parents ont boosté le législateur. Heureusement qu'ils l'ont fait, sinon on n'en serait pas là où on en est, et on trouve que l'on n'en est pas encore assez loin. La loi donc, procède d'un

contexte, d'une pression aussi qui a été faite d'une manière permanente et riche par toutes les associations constituées faute de quoi on a avancé souvent très, très lentement. Cette loi, elle intervient aussi à un moment où il y a eu changement par rapport aux nomenclatures internationales, ce qu'on appelle les classifications. Ce n'est pas neutre tout cela.
Après la loi de 75, il y avait une première nomenclature qui s'appelait la CIH (Classification Internationale du Handicap), qui présentait cette affaire d'une manière excessivement défective et très centrée sur le médical. La chaîne était : il y a une déficience motrice qui conduit éventuellement à une incapacité et cette incapacité crée un désavantage. Le lésionnel, le fonctionnel, le situationnel. J'ai dit déficience, j'ai dit incapacité, j'ai dit désavantage.
Trente ans après, on a réinterrogé cette nomenclature et actuellement celle qui préside c'est la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement humain et des maladies) qui veut changer de philosophie. Je n'ai pas dit qu'elle était parfaite, mais quand même elle fait un progrès semble-t-il. Elle parle bien de déficience, il y a des déficiences motrices avérées, il y a une lésion du corps, il y a une lésion d'un organe, d'une fonction, mais ensuite elle va dépasser le terme défectif pour employer d'autres termes, capacités de participation, activité. Cela veut dire qu'enfin, dans cette histoire - je ne dis pas que ceci conduit obligatoirement à changer les pratiques mais peut-être conduira à changer les regards et les pratiques - on s'intéresse non plus au solde négatif, mais on s'intéresse au solde positif. Quelle est la capacité d'activité de cette personne ? Quelle est sa capacité de participation ? Au lieu de ne voir en permanence la personne en situation de handicap que derrière son manque ou son déficit.
Quand on dit cela, ça peut faire prêchi-prêcha en disant que c'était un humanisme mou. Sauf à se tourner vers nous-mêmes. Si on se tourne vers nous-mêmes, que l'on réfléchisse un peu sur nous, et que l'on se dise lorsque je rencontre quelqu'un, s'il focalise uniquement sur mon défaut, sur mon manque, je n'ai pas la capacité d'exister. Je n'ai pas la capacité de grandir.
On n'a jamais grandi quand on est sous le regard de l'autre qui nous assassine ou qui nous amoindrit. Il y a des regards qui donnent si peu envie de grandir. Et le problème des personnes en situation de handicap, c'est le problème de l'ordinaire de tout homme et de toute femme. Et c'est ainsi que, cette nomenclature me paraît positive sur ce point. Elle présente le handicap comme la combinaison d'une déficience qui n'est pas naïvement niée comme certains le croient. Elle est là, il faut faire avec. Mais que le handicap c'est la résultante d'une combinaison d'une déficience et de facteurs environnementaux. C'est-à-dire que les facteurs environnementaux peuvent, ou faciliter la vie, c'est-à-dire amoindrir la situation de handicap, où la compliquer, c'est-à-dire l'alourdir. En bref, il vaut mieux être atteint de surdité en France que dans un pays très démuni comme le Soudan, ou tel autre.
À déficience égale, la situation ne sera pas la même parce qu'il y a des facteurs facilitant et des facteurs entravant. Parmi les facteurs environnementaux, il y a tant de choses. Est-ce que l'école est ouverte ? 687 écoles primaires à Paris, 10 % sont accessibles. Voilà un facteur environnemental qui ne facilite pas la vie. Les cinémas, les bibliothèques, les transports augmentent ou facilitent la vie. Vous le savez mieux que moi. Donc, voilà cette avancée.
Et la loi que dit-elle ? Dans ce nouveau contexte, la loi d'ailleurs prend cette définition. Ce qui est dommage, c'est qu'elle n'aille pas jusqu'au bout. Elle dit : il y a droit. C'est

intéressant. C'est peut-être le mot le plus magistral de la loi. Il y a des droits qui doivent s'appliquer. Nous devons sortir des représentations que j'ai évoquées.
Là, ce n'est pas de la compassion, ce n'est pas de la charité, c'est un droit. Le droit à l'école, le droit à faire oeuvre dans son travail. Le droit à une vie affective, le droit à une vie sociale. Ce sont des droits qu'il faut affirmer. Je ne cesse de dire : c'est la seule posture valide. Ce qui veut dire que cette loi ne me paraît pas un aboutissement, ça me paraît simplement une toute petite étape. Je suis désolé de vous le dire ainsi, ce n'est certainement pas une loi magistrale. Parce que ce qui sera magistral, c'est lorsque nous n'aurons plus besoin de lois spécifiques. Lorsque chaque texte, qu'il s'agisse du travail, de l'école, des loisirs, du sport, intégrera cette dimension dans l'ordinaire de la loi. Il faudra faire des paragraphes spécifiques, certainement, faute de quoi il y aurait des risques de ne pas le prendre en compte. Mais que ce soit intégré dans toute législation de notre pays. Et, nous ne sommes pas sortis de cette ambiguïté. Je vous signale que la loi a des ambiguïtés fondamentales sur lesquelles je reviendrai.
Elle dit droit à l'inscription dans l'école ordinaire, elle n'a pas dit droit à la scolarisation. S'il s'agit alors de faire une mise en conformité administrative pour que tous les enfants puissent être inscrits dans l'école de la république et faire façade, alors, on aura raté le coche. S'il s'agit, à l'inverse, de dire il y a véritablement un projet de scolarisation, c'est différent. Mais, le législateur a dit c'est un droit à être inscrit dans l'école de proximité qui devient l'établissement de référence. Il n'y a pas d'idées de droit à la scolarisation comme d'autres pays l'ont posé.
Je ne suis pas de ceux qui pense qu'il faut faire de l'intégration, à tout prix, à tout crin, mais simplement quand elle est souhaitée et qu'elle est souhaitable. Mais faut-il encore que les partenaires qui sont chargés de mettre en oeuvre ce droit pour des enfants à besoins éducatifs spécifiques, pour reprendre le terme anglo-saxon, soient préparés à le faire. Or on parle de projet personnalisé, d'évaluation, de choses très difficiles à faire, vous le savez, vous y travaillez. Or, les partenaires de l'école n'y sont pas préparés, et on ne cesse de répéter qu'ils sont résistants. C'est une manière de ne pas entrer dans le problème.
Le problème ce n'est pas leur résistance, toutes les professions ont des résistances, quelles qu'elles soient. Tout le monde à ses formes de résistance. Le problème, c'est l'impréparation des gens de l'école. Et là je veux en témoigner, de manière objective, l'éducation nationale aujourd'hui n'est pas du tout préparée à ces questions. Des gens font preuve de bonne volonté, de dévouement, de compétences, pour certains souvent apprises sur le tas, mais il n'y a pas de préparation. Et je crois qu'il nous faut corriger cette contradiction majeure. Un appel à l'école pour accueillir tous les enfants sans discrimination c'est un droit, et en même temps une impréparation de ceux qui sont en situation de le faire. Vous savez que dans les IUFM, il n'y a que quelques heures facultatives, non évaluées, ce qui revient à dire : surtout ne le faites pas, ça ne sert à rien, alors même que l'on attend des gens compétents parce que cela ne s'improvise pas. Donc cette loi, j'ai dit qu'elle avait des plus, la compensation, l'accessibilité physique, fonctionnelle, le guichet unique, la reconnaissance de formes de handicap psychique, mais j'ai cette réserve là, forte : comment ces droits vont s'exercer tant que les acteurs ne sont pas formés, préparés à le faire.
Je pense que les formules « changer le regard » - que j'utilise parfois - sont des formules incantatoires. Que c'est très sympathique, que ça procède aussi de notre culture où l'on a des textes évangéliques, des formules qui peuvent faire plaisir à tout le

monde, chacun peut s'y retrouver, c'est très consensuel, mais, la question qui se pose c'est : sur quels leviers agir pour que cela se transforme ? Il me semble qu'il y a des leviers d'action qui sont prioritaires. C'est d'une part, l'éducation la plus précoce possible. C'est-à-dire que l'on peut penser, comme dans une immersion linguistique, que des enfants qui auront apprivoisé tout petit ces difficultés de l'autre seront naturellement des adultes, des parents, des professionnels beaucoup plus perméables à cette forme d'altérité. Je ne peux pas croire que des enfants qui sont tenus dans des écoles aseptisées deviennent tout d'un coup des adultes perméables à ces questions.
Éducation précoce et deuxièmement, c'est la préparation des cultures professionnelles. Comment penser que les architectes sont naturellement attentifs à la hauteur des poignées de portes, à la largeur, tout ce que vous savez, s'ils ne sont pas préparés dans leur cursus. Or, jusqu'à présent, ils ne l'étaient pas. La loi le prévoit, ça ne va pas très vite. Pensons aux directeurs de ressources humaines dans l'entreprise qui ne sont absolument pas préparés à l'accueil et à l'adaptation des postes dans le travail. Pensons aux médecins chargés d'un moment particulièrement douloureux, celui de l'annonce du handicap. Pensons aux avocats sur le préjudice. Donc, ce que j'ai tendance à proposer : dans toutes les professions faisons une obligation informative.
Obligation d'intégrer ce thème dans toute loi de droit commun et non pas une loi particulariste et dans tous cursus initiaux. Ne parlons pas simplement de formation continue comme une sorte de ripolinage tardif, mais de formation continue, avec des volumes d'heures significatifs. Se posent les mêmes questions pour les AVS. Veut-on un nouveau métier ? Auquel cas il faut les recruter à niveau, il faut les former significativement, il faut les installer durablement pour des enfants plus fragiles alors que nous avons droit à un turn-over permanent de gens qui ont fait quelques bouts d'heures de sensibilisation. Ce que je dis là n'est en rien une revendication utopique, c'est tout à fait concevable. Aucun futur professionnel ne s'opposera à avoir une formation significative sur l'accessibilité, etc. Personne ne s'y opposera. Il n'y a pas de verrouillage. Encore faut-il que la loi le permette. Il n'y a pas eu, jusqu'à présent, de volontarisme à ce niveau. Une loi sans moyen, est une loi qui n'est pas mise ensuite en actes. Il n'y a pas que des moyens informatifs, financiers, il y a aussi des moyens en termes de ressources humaines préparées. Pourquoi ? Parce que il nous faut sortir des représentations dont j'ai parlé précédemment et qui sont stratifiées comme je l'ai montré : compassion, sensibilisation, il est bien bon, il s'occupe deux, il doit avoir un plus grand cœur que les autres. Non. Il y faut du cœur, mais aussi de la compétence pour exercer des droits. Or, cette compétence n'est pas toujours travaillée, chacun parmi vous le sait.
Voilà, ce que je voulais vous dire par rapport à ces questions, et je me tiens à votre disposition si vous voulez que l'on débatte un petit moment.
Merci à vous tous de m'avoir écouté.

Salle : Bonjour, nous nous sommes rencontrés aux Etats Généraux du handicap. Je vous en remercie, car c'est grâce à vos interventions à cette époque que ma fille, qui a quatre ans et demi est scolarisée, et je peux vous assurer que c'était une grande difficulté.
Sur les compétences, les besoins de formation pour devenir professionnel des DRH et de tous les métiers. Je suis auditeur au CNAM à la chaire handicap qui est la seule à

fonctionner actuellement puisque seul Paris a cette chaire handicap aujourd'hui. Nous sommes 15 auditeurs. On n'imagine pas comment on va arriver à satisfaire tous les besoins de formation qui commencent à naître partout. Je voudrais savoir vous, ce que vous en savez. Est-ce qu'il y a des gens aujourd'hui prêts pour former d'autres personnes, comment ça se passe ?

Charles Gardou : Quand on parle de formation, effectivement, le terme est très engageant. Il faut savoir ce que l'on va proposer, d'abord, comme formation, donc il faut construire des matrices de formation faute de quoi on va tenir un discours agréable mais inefficace.
De quoi parle-t-on quand on parle de formation ? Pour que cela change aussi les relations entre parents et professionnels, parce que l'ignorance des uns est la désespérance des autres. Quelle est la matrice de formation que l'on va proposer ? Je pense qu'il y a un tronc commun interprofessionnel, c'est ma manière de voir les choses. Ensuite, il y a des arborescences nécessaires par profession.
Et, l'idée c'est : quels formateurs ? Or, on ne peut pas dissocier trois termes. Formation, vous allez dire c'est un universitaire donc il parle de recherche mais ce n'est pas pour cela que j'en parle, pas du tout, parce que la recherche féconde la formation Et il faut ajouter un autre terme, la diffusion des bonnes pratiques et de l'innovation. Or on connaît plus, comme on le disait tout à l'heure en souriant, les résultats d'une cinquième catégorie de football qu'une belle expérience qui a été conduite et qui sert à quelque chose dans ce monde-là.
Rien ne se diffuse. En France, la recherche est déficitaire, pas sur le champ médical mais sur le champ social et des sciences humaines, elle est défaillante. Or, si vous n'avez pas de recherche, comment ensuite former des formateurs ? Donc, il faut mettre tout ça en marche. On doit être quatre ou cinq en France à traiter ce terme à l'université. Il y en a plus dans la petite Suisse et aux États-Unis c'est un thème d'excellence. Nous sommes totalement déficitaires de ce côté-là, donc on est déficitaire sur les formateurs. Tout doit être fait. Penser des matrices de formation qui ne sont pas des sensibilisations. Ensuite, voir comment cela peut se jouer sous forme d'arborescences dans les différentes professions, relancer la recherche, ça veut dire qu'il faut mettre des moyens.
On avait cru que la loi en faisait une priorité or l'agence nationale de la recherche n'a quasiment pas proposé de formation sur ce thème et, du côté de l'innovation, c'est assez déplorable aussi. On est dans une situation assez défaillante. On est resté dans une idée de sensibilisation, de compassion, de bonne volonté, alors qu'il faut former les personnes. Ensuite cela ira mieux entre parents et professionnels. Comment peut-on se comprendre quand on a aucune culture commune, c'est ça le drame. Faire culture commune dans une société qui ne cesse de segmenter et de fragmenter. Ça, c'est la difficulté. Et aujourd'hui, on demande aux secteurs spécialisés de travailler avec l'Education Nationale.
Il y a un sacré boulot de construction de passerelle. Vous avez des enseignants du général qui n'y ont jamais mis les pieds et qui ne connaissent même pas les sigles du spécialisé. Il n'y a pas de culture commune. Quand il faut travailler ensemble il faut une culture commune. Cela suppose beaucoup de travail vous avez tout à fait raison de le dire.

Elisabeth Zucman : Mon unique point de désaccord c'est d'abord que la loi de 75 a institué un droit, dans son préambule, pour les enfants et les adultes, à vivre dans le milieu le plus ordinaire possible. Donc, le droit de vivre ensemble ne date pas de 2005 mais, de 75.
Je voudrais d'abord effleurer le pourquoi. Les résistances à l'égard de toute personne en situation de handicap et le regard négatif, la CIF va nous aider à rééquilibrer ça. Mais, dans le domaine de l'enfance pour l'intégration scolaire, l'inscription puis la scolarisation de tous, si elle était possible, se heurte pour l'instant à la définition étroite et fausse du handicap en France qui est le seul pays à parler de handicap en confondant handicap et déficience.
Handicap, c'est une situation sociale d'exclusion à la suite de la non satisfaction des besoins particuliers pour être dans son groupe d'appartenance. Et, aussi longtemps que la France, en 2005 elle a encore fait le coup, parlera de la scolarisation des seuls enfants handicapés dans une école qui a 10 à 14 % d'échecs scolaires graves avec des exclusions et non pas de l'intégration, il n'y aura pas de progrès d'intégration des enfants à l'école. Parce que notre école, sans le vouloir, avec des gens très bien que je connais très bien, exclut dix fois plus d'enfants pendant qu'elle essaye d'inclure les enfants en situation de handicap autant qu'elle le peut. Et la coexistence des deux, ce paradoxe, cette contradiction, est un frein, à mon avis, énorme.

Salle : Vous avez parlé tout à l'heure, des termes qui choquent, pleinement citoyen. Mais, quand un enfant qui arrive à l'âge adulte et qui doit être mis sous tutelle, il perd totalement ses droits de citoyen, son droit de vote. Tout simplement, parce qu'on ne veut pas le comprendre. On ne veut pas lui donner son droit de vote. Donc, là, il perd toute sa citoyenneté. C’est sur ce point que je voulais rebondir.

Joseph Barbosa, (administrateur de l'APF) : Vous savez que vous n'êtes pas obligés, vous, en tant que parents, de suivre systématiquement ce que l'on vous dit, c'est-à-dire à partir d'un certain âge, de déplacer votre enfant sous tutelle. Si votre enfant est capable de gérer, de parler, de s'exprimer, c'est-à-dire qu'il est capable de décider de sa propre vie, vous n'êtes pas dans l'obligation de le mettre sous tutelle. Laissez l'enfant choisir.
Je connais l'exemple flagrant d'un enfant qui est venu me dire : maintenant je suis content, je suis sous tutelle, maintenant je ne décide plus rien. Je lui ai demandé pourquoi, à 20 ans, on l'avait placé sous tutelle. Parce que je ne savais pas lire. Mais, tu peux t'exprimer, tu peux parler. Oui, mais j'ai besoin de quelqu'un pour remplir mes papiers. S’il n'y a que ça qui te manque, on peut demander à une assistante sociale de venir remplir tes papiers, et qui va les remplir comme toi tu as envie. Alors, s'il vous plaît, ne placez pas systématiquement vos enfants sous tutelle. Étudiez bien la question, demandez-leur leur avis.

Charles Gardou : Ca date du temps des Romains, la tutelle. On a l'impression d'avoir inventé quelque chose, mais c'est la loi des douze tables.

Salle : Il y a une espèce de rapport de forces quand on parle d'intégration, on insiste absolument pour rentrer un objet qui a une certaine forme dans un autre objet qui a exactement la même forme. À force de pression, au bout d'un moment, ou les deux lâchent, ou, au moins l'un des deux lâche. Par contre, si on commençait à parler un petit peu d'accueil, là, on aurait une autre vision de l'affaire et ça passerait peut-être plus facilement auprès du public et de la société civile qui nous entoure et qui va s'occuper aussi, plus tard, de nos enfants. Les enfants handicapés d'aujourd'hui sont les adultes handicapés de demain et déjà, le terme d'intégration, si on pouvait le changer ce serait tellement merveilleux.

Charles Gardou : Je crois, Monsieur, pour rebondir et on en fait le mot de conclusion, c'est l'idée que l'on doit réfléchir à ça tous ensemble. Se dire que les mots, contrairement à ce que l'on pensait autrefois, ce n'est pas seulement une coquetterie de langage qui consiste à passer d'un moment à l'autre pour se faire plaisir. Les mots portent une philosophie, j'en suis intimement persuadé. Ce qui coupe court à des débats complètement stupides : appelons un aveugle : un aveugle, un sourd : un sourd, ce n'est pas si facile que ça.
On sait que les mots valorisent ou dévalorisent. Or, je trouve que, et vous avez tout à fait raison, le mot intégration, que moi j'utilise beaucoup, est à remettre en cause. Pourquoi ? Si on considère que le handicap est à remettre un peu dans l'ordinaire de notre vie humaine. Comme je le disais au début, on se voudrait parfait on ne l'est pas, on se voudrait toujours en bonne santé on est souvent malade, on a des vulnérabilités affectives, physiques, on est tous comme ça plein de vulnérabilité, et on fait le théâtre de la puissance et de la force. Le handicap n'est qu'une de ces formes de vulnérabilité. Si nous avons un lien originel, c'est notre vulnérabilité essentielle Tous.
Remettons le handicap dans l'ordinaire de cette condition humaine qui nous fait peur, en employant les mots de tout le monde. Ce que je n'ai pas fait jusqu'à présent et ce que je vais m'appliquer à faire. S'ils sont accueillis à l'école, disons : ils sont scolarisés. S'ils travaillent, disons : ils ont un emploi.
Pourquoi parler d'intégration professionnelle, d'intégration scolaire, d'intégration sociale. Comme si ils étaient en terre étrangère. C'est un peu la même problématique pour toute une catégorie de personnes qui sont nées dans notre pays, ou qui viennent d'autres pays mais qui sont là depuis très longtemps dont on dit qu'il faut les intégrer. Mais non, ils sont là. La loi fait disparaître ce terme là et fait disparaître également le terme spécialisé. Je crois que, ne serait-ce que d'utiliser un vocabulaire commun, ça remettra aussi du droit commun. Alors, on cherche d'autres termes. Je sais, Élisabeth, que vous utilisez beaucoup le terme anglo-saxon « besoin éducatif spécifique ». Peut-être c'est mieux.

Salle : Pour moi, ce qui me choque, y compris à la télévision, c'est que « handicapé » ne soit plus un adjectif mais soit devenu un substantif. « Les handicapés ». Moi, je crois que ça devrait être pointé du doigt comme une incorrection vis-à-vis de la langue française. Voilà un insigne, voilà une étoile jaune.

Charles Gardou : Je vous ai déjà rencontré, Madame, à travers un très beau film dû à Alain Casanova et Monique Saladin : « Sois sage, ô ma douleur ». Vous faites partie de ces quatre couples parentaux qui présentent leurs itinéraires de vie, et je le dis vraiment sans aucun compliment particulier, je vous dois beaucoup. Parce que ce film donne à comprendre ce chemin de croix parfois des parents, et que vous savez le dire avec beaucoup, beaucoup de finesse et d'humanité.
« Soit sage, ô ma douleur », quand on travaille sur la problématique parentale, je n'ai jamais trouvé rien de mieux.

SYNTHESE DES ATELIERS.

Hubert, Jean-Marc, et Bernard, étions tous les trois chargés d'essayer de faire la synthèse de ce qui a pu être dit dans les ateliers. Ce compte-rendu ne sera absolument pas exhaustif.
La première chose, c'est que vous déplorez l'accueil dans les maisons départementales du handicap. Cet accueil n'est pas à la hauteur. Que ce soit l'accueil au guichet, l'accueil téléphonique, l'accueil dans les services, ou quand il s'agit de commissions d'examen ou autres. Ensuite, les délais d'attente. Les délais d'attente sont insupportables et, dans toutes les maisons du handicap ce sont des milliers de dossiers.
On a aussi relevé un manque de formation du personnel. Le personnel a souvent de la bonne volonté, mais il n'est pas formé. Et, du fait de ce manque de connaissance du sujet, de ce manque de connaissance de la loi, même s'il y a de l'argent, on se retrouve avec de l'argent qui n'est pas distribué. Et si jamais il n'y a pas d'argent, eh bien c'est encore pire.
Autre chose, la disparité dans tous les départements. Il vaut mieux être une personne handicapée seule dans un département riche que de nombreux handicapés dans un département pauvre. Parce que les enveloppes ne sont pas réparties partout de la même façon en fonction du nombre de personnes et de la qualité de l'enveloppe.
Il faudrait, peut-être, arrêter de pleurer autour des maisons du handicap et essayer à un autre niveau de recenser ce qui marche dans notre département de façon à regrouper et à harmoniser par le haut le fonctionnement des maisons du handicap. En disant, dans tel département, il y a ça qui est positif, et essayons de le généraliser pour arriver à une harmonisation beaucoup plus positive et beaucoup plus efficace pour nos enfants et toutes les personnes handicapées en général.
J'en viens maintenant, au point de ce qui y avait été proposé pour ces ateliers, une réflexion particulière sur l'AES devenue AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé) : les compléments, la disparition de cette AEEH en 2008. Quels étaient vos problèmes, et quels étaient vos souhaits pour le remplacement de ces allocations par la prestation de compensation du handicap ?
Globalement, vous avez tous demandé que la réforme corresponde à une vraie prise en charge du handicap regroupant tout. Tant les besoins de l'enfant handicapé que les

besoins corollaires qui peuvent exister. À l'heure actuelle avec l'AES par exemple, l'aide animale lorsque l'on dispose d'un chien d'accompagnement pour aller à l'école n'est pas prise en charge. Il faut envisager qu'en 2008, cette aide animale puisse être prise en compte. Tout le surcoût lié au handicap doit en 2008 être pris en compte. Sans oublier les besoins parallèles de la famille, que ce soient le répit, les vacances de l'enfant ou de la famille. Il faut aller, là aussi, vers une harmonisation.
En ce qui concerne la situation actuelle, il faut arrêter la suppression de l'AEEH en cas d'hospitalisation ou d'installation en internat.
Il est inadmissible aussi d'avoir à supporter la suspension des paiements lorsqu'un dossier n'a pas été renouvelé. Cela pourrait être admis si le renouvellement du dossier était le fait des parents mais, souvent, c'est le fait de la maison du handicap qui a du retard, qui traîne. On se retrouve avec des non-renouvellements qui entraînent des cessations de paiements. C'est inadmissible et il faut qu'à partir de 2008 on ne retrouve plus ce cas de figure.
En résumé, la réforme de l'AES n'est pas quelque chose que vous redoutez particulièrement. Ce que vous redoutez, c'est encore une fois, d'affronter à travers ces changements les difficultés de la mise en service de la loi, de l'application, et de l'ignorance de la législation dans les maisons du handicap.
Il y a, globalement, un manque de lisibilité des réformes et nous vivons ensemble une période de transition très difficile.

Venons-en maintenant aux guides pratiques, puisqu'à l'origine, c'était eux qui devaient animer des ateliers. Il y avait trois guides pratiques :

- ✓ Le premier, le guide bleu sorti aux dernières journées en octobre 2005.
  Ici, nous avons deux catégories de personnes. Ceux, parmi vous, qui disent : c'est super ! Mais, quand on demande si vous l'avez utilisé la réponse est : non. Ils ne l'ont pas utilisé, parce que ces personnes se trouvant suffisamment aguerries, suffisamment au fait des problèmes des parents d'enfants en situation de handicap, ils n'ont pas jugé utile de s'y plonger. En revanche, le cri est unanime, et ceux d'entre vous qui l'ont utilisé disent : c'est super plus, plus !
  Avec une étape de repêchage pour ceux qui ne l'ont pas utilisé mais qui l'ont conseillé à des personnes qui ont été totalement satisfaites et en on retiré quelque chose de positif. Donc, de ce côté-là, le petit guide bleu a été un succès. Il ne faut pas s'arrêter à ce succès. Il faut relancer ce guide, lui faire un petit peu de publicité pour continuer à le promouvoir. Ce n'était pas un journal quotidien qui est sorti avec un article choc mais quelque chose de récurrent à usage permanent. Il faut donc continuer après, peut-être, quelques modifications faites, à le distribuer, à le faire connaître. Et à le faire connaître, apparemment là il y a une lacune dans les établissements car il semblerait que ce guide n'ait pas été assez distribué dans ces derniers : c'est un des principaux reproches que l'on pourrait lui faire.

- ✓ Le petit guide blanc qui concerne l'évaluation des besoins et notamment les besoins pour les adultes. Il n'y a pas longtemps qu'il est sorti, vous n'avez pas eu la possibilité de l'utiliser. Pas de critique, pas de compliment. À l'heure actuelle : pas d'interrogation, on verra à l'usage.
  L'un des parents a dit : « Ah, si cela avait existé à l'époque ! ». Je ne sais pas ce

qui était caché derrière ses propos, mais je considère ça comme un compliment intéressant.

- ✓ Troisième guide, le guide orange.
  À travers vos propos et à travers les comptes rendus, il efface tous les autres. Tout est là ! Il ne faut pas perdre de vue que son but n'est pas de remplacer les autres mais de les compléter et de vous préparer aux entretiens, à toutes les situations auxquelles vous serez confrontés en tant que parents d'enfants en situation de handicap. Dans tous les groupes, il a été noté que ce livre ne contenait pas assez d'informations juridiques. Ce livre contient quelques pages qui donnent des informations juridiques. Son rôle n'est pas de compiler des informations juridiques mais d'ouvrir de nombreuses portes qui donnent envie d'explorer tous les couloirs dans lesquels s'ouvrent d'autres portes que l'on pourra ensuite explorer.
  Quelques parents ne s'y retrouvent pas, on n'y parle pas des parents ayant des enfants polyhandicapés. C'est un des reproches qui est revenu.
  Ce guide nous permettra de travailler à tête reposée. Il nous permettra d'éviter des oublis ou de commettre des erreurs liées à l'émotion quand nous serons en présence d'une commission d'évaluation.
  Remplissez ce guide comme vous le sentez en sachant très bien que, devant une commission, il vous faudra peut-être oser avoir le courage de sous-estimer l'idée que vous vous faites de votre enfant et de vous-même.

À propos des guides, on est revenu sur ce qui a été dit par Jacky Pioppi à propos du « non-mais ». Beaucoup d'entre vous ont estimé que ce « non-mais » est quelque chose d'inadmissible. Lorsqu'un enfant qui n'a pas de problème commence à marcher, les parents se réjouissent, toute la famille est contente. Il n'y a pas de raison que nous, parents d'enfants en situation de handicap, lorsque notre enfant commence à marcher, nous soyons obligés de dire dans des instances publiques : voyez, effectivement, il commence à se déplacer mais il a besoin d'une canne. Il n'y a pas de solution qui soit apparue lors des ateliers, ni à la lecture de ces guides mais il faut que cela change et nous en sommes absolument tous conscients.

Et puis il y a un guide qui n'était pas prévu, dont on n'avait pas parlé, mais qui est ressorti : c'est le guide pratique. Les gens qui l'ont utilisé on dit que c'était une petite merveille et que c'était la Bible en toutes situations. Vous pouvez vous y référer, c'est un outil de référence.
J'ai fait de mon mieux pour vous rendre un compte rendu le plus fidèle possible de ce qui a été dit dans les ateliers. Je vous remercie de votre attention.

LES AIDANTS FAMILIAUX

Brigitte Lamarre : Suite à des années de réflexions sur les aidants où il a été mis en évidence la surcharge de travail que représente l'aide informelle et ses conséquences sur la santé globale de la famille ,le groupe national des parents de l'APF poursuit sa mobilisation sur cette problématique.
Les aidants ayant particulièrement besoin de soutien et d'aide, la vulnérabilité de leur situation étant en osmose avec celle de la personne en situation de handicap. L'une exacerbant la souffrance de l'autre.

Ainsi, L'APF participe activement, depuis deux ans, à des groupes inter associatifs au sein de l'UNAF (Union Nationale des Associations des Familles) et de la COFACE-HANDICAP (Confédération des Organisations familiales de l'Union européenne) avec pour objectif de faire avancer la reconnaissance des aidants et de promouvoir l'aide aux aidants.

Ces travaux ont permis l'élaboration d'une définition de l'aidant

DEFINITION :
« L'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation coordination et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques… ».

La loi du 11 février 2005, cite à plusieurs reprises le terme « aidant familial » et apparaît une définition dans l'article R245-7 : « Peut être considéré comme un aidant familial : le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4ème degré de l'autre membre du couple, qui apporte l'aide humaine définie au référentiel et qui n'est pas salarié de celui-ci ».
Nous avons eu quelques débats à propos de cela l'année dernière. Cela voulait dire que l'aidant familial pouvait être dédommagé. Nous disions qu'il y a des parents qui ont besoin d'être salariés, d'autres ne sont pas d'accord pour être salariés de leur enfant. Nous avons demandé qu'il y ait un choix. Il y a quand même eu une petite évolution.
Un nouveau décret sur le salariat des obligés alimentaires du premier degré est paru au journal officiel du 27 octobre 2006
Celui-ci élargit la possibilité de salarier un aidant familial du premier degré (mère, père, conjoint) si la personne aidée remplit tous les critères de grande dépendance.
Cela veut dire qu'il faut cocher tout pour qu'il y ait la possibilité éventuellement de salariat.
Le référentiel décrit les activités pouvant être réalisées par l'aidant et détermine ainsi

plusieurs domaines de l'aide humaine : les actes essentiels de l'existence (entretien personnel, déplacements et participation à la vie sociale), et surveillance régulière.
Il est évident que la solidarité intra-familiale constitue pour les parents d'enfants ou d'adultes handicapés un accompagnement « obligé ».
Une forte empreinte judéo-chrétienne nous renvoie à des attitudes de culpabilité et de gestion, sinon de faute au moins de devoir.
Le soutien que nous apportons à nos enfants demande du temps et la mise en œuvre de compétences nécessite bien sur de trouver des aides humaines et matérielles afin d'essayer de trouver un équilibre familial.
L'organisation du groupe familial est incroyablement bouleversée dès la survenue d'un enfant handicapé.
Il y a une modification du rôle de chacun (mère/père/fratrie/grand-parents).
« On est prisonnier du handicap et du rythme obligé qu'il impose ».
Le handicap influe sur le projet de vie de famille.
Au début, l'accompagnement parental semble s'imposer « naturellement » jusqu'à devenir obligatoire.
On ne naît pas aidant, on le devient par obligation et non par choix.
Voir : le travail sur les aidants et le guide des besoins.

Le président de la république a fait du handicap une PRIORITE NATIONALE. La spécificité, la réalité et l'importance du handicap dans notre société semblent enfin reconnues.
La loi du 4 mars 2002 nous rappelait le principe de solidarité nationale. Il apparaît indispensable que l'Etat respecte les mesures proposées dans la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation, la citoyenneté des personnes handicapées ».
Celle-ci pourrait ou aurait pu viser à rassurer bon nombre d'entre nous pour autant qu'une vraie solidarité nationale et un vrai droit à compensation puissent être instaurés.
L'offre de service de l'Etat demeure indispensable.
La solidarité familiale ou inter-générationnelle ne doit pas se substituer à son offre de service, notamment dans les domaines financier, éducatif, social, de la santé, de l'emploi, de l'hébergement spécifique…
Sensiblement, un transfert de compétence semble se faire sans accompagnement, soutien, information, formation…

Il est important de contribuer au maintien des liens sociaux de la famille, celle-ci devant pouvoir accéder aux mêmes droits fondamentaux en s'appuyant sur le principe d'égalité des droits et des chances de la famille.

Les aidants revendiquent des mesures de solidarité nationale.
Le « vivre ensemble » doit nous ouvrir une perspective de soutien aux compétences parentales de co-éducation et de prévention des parents, des enfants handicapés, des adultes handicapés, de la fratrie, des conjoints, de tous les membres de la famille.
Au sein de l'UNAF nous avons travaillé dans un groupe inter-associatif où ces mesures ont été proposées pour réflexion à la conférence de la famille.

LA CONFERENCE DE LA FAMILLE

La Conférence de la famille est un lieu de rendez-vous annuel de représentants d'associations des familles où il est convenu de parvenir à un partage de diagnostic sur un thème précis et de proposer des réponses à mettre en place pas à pas.
La Conférence de la famille a été commanditée l'année dernière par, Mr Philippe BAS, Ministre délégué à la Sécurité Sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, le 26 janvier 2006.

La 10e conférence de la famille avait pour thème : les solidarités intergénérationnelles.

Deux groupes ont travaillé séparément.

- L'un sur : La famille, espace de solidarité entre générations.
- L'autre portait sur : Les solidarités intergénérationnelles au service de la famille.

Monsieur CORDIER, président de la CNSA (Commission Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie) s'est vu confier par Mr Philippe BAS la mission de présider le groupe de travail sur la solidarité entre génération.
Il s'agissait « d'identifier les différentes formes que prennent les solidarités à l'intérieur de la famille et les obstacles de toute nature qui constituent une entrave à leur mise en œuvre ».
Il lui a été demandé :

- d'examiner l'articulation entre les « aidants bénévoles intra familiaux » et les professionnels.
- d'examiner les éventuels ajustements en matière d'ouverture de droits dont seraient injustement exclues certaines familles.
- d'examiner les dispositions que pourraient prendre les pouvoirs publics pour répondre aux familles, que cela soit dans le cadre local ou au plan national pour favoriser l'expression et l'exercice des solidarités familiales.

A la lecture du rapport de la Conférence de la famille, des propositions remises à Philippe BAS, nous retrouvons un certain nombre de revendications en faveur des aidants familiaux, évoquées ici l'an passé.

Il est mentionné dans le préambule que « la solidarité familiale et la solidarité collective se renforceront mutuellement, elles ne se substitueront pas l'une l'autre ».
« La politique publique en faveur des familles devra se concevoir comme l'accompagnement d'une solidarité entre toutes les générations compte tenu de leurs besoins propres en fonction de leur rôle assistanciel ».
« Il est souhaitable d'élaborer un soutien personnalisé des aidants et une reconnaissance claire ».
Cela, c'est ce qui a été dit. J'espère seulement que cela ne restera pas lettre morte.

Jean Marc Estivals : Parmi les sept mesures qui doivent rentrer en application, nous trouvons :

- La création d'un statut d'aide familial. La définition existe mais la mise en place du mot statut n'a pas été validée. Dans le statut d'aide familial il y aura la mise en place d'un congé de soutien familial non rémunéré, à condition que le taux d'incapacité soit supérieur ou égal à 80 %.
- La création d'un congé de soutien familial avec constitution de droits à la retraite, une période de trois mois renouvelable dans la durée limite d'un an, avec conservation des droits acquis. Droit à la retraite et garantie de retour à l'emploi.
- Développement de l'accompagnement et de la formation des aidants familiaux. À ce jour, il n'y a pas de décret, pas de calendrier.
- Créer et diffuser un carnet d'aidant familial pour faciliter le retour à l'emploi et la reconnaissance des compétences acquises par les aidants. Ce processus a pour but de reconnaître les compétences acquises pour les valoriser.
- Création du mandat de protection future. C'est la possibilité en tant que parents de désigner la personne qui sera tuteur de notre enfant.
- Mesures en faveur du répit. Prise en charge de structures extérieures. Il est prévu d'ici cinq ans de créer 2500 places d'accueil de jour et 1100 places d'hébergement temporaire.
- Remplacement de l'aidant familial à domicile. Recrutement temporaire d'un professionnel, rémunéré soit par l'aide sociale soit par des chèques emploi service.

Brigitte lamarre : Vous avez entendu les sept points, cela laisse un peu perplexe ! Il y a quand même des décrets d'application mais il n'y a pas de statut. Les mots « aidants » sont cités quelquefois et juste dans la définition. La mise en oeuvre de ce décret a été prévue pour octobre 2006.

Viviane Klawczynski : L'APF a proposé sept revendications :

- Proposer un soutien personnalisé des aidants familiaux.
  Un suivi médical approprié physique et psychique remboursé par la sécurité sociale avec notamment l'élaboration d'un diagnostic santé régulier et suivi dans le temps pour chaque aidant.
  Remboursement des frais d'un recours à un thérapeute (médecin, psychologue, conseiller conjugal).
  Un volet d'évaluation des besoins des aidants familiaux intégré systématiquement au plan personnalisé de compensation avec l'articulation entre l'aide de l'aidant familial et celle de l'aidant professionnel.

- Développer toute formule de renfort ponctualisé et/ou régulier et les formules de répit.
  Organiser un relais régulier ou à la demande par des professionnels afin de suppléer le proche aidant.
  Organiser un renfort ponctuel pour des moments imprévisibles à domicile, à travers le développement de services de nuit d'urgence de soutien à domicile pour aider et accompagner l'aidant en cas de situation d'urgence et de crise inopinée de la personne en situation de handicap.
  Le développement de services d'urgence de soutien à domicile en cas de maladie, d'accident ou de toute indisponibilité de l'aidant.
  L'organisation de visites à domicile par des professionnels pour venir relayer l'aidant familial sur un rythme régulier ou à la demande.
  Développer les structures d'accueil temporaire. L'organisation de points d'accueil de séjour de jour, à la journée ou à la demi-journée, de centres d'accueil temporaire ou de court séjour à la suite de maladies de l'aidant, d'indisponibilité ou de besoin de repos.

- Étendre aux aidants familiaux des mesures touchant à la vie professionnelle. Par analogie aux congés de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), demande d'extension de cette mesure à l'aidant familial pour devenir un congé de présence familiale avec droit et rémunération de ce congé.
  Revoir les modalités d'application de la loi du 11 février concernant les aménagements d'horaires de travail (Art. 32, loi du 11 février).
  Notions de comptabilité avec les nécessités du fonctionnement du service.
  Avoir une réelle responsabilité de choix entre dédommagement et salariat. Actuellement, la possibilité de salariat est limitative. Pas de possibilité pour les obligés alimentaires.
  Accès à un bilan de compétences gratuit et à la reconnaissance de l'expérience acquise par un aidant familial qui doit être une piste majeure pour faciliter le retour à l'emploi avec une prise en compte dans le cadre de la validation des acquis de l'expérience (VAE).
  Élargir les critères d'attribution de l'aide à la reprise d'activité des femmes (ARAF) en l'étendant aux hommes (ARAH ???).

- Élargir et ouvrir des droits à la retraite pour les aidants familiaux.
  Inscription systématique d'affiliation auprès des organismes de retraite avec suppression du plafond de ressources.
  Affiliation gratuite à une caisse complémentaire.
  Calcul des trimestres en équivalence avec un temps complet de travail salarié pour travail partiel, arrêt de travail motivé par l'aide apportée.
  Harmonisation entre les régimes publics/privés sur la base la plus avantageuse.

- Ouvrir de nouveaux droits sociaux pour les aidants familiaux. L'APF demande une affiliation gratuite à l'Assurance Maladie pour les aidants familiaux.

- Proposer et développer la formation des aidants familiaux. Accès à des formations gratuites organisées par les régions ou autres sur toutes les questions de l'accompagnement de la personne handicapée.
  Intégrer dans l'expression d'une demande de formation des aidants familiaux.
  Apporter des réponses aux besoins de formation à travers la PCH (prestation de compensation du handicap).

- Informer sur les droits des familles. L'APF revendique une obligation d'information par la MDPH des aidants familiaux sur l'ensemble de leurs droits sociaux. Continuer à développer la mise en place de points info-famille dans les départements et les communes et leur assurer un financement approprié.

Brigitte Lamarre : Les points sur les mesures de la conférence de la famille 2006 sont sur le site Internet UNAF.

Suite aux mesures annoncées par Mr Philippe BAS le 3 juillet 2006 lors de la Conférence de la famille, Monsieur le Premier Ministre, Dominique de Villepin a souhaité la création d'un carnet de l'aidant.
Le ministère des affaires sociales, la DGAS (Direction Générale des Affaires Sociales) travaille à la conception de ce carnet des aidants ou guide d'information et d'accompagnement destiné aux aidants familiaux.
C'est dans ce cadre que nous avons été sollicités pour contribuer, autant que faire se peut, à l'élaboration de ce carnet qui devrait être à notre disposition après la conférence de presse du 20 décembre 2006 dans les MDPH.
Ce carnet devrait pouvoir être disponible principalement sur internet pour des raisons de prix de revient…

Les objectifs de ce carnet sont:

- De délivrer une information générale aux aidants familiaux afin que tous disposent du même niveau d'information.
- De permettre de retracer leurs activités, en liaison et en complémentarité avec les professionnels, pour les faire mieux connaître et reconnaître.
- De valoriser les activités des aidants en facilitant leur reconversion professionnelle notamment dans un métier d'aide à la personne.
- Vous noterez que l'on ne dit pas « valider » mais « valoriser ». Pour nous on ne parlera que de « valorisation ».

Une charte Européenne de l'aidant a été proposée par des organisations membres de la COFACE HANDICAP.
Cette charte est conçue et a été utilisée comme un outil de référence pour nos travaux.

« ET SI TU ME LACHAIS… »

Sandra Paternotte : Tout notre travail de réflexion et d'échanges cette année a été réalisé en étroite collaboration entre parents d'enfants handicapés (parents de jeunes enfants, parents de jeunes ados et parents d'adultes) et de professionnels composés de directeurs d'IEM (Institut d'Éducation Motrice), directrice d'un SESSD (Service d'Éducation de Soins Spécialisés à Domicile), directeur d'un SAVS (Services d'Aide à la Vie Sociale), et accompagné d'une psychologue.

Nous sommes partis de quelques idées importantes de l'an dernier :

- L'autonomie, ça se prend, ça se donne, et ça se partage.
- L'autonomie c'est la voie des désirs mais les désirs de qui ?

Face à cette question il y a 3 acteurs, la personne handicapée, les parents, et les professionnels, et un seul objectif, le projet de vie. Nous sommes trois partenaires à prendre, à donner, à partager, à désirer.
D'où la question : « quelle synergie peut-on mettre en place pour un parcours de vie plus autonome » ?

Qu'attendons-nous les uns des autres ? Comment travailler ensemble ?

Tout d'abord la psychologue nous a précisé que l'autonomie ce n'est pas quelque chose d'acquis ou de pas acquis. L'autonomie ça se crée, au repos ça se construit. C'est un processus permanent et l'on sait bien que même adulte on a encore de l'autonomie à gagner, notamment par rapport à ses propres parents, et l'on ne peut se construire que si l'on nous respecte.

Avancer ensemble, c'est le vœu de beaucoup d'entre nous. Mais en fait cela n'est pas toujours facile, loin de là… Nous avons tous peur d'être jugés, remis en question que l'on soit parent ou professionnel.

Au cours de nos débats, nous avons essayé d'imaginer un tricycle, puis un vélo avec stabilisateurs lorsque nous avons commencé à cogiter et échanger sur un véritable accompagnement de la personne handicapée. L'enfant ou la personne handicapée nous est apparue comme la roue directrice avant du vélo, les parents la roue arrière motrice et quant aux professionnels ils sont devenus les stabilisateurs.

Nous tous Parents, avons insisté sur la reconnaissance par les professionnels de notre spécificité de parents, de notre savoir.

Le professionnel a un rôle d'expert, certes. Mais par la suite, il doit développer un rôle de partenaire. Qu'est-ce que ça veut dire ? Ca veut dire qu'il doit apprendre, avec les parents, à partager les décisions, à écouter les informations des parents.

Les professionnels précisent que, suivant l'âge bien sûr, et aussi le type de handicap, la place des parents diffère. Ils rajoutent qu'aujourd'hui on ne peut fonctionner sans la parole des parents. L'institution doit donner la place aux parents dans les projets des enfants. La question cruciale qui se pose est de savoir jusqu'à quel âge les parents décident pour leurs jeunes. En tous les cas ce sont toujours les parents ou la personne handicapée qui décident.

En ce qui concerne les établissements pour jeunes enfants, les professionnels nous disent se nourrir, s'enrichir de ce que savent les parents. "On commence par ça" disent-ils, "ensuite on peut avancer pour construire par ailleurs". Ils disent aussi que l'intimité familiale à domicile ou en établissement doit être respectée. Ils n'ont pas besoin de tout savoir, surtout quand les enfants deviennent adultes.

En bref, parents, personne handicapée et professionnels, nous devons nous habituer à nous faire confiance, partager notre savoir, notre pouvoir.

Nous devons nous poser la question du POUVOIR. On en a tous.
Comment utilise-t-on ce pouvoir ? en tant que professionnel ? en tant que parent? surtout quant on sait que, plus une personne est fragile, plus on peut avoir de pouvoir sur elle.

Tout ceci se retrouve amplifié par, soit :

- l'extrême compétence, le dévouement ou au contraire le désintéressement des professionnels,
- au niveau des Parents, cela peut-être de l'engagement, accompagnement extrême, voir étouffement, ou l'effacement.

Nous revenons aux désirs des uns et des autres. Un enfant quand il est petit va exprimer les désirs de ses parents.
Le jeune va exprimer ses propres désirs d'une manière ou d'une autre. Quels moyens allons-nous lui donner pour essayer de les réaliser, nous, parents et professionnels ?
Ici l'année dernière, Arlette Loher nous disait que les jeunes handicapés sont toujours capables de beaucoup plus que ce que l'on croit, pourvu qu'on respecte leurs désirs, qu'on les prenne en compte et qu'on leur fasse confiance, qu'on joue le jeu à fond. L'expérimentation est donc la clef de l'autonomie, laissons-les faire leurs expériences, jouons le jeu avec eux.

Parents et professionnels, nous savons tous que le point central est le passage du jeune à l'âge adulte. Si un jeune majeur est en désaccord avec ses parents, la structure peut servir de médiateur. La structure doit être neutre, elle ne doit pas prendre position.

Elle est là pour ***AIDER, ACCOMPAGNER A REALISER*** son projet de vie.

D'autre part, les professionnels doivent prendre en considération et accepter que certains parents ou personnes en situation de handicap n'ont pas besoin, ou ne souhaitent pas être accompagnés.
Et rappelons que la contractualisation est un élément-clé d'un partenariat. Toute la préparation de ce contrat peut être un outil qui va aider certaines familles à mieux cerner et mieux exprimer leurs besoins.

Le projet de vie n'est pas quelque chose de figé. C'est un processus qui évolue en permanence. Les parents et les professionnels ont des outils communs pour avancer sur le chemin de l'autonomie : notamment les lois 2002 et 2005.
C'est à dire :

- Un projet qui doit être personnalisé.
- Une synthèse commune parents professionnels.
- La bonne mise en place du Conseil de Vie Sociale.
- Des possibilités de médiation en cas de conflit.

Il est nécessaire que les parents connaissent la loi pour obliger les professionnels à la respecter.

Justement nous avons réalisé que le meilleur outil à utiliser pour que notre "vélo avec stabilisateurs" puisse bien avancer et prendre les virages en douceur, c'est la ***COMMUNICATION -*** une vraie communication basée sur la confiance.
Carine Maraquin, psychologue, nous a rappelé que la communication est aussi faite de non dit. S'opposer sans rien dire, c'est déjà communiquer.

Une vraie communication n'est possible que si chaque interlocuteur reconnaît qu'il ne détient pas seul la vérité.
Parents et professionnels nous avons des doutes, des peurs. Assumons-les. Cela demande une grande humilité et la capacité de reconnaître ses erreurs et ses échecs mais c'est le meilleur moyen pour construire ensemble une communication positive. C'est ce que nous a appris Jean-Marie Bouchard, ici, il y a quelques années.
Ce n'est qu'une fois que seront posées les bases de cette communication et de cette confiance que l'on pourra commencer à parler de synergie et de partenariat. Et si l'on est d'accord sur ce qui fonctionne, on s'en servira de base pour faire avancer ce qui ne fonctionne pas. Nommer le positif, pour ensuite travailler sur les dysfonctionnements.

Pour conclure, disons que la synergie est possible si on est plusieurs.
Il faut :

- que chacun tienne sa place,
- et soit en même temps capable d'entendre les désirs des autres.

Elizabeth Zucman : L'essentiel a été dit. Je ne vais faire que compléter, sans blouse blanche, et d'une manière compréhensible j'espère.

Parler de liberté et penser au handicap c'est un paradoxe. C'est un paradoxe que l'on résoud quand même. À partir du moment où on distingue bien, et ce n'est pas si facile dans la tête de beaucoup de gens et particulièrement des professionnels, la dépendance physique de l'autonomie psychique. C'est-à-dire de l'autonomie de la vie intérieure. De la liberté que toute personne, y compris dans le domaine, qui est plus le mien, du polyhandicap très grave, construit très tôt mais sans que cela se voit derrière le masque des apparences et on l'a dit tout à l'heure, l'apparence est toujours une prison, une illusion, un tableau redoutable de dépendance tous azimuts alors que, dans mon expérience auprès d'enfants, d'adolescents, d'adultes, polyhandicapés surtout, n'est pas seulement, eh bien cette liberté intérieure cette capacité de dire moi j'existe avec des mots que nous ignorons avec des signes que l'on perçoit quand on les cherche derrière l'apparence elle existe toujours. Ce qui fait que la liberté d'exister elle existe pour toute personne humaine et les droits de l'homme de 89, il y a 200 ans, existent pour chacun de nous. Mais pour chacun de nous, et on a bien dit aussi tout à l'heure que l'on était trois, toujours, ensemble, celui qui est situation de dépendance, celui qui est père, mère, et grande famille est celui qui dans une équipe essaie d'être utile sans trop de prétention. Et bien, pour tous, en tant que personne humaine, en tant que citoyen, notre liberté, y compris notre liberté intérieure est bornée par celle de l'autre. C'est notre communauté citoyenne, humaine. Alors, cette liberté intérieure, je voudrais regarder un peu avec vous et donner à votre discussion et j'espère contradiction, quelques éléments touchant les trois que nous sommes ensemble.

La personne dépendante, elle est certes sur le plan concret, très aidée par les avancées techniques et de soins. Sur 45 ans je vois vraiment les changements, même s'il faut les arracher dans un détour de la loi de 2005 plutôt compliquée. Plus de liberté apparente aussi avec les tous petits et lents progrès de l'accessibilité. Vous vous souvenez, qu'il a fallu arracher à la dernière minute dans la loi de 2005, que l'accessibilité des lieux publics soit réglée en 10 ans. Mais il y a des domaines qui touchent de très près la liberté intérieure de la personne, sa capacité qu'elle a toujours, mais qu'on entrave souvent, de dire « moi-je ».

Dans beaucoup d'endroits - pas à l'APF -, mais dans beaucoup d'endroits que je connais et auxquels j'ai participé, la manière d'offrir l'aide dans les activités de vie journalière, est encore très loin de l'aider complètement à pouvoir se sentir exister. À chaque fois auprès d'un enfant, un adolescent, un adulte on n'est pas assez nombreux et cela arrive souvent encore plus avec les 35 heures, et bien, nos gestes d'aide sont trop rapides et trop secs et quelquefois, ça nous arrive à tous, parents et professionnels d'être tellement coincés dans la hâte, que nous n'avons même plus le courage d'offrir le soutien majeur pour se sentir exister pour la personne, qui est la parole. J'ai beaucoup l'habitude de me trouver auprès de personnes qui elles-mêmes n'ont pas de langage verbal mais qui ont toujours un langage non verbal, et le notre, très lent, qui raconte ce qu'on est en train de faire ensemble, cette aide que l'on est en train d'apporter pour l'alimentation ou autre chose, elle est ce qui permet d'exister parce que sinon le geste chosifie celui qui le reçoit et chosifie celui qui le donne.

Qu'il s'agisse d'un parent pressé, fatigué, épuisé, ou d'une équipe pas assez nombreuse et pas assez attentive, cela nous arrive à tous. Cette parole là, c'est l'un des essentiels pour répondre à cette attente et à cette capacité de la personne elle-même de se sentir exister parce que justement, l'indépendance interne de la personne est toujours là, même si on est dépendant à l'égard des activités de la vie quotidienne.

Le deuxième point, c'est qu'on laisse peu de choix. Or, pour laisser le choix, pour que la parole de la famille ou du professionnel interroge en même temps qu'elle met en route les gestes, il faut pouvoir dire : tu es d'accord, vous êtes d'accord, c'est bien le moment où tout à l'heure, pour se lever, pour se coucher, pour n'importe lequel des gestes de la journée, et l'on recueille auprès de ceux qui ne parlent pas, un oui ou un non, un assentiment ou un refus qui est une des images du désir ou du non désir. Car le désir c'est bien, mais le refus est tout aussi important à recueillir et à respecter pour que l'on puisse se sentir exister. Donc il faut aussi avoir le temps d'interroger pour construire un espace de choix réel. Sinon, si l'on dit simplement : c'est l'heure du repas-chic alors ça va être très bon. Point ! Et non pas : bon, vous avez faim aujourd'hui ?
Dans le même domaine, que l'on parle à la personne elle-même, ce qui aide les deux, les trois, avec la famille, à exister réellement c'est le fait que, effectivement c'est à la fois les mêmes repères mais pas les mêmes attitudes en fonction de l'âge réel des personnes. À partir de l'adolescence, celle des garçons et des filles, et à partir de l'âge adulte, ce sont des hommes et des femmes qui ne peuvent exister que si ils se sentent par nous, famille, professionnels, reconnus comme hommes et femmes. Et ce n'est pas la même chose.
Dire vous, si on se vouvoie dans la famille ou dans les équipes, vous à la personne, lui donner son vrai nom et non plus des amicaux petits diminutifs, avec un nounours sur le lit au lieu d'un ballon de football, ça ne va pas. Cela ne permet pas à la personne de se sentir grandir à l'intérieur d'elle-même. Et bien sûr, reconnaître que nous vivons entre hommes et femmes, c'est tenir compte des besoins d'attachement sexualisé, des flirts, des amours, des mariages, des désirs d'enfants. Ca n'est pas simple et là-dessus il y a un immense champ de réflexion à nous trois, et d'échange à approfondir parce que dans cette situation apparemment si particulière, on est dans la situation de tous les êtres humains qui a beaucoup changé, où on a plus de repères, et où chacun dans la société globale exerce des emprises sur l'autre sans se poser les questions. Dans notre vie à trois il faut respecter et les sensibilités et les attentes et les désirs et les amours sans emprise sur autrui et dans la continuité.
Le troisième point, pour ce qui concerne la construction de chacun, cet espace de liberté intérieure, c'est la question des liens, effectivement. Je crois que, à chaque fois par l'âge, par une maladie ou par une déficience motrice ou autre, on a à assumer une dépendance quelconque grande ou petite, on développe de manière compensatoire un intérêt encore plus puissant et des capacités à établir des liens. À désirer être aimé et à aimer dans des tonalités très différentes. Comme copains ados, entre personnes adultes dans le domaine du sexualisé, érotisé, mais avec un don plus grand de soi-même et une recherche plus importante d'accomplissement, mais toujours ceci est très fort.
Or, avec les 35 heures, avec l'usine à gaz des démarches de la loi de 2005, avec peut-être un statut de métier qu'on donnerait aux parents à leur demande, je pose la question : les capacités d'attachement naturel qui sont si importantes, risquent d'être brisées toutes les cinq minutes par les absences dans les équipes, par les réorientations, par la professionnalisation qui gagnerait les parents. Je pense qu'il faut que nous fassions aujourd'hui, maintenant, très attention là-dessus. Je crois qu'aimer et être aimé, au sens le plus simple depuis la camaraderie jusqu'aux attachements plus forts intra familiaux, doivent rester ce qu'ils sont et que les attachements entre la personne handicapée et les membres des équipes proches doivent rester souples et à

juste distance, naturelle, et que, on verra peut-être dans l'avenir pour le respect de la liberté intérieure de chacun, car ils sont toujours liés, à être plus prudent que les évolutions actuelles donneraient à penser.
Je sais que, en tant que professionnel, il y a trois choses que je voudrais dire pour compléter.
La première, c'est que votre place est inaliénable, unique dans l'espace intérieur de vos enfants, en vous-même, et donc elle doit l'être aussi dans les équipes. J'ai rencontré beaucoup d'équipes qui disent que pour que l'adulte soit adulte, il faut qu'il se sépare de ses parents.
Et j'ai des témoignages de parents qui disent : nous sentons une porte se fermer là où vit notre enfant et nous sommes derrière la porte. Au nom d'un dogme qui paraît comme cela au premier abord légitime mais qui est totalement faux, et qui est encore trop répandu.
Nous tous, personnes humaines, nous restons les fils et filles de nos parents et jusqu'au bout de notre vie nous avons besoin réellement de voir dans le regard des autres que nos parents sont respectés comme parents tels qu'ils sont. Plus ou moins tendres, ou plus ou moins lointains, ou plus ou moins proches mais en tant que parents, essentiellement parents. Ceux qui nous ont donné la vie, ceux qui nous ont conduit sur cette vie, il faut que nous sachions que nous avons droit et que les autres ont devoir de leur permettre d'occuper toujours, quels que soient les âges, leur place.
Ce qui rend d'ailleurs les moments, du très grand âge des parents - ce sera le thème de votre travail de l'an prochain - et aussi de la mort qui nous attend tous un jour ou l'autre, douloureux, mais qui dans cette clarté là du respect de leur place, est déjà quelque chose d'apprivoisable, d'acceptable, d'envisageable, d'intégrable, dans l'esprit de chacun. Un médecin américain a appelé ce respect d'une génération sur l'autre : la « loyauté inter générationnelle ».
Cette espèce de sens, que nous avons tous, en tant que personne humaine et en dehors de toute situation de handicap, en tant que enfant de nos parents d'avoir une dette et en tant que parents de nos enfants d'avoir un devoir, qui perdure et dans lequel la place des professionnels est utile, claire, mais n’est ni la place de l'un ou de l'autre, sans aucune appropriation de la place de l'autre.
Un des points aussi, où moi, j'ai mis du temps à bien comprendre. C'est que les parents ont un savoir qui tient à leur rôle particulier, leur amour particulier et surtout à la constance de leur présence auprès des enfants que nous, professionnels si calés soient-on, nous ne pouvons pas avoir. Nous en avons d'autres, nous sommes épatants, nous savons tout sur tout. Sauf sur ça. Sauf sur la personne intérieure de chacun de leurs enfants. On a toujours besoin qu'ils nous l'enseignent, qu'ils nous aident à découvrir. Pour les parents, la personne de leur enfant c'est l'essentiel. Tandis que nous, je dois le reconnaître, heureusement et malheureusement, leur fils et leur fille même adulte, nous avons été formés, instruits, dressés à essayer au mieux de répondre à leurs difficultés. Eh bien ça, c'est tout à fait différent. C'est énorme. Heureusement que nous avons fait de bonnes études et que l'on continue tout au long de la vie, mais ça n'est qu'une partie pour la construction de la personne et le respect de la personne de celui qui est concerné.
Ceci dit, nous sommes quand même très bien. Nous, professionnels nous avons des savoirs qui ne seront pleinement utiles qu'à partir du moment où on les partage, c'est-à-dire non seulement on communique mais on informe. Et, dans notre pays, à l'inverse

des pays anglo-saxons, nous sommes encore accrochés à des secrets professionnels. Ce qu'on ne partage pas comme information, c'est une manière de garder des pouvoirs. Heureusement, Monsieur Kouchner a fait une loi qui oblige les médecins à partager l'information directement avec le malade, avec les personnes handicapées, avec les familles directement sans passer par un autre médecin.
La loi existe, le devoir existe. La pratique n'est pas encore partout respectée. Or, pour que les parents existent en tant que personnes et les personnes en situation de handicap aussi, il faut qu'elles reçoivent directement en termes simples toutes les informations utiles sur leur situation, sur le traitement et aussi sur leurs capacités, sur le projet auquel elles doivent avoir leur participation active etc. Mais dans le domaine de l'information technique médicale, rééducative : pleinement. Et nous avons d'immenses progrès à faire, dans la fameuse loi de 2005 il traîne encore des histoires de secrets. Or, les histoires de secrets, c'est vis-à-vis de l'extérieur. Hippocrate le vieux, a créé le secret mais pas entre médecin et malade. Le savoir appartient au sujet. Et le secret est vis-à-vis de ceux qui ne sont pas concernés. Cela doit être clair, clair, clair, et je compte sur vous pour vous défendre parce que le délaissement, en particulier, du carnet de santé il n'y a pas tellement longtemps - c'était un outil simple et pratique du partage de l'information - montre combien on est loin de réellement partager. Or, pour se construire, chacun à sa place, il faut non seulement communiquer mais partager l'information. Les autres pays, singulièrement les pays anglo-saxons, sont bien plus avancés là-dedans.
De même que les familles, pour rester entières dans leur for intérieur, que les personnes dépendantes physiquement, peuvent construire leur autonomie interne, les professionnels sont en risque de la perdre aussi. Leur métier est difficile pour une raison que nous cachons souvent soigneusement, c'est que nous sommes réellement en partage obligé de l'empathie. C'est-à-dire nous aussi nous sommes révoltés que certains soient gênés dans leur gestualité, leur potentialité, leur désir de voler, des désirs vrais. Et donc nous partageons ça et nos métiers à nous aussi nous entament largement : le « burn out », le fait qu'en se consume dans nos métiers.
Or, pour nous aussi la liberté intérieure de continuer d'être ensemble sans qu'aucun de nous trois partenaires n'en souffre, elle repose sur les mêmes bases. Pour tous les trois. Et ces bases-là, elles ont été dites non pas en 2005, vraiment cette loi me gêne aux entournures par sa complexité, ses sigles… et vos petits guides sont lumineux et je les emmène avec moi pour m’aider à y voir clair. Ceci dit je reviens en 89.
Il y a eu vous savez, des textes pour les nouvelles habilitations des établissements pour les enfants. Il est question de donner les mêmes règles de qualité pour les lieux de vie des adultes et ces textes et disait : les parents doivent être informés, associés à l'action, et soutenus. Je dis que : ils sont soutenus si ils sont associés et informés et s'ils peuvent s'exprimer librement. Depuis 89, ces trois mots que Stanislas Stomkevitch et moi avons proposés et eus la joie de voir retenus à l'époque au Ministère, et bien, ces trois mots sont pour tous les trois.
C'est-à-dire vraiment depuis j'ai l'habitude, beaucoup d'équipes ont l'habitude que, au moment de l'élaboration des projets, au moment des premières connaissances, tout le temps, il faut informer, associer la personne elle-même quel que soit son âge, quelle que soit sa dépendance matérielle apparente. Qu'elle soit présente pour être informée, associée et donc soutenue.
Et c'est vrai aussi pour les équipes. Il y a seulement deux ans de cela, il y avait des membres de l'équipe qui n'étaient informés de rien du tout car les dossiers médicaux

étaient sous clef. Donc, on ne peut pas respecter l'autonomie interne de chacun des partenaires sans que les trois bénéficient de cette pleine information. Association aux petits et grands choix, aux petites et grandes décisions, et la loi de 2000 l'a très bien dit, ce qui nous soutient tous dans des parcours qui ne sont pas faciles.

Tout ce que je viens de rappeler sur le respect de la construction naturelle de l'espace de liberté intérieure de chacun des partenaires, ça constitue une éthique. Une éthique c'est la responsabilité que l'on prend, l'obligation que l'on se fait à soi-même pour garantir sa propre liberté en même temps que celle d'autrui avec qui on est. C'est Emmanuel Levinas, un grand éthicien mort qui l'a dit.
Au cours peut-être, des journées APF de l'Unesco il y a deux ans, quelqu'un a cité un autre grand auteur que j'ai essayé de lire après sans y réussir : c'est Søren Kierkegaard le Danois, un bonhomme pas drôle, philosophe, avec un père terrible. Il n'empêche qu'il a écrit une fois : « si tu veux aider quelqu'un, assieds-toi à sa place et essaye de comprendre toi qui pense comprendre beaucoup plus que lui, ce que lui, comprend.

Brigitte Lamarre : Vous avez parlé de professionnalisation des parents, mais je pense que ce n'est pas tout à fait ce que l'on voudrait. Même si effectivement on nous a parlé de statut : il n'y a pas de statut vous l'avez appris tout de suite. Ce n'est pas ce que l'on demande. On demande une reconnaissance. On n'est pas des professionnels pour nos enfants, l'aide apportée à nos enfants est principalement aidante. Après vient le reste et après vient la vie, qui nous fait obligation d'arrêter de travailler etc. etc. mais on ne tient pas à devenir des professionnels.

Elisabeth Zucman : Ce n'est pas ce que je voulais dire. Je sais pour vous écouter bien, combien vous tenez à votre juste et fondamentale et inaliénable place. Mais je dis, c'est comme pour l'ensemble de la loi de 2005, il est normal et légitime que vous ayez des garanties, des compensations dans votre fonction parentale d'aide, qui est si importante mais, tout ce qui l'accompagne, toutes les apparences risquent de vous revêtir d'un vêtement : vous êtes dans un métier.
Je n'ai pas de craintes par rapport à vous, parents, vous vivrez avec la valorisation des acquis, la retraite, la complémentaire, la Sécu etc. en tant que parents, toujours, votre aide. C'est le regard de l'autre qui m'inquiète qui déjà est en rivalité avec vous. C'est une manière de panser nos plaies douloureuses de professionnels. Pas pouvoir faire mieux, donc faisons tout seul. Il faut que nous soyons très vigilants pour que ces droits légitimes qui sont en train de se construire ne brouillent pas les cartes. Mais je ne crains pas de votre côté, je crains du nôtre.

Salle : Merci d'avoir décrit ces nécessités de relations entre parents, professionnels et personnes handicapées. C'était tout à fait indispensable et c'était parfaitement bien dit. Vous êtes médecin de réadaptation fonctionnelle et dans certaines structures ou on manque de médecins on nous dit : on ne forme plus de médecins. C'est quand même très dommage.

Elisabeth Zucman : C'est une de nos folies qui date de 30 ans. Comme nos politiques ne sont plus des hommes politiques, ils ont inventé que pour que le trou de la Sécu soit comblé il fallait moins de soignants. Ils ont oublié que la maladie ou les déficiences sont là et qu'elles sont d'autant plus graves que les soignants sont moins nombreux. Donc, il y a le numerus clausus de toutes les formations médicales, une espèce de barrage imbécile, mathématique en première année de médecine. Moi aujourd'hui je ne pourrais pas être médecin car j'ai été toujours mauvaise en math.
Et singulièrement ils ont supprimé la spécialisation de réadaptation fonctionnelle. Ce n'est pas la plus importante, mais elle est importante parmi les autres. Ils ont fait aussi un numerus clausus sur les kinésithérapeutes. Et en même temps ils ont supprimé, comme dans les grands magasins, la ressource humaine. Mais les machines elles, sont respectées. Si vous demandez un lève, un abaisseur, un machin, un truc, vous l'avez. Si vous demandez une cure vous l'avez. Parce que ça fait des emplois. Et en médecine, c'est dramatique. Pas de kinésithérapeutes, on les importe de Belgique et même en Belgique la source se tarit. Plus de médecins de rééducation fonctionnelle jeune et plus de médecins psychiatres et en même temps, on laisse des milliers de jeunes entrer pour devenir psychologue avec pas de poste au bout du compte. C'est vraiment que la pensée pragmatique n'existe pas et on répond au coup à coup : moins de soignants, ça coûte moins cher ! C'est l'inverse qui se passe.

Salle : Par rapport à votre espace de liberté - notre espace de liberté -. Il y a quand même quelque chose qui s'est passé par rapport à la médecine, aux médecins, devant la naissance de nos enfants, quand ils naissent et qu'ils ne sont pas comme les autres et où ils le savent. Il y a 30 ans, il y a 40 ans ils nous disaient : mais oubliez-le...
Ça a changé un peu. Mais aujourd'hui, on demande à corps et à cri que les médecins, ceux qui existent, soient formés à recevoir cette douleur et puissent en parler aux parents. C'est ça qui va former cet espace de liberté au départ. Et ça, on ne l'a toujours pas. Les médecins sont toujours arc-boutés sur quelque chose qu'ils ne peuvent pas recevoir, qu'ils ne peuvent pas accepter et qui fait que tout le monde fait partie de ce secret dont vous avez parlé.
Je ne sais pas comment c'est possible, mais j'ai toujours envie d'aller dire aux facultés de médecine : voilà ce que sont les parents, voilà ce que nous vivons.
Elisabeth Zucman.
Merci de soulever la question. C'est un de mes nombreux échecs parce que en tant que médecin je sais - excusez-moi pour une fois - ce qui serait nécessaire. Quand j'étais chercheur au CTN j'ai fait une grande enquête auprès des doyens de fac de médecine, la même enquête auprès des directeurs et directrices d'école d'infirmières et d'écoles de sage-femme. Qu'est-ce que vous enseignez sur la déficience et le handicap ?
Infirmières et écoles de sage-femme - ça date de 80 - ont répondu : on enseigne, comment dire, les inquiétudes en respectant les parents, on enseigne comment nouer des liens du côté des infirmières avec la personne malade à l'hôpital quelle qu'elle soit. Mais du côté des médecins, un seul, Claude Hamonet, médecin de l'adaptation chef de service à Créteil m'a dit, je fais un enseignement sur la relation, l'écoute réciproque, tout ce dont on a besoin pour s'entendre et coopérer au mieux-être. Il a été le seul. Et les autres ?

Ils ont répondu : il n'y a rien d'ailleurs ce n'est pas utile, d'ailleurs nous n'avons pas le temps dans les écoles de médecine. Forcément les maths et la physique ça fait de bons médecins... Et, même si on le voulait il n'y aurait pas les enseignants. Or les enseignants c'est vous, c'est moi, c'est les équipes. Ce ne sont pas des professeurs particuliers.
Je vous raconte ça parce que les réalités c'est important. Je l'ai publié dans le truc du CTN avec les solutions qui est ; pour tout médecin à la base, comme pour tout enseignant à la base, de savoir ce qu'est la situation de déficience. Et j'ai rajouté : pour tous les médecins, ça concerne toute la médecine. Mon mari a eu un cancer, il a été maltraité comme tout le monde en tant que le porteur d'une maladie que, soi-disant on ne pouvait pas guérir et que d'ailleurs ils ont très bien guéri, mais comme maltraitage, il a eu le maltraitage de tout le monde. Donc, on sait ce qu'il faudrait faire et je l'ai publié.
En 81, il y eut Mitterrand à la surprise de tout le monde et, un de mes camarades médecin de santé publique était conseiller technique au Ministère de la Santé. Je lui envoie ma belle enquête avec les propositions toutes simples en lui disant que maintenant que tu es conseiller technique tu vas pouvoir faire quelque chose. Il ne m'a même pas accusé réception ! D'ailleurs, on n'a plus été camarade...
Il y a une résistance ! Or pour nous, dans le domaine des déficiences quelles qu'elles soient, c'est très important. Pour les parents, les premiers mots sont inoubliables et demeurent présents et pèsent très fort tout au long de la vie. C'est toute la médecine qui est en jeu. Et dans l'enseignement post universitaire qui existe et qui est obligatoire pour les médecins, jamais il n'est question de ça. J'ai essayé également à ce niveau : la porte est close.

Salle : Un tout petit témoignage. Nous avons eu une conférence la semaine dernière avec M. Philippe de Normandie. C'est très intéressant ce qu'ils sont en train de mettre en place sur les 45 établissements en Ile de France. Toute une coordination et des accords sont signés entre les hôpitaux, les médecins et les associations dont l'APF, tout handicap confondu. Ils travaillent énormément avec Mme Desaulle, le Dr Delcey et Jean-Pierre Caillibot. Je trouve que c'est un espoir et que si on arrive à mettre ça en place, peut-être que ça bougera.

Elisabeth Zucman : Avec quelque chose de concret. Car l'hospitalisation pour l'appendicite lorsqu'on a une déficience ça n'est pas simple. Ni pour les parents, ni pour la personne elle-même. Il a mis en place aussi un dossier très simple sur les habitudes de vie, de communication etc. comme sur le traitement en cours. Il est formidable ! Il est tout seul ! Il est là, il faut lui donner la parole, il faut l'écouter et on y arrivera, allez... Dans dix ans !

GROUPE PARENTALITE : L'AUTONOMIE.

Martine Pradillon : Nous sommes un couple d'handicapés, nous avons deux enfants, et je viens de la Gironde. C'est depuis l'enfance que j'ai tout mis en oeuvre pour vivre la vie la plus autonome possible. C'est une grande volonté au départ, un combat permanent vis-à-vis de nos proches et de notre entourage pour les convaincre de nos capacités, de nos motivations, de notre organisation pour arriver à assumer pleinement cette vie souhaitée.
Lorsqu'on a tout concocté il faut se lancer pour construire cet avenir et ne pas avoir peur d'affronter les embûches de la vie comme toutes les autres personnes. Pour moi, l'autonomie est d'abord mentale. Elle vient de soi. Les problèmes physiques on peut les régler plus ou moins facilement, si on veut arriver à être autonome, en trouvant les moyens les plus adaptés. C'est plus ou moins facile, je le reconnais mais chercher les solutions n'est-il pas le point de départ dans la construction de l'autonomie. Cette autonomie, elle passe par l'insertion dans le monde du travail. Car qui dit travail, dit rémunération pour vivre. Ce fut mon premier combat pour arriver à l'indépendance. La deuxième étape a été, lorsque j'ai voulu me mettre en ménage. A l'époque, ça a intrigué mes parents. Mon désir était très fort. Ils n'ont pas discuté. Je me suis imposée.
Par la suite, avec mon mari nous nous sommes débrouillés le plus possible tous seuls. Nous n'avons jamais fait appel aux parents pour quoi que ce soit. C'était le meilleur moyen de leur montrer que l'on pouvait s'en sortir. La distance kilométrique volontaire entre eux et nous, nous a obligés à nous débrouiller. Monter un foyer, avoir des enfants, les élever en leur donnant tous les moyens possibles pour réussir n'est pas mince affaire, mais c'est le lot de tout le monde. Je pense que lorsque on arrive à faire le plus possible, qu'on les aime, qu'ils sentent que l'on vit pour eux, les enfants ne nous en veulent pas d'être des parents handicapés. Ils se comportent parfois comme des protecteurs, comme si les rôles étaient inversés. Je posais un jour la question à ma fille : « qu'est-ce que cela te fait d'avoir des parents handicapés ? ». Elle m'a répondu : « dans tous les cas, si vous ne m'aviez pas fait je ne serais pas là ». Donc, tout le reste est secondaire pour elle.
L'autonomie rassemble deux critères : le physique et le mental. Ils sont indissociables.

Nadine Delors-Casimir : Je suis maman d'une ado de 17 ans, Marion. En préambule, je vais vous lire ce que j'ai écrit.
C'est quoi l'autonomie quand on est une personne handicapée physique. Je base ma réflexion sur mon expérience, sur mon vécu et ce que j'ai pu en comprendre à travers l'histoire d'autres personnes handicapées que j'ai été amenée à rencontrer. J'ai commencé à essayer de trouver une définition à « être autonome ». Selon le dictionnaire, c'est se diriger d'après sa propre loi, être maître de sa pensée et libre de ses mouvements et de ses déplacements, et indépendant.
Pour une personne handicapée physique, la notion d'autonomie revêt un caractère plus subtil sachant qu'elle va avoir besoin justement pour acquérir l'autonomie parfois selon le handicap, selon les atteintes, d'une aide ou d'un accompagnement. Selon ses capacités personnelles, psychologiques cognitives ou familiales, selon son cadre de vie

son autonomie sera personnelle. Bien souvent elle aura besoin de l'intervention ponctuelle d'un intervenant familial ou professionnel ou de moyens techniques - matériel orthopédique, de marche, fauteuil - ou de mise en accessibilité de son environnement pour justement se rendre autonome sur le plan matériel. Mais il y a aussi une autre autonomie qui est l'autonomie de l'esprit si je puis dire. Ainsi pour ma part pouvoir accéder à un mode de déplacement autonome, béquilles et chaussures tout ça, puis en grandissant je me suis vite aperçu que l'autonomie de pensée passait par le savoir. Le savoir scolaire la formation professionnelle. Et ça, c'est important pour acquérir des capacités de discernement, des capacités à s'adapter à son environnement, et ça, ça participe à l'autonomie. En tant que maman handicapée, pour Marion ce n'était pas facile de trouver des aides matérielles, des aides humaines à la maison quand elle était bébé, au sortir de la maternité, et en même temps de bien évaluer ce que je pouvais faire, ce que je ne pourrais pas faire, ce que je pouvais déléguer tout en gardant ma place auprès de cette petite Marion. C'était un réajustement au quotidien.
À l'heure actuelle, ce qui est important pour moi, ce qui me donne le sentiment d'être autonome c'est de pouvoir accéder à l'indépendance financière, ça aussi ça participe à l'autonomie. Indépendance financière, formation professionnelle, travail. Parce que vivre avec l'AAH toute sa vie, c'est une misère surtout quand on a des enfants. Et puis pouvoir s'enrichir par le biais d'activités culturelles, sociales, sportives c'est quand même très important. Et s'enrichir des autres aussi. Des relations que l'on peut établir lors de ces activités ou lors de travail associatif par exemple. Cela crée du lien, un réseau de gens qui nous apporte. Ça participe aussi à l'autonomie.
Pour finir je dirais que pour grandir et arriver à une certaine autonomie il faut laisser à ses enfants handicapés peu à peu et selon leurs capacités, comme le livre de l'année dernière le disait si bien : « Et si tu me lâchais ! », leur liberté. Progressivement, même si c'est difficile pour les parents il faut lâcher, il faut faire confiance à vos enfants. Ils ont des ressources que l'on ne voit pas forcément au premier abord, et qu'ils ne connaissent pas forcément. Ils découvriront au fur et à mesure certaines de leurs ressources au cours de leurs tâtonnements dans la vie, de leurs balbutiements, de leurs erreurs aussi. C'est ça qui va leur faire découvrir ce qu'ils ont en eux, ce qu'ils peuvent mettre en marche pour acquérir de l'autonomie. Et lorsque c'est possible, lorsque la situation le permet, de pouvoir envisager une vie de couple, une vie de famille, d'avoir des enfants à leur tour, être parents à leur tour. C'est une aspiration humaine légitime. Il est important que les professionnels et les familles puissent entendre cette demande, ce désir. Même s'il n'est pas toujours dans les faits forcément réalisables, il est humainement légitime.
L'autonomie ça se gagne à la force du poignet. Parfois seul mais souvent avec l'aide d'accessoires matériels ou de petites mains bienvenues. Dans certains cas c'est même un défi pour dépasser le handicap. À chacun son autonomie matérielle, sociale, intellectuelle, professionnelle et sa manière de reconquérir le terrain de sa déficience, d'essayer de dépasser ses manques.
L'autonomie c'est s'adapter à son environnement mais aussi faire preuve de créativité. Cela va demander d'aller chercher des ressources auxquelles on n'avait pas forcément pensé.

Agnès Bourdon : Alors moi, je vais être philosophe. J'ai entendu beaucoup de choses et je pense que vous avez tout dit. Je voudrais rajouter une chose. En tant que parent

avec une déficience - je ne dis pas handicapée, je dis avec une déficience -. Je suis une maman de quatre enfants dont un enfant avec des troubles cognitifs importants, le petit dernier. Je suis porteuse d'une maladie génétique. Avoir des enfants, c'est aussi transmettre. On a le droit à l'autonomie, alors, en tant que personne atteinte de déficience mais vis-à-vis de nos parents on a aussi le droit à ne pas se sentir coupable de transmettre. Quand on a une maladie génétique on a toujours cette épée de Damoclès : je peux transmettre. Mais je supplie les parents de laisser à chacun le pouvoir de décider : je peux transmettre. C'est terrible ce que je dis mais, on a notre propre culpabilité de parents d'avoir transmis mais laissons nos enfants avoir leur propre culpabilité de transmettre ou de se construire avec cette idée : je peux transmettre. Ne pas se mettre à leur place. « Si tu me lâchais » c'est aussi dans ce sens-là : si tu *me* lâchais. Nos enfants ont aussi tendance à oublier qu'il faut qu'ils nous lâchent. Mes ados, ils grandissent, et ils ont tendance à oublier qu'il faut qu'ils me lâchent aussi. Moi aussi j'ai le droit à l'autonomie !
Voler de ses propres ailes mêmes si elles ont été cassées, abîmées par la vie est le rêve de tout un chacun. Si l'enfant fragile l'exprime, il est nécessaire de le laisser s'envoler vers son destin. Des histoires d'oiseaux en cage j'aurais pu vous en raconter. Pleins. J'en connais. Mais mon propos se tournera plutôt vers l'oiseau libre. Aider son enfant à prendre son envol c'est aussi le laisser trébucher, tâtonner pour mieux s'affirmer. Oui ! Votre enfant est capable, sera capable de faire sa place dans ce monde. Oui ! Il vous heurtera quand il vous dira de le lâcher. Oui ! Il vous blessera quand il vous dira qu'il n'a pas besoin de vous. Mais il saura que vous lui faites confiance si vous ne le jugez pas quand il trébuchera, quand vous serez là pour l'écouter. La vie n'est pas un long fleuve tranquille mais elle vaut bien le coup d'être appréhendée avec confiance. Un jour peut-être il viendra vous dire qu'il a un projet de famille. Et là, il ne faudra pas montrer votre étonnement. Soumettre vos peurs. Votre enfant a grandi. Cette décision lui appartient. Quelle souffrance que d'entendre ses propres parents vous dire que vous êtes fous de vouloir donner la vie. C'est terrible. Pire que l'avis des professionnels. Eux qui devraient se réjouir de devenir grands parents. Quel poids ils vous font porter quand ils vous transmettent leurs peurs de la transmission ou leur peur d'être parents. La parentalité est un droit.
Regarder son enfant avec d'autres yeux c'est aussi l'accompagner dans ce désir d'être parents tout en le lâchant. Le laisser affirmer ses choix, le laisser s'affirmer. Pour que l'oiseau revienne au nid il faut savoir le laisser s'envoler, le laisser être libre.

TABLE RONDE : AUTOUR DE L'AUTONOMIE

Carine Maraquin : Avant la table ronde, nous souhaitons vous rappeler ce qu'on entend par « autonomie ».
Ce débat là a eu lieu l'an dernier, vous le trouverez dans les actes mais pour que ce soit clair entre nous dès maintenant, voici quelques idées importantes :

- ✓ Etre autonome, c'est pouvoir exister en tant que sujet, avoir et exprimer des désirs, faire des choix. Ce n'est pas seulement savoir faire des choses seul

(manger, conduire, avoir un appartement, ça c'est l'autonomie sociale. C'est pouvoir choisir, décider, savoir ce que l'on veut, exprimer des préférences. Ce n'est donc pas forcément proportionnel à la déficience motrice (on peut avoir une déficience importante mais savoir exactement ce qu'on veut).

- ✓ L'autonomie n'est pas le contraire de la dépendance. On peut dépendre des autres pour un tas de choses, mais savoir soi-même exactement de quoi on a besoin et comment on veut être aidé. Etre autonome, c'est plutôt savoir gérer ses dépendances, savoir se faire aider concrètement, décider de qui aide et comment.

- ✓ L'autonomie est sans cesse à construire, même pour les adultes. On découvre, par les expériences, l'étendue de notre pouvoir, à décider de notre vie, à nous détacher des contraintes, pour gagner de la liberté. Il faut donc prendre des risques pour devenir autonome, faire des expériences nouvelles, forcément déstabilisantes.

Le thème de cette table ronde, c'est : comment favoriser l'autonomie de l'enfant en situation de handicap grâce à la synergie entre l'enfant, ses parents, les professionnels. Elle est le fruit d'un groupe de travail entre parents et professionnels.

Christelle Deschepper : Je vais interpeller Suzanne Jouffray : : comment se situent les parents à votre travail pour l'autonomie des jeunes ?

Suzanne Jouffray : Je suis directrice d'un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile à Hérouville-Saint-Clair dans le Calvados en Basse-Normandie. Nous suivons des enfants de zéro à vingt ans sur leurs lieux de vie, tant le domicile que la crèche, que l'école, que la nourrice.
Dans cette prise en charge précoce que l'on fait en SESSD, c'est vrai que l'autonomie est relative puisque l'enfant est jeune mais je pense qu'il faut qu'elle soit faite en partenariat avec les parents. On ne fera pas avancer un enfant si les parents ne sont pas prêts à ce qu'il avance. Tout le travail de partenariat avec les familles c'est vraiment d'être le plus possible sur la même longueur d'onde pour définir les besoins de l'enfant et accompagner cet enfant vers une vie future d'adolescent et d'adulte en accord avec les parents pour que, si l'enfant fait un pas en avant, les parents ne fassent pas un pas en arrière.

Christelle Deschepper : Par rapport à ton parcours avec Adrien et par rapport à ce que vient de dire Suzanne, qu'en penses-tu Jean-Marc ?

Jean-Marc Estivals : Je suis papa de deux enfants dont Adrien qui a neuf ans, qui est IMC. Je vais témoigner en tant que papa. En ce qui nous concerne mon épouse et moi, pour Adrien ça a été de le mettre dans des lieux ordinaires avec d'autres enfants. Pour

nous ça a été difficile car on avait peur des regards. Il a fallu en plus de l'état d'Adrien supporter les regards du voisinage, du lieu de vie où était Adrien. À chaque étape de sa croissance quand il était tout petit, quelques mois, quelques années, à chaque fois il a fallu surmonter cette mise en situation pour lui et pour nous aussi, pour qu'il puisse vivre et se développer dans des structures dites ordinaires. La crèche de la commune ou bien dans l'école spécialisée mais où vivaient d'autres enfants de l'école primaire.

Christelle Deschepper : Emmanuelle, tu nous as beaucoup parlé des craintes et des peurs de tes parents dans ton parcours. Tu veux nous en dire quelques mots ?

Emmanuelle Place : Je suis IMC, et je vis en couple en appartement. Je vais témoigner sur ma vie concrète d'aujourd'hui et sur les relations avec les parents. Au niveau de l'école, je voudrais rebondir sur votre témoignage. Je n'ai pas grand chose à dire car en école maternelle j'ai été scolarisée en milieu ordinaire dans l'école de la commune. Mais en 86 quand j'ai dû aller au CP ma mère s'est renseignée pour me mettre également dans un milieu ordinaire et à cette époque ils avaient carrément refusé.
Si je n'avais pas eu une auxiliaire de vie scolaire pour me prendre des notes dans ma classe je n'aurais pas pu suivre. Alors j'ai compris pourquoi ce n'était pas possible. Mais mon souhait après avoir connu les écoles spécialisées ça aurait été d'être intégrée à un milieu ordinaire. Parce que même pour le travail, moi, au niveau physique quand je parle mon avenir est d'aller soit en CAT, soit en atelier protégé. Cela ne m'intéresse pas car je ne me bats déjà pour l'intégration et pour moi au niveau mentalité je ne ferai que régresser. Maintenant j'ai un appartement avec mon ami hors structure, hors chambre-foyer grâce aux auxiliaires de vie et je veux au maximum vivre en milieu ordinaire.

Christelle Deschepper : Myriam, toi qui gères une structure spécialisée, tu as envie de rebondir ?

Myriam Demolder : Je suis directrice d'un établissement pour enfants et adolescents handicapés moteurs sur Redon en Ille-et-Vilaine, un IEM qui accueille à partir de six ans jusqu'à 20 ans. J'ai envie de reprendre ce qu'a dit Charles Gardou en rappelant que derrière une déficience il y avait une personne avec sa personnalité, tout son être. Dans notre projet d'établissement ce que nous avons intégré comme un devoir c'est bien sûr de travailler avec les difficultés d'une personne mais de travailler aussi à partir de ses ressources. Car lorsque qu'on ne regarde que les manques d'une personne on diminue d'autant ses capacités d'apprentissage. Un autre point, Mme Zucman a dit ce matin la nécessité d'informer. Ça c'est une deuxième obligation de devoir inscrire dans notre projet d'établissement : c'est la transparence des informations pour que les parents en tant que premiers éducateurs naturels de leur enfant puissent décider en toute connaissance de cause. Quelque chose qui n'a pas été nommée comme telle, c'est que l'autorité parentale c'est bien les parents qui l'ont. C'est important de le rappeler et l'autorité parentale c'est un devoir. Notre devoir de professionnels c'est de reconnaître cette autorité parentale et de laisser aussi aux parents le choix de décision qui à

certains moments, peut-être, ne vont pas être totalement en accord avec les nôtres mais ensuite cela devient l'espace de négociation.
Pour revenir plus spécifiquement aux milieux spécialisés et le désir d'être en milieu ordinaire, je voudrais dire que ce n'est pas parce que l'on est en institution spécialisée que l'on vit en vase clos. Il est très important que les institutions spécialisées ne vivent pas en vase clos et permettent aux enfants et aux adolescents d'être confrontés au milieu ordinaire. Cette opposition entre milieux spécialisés et milieux ordinaires me gêne énormément. On essaie de faire en sorte à Redon que l'établissement soit aussi perçu et vécu comme un milieu ordinaire par le tout public, pas seulement les écoles mais les habitants de Redon. On fait en sorte que l'établissement soit ouvert et accueille de manière tout à fait naturelle et régulière des groupes de musique, des groupes de théâtre, des associations qui viennent faire des réunions, toutes sortes d'activités. Les murs de l'institution sont franchis de manière toute naturelle. Les gens de l'extérieur viennent, c'est un rythme régulier, ils sont accueillis par les enfants, par les adolescents et ce n'est pas quelque chose qui surprend mais qui devient naturel. Cela me paraît extrêmement important.

Suzanne Jouffray : Il est important effectivement par rapport au regard que portent les autres sur l'enfant qui est différent, et je pense que cette synergie qu'il peut y avoir entre les parents, l'enfant et les professionnels c'est aussi sur ce regard là, non pas pour faire à la place, les parents restent les parents ils restent les interlocuteurs privilégiés de l'école et je pense que en tant que professionnel on peut être là en tant que soutien, parfois en tiers, parfois en accompagnateur pour permettre à cette parole de circuler pour que cette intégration reste une intégration positive et que à un moment donné si une autre solution, qui peut-être un établissement spécialisé, est la meilleure possibilité pour l'enfant de mettre en avant ses compétences et les développer, notre travail c'est d'accompagner aussi le jeune et sa famille vers une autre solution qui ne sera pas péjorative mais au contraire celle qui permettra à l'enfant de se développer.

Viviane Klawczynski : Je suis la maman de cinq enfants dont un « homme », comme dirait Jacky, de 21 ans qui est IMC. Je suis hyper estomaquée parce que ce n'est pas dans cet esprit-là que j'ai élevé mon enfant dès le départ.
Je suis une mère très possessive, c'est mon fils et je sais tout. Et les professionnels, j'ai eu beaucoup de mal à les écouter, à les accepter et à partager. Après, il se trouve qu'on n'est pas les seuls parents, que l'on peut rencontrer d'autres personnes et cela nous rappelle que ce n'est justement pas notre objet, que c'est notre enfant et qu'il faut l'aider à avancer avec d'autres personnes. J'ai eu des difficultés parce que dans notre département il n'y a pas beaucoup de services mis en place pour la petite enfance, ce qui m'a beaucoup aidée pour me l'approprier. Il n'a pas été scolarisé, il n'a eu que des soins au départ. Un manque de moyens qui fait que je n'ai pas tout à fait tort finalement.
Mais il n'empêche que la vie ce n'est pas ça. Les autres enfants sont scolarisés, ont une vie et il a fallu qu'à un moment donné je prenne les conseils des professionnels et que je le lâche et que je le laisse vivre. Ça me coûte mais l'autonomie on ne peut pas la construire tout seul. Il faut être en partenariat, ils sont là pour nous conseiller, nous aider, aiguiller nos enfants par rapport à leurs capacités. En fait, on ne peut pas faire ça

tout seul et il y a le risque de détruire la relation entre parents et enfants et ça risque de finir mal. En définitive je suis pour le partenariat avec les professionnels.

Christelle Deschepper : Sandrine, hier tu nous racontais qu'à l'adolescence c'était bien sympa, les professionnels se projetaient dans ton avenir mais que tu voulais faire complètement autre chose. Tu veux nous en dire quelques mots ?

Sandrine Ciron : Je suis IMC athétosique, je suis de la Commission Nationale Jeunes et je suis aussi bénévole en délégation 91. J'ai été dans un établissement il y a quelques années et je voulais être animatrice ou éducatrice et eux voulaient me placer en foyer de vie. Évidemment avec mon caractère d'italienne, je les ai regardés et je leur ai dit : il est hors de question que j'aille en foyer. Du coup, ils m'ont renvoyée chez mon père et ainsi j'ai décidé d'avoir mon propre appartement. C'est vraiment comme ça que j'ai vraiment eu mon indépendance et ce n'est pas grâce aux professionnels, excusez-moi de vous offenser mais malheureusement c'est la vérité.

Emmanuelle Place : Par rapport à ce que dit Sandrine sur les professionnels et le fait qu'ils voulaient la mettre en foyer, l'histoire de mon copain m'a choquée. C'est vrai qu'il marche tout seul mais marcher ça ne veut pas tout dire. Il marche et il est vachement débrouillard de ses gestes et de ses mains. Je l'ai connu trois ans après cette histoire.
Il sortait de l'école spécialisée à Strasbourg et à l'issue de son séjour là-bas, ils lui ont dit : on ne vous voit qu'en foyer. C'est grâce à ses parents qui se sont battus et qui lui ont pris un appartement en ville qu'il n'est pas allé en foyer. Au point de vue autonomie, si le handicap n'est pas évolutif, à mon avis on ne peut que progresser. Et c'est là que je ne comprends pas la position des professionnels de mettre Fabien absolument en foyer tout simplement pour de bonnes raisons. Il n'avait pas moins de capacité gestuelle à 17 ans qu'il n'en a à 27 ans.

Myriam Demolder : Je suis complètement d'accord avec ce qui a été dit par Sandrine. C'est important dans les institutions et ailleurs dans les services qu'on laisse du temps au temps. C'est-à-dire que les professionnels n'aillent pas plus vite que la musique en quelque sorte et laissent l'enfant et le jeune mûrir son projet. Et au contraire les professionnels peuvent les aider en leur permettant de multiples expériences. Des expériences très différentes à vivre et qui vont leur permettre de mûrir leur projet et faire des choix de vie.

Viviane Klawczynski : Pas qu'aux jeunes, aux parents aussi. Quand on va assister aux synthèses, ils nous pressent comme des citrons et nous disent des choses que l'on n'est pas près à entendre ou dont ils ont déjà discuté avec nos enfants et on arrive là et il faut nous préparer aussi à ce projet-là de départ et d'avenir.

Christelle Deschepper : Éric, toi qui gères un service d'accompagnement dans la vie autonome, la vie extérieure, qu'est-ce que tu mets en place dans la vie d'adulte de ces jeunes. Quelle place ont les parents, sont-ils associés ou pas ?

Éric Magnier : Je suis directeur, sur Mons-en-Baroeul près de Lille dans le Nord, de ce qu'à l'association on appelait et on appelle encore une Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile (ESVAD) et d'un service d'aide humaine. ESVAD qu'on va maintenant appeler, encore des sigles, Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) suite à un des derniers décrets de la loi de 2002.
Effectivement on accompagne les gens dans la vie. Le service intervient auprès de personnes dites adultes. Avec toujours la question que l'on se pose éternellement, à savoir c'est quoi un adulte, à partir de quand ça commence et où ça finit. On essaye d'avoir une définition la plus large possible pour dire que le début ce peut être assez variable et la fin, on sait à peu près. Ce qui n'est pas tout à fait le cas des administrations qui y mettent des barrières différentes, mais on voit que la loi de 2005 permet de gommer certaines barrières déjà.
Ce qui peut différer effectivement après tout ce qui a été dit, c'est que dans le principe on essaye d'être à côté de *la* personne puisque on a une personne qui nous a fait une demande et généralement c'est la personne concernée. Pour autant on ne peut pas intervenir auprès d'elle, avec elle, pour elle, seulement auprès d'elle mais avec tout son système. Avec son conjoint, son frère, sa sœur, ses parents par exemple. La façon dont elle formule sa demande, la façon dont les autres réagissent à cette demande, nous essayons de tenir compte de tous ces paramètres là pour essayer d'être à côté d'elle et de l'accompagner là où elle veut aller.
La plus grosse difficulté pour nous c'est d'essayer de visualiser ce que veut l'autre, d'attendre qu'elle arrive à le formuler, de l'aider à ce qu'elle le formule pour alors, quand on a cru le comprendre, être à côté pour qu'elle réussisse à le faire elle-même. Un des autres principes que nous avons c'est d'accompagner la personne vers la plus grande autonomie possible. Parce que chaque personne n'a pas forcément la volonté de gérer sa vie de la même façon qu'une autre il faut donc essayer de comprendre ce degré là chez la personne qu'on a en face de nous à ce moment-là et de l'accompagner là où elle veut aller, de la façon dont elle veut aller et à la vitesse où elle veut aller. Pour moi la plus grosse difficulté c'est de prendre cette mesure là qu'il est totalement différente de la personne que l'on voit le matin, de la personne que l'on voit l'après-midi donc c'est de s'adapter. Il y a des gens qui vont très vite, qui ont besoin de nous simplement comme des « clients » et c'est tant mieux. Ils viennent chercher chez nous des compétences. On leur donne, ils prennent et ils les utilisent. Ce sont des consommateurs dans le sens noble du terme.
Et il y a des gens qui ont besoin d'être aidés parce que ils sont au quatrième dessous, ils ne savent plus comment faire et là il faut un petit peu ou beaucoup les porter pour que un jour on n'ai plus à les porter. Toujours dans le sens d'aller vers la plus grande autonomie.

Myriam Demolder : Je voudrais rebondir sur la notion de synthèse. J'aimerais vraiment que ce mot synthèse soit banni de tout le secteur médico-social. Faire une synthèse de

quelqu'un c'est le saucissonner en tranches et donner un ensemble d'informations par rapport à ce que cette personne a vécu, est, fait etc.
Ce n'est pas très dynamique je trouve. Je préfère parler de dynamique, de projet personnalisé ou là, les parents n'ont pas à être sous pression puisqu'ils sont aussi constructeurs de ce projet avec l'enfant et le jeune en fonction de son âge, sa capacité à exprimer les choses pour lui. Je voudrais vraiment que ce soit un terme banni du médico-social.

Christelle Deschepper : On a beaucoup parlé aussi de la question du risque. Pour les professionnels quels risques prenez-vous, comment votre responsabilité est-elle engagée ?

Myriam Demolder : Je pense qu'il faut prendre des risques, mais comme tous les parents en prennent avec tout enfant quand il commence à faire du vélo et qu'il faut bien le lâcher un jour qu'il a montré qu'il savait faire du vélo sans les petites roues, qu'il va plus vite. Un jour ou l'autre on lâche.
Dans une institution c'est pareil. Il n'y a pas d'éducation sans risque. Ce sont, forcément mais comme les parents le font aussi, des risques mesurés. On s'assure d'un certain nombre de choses. Un jeune qui se déplace par exemple en fauteuil électrique, qui a appris à se déplacer, à ne pas se mettre en danger, à ne pas mettre en danger les autres, un jour on pense qu'il est capable de sortir tout seul et ce jour là il faut bien le décider. On ne fera jamais rien si on ne prend pas de risque à un moment donné. La prise de risque c'est la confiance en la capacité de l'autre.

Éric Magnier : Par provocation : Est-ce que nous, professionnels, on prend des risques ? On n'en prend peut-être aucun et c'est bien évidemment la personne qui prend les risques, qui les mesure et qui prend sa décision.

Suzanne Jouffray : Pour reprendre ce que disait Myriam par rapport au temps et le relayer par rapport à la prise de risque. Je crois qu'il faut accompagner l'enfant à prendre des risques pour gagner en autonomie mais le temps que l'enfant s'accorde n'est pas forcément le temps que vont s'accorder ses parents et il faut, encore une fois, être attentif aux deux points à la demande de l'enfant de vouloir aller de l'avant et à la capacité des parents de pouvoir le laisser aller de l'avant. C'est là que la synergie entre parents professionnels et jeunes peut avoir tout son sens.

Christelle Deschepper : Emmanuelle, toi qui nous racontais le goût de l'aventure, tu as beaucoup effrayé tes parents qui t'ont malgré tout accompagnée. La notion de prise de risque ?

Emmanuelle Place : Je vais rajouter quelques mots par rapport aux choses de la vie

quotidienne.
J'étais en Lorraine et la ville n'était pas du tout adaptée contrairement au village de mes parents où tout, vraiment tout était aménagé et où je pouvais aller partout. Et là, ils ont décidé de m'acheter mon premier fauteuil électrique. Ma mère me dit je veux que tu aies ton indépendance mais heureusement je suis au boulot toute la journée et je ne vois pas ce que tu fais. Parce que sinon j'aurais trop peur. J'ai fait le tour de mon village et exploré tous les coins. À l'époque, j'étais adhérente à l'APF de Strasbourg mais je n'y étais pas très souvent. Je décidai de m'expatrier à Haguenau, une ville moyenne de l'Alsace à mi-chemin entre Strasbourg et chez mes parents. Et là, horreur, malheur, on a eu peur !
Mais même si mes parents ont eu très peur ils m'ont toujours laissé faire. Même par crainte ils ne m'ont jamais dit non. Ça a été pareil pour l'appartement. Mais par contre là, ça a été différent. J'avais organisé pour les 30 ans de mon chéri des vacances en camping. Je ne suis pas inconsciente, je viens bien d'un appartement et pas d'un hôpital. J'ai prévu des bénévoles, je vois avec eux. Mais ma mère est très sceptique et pourtant elle n'a pas le choix elle me laisse faire.

Christelle Deschepper : Comment un parent vit le fait que ces enfants prennent des risques ?

Jean-Marc Estivals : Je comprends très bien les parents d'Emmanuelle étant moi-même parent. Mon enfant est plus jeune mais c'est vrai qu'à chaque étape de la vie de l'enfant on a toujours cette appréhension. C'est dans nos viscères j'imagine et, tu verras un jour tu seras parent, et tu seras comme ça aussi.
Ce qu'il faut faire c'est éviter l'accident matériel, corporel de l'enfant et ensuite tenter d'aller toujours plus loin. Il ne faut pas lasser son enfant parce qu'après il ne faut pas qu'il y ait refus mais il ne faut pas avoir peur de répéter et d'être un peu tenace. Notre objectif, en tout cas, est que notre enfant ait un épanouissement social et pour avoir un épanouissement social il y a quelques éléments techniques à franchir tous les jours aussi bien au niveau de la mobilité, de la prise de parole, de s'intégrer dans son milieu de vie quelle que soit l'âge de l'enfant. Il faut que l'enfant soit tenace et que les parents aussi soient tenaces mais bien sûrs aussi prudents.

Viviane Klawczynski : Moi je suis d'accord. Elle veut son autonomie. Mais je préfère être moi que ta mère parce que j'aurais très peur. Ça dépend aussi du handicap de l'enfant. On a chacun notre particularité. Le mien, je rêvais qu'il marche. Il faisait 40 kilos parce qu'il tombait, parce qu'il se blessait et quand il courait il fallait que je courre derrière. Ce n’est que le début de l'autonomie, il va se casser et tu ne pourras pas suivre. J'avais du mal.
Rien que de le voir dans un manège, je me dis : et s'il tombe, et s'il passe la tête à l'envers ? Il faut essayer de se dire qu'il a le droit d'avoir des plaisirs comme les autres. Je n'en suis pas encore à l'appartement ni à la copine. Je vais avoir du mal.

Sandrine Ciron : « Et si tu me lâchais ! » Ça c'est vraiment des mots chocs !
Pour les parents, c'est vrai que c'est hyper compliqué quand on voit son enfant grandir. Je comprends. Mais un jour il faut le laisser partir. C'est vrai que l'enfant il faut aussi que lui il parte, il faut couper le cordon ombilical. C'est vrai qu'à 17 ans si le cordon n'est pas coupé c'est délicat, il est adolescent et tout. L'enfant a le droit de vivre sa vie, d'avoir des chéris et tout ça. Je conclurai sur ça : lâchez votre enfant, laissez-le s'envoler, s'éclater, aller en boîte de nuit et tout. Laissez-le.

Salle : Je suis de Limoges, j'ai un enfant de 14 ans qui est à l'IEM de Couseix. Quand mon enfant est né, quand il était tout petit je voulais aussi la fameuse intégration à tout prix. Maintenant j'ai un petit peu plus de recul et j'ai des craintes quand on oppose l'intégration en milieu ordinaire et les établissements spécialisés. Un enfant handicapé a besoin des deux mondes. On risque pour certains enfants, en milieu ordinaire, de les laisser se casser les dents. Les établissements spécialisés sont très ouverts, ils intègrent des enfants dans des écoles, des collèges, des lycées dits ordinaires.
Les « anciens » se sont battus, à l'APF comme dans d'autres associations pour qu'il y ait des lieux de vie, des foyers de vie. Maintenant on veut absolument pour tous nos enfants la vie en appartement, la vie à domicile, l'autonomie, être seul. C'est dangereux pour certains, c'est vrai ils sont dans des appartements, ils ont des auxiliaires de vie qui viennent le matin les lever et le soir les coucher. Mais qu'en est-il de leur vie sociale ? De leur vie culturelle ? Il faut vraiment que le jeune handicapé ait vraiment un vrai libre choix mais en connaissance de cause. On entend des jeunes qui sont admirables, qui ont beaucoup de connaissances, qui ont beaucoup de culture, qui ont une grande pêche mais il ne faut pas oublier tous les enfants handicapés qui n'ont pas toutes ces facultés et qui eux sont bien contents d'être dans des institutions spécialisées.
Il faut qu'on arrête, nous, dans une association comme l'APF d'opposer les deux mondes. Les deux mondes sont complémentaires et on a besoin de cette complémentarité pour nos enfants.

Salle : Un aspect de la parentalité, et j'avais déjà posé cette question l'année dernière, c'est le retour à la parentalité pour la prise en charge ou la sauvegarde d'un enfant adulte qui, victime d'un accident ou d'une maladie invalidante, alors qu'il avait construit sa vie d'adulte, souvent avec des enfants, qui se retrouve dépendant et que ses parents sont obligés de reprendre à la maison.
C'est excessivement difficile. On a également nos parents qui, heureusement, vivent de plus en plus longtemps mais qui sont à notre charge et il faut tout assumer. J'aimerais qu'il y ait sur cet aspect-là des réflexions également.

Brigitte Lamarre : Pour entrer dans le cas des aidants familiaux, nous travaillons avec beaucoup d'autres associations de personnes handicapées et avec les aidants des personnes âgées.
Je comprends très bien votre situation particulière mais c'est sur le global qu'il faut travailler. Si vous voulez une réflexion particulière sur ça, peut être que l'on pourrait s'adresser à quelqu'un du service juridique ou autre.

Salle : Suite à ce qui a été évoqué, je me demandais si on ne devrait pas mener un travail au sein des parents de notre association pour s'interroger sur quel sens donner à la vie adulte. Quelle peut être cette vie en institution ou dans la vie de tous les jours. Quel sens y donner et comment remplir cette vie, quel choix, et avec quels moyens.

POEME

Dit par Jean Duchesne

Frère et sœur

il est né ce frère qu'elle a beaucoup espéré
Il dort calmement très loin d'un monde dévoyé
son sourire à fossette cache déjà un tyran
pour une sœur ébahie qui l'aime comme son enfant
déjà elle pardonne à ses regards implorants
car elle a deviné qu'il sera différent
alors, ils vont grandir en combattant leur peur
en irradiant la joie au-delà du malheur
avant de s'endormir ils se parlent du regard
avant que leurs rêves incompris ne les égarent
ils éclatent en fou rire, meilleur sera demain
pareil à ses jardins que parfume le jasmin
dis-moi Pèpète, pourquoi te caches-tu pour pleurer
crois-tu que je ne vois pas tes yeux embués
je sais que je suis un lourd fardeau pour toi
que tes larmes ne sont pas des perles de joie
il faudra bien un jour que tu penses à te marier
vivre pour un déglingué n'est pas recommandé
et je ne te remercierais jamais assez d'avoir
consolé maman lorsque son cœur saignait
mon petit Bibounet, mon petit ange à moi
je serai toujours tes jambes, tes mains, ta voix
dieu s'étant endormi, tu es né sans option
alors je serai pour toi ton guide, ton mirmillon.

GROUPE DE PARENTS DE LA GUADELOUPE

Pierre Lancrin : administrateur de L'AGSPH (Association Guadeloupéenne de Soutien aux Personnes Handicapées) qui est un collectif d'associations.
Vous avez l'APEDEG : c'est un centre de loisirs pour personnes et enfants handicapées, l'AGM : l'association guadeloupéenne des myopathes, le Soleil levant : un centre

d'accueil de jour pour adultes handicapés, l'UDAF : l'union départementale des associations familiales, et l'UDAG : l'union départementale des aveugles de Guadeloupe.
En fait, toutes ces associations se sont réunies pour former l'AGSPH.
Celle-ci n'aurait pas existé sans le concours actif et sans la détermination des parents qui ont voulu sortir de l'anonymat, des parents qui ont voulu mettre en commun leurs difficultés, les informations qu'ils possédaient. Cette association n'aurait pas existé non plus sans la nécessité pour les associations de se regrouper, de s'organiser pour avoir plus de poids face aux pouvoirs publics et de fait pour mieux défendre les intérêts des handicapés, des enfants handicapés.
J'ajouterai que cette association a profité d'une aide importante des deux associations nationales. Je pense à l'APF et à l'AFM qui nous ont proposé une organisation et un mode de fonctionnement.
Ces deux associations ont mis à notre disposition très rapidement les nouveaux textes réglementaires, les projets de note de service et d'analyse, des matériels pour le démarrage. De telle sorte que parfois, nous étions mieux informés que la tutelle en Guadeloupe parce que nous avions très rapidement tous les textes. Bien souvent, eux les avaient mais n'avaient pas le temps de les analyser, ce qui fait que c'est nous qui allions leur porter l'information. Donc c'est une aide très efficace qui nous a permis de nous mettre en place, de nous organiser, de fonctionner.
Ces deux associations familiales ont même participé pendant deux ans à nos différents conseils d'administration. Pour attirer notre attention sur certaines choses, certaines décisions. Nous avons bénéficié d'un accompagnement très efficace qui nous a permis aujourd'hui de bien fonctionner et en tout cas de développer nos activités avec beaucoup d'efficacité dans trois domaines.
Le domaine médico-social avec un SAVS qui a été labellisé en décembre 2005. Nous fonctionnons également dans le cadre d'un centre d'information sur les matériels, donc un SICAT. Troisième domaine d'intervention, c'est l'information, l'aide et le divertissement des parents. À travers ce groupe de paroles qui va vous présenter ses activités.

Célimène Sambar : maman d'un garçon, Samuel, qui a 13 ans maintenant. Je suis l'animatrice du groupe de paroles.
Maryse Equinoxe : maman d'une petite fille trisomique, je fais partie du groupe de paroles de parents.
Le rôle des parents et né en novembre 2002 avec une dizaine de familles.
Il a vu le jour à initiative de l'AGSPH, des représentants de l'APF et de l'AFM. Il y a des rencontres mensuelles qui se sont mises en place rapidement et qui ont permis aux parents dans un premier temps de parler librement de leurs souffrances, de leur vécu, de leurs attentes quant aux prises en charge de leur enfant, les difficultés qu'ils ont rencontrées sur le terrain et à se faire entendre aussi par le personnel administratif. Un petit noyau s'est formé, composé de parents très actifs qui se rendaient dans les différentes instances telles que l'AIF ou la CDES pour rechercher des informations et les transmettre aux parents. On s'est servi de revues spécialisées telles que Déclic ou Faire Face, on a utilisé également Internet pour récupérer des informations. L'objectif était vraiment de transmettre les bonnes informations aux parents lors de nos différentes

réunions mensuelles.
Les difficultés que l'on rencontre ce sont les mêmes. La scolarisation, le manque de structures adaptées et aussi le répit. Les parents ont du mal à prendre un temps de répit. La scolarisation : il y a eu la loi de février 2005 mais on en est tous conscients : dans l'avenir ça ira mieux mais pour l'instant il y a toujours ce manque de moyens matériels, financiers, de moyens humains. Ce n'est toujours pas mis en place. Souvent un enfant qui arrive à intégrer un établissement ordinaire n'est pas toujours à côté. Il est obligé de subir de longs trajets car on a peu de bâtiments accessibles. Les moyens souvent ne sont pas mis en place en amont. Ce n'est que lorsque l'enfant arrive dans l'établissement que l'on commence à bouger, donc on perd du temps.
On a pour les enfants IMC un seul établissement qui ne peut accueillir que 20 enfants jusqu'à l'âge de 14 ans. De plus, ces enfants ne sont pas pris à temps plein, ils sont pris souvent à temps partiel parce qu'il y a un grand besoin et on ne peut pas satisfaire tout le monde. Au sein de cet établissement non plus, on n'a pas les thérapeutes. On n'a pas de kiné donc, il faut continuer en libéral. On n'a pas d'orthophonistes, le budget est là, les gens sont formés, ils sont sur place mais préfèrent travailler en libéral. Et aussi on a ce problème d'enfants, comme on a un manque de structures, de places, les enfants sont placés ici en métropole. Souffrance psychologique pour les enfants et les parents car en fait ils ne les voient qu'une fois par an.
Certains bénéficient des vacances scolaires : février, Pâques ou Noël mais ce n'est pas toujours évident. On a aussi des SESSAD. Ils ne sont pas nombreux, on n'en a que quatre.
Et ils ne répondent pas toujours aux besoins des parents.
Des fois il y a des visites qui sont espacées de trois ou quatre mois. On a aussi des IME au nombre de quatre. Pas d'IEM. Mais c'est pareil il y a une pénurie de thérapeutes, pas d'orthophonistes. Quand il y en a, c'est un poste à mi-temps qui ne répond pas aux besoins donc, on continue en libéral et ce n'est pas toujours évident parce que la direction est réticente, elle pense aux finances. C'est au coût de journée, l'enfant n'étant pas présent ils ne sont pas payés. Et il faut payer le personnel. C'est encore le combat. Malgré tous ces manques on arrive à fonctionner comme on peut.
On arrive au répit. Il y a un grand besoin, les parents réclament sans cesse. Mais nous n'avons pas encore d'association. Il y a des projets mais pour l'instant ce n'est pas mis en place pour que les parents puissent se libérer. Ils font quelquefois appel à la famille mais ils ne sont pas tranquilles. Les membres de la famille sont réticents aussi, ils ont peur, ils ne maîtrisent pas le handicap.
Les parents ont besoin d'activités ludiques et sportives aussi pour leurs enfants, que nous sommes en train de mettre en place : natation, basket. En gros, voilà nos difficultés.
Ce que nous avons pu réaliser, je parle du groupe de parole, pour essayer de pallier à ces difficultés lors de nos réunions on a invité des professionnels des psychologues, des pédopsychiatres, des ergothérapeutes, des assistantes sociales, le secrétaire de la CDES. Nous avons pu également bénéficier de formations sur la manutention de nos enfants handicapés. À la demande des parents on a aussi organisé différentes manifestations telles que des voyages en Bretagne en 2004, au Canada en 2006, des sorties plage bien sûr, la participation au Téléthon chaque année, participation aux semaines des personnes handicapées. Pour financer ces voyages les parents se sont investis en organisant des foires aux gâteaux, en participant à des marchés aux puces,

en menant des actions avec la sécurité sociale sur les accidents domestiques des enfants handicapés. On a aussi organisé des émissions radio sur ce thème là, des déjeuners champêtres pour pouvoir récolter des fonds. Aujourd'hui, on a environ 80 familles qui reçoivent nos comptes-rendus mensuels. La moyenne actuelle de participation des parents, au début était de 12 à 15 parents par réunion et aujourd'hui on n'est plus que huit à dix. On est encore content parce qu'il y a toujours le petit noyau qui est là, qui est fidèle.
En résumé je dirais que l'initiative de constitution de ce groupe de paroles est un espace de régulation très appréciée par les parents, mais c'est vrai que les problèmes restent importants et on aimerait bien les solutionner.
Lors du voyage au Canada on a rencontré des professionnels, des parents d'enfants handicapés, on a échangé avec eux. On a pu comparer les deux modes de prise en charge. On s'est rendu compte que, chez eux essentiellement les enfants vont le plus souvent en milieu ordinaire alors que chez nous, en France, nous avons une tradition d'institutionnalisation. Ils sont un peu surpris de ce mode de prise en charge.

QUESTIONS CONCERNANT LE GROUPE PARENTALITE

Salle : Je voudrais savoir combien il y a de groupes en France. Est-ce qu'il y a des regroupements ? Est-ce qu'il y en a dans les délégations ? Est-ce qu'ils se réunissent au niveau national ? Est-ce qu'il y a des rassemblements plus importants, des travaux ?

Salle : Je vais me permette de répondre. Je suis de la délégation d'Ille-et-Vilaine. En Ille-et-Vilaine on est le premier groupe de parents qui s'appelle Vivre Parent. Vivre pour « valoriser, indépendant, responsabiliser »... Déclinaisons de tout ce que l'on voudrait représenter.
C'est un groupe qui a pris naissance il y a plus de six ans. On se retrouve un lundi après-midi par mois dans la périphérie de Rennes. Là, il y a des papas, des mamans, des couples et des non-couples. En se regroupant pour parler de la parentalité au sens large. Nos difficultés en tant que parents avec nos enfants, comme tous les parents en ont, mais aussi avec nos difficultés techniques et comment on les résout face à nos enfants et face aux différentes institutions. Ce n'est pas simple le handicap et la maternité. Donc, à Rennes en a fait un grand travail, un grand chantier avec les hôpitaux rennais sur l'acceptation et la facilitation des consultations des parents en situation de handicap. Maintenant, sur le plan national on se réunit un peu moins souvent mais un peu plus constamment pour justement travailler toutes les questions et faire remonter l'existence, et la réelle existence des parents en situation de handicap ayant des enfants et s'étant trouvés dès la naissance en situation du handicap ou non. C'est à dire qu'on ne fait pas de différence entre les pathologies de chacun.

PRESENTATION DU THEME 2007 : « ET APRES NOUS... ?! »

Jacky Pioppi : Je dois vous présenter le nouveau thème que nous avons choisi : « Et après nous... ».
Après 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 l'angoisse.
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 la même, où les mêmes questions. Notre enfant va-t-il pouvoir vivre correctement sans nous ? Qui va lui acheter ses vêtements ? Pourra-t-il se payer des vacances ? Avoir des loisirs ?
Ce n'est pas qu'une question juridique. Encore que, si nous pouvions par nos travaux faire évoluer la loi, c'est-à-dire que s'il y a succession, rente sur vie ou compte d'épargne handicap, cela ne vient pas en déduction de l'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 différent et choyé, parfois trop, demeurera bien accompagné. Mais quel accompagnement ?
À titre d'exemple nous nous sommes aperçus que dans notre département, le Rhône, mon orthophoniste d'épouse et moi-même, que les « bipophones », personnes handicapées communiquant à l'aide d'un bip, tableau de pictogrammes et malheureusement passé de mode ne trouvaient personne pour refaire leurs tableaux usés. Qui va leur refaire ?
Comme nous n'avons qu'un an pour travailler ce thème car après, une nouvelle commission doit se mettre en place, nous vous demandons, à vous parents, de travailler ce thème dans vos groupes de parents au sein de vos délégations respectives et de nous faire part de vos travaux. En attendant nous vous souhaitons de bons ateliers sur ce thème.

SYNTHESE DU GROUPE SUR L'APRES NOUS

Jean-Marc Estivals : Je vais juste retracer quelques points qui ont été soulignés pendant les échanges en atelier sur le thème de la scolarisation.
Il a été noté qu'il n'y avait pas de coordination entre la famille et l'auxiliaire de vie. Qu'il était nécessaire qu'il y ait un partage des connaissances entre l'auxiliaire de vie, les enseignants et les parents.
Il y a des familles vraiment démunies qui, à ce jour n'ont pas d'auxiliaire de vie pour accompagner leur enfant dans l'établissement. À certains moments, même le droit au recours a été utilisé pour qu'une auxiliaire de vie soit mise en place avec l'enfant.
La formation des auxiliaires de vie était insuffisante, voire inexistante. Il a été souligné la

même absence de formation avec les enseignants, les professeurs des écoles qui sont démunis face à nos enfants en situation de handicap.
Les établissements spécialisés sont en nombre insuffisant dans certaines régions. Une répartition géographique pas souvent adaptée aux besoins.
Dans certains établissements, le niveau scolaire apparaît insuffisant. C'est à dire qu'il y a un nivellement par le bas de l'enseignement qui est dispensé et donc, certains enfants ne sont pas accompagnés correctement.
Il faut plus de temps pour réaliser les acquisitions. Nos jeunes sont fatigables. Il faut réajuster le rythme pour atteindre l'objectif.
La scolarisation n'est pas le seul but, il est aussi important de réaliser l'intégration sociale de nos enfants.

Hubert Adolphe : Le « après nous », ce sera donc le thème pour l'année prochaine.
Certains parents éprouvent un sentiment de peur en pensant à cet après nous et il faudrait préparer notre entourage au sujet de ce thème si difficile à aborder. Il semble important de parler ensemble de ce rapport avec la mort. En famille, avec des professionnels. Il faut protéger la cellule familiale.
Je pense aborder en premier lieu le côté affectif, sentimental, moral, éthique. Que se passera-t-il après notre décès ? Qui va soutenir et prendre en charge notre enfant ? Qui va coordonner les aides humaines à domicile ? Qui va prendre en charge les détails du quotidien ? Qui pourra gérer les sorties, les loisirs ? La vie à domicile sera-t-elle encore possible ?
Sur qui pouvons-nous compter ? Prise en charge par des membres de la famille, des proches. La fratrie, quand elle existe, peut-elle prendre le relais. Mise en place dans une structure si possible prévue de notre vivant et donc rassurante. Création de structures adaptées ou formule d'hébergement rattaché à un foyer existant. La mise en structure rassurerait certains parents. Nécessité d'une préparation. Il est demandé aussi des structures pour lourdement handicapés et jusqu'en fin de vie. Il existerait aussi des appartements thérapeutiques mais peu développés. Quel est l'établissement idéal ?
Les risques. Il y a le risque d'un placement d'office en famille d'accueil. De placement rapide en structure non adaptée.
Les craintes. Un manque de confiance en fonction des tiers. Certains s'abritent derrière l'espoir de voir partir leur enfant avant eux. Certains préfèrent ne pas y penser. Pour diminuer les craintes, on peut penser que nul n'est irremplaçable.
Il faut aussi aborder une deuxième partie qui concerne le côté financier, et donc les ressources, les bénéfices de la succession éventuellement, les donations éventuelles.
Les questions soulevées sont les suivantes :
Quelles sont les prestations récupérables dans le cas de retour à meilleure fortune. Disparités entre les départements en ce qui concerne les récupérations, il serait bon de vérifier. Connaître plus précisément le fonctionnement des tutelles et le projet de réforme quand nos enfants sont sous protection juridique.
Certains parents ont commencé des démarches auprès de tiers. Notaire de famille, notaire spécialisé, procuration à un notaire pour la gestion des comptes, organismes financiers, banque ou assurance. Le notaire connaît-il toujours les lois ?
Succession. Comment la préparer. Faut-il privilégier l'enfant handicapé comme la loi le permet maintenant et est-ce dans son intérêt ? Il y a d'autres formules : les rentes

survie, l'épargne handicap, assurance-vie, assurance dépendance, assurance décès. Attention à ne pas se faire escroquer.
Est-il possible de mutualiser les héritages et certaines ressources ? La réponse à ces questions est souvent très complexe et il faut y penser assez tôt.
Enfin le plus important c'est : qui va aimer mon enfant quand je ne serai plus là ?

Marie-Sophie Desaulle : D'abord, un point d'étape. Sur la question de l'organisation de l'APF en interne. On arrive à la fin de la mise en place de la nouvelle organisation avec les élections des conseils départementaux donc maintenant il faut les faire vivre.
L'année qui vient va correspondre, pour nous à, d'abord la montée en charge des groupes initiatives dans les départements, mais l'année à venir c'est également la mise en place du conseil régional qui est aussi pour nous important car il y a beaucoup de choses pour nous aujourd'hui qui vont se décider au niveau des régions. Il est donc important que l'on ait une représentation APF au niveau des régions. L'année 2007 va être aussi la mise en place des trois commissions nationales : la politique de la famille, la politique de la jeunesse mais aussi la commission nationale action et revendication. C'est notre objectif pour 2007.
Concernant toute la question des services et des établissements aujourd'hui à l'APF. Notre souci c'est la difficulté de faire vivre nos entreprises adaptées du fait d'une situation économique qui est difficile. Vous avez tous entendus parler dans les médias de la délocalisation. Bien évidemment la délocalisation hors de France touche essentiellement les entreprises de sous-traitance. Les entreprises de travail adapté ne sont autres que des entreprises de sous-traitance. Nous sommes donc les premiers touchés par cela et nous allons être obligés, nous sommes obligés, dans certains établissements dont on voit bien qu'il n'y a plus le marché nécessaire pour maintenir l'activité, de trouver des solutions et ces solutions vont passer par une diminution du nombre de travailleurs dans quelques entreprises adaptées. C'est une situation que nous trouvons tous difficiles mais en même temps il nous semble que c'est indispensable parce que les ressources de l'association sont limitées et qu'on ne peut pas vivre avec des millions d'euros de déficit. C'est de cela dont on parle. Avec le souci toujours pour nous de rechercher des marchés et dès que l'on peut de toujours réembaucher mais c'est vrai que là, on a une vraie difficulté.
Vous dire également que, sur la question des services, on a eu un séminaire du conseil d'administration il y a peu justement sur cette question. C'est-à-dire, c'est quoi le périmètre de nos services, quels sont les sujets sur lesquels il faut que l'on travaille et je dois dire que je me retrouve assez bien dans les réflexions des parents dans les ateliers sur l'après nous.
Le Conseil d'Aministration a effectivement arrêté l'idée qu'il y avait certainement un travail important à faire vis-à-vis des personnes handicapées vieillissantes. C'est certainement un sujet sur lequel nous n'avions pas assez investi et dans lequel on n'avait pas suffisamment proposé de réponses. Une des orientations que l'on prend, c'est de dire que désormais pour tout projet neuf ou tout projet d'évolution des structures on demande qu'il y ait un volet qui prenne en compte les personnes handicapées vieillissantes. Car on considère effectivement que c'est un enjeu majeur.
Deuxième orientation dans ce séminaire qui rejoint une des préoccupations exprimée par l'atelier. C'est la question des personnes qui sont lourdement dépendantes, du

moins des personnes qui ont besoin de soins plus que ce qu'un foyer est en capacité de proposer. Sachant en même temps, que la vie à l'hôpital au long cours n'est pas on le sait, une proposition acceptable. On s'oriente également et on est prêt à porter des projets de proximité d'un plateau technique sanitaire et des équipes sanitaires pour pouvoir y répondre.
Il a été également exprimé un sujet pas suffisamment bien traité pour lequel on n'avait pas de réponse complète, c'est la tranche d'âge que l'on a appelé les 18-25 ans. On se rend bien compte que c'est un moment où normalement on est au-delà de la scolarisation ou de la formation, et qu'en même temps on est encore des jeunes qui ont une capacité d'apprentissage, qui ne sont pas encore au clair suffisamment sur leurs orientations et que là encore, ces grands adolescents ou ces jeunes adultes, attendent des réponses spécifiques à mettre en oeuvre. On en a une ou deux en France avec nos APEA mais ce n'est quand même pas beaucoup et là aussi on sent bien qu'il faut que l'on propose des réponses spécifiques sur ces sujets-là. En revanche, par rapport à la remarque sur les établissements spécialisés, on considère aujourd'hui que le nombre des établissements spécialisés pour les personnes qui ont un handicap moteur est sans doute suffisant. La question est plutôt de voir dans certains points comment on le fait.
Sur la question des services et des établissements, on travaille actuellement sur la question des enseignes. La nouvelle loi Borloo permet des enseignes dans le cadre de services à la personne et on se pose la question d'une enseigne sur le handicap moteur. Les intérêts des enseignes c'est que ça peut éventuellement porter des réponses notamment pour vous, parents, sur des aides un peu spécialisées lorsque vous avez besoin d'une garde d'enfant, d'un service un peu spécialisé.
Sur la mise en place de la loi qui nous a occupé ces dernières années et sans doute que ce n'est pas fini. On a travaillé pendant trois ans sur : essayer de faire que dans la loi et dans les décrets on obtienne le maximum de ce qui pouvait être obtenu, maintenant le sujet va être faire vivre donc appliquer dans le département déjà ce qui est écrit et de faire remonter ce qui manque pour qu'on puisse faire des adaptations des textes.
Sur la question de l'éducation. Inscription dans l'école de proximité, plan personnalisé de scolarisation, un enseignant référant qui assure le lien entre les uns et les autres, obligation de formation. Tout est écrit dans la loi et les décrets.
Le vrai sujet que vous avez pointé est le sujet de comment ça se met en place dans le département, comment on a effectivement un plan personnalisé d'un scolarisation dont il a été dit qu'il doit se faire avec les parents, qui doit recueillir l'accord des parents, comment on fait pour qu'il y ait suffisamment d'enseignants référents qui fassent le lien entre tous les intervenants, comment on fait pour qu'il y ait une formation réelle de l'ensemble du personnel de l'Education Nationale parce que c'est aussi former les gens aux cantines etc., comment on fait pour former les AVS, les auxiliaires de vie scolaire. Le Ministère nous a demandé ainsi qu'à quelques associations de bien vouloir s'investir dans les formations des AVS. On va certainement signer avec l'Education Nationale une convention avec quatre ou cinq autres associations pour permettre d'accélérer le programme de formation des auxiliaires de vie scolaire parce que clairement ils ont une difficulté pour le faire.
Sur la question de l'emploi. Le sujet est sans doute le même que l'éducation, ce n'est pas une question de loi ou de décret. Le sujet est : comment on fait pour que les employeurs, à compétence égale, acceptent de recruter une personne avec un

handicap. Ça, ça ne se décrète pas. Ça, ça se travaille, c'est de la sensibilisation, c'est vraiment des choses de ce type là sur lesquelles il faut que l'on avance et nous avons là aussi une responsabilité collective là où on vit, de faire évoluer les représentations.
Un sujet important, c'est le sujet de la formation professionnelle. Comment on fait effectivement pour que les personnes aient un niveau de compétence et de qualification qui leur permette d'être recrutées dans l'entreprise. À compétence égale, est-ce qu'on va recruter une personne avec un handicap, mais aussi pour des raisons tout à fait objectives de problématique de scolarisation, de temps plus long des apprentissages, comment on fait pour que les personnes aient une formation professionnelle permettant d'être sur des métiers qu'ils peuvent exercer et qui en plus intéressent les entreprises.
Sur la question de la compensation. Ce qu'on peut dire de la loi c'est que les principes sont bons mais que les décrets et surtout les arrêtés ne vont pas assez loin et donc certainement limitent le principe même de la prestation de compensation. Ce qui bloque en réalité, c'est le plafond maximum mis sur les aides humaines, les aides techniques, sur les logements qui fait que l'on n'a pas une compensation intégrale. En plus, le fond départemental de compensation qui, normalement doit venir en relais de la prestation de compensation n'est pas mis en place partout et que la loi est mal faite, elle doit être revue, mais comme elle ne l'est pas on est tributaire du bon vouloir des départements et comme chacun sait il y a des départements qui ont du bon vouloir mais également des départements qui n'en ont pas.
Toute cette année on a fait un vrai combat sur la prestation de compensation en établissement. Le texte va sortir en décembre. Ce qui se lance actuellement, qui est un enjeu en 2007, c'est de voir comment on fait la convergence entre l'AES (l'Allocation d'Education Spéciale) et la prestation de compensation puisque la loi a prévue une convergence de dispositif dans les trois ans. L'année prochaine, il faut qu'on se mette au clair sur ce que l'on demande dans la logique de la convergence entre l'AES et prestation de compensation.
Le sujet des ressources est certainement l'un des moins bien traité, voire maltraité par la loi avec la question d'ailleurs du logement. Le gouvernement a refusé d'aller là où on allait. Sur le sujet des ressources, on s'est fait battre. On n'a pas réussi à passer l'obstacle financier, on n'a pas passé l'obstacle Bercy sur la question des ressources des personnes handicapées concernant l'AAH. Il faut qu'on réussisse à obtenir un certain nombre de choses qui sont pour nous inacceptables. Ne rêvons pas, on n'aura pas soudain l'AAH au niveau du SMIC. Il y a des points de blocage qu'il faudrait réussir à lever. Cela veut surtout dire qu'il faut que l'on repense intégralement la question des ressources. Tant qu'on sera dans une logique de minimum social, on ne réussira pas à débloquer notre sujet ressources qui est vraiment ressenti très douloureusement par les personnes qui vivent avec soit l'AAH, soit une pension d'invalidité d'un niveau approximatif de l'AAH.
Sur la question de l'accessibilité. On n'a pas écouté nos demandes et on voit bien que ça va vraiment bloquer le système. Tous les décrets ne sont pas encore sortis et c'est vraiment un combat acharné. Personne n'avait mesuré, à l'APF que ça serait un si grand combat. Naïvement, on s'est dit : tout le monde va bien comprendre que l'accessibilité c'est le point de départ, c'est quelque chose de tellement évident que plus personne ne va le contester. Que nenni !
Il y a des lobbys suffisamment puissants, transporteurs, fédérations, telle ou telle confrérie, que en réalité ça a été le combat le plus difficile comme si en France,

finalement, on préférait payer que de s'organiser différemment pour être accueillant à tous. Tant et si bien qu'on est encore en train d'avoir de vraies difficultés sur l'accessibilité, des discussions sur les décrets et les arrêtés. Actuellement, par exemple, on se bat sur la question d'accessibilité des autobus et des autocars avec des arguments sur le thème de : vous allez faire exploser l'économie locale des autocars si vous demandez d'accessibilité y compris des autocars neufs ce qui ne semblait tout de même pas une exigence hallucinante.
Dans la loi il y a également tout ce qui concerne la mise en place des maisons départementales des personnes handicapées et la manière dont ça se met en place. La question des commissions des droits et de l'autonomie et, au niveau au-dessus, la caisse nationale de solidarité de l'autonomie qui a un rôle de collecteur d'argent et de distributeur d'argent qui n'est pas nul puisque ça tourne autour de 15 milliards d'euros pour la dépendance des personnes âgées et pour les personnes handicapées. C'est ce qui finance aujourd'hui l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux et l'ensemble des prestations individuelles c'est-à-dire l'APA et la prestation de compensation.
Mais c'est aussi un rôle que nous trouvons très intéressant, qui est un rôle de garantir l'égalité de traitement entre les départements, ce que l'État a toujours eu un peu de mal à établir. De rétablir ce déséquilibre existant pour que, quel que soit l'endroit dans lequel on vive on puisse bénéficier des services des établissements de proximité.
Sur les projets en cours : un projet autour de la réforme de la protection juridique. Le projet est passé en Conseil des Ministres mercredi dernier. Ne rêvons pas, ça arrive trop tard pour être vu par cette législature. Il y aura peut-être une première lecture qui se fera avant les élections, mais certainement pas un texte adopté avant mai.

Salle : Toute l'année j'ai assisté à des réunions au Conseil Général, au Conseil Régional, on n'a pas eu de formation. Je suis un peu gênée et je voudrais savoir ce qu'il en est.

Marie-Sophie Desaulle : Sur la question de la formation des représentants qui n'a pas été faite dans le bon ordre et on a eu dans certains cas des représentants qui ont été désignés dans tel ou tel lieu sans qu'on ait pu assurer la formation. La manière dont on le conçoit. Tout d'abord nous avons fait un support écrit, un guide sur : « le parfait représentant de l'APF ». La deuxième chose c'est qu'on a effectivement décidé de mettre en place des formations en règle générale plutôt au niveau des régions ou inter-régions. Notre objectif étant d'avoir des formations de deux ordres : prise de parole en public, animation des réunions plus un aspect plus technique.
Troisième élément, je rappelle toujours qu'il y a une équipe de délégation, des directeurs de délégation qui sont là pour accompagner, faire les transferts de savoir des compétences. N'hésitez pas avant d'aller en réunion de passer un coup de fil pour organiser un temps de rencontre pour être au clair sur les positions de l'APF, ou si l'on vous interpelle sur un sujet particulier. La délégation doit être un lieu de ressources pour l'ensemble de ceux qui sont amenés à représenter, appuyez-vous sur eux, n'hésitez pas à utiliser leurs compétences.

Salle : Délégation de l'Allier. Nous sommes un département pilote, nous avons été élus il y a trois ans, les élections devant avoir lieu en 2007 pour nous, on nous avait dit que cela serait reculé en 2009. Qu'en sera-t-il exactement ?

Marie-Sophie Desaulle : Si vous êtes département pilote, donc vraiment la première série des treize, effectivement il y aura des élections avant 2007.
Une année on aura des élections du conseil d'administration au niveau national, une année on aura des élections des conseils départementaux et une année on aura les élections des commissions nationales. C'est le cycle dans lequel on se lance, mais il fallait que l'on se rattrape, à un moment donné les pilotes ont un renouvellement de 2007 et ensuite on remettra tout le monde en élections 2009.

Salle. Nous avons deux enfants scolarisés en IEM géré par l'APF, nos enfants sont porteurs d'un handicap moteur qui ne se voit pas car ils sont marchant, mais avec des troubles associés importants. Je voudrais savoir si l'APF prenait en compte ces troubles associés.

Marie-Sophie Desaulle : La réponse est oui. Dans ses statuts et dans l'objet de l'association on dit que l'APF défend, représente et propose des réponses pour les personnes qui ont un handicap moteur avec ou sans troubles associés.
Là où nous avons un débat, c'est comment va s'orienter l'APF pour des enfants qui souffrent de dyspraxie et qui n'ont pas de handicap moteur. On s'adresse à l'APF car nos professionnels, à partir du moment où ils prennent en charge des personnes, ils prennent en charge les troubles de la dyspraxie, en revanche, ailleurs, il n'y a pas grand monde qui s'occupe de ce type de troubles. La position a priori qui est prise par l'APF c'est de dire qu'on peut prendre en charge des enfants de ce type là qui ont des troubles sévères de l'apprentissage pour diverses raisons, mais ce n'est pas prédominant à l'APF et on considère que l'on acceptera des projets de services d'établissement qui ont y compris 20 % des enfants ne présentant pas de handicap moteur en tant que tel, mais ayant des troubles sévères à l'apprentissage. Voilà aujourd'hui comment on s'oriente pour prendre en compte cette demande grandissante en même temps, vraiment, l'objet de l'APF c'est la question du handicap moteur avec ou sans troubles associés. On est même en train d'élargir un peu à ceux qui n'ont pas de troubles moteurs mais qui n'ont que des troubles de type dyspraxie etc. et pour lesquels on n'a pas de réponse. On peut le faire mais pas de manière majoritaire dans nos services et nos établissements.
La question qui est de la représentation de l'APF des personnes avec un fauteuil roulant.
Dans le grand public, lorsque l'on parle de handicap moteur il y a une représentation des personnes en fauteuil roulant. Je pense que l'on va avoir beaucoup de mal à aller à l'encontre de cette représentation collective. Les associations de collègues et amis n'arrêtent pas de se plaindre que dans la représentation globale de la société, lorsqu'on parle handicap, les gens voient : fauteuil roulant.
Historiquement, on est devenu les premiers sur ces questions-là. C'est nous qui avons fait que dans l'imaginaire collectif il y a un vrai lien entre handicap et fauteuil roulant. Je

pourrais dire que les parents de l'UNAPEI où les sourds et les aveugles ne sont pas enthousiastes de cela non plus. Mais nous sommes victimes de notre succès. Je pense honnêtement qu'il n'y a pas une solution rapide pour quelque chose de ce type là car c'est maintenant très ancré dans la société française.

Salle : Je suis parent de trois enfants dont deux âgés de 36 et 38 ans qui ont une maladie génétique. Il y a une peur qui ressort à l'égard de la mise sous tutelle obligatoire ou désignée. Est-ce que l'APF envisage dans ce projet d'avoir une commission, un organisme pour la gestion des tutelles auquel on pourrait adhérer et qui viendrait contrecarrer les banques, la banque-assurance, qui ont certainement intérêt à prendre le dossier et nous proposer des modules et dans lesquelles on a dit, presque à l'unanimité qu'on n'avait pas confiance.

Marie-Sophie Desaulle : Il y a les enquêtes qui ont été réalisées par le conseil national des usagers de l'APF au niveau des parents sur ces questions-là qui montrent que aujourd'hui, il y a beaucoup de personnes avec un handicap moteur qui sont sous protection juridique et sous tutelle y compris dans nos structures à l'APF. On a eu là une prise de conscience du fait qu'il y en avait quand même sans doute un peu trop au regard de la réalité des besoins, et qu'on avait sans doute joué la facilité parce que les personnes avaient du mal à signer un chèque, faire un certain nombre de gestes.
On a un peu confondu expression de la volonté et l'autonomie de la volonté. L'expression de la volonté c'est pouvoir dire ou écrire ce que l'on veut. C'est quand même différent de l'autonomie de la volonté qui est la question de savoir ce que je veux. La personne sait ce qu'elle veut et il n'y a absolument aucune raison de rentrer dans des logiques de protection juridique. Le sujet est : comment on s'organise pour savoir, pour comprendre ce qu'elle veut et pour appliquer ce qu'elle veut. Nous avons un vrai sujet tous, collectivement autour de cela. Nous considérons que le projet de loi ne va pas aller assez loin puisque l'on retrouve toujours le fait que l'on peut mettre sous protection juridique des personnes qui ont une altération de leurs facultés intellectuelles, et c'est normal, et/ou une altération de leurs facultés physiques. Il y a quelque chose qui n'est pas encore passé dans notre société si on maintient également la question de l'altération des capacités physiques. En cas d'altération intellectuelle et physique c'est l'altération des capacités intellectuelles qui va primer et qui va permettre le fait qu'il y ait une protection juridique.
Ce que l'on retrouve également dans le projet de loi tel qu'il est actuellement soumis, c'est le mandat de protection future dont il faut voir comment on peut le mettre en oeuvre. Ça vaut pour soi-même mais ça vaut également pour des enfants handicapés. Aujourd'hui je vais bien mais si jamais il m'arrive quelque chose, maladie d'Alzheimer, traumatisme crânien lié à un accident, à qui je demande de prendre en charge et de défendre mes intérêts. C'est la logique du mandat de protection future. Ça vaut également pour vous, dans le cas où vos enfants ont besoin de cette protection, vous pouvez en avance dire : pour mon enfant je souhaite que ce soit un tel qu'il prenne en charge ses intérêts.
Troisième aspect dans le projet de loi dont il faut voir comment il peut se mettre en place. C'est donner aux conseils généraux une mission plus grande sur

l'accompagnement de personnes qui ont des difficultés à gérer un budget, plutôt un système d'accompagnement qu'un système de privation des droits. La protection juridique n'est quand même rien d'autre que de se substituer à quelqu'un d'autre.
Pour en arriver à votre question : est-ce que l'APF envisage de... ?
Excellente question à laquelle on n'a pas encore réfléchi, qu'on va soumettre au Conseil d'Administration car il y a deux manières de le faire. Travailler avec les conseils généraux pour créer des services d'accompagnement ou que nos propres services d'accompagnement acquièrent cette compétence supplémentaire. Ou devenir une association tutélaire ou créer une association fille de l'APF et qui puisse être association gérant les tutelles. Contrairement à l'UNAPEI ce n'est pas une voie que, jusqu'à présent, on a envisagé. Je retiens l'idée. Je pense qu'il faut que le Conseil d'Administration se penche sur cette question là, au regard du projet de loi et de ce qu'il va impliquer, comment l'association s'organise et propose éventuellement des services aux parents ou aux personnes qui sont en attente dans ce domaine.

Salle : Vous avez dit que ce qui bloquait c'était les plafonds sur les aides humaines. Dans les ateliers il est ressorti beaucoup d'inquiétude à ce sujet-là. Pourriez-vous nous dire quels sont les actions que vous menez et est-ce que ce sera repris lors de la prochaine manifestation.
Autre question. Quel sera le rôle des parents-ressources dans la nouvelle organisation, au niveau de la régionalisation des représentants, qu'en est-il ?

Marie-Sophie Desaulle : Sur la question de la prestation de compensation, c'est lié aussi au fonds départemental de compensation. Est-ce que, au final, quand on prend prestation de compensation et fond départemental de compensation, il y a une réponse intégrale au plan de compensation tel qu'il a été défini ou pas. Sur tous les éléments d'aide que ce soit aides techniques, aides humaines, logement, il faut l'intégrer entre ce qui est été dessiné par la commission des droits et le financement du fonds départemental de compensation. Au demeurant, les plafonds et les tarifs peuvent être bloquants. Je ne sais pas, en terme de plafond, si c'est sur l'aide humaine que le plafond est le plus bloquant. Dans le cas de grande dépendance, les textes permettent d'aller jusqu'à 24 heures. Ce ne sont pas les textes qui sont bloquant, c'est le plafond des aides techniques et le plafond sur l'aménagement du logement. On se bat effectivement actuellement pour que ce plafond augmente sensiblement. En ce qui concerne l'aide humaine il y a la question du tarif. Combien on rémunère l'aide humaine en fonction du service prestataire, du service mandataire, d'emplois directs ou d'indemnisation de la famille, de ceux qui le font.
On a un double sujet. Le sujet du coût des services prestataires, et le 14,53 € n'est pas suffisant pour la réalité du coût des services et comme ils nous ont mis un double verrouillage : le niveau du tarif et le fait qu'ont contrôle l'effectivité de l'aide, il faut bien s'assurer que le nombre d'heures qui ont été définies dans le plan soient bien réalisées. Ça ne nous permet pas d'avoir un volume financier qui permet de d'adapter et de s'organiser comme on veut. Actuellement on se bat pour faire sauter ces verrous. Le directeur de cabinet du Ministre que j'ai eu au téléphone, me disait que le Ministre M. Philippe Bas allait annoncer de grandes mesures sur le sujet de la compensation dans

la semaine à venir. Ce qui pourrait laisser à penser que tous ces sujets sur lesquels on s'est battu, ces éléments bloquants devraient sauter.
Un certain nombre d'entre-vous n'a pas déposé des dossiers en craignant de ne pas avoir de réponse satisfaisante. C'est un tort. Je ne peux que vous inciter à aller jusqu'au bout de la démarche de dossiers et attendre la proposition faite par l'équipe et la commission des droits pour dire à ce moment-là j'accepte ou je refuse. La peur n'est pas toujours bonne conseillère. La réponse pourrait être meilleure que vous ne l'envisagez.
Deuxième sujet, la question de l'indemnisation et du salariat possible des obligés du premier degré en l'occurrence des parents. Au départ de la négociation sur le décret de la prestation de compensation, le gouvernement a refusé avec la dernière énergie d'envisager le salariat des parents. Pour des raisons de principe. Potentiellement ça change la relation et force est de reconnaître que ce n'est pas complètement faux. Qu'est-ce que ça veut dire d'un côté affectif, d'un côté symbolique de doubler une relation affective d'une relation financière. Il faut reconnaître que, y compris à l'APF, nous étions un certain nombre d'associations à dire il vaut peut-être mieux une indemnisation correcte que de rentrer dans une logique de salariat.
Il y a un décret modificatif qui est sorti, qui a pris un certain nombre de mesures demandées par l'APF autour de la prestation de compensation partielle qui était très mal fait et incompréhensible, mais par ailleurs ils ont intégré la possibilité de salarier, mais simplement pour des personnes qui ont un handicap de grande dépendance c'est-à-dire qui ont besoin d'une aide totale de 24 heures sur 24. À partir de ce moment-là nous avons dit qu'il n'y a pas de raison de créer cet effet seuil qui serait : c'est possible pour certains mais pas pour d'autres. Si vous le faite et dans ce cas-là il faut le généraliser, et la possibilité doit être ouverte à tout le monde. Nous n'avons pas été entendus sur cette thématique là, en nous disant il y a une situation spécifique pour ceux qui ont besoin d'aide 24 heures sur 24 et on ne souhaite pas ouvrir au-delà toujours sur ce même principe que cela change les relations. Je suis assez preneuse si les parents veulent nous aider et nous dire quelle est la position qu'il faut tenir, que l'on ait quelque chose qui nous aide un peu sur ces questions là.

Brigitte Lamarre : Salariat ou dédommagement. Nous avons déjà posé la question de savoir si les parents souhaitaient être salariés de leur enfant ou pas. Beaucoup de parents ne souhaitaient pas entrer dans cette logique-là, mais par contre beaucoup de parents devaient, et c'était presque un devoir de vie ou de survie dans leur famille, être salariés de l'enfant. Ce que nous avions proposé déjà il y a deux ans, c'était de laisser le choix. 80 % des parents ne veulent pas être salariés, mais 20 % ont besoin d'être salariés.
Quant aux parents ressources, a priori, nous allons continuer à fonctionner en faisant des groupes initiatives mais on va continuer à travailler avec des parents ressources. Plus nous avons de réflexions d'avis, et mieux nous pouvons faire une synthèse et plus nous pouvons étayer nos revendications.

Marie-Sophie Desaulle : Pour en terminer avec la question de l'indemnisation. Tout ce qui est l'indemnisation des frais liés à la représentation APF, la réponse est oui. Il y a un remboursement. Le document est parti dans les délégations. On a défini quelles étaient

les modalités de remboursement et le taux auquel le remboursement était possible, il ne devrait plus y avoir de difficulté, adressez-vous à votre délégation.

Salle : Il s'agit de quel remboursement de frais ? Par exemple pour les représentants syndicaux, les employeurs sont indemnisés de leur absence de l'entreprise. S'agit-il de cela où s'agit-il d'une autre chose ?

Marie-Sophie Desaulle : Je parlais de remboursement de frais de transport, éventuellement de frais de garde d'enfants et des choses de ce type-là. Il y a des possibilités de congé de représentation dans un certain nombre de cas.

Patrice Tripoteau : La liste d'un certain nombre d'organismes est définie, je crois, par des arrêtés et comme il y a des nouvelles commissions, comme la commission des droits et de l'autonomie ou des nouvelles instances qui ne sont pas dans ces arrêtés. C'est apparemment un peu compliqué de faire modifier des arrêtés mais nous sommes en train de regarder comment faire bouger les choses.
Au-delà de l'APF c'est un combat du mouvement associatif d'une manière générale de faire reconnaître un certain nombre de droits au même titre que le droit syndical. C'est un sujet au sein de l'association qui prend de plus en plus de sens. Je crois que c'est un combat à venir parce qu'il est assez bloqué depuis des années pour l'ensemble du mouvement associatif. Nous avons d'autant plus légitimité à le faire avec la loi du 11 février 2005 qui met en place un certain nombre de représentations de militants et notre organisation propre interne.

Salle : Je voudrais revenir sur le problème des indemnités de transport. Dans beaucoup de délégation le budget transport pour les représentations a explosé. Par exemple dans ma délégation, l'Essonne, notre déléguée nous a imposé de ne faire plus que cinq réunions de conseillers départementaux parce que ça coûté trop cher. Elle nous a imposé un budget sur l'on ne sait quelle base car on n'a pas pu avoir les chiffres et par rapport à ça, ça veut dire qu'un certain nombre de personnes en fauteuil qui ont un besoin de transport spécialisé ne peuvent pas se le payer. Ça ne paraît pas très transparent la façon dont ce budget est décidé.

Marie-Sophie Desaulle : Il y a un budget par délégation. La question est : comment ce budget est réparti en fonction des actions menées par la délégation ? Il n'y a pas un budget en plus. Tout l'argent arrive dans les délégations. L'APF vit pour ses délégations essentiellement par le mailing et que le mailing arrive directement dans les délégations sans passer par la case Siège national. Pour faire vivre le Siège national un pourcentage est pris sur les recettes des délégations. Quels sont les messages qu'une direction générale fait passer au niveau des délégations ?
Le premier message est l'équilibre financier. On vous demande de ne pas dépenser plus que vous n'avez de recettes.
Deuxième message c'est : on met en place une nouvelle organisation, il faut donc faire

vivre cette nouvelle organisation et cela veut dire qu'il faut effectivement dégager des moyens permettant des réunions des uns et des autres pour que la vie démocratique puisse se tenir.
Troisième message, je leur dis également que au niveau des conseils départementaux il est bon qu'il y ait une présentation pour avis, du budget de la délégation, pour que tout le monde puisse avoir une idée de la réalité des dépenses et donc des recettes. Ce n'est pas le conseil départemental qui décide du budget mais c'est bien qu'il y ait un avis sur ce budget pour permettre la transparence dont vous parlez.
Faut-il ou ne faut-il pas arrêter un certain nombre de réunions, pas forcément, ça dépend un peu des ressources. Faut-il ou ne faut-il pas être plutôt dans une logique de réunions téléphoniques, mais de toute manière, à partir du moment où il y a déplacement il y a prise en charge y compris des transports spécialisés pour les personnes qui en ont besoin.

Salle : Le budget n'est pas le rôle du conseil départemental mais la gestionnaire est tout simplement la directrice. Ça pose tout de même le problème, dans un certain nombre de délégations, de la répartition du « pouvoir » entre le Conseil Départemental et les directeurs des délégations.

Marie-Sophie Desaulle : Je vous confirme que c'est bien le directeur de la délégation qui gère la délégation et donc qui a la responsabilité du budget. Ça, c'est incontestable. En revanche, il est souhaitable et c'est demandé, qu'il y ait une présentation du budget par le directeur de la délégation au conseil départemental, justement pour que les uns et les autres aient une idée des masses en présence et que s'il y a des actions qui sont demandées plus importantes sur tel ou tel sujet que tout le monde se rende compte, que pour qu'il y ait action, il faut qu'il y ait des ressources et il faut avoir une mobilisation sur les ressources. L'éternelle problématique des délégations c'est d'avoir des projets à ne plus que savoir qu'en faire et plus de difficultés pour trouver des ressources pour mener à bien ces projets. Depuis 74 ans que l'APF existe nous avons à résoudre cette quadrature du cercle. Mais en même temps, on se développait, c'est qu'on a dû quand même réussir de temps en temps à mener des actions et des projets.

Salle : Je voudrais rappeler un point concernant les frais. Je me suis aperçu, en parlant avec les uns et les autres ici, qu'il y avait des procédures qui n'étaient pas connues. Notamment celles qui autorisent aussi bien nos élus que nos bénévoles qui ont des frais remboursés, de faire un don de ces frais à l'APF et de bénéficier d'un reçu fiscal et d'une déduction directe sur leurs impôts. Ce qui a l'avantage de concilier peut-être l'intérêt de notre élu et celui de notre association.

Salle. Je suis une personne handicapée qui a deux enfants et dont le mari ne touche que le SMIC. Mes propres ressources qui sont l'AAH et l'ACTP sont assez justes pour avoir du personnel à la maison pour m'aider avec les enfants qui ont moins de trois ans. Je voudrais savoir s'il y a des choses qui se mettent en place ?

Marie-Sophie Desaulle : On a interpellé le Ministre Philippe Bas sur cette question là en disant aujourd'hui il y a un vide puisque l'allocation pour enfants ne permet pas d'avoir un plus lorsque le parent a un handicap et en même temps la prestation de compensation du parent ne permet pas non plus de donner un plus parce qu'il y a des enfants en bas âge. Vous êtes dans un vide ou tout le monde se renvoie la balle. M. Philippe Bas étant Ministre de la famille et Ministre des personnes handicapées j'espère que cela fera partie des mesures qui seront annoncées bientôt car cela fait bientôt six mois qu'on l'interpelle sur ce sujet là. C'est un vide juridique aujourd'hui qu'il faut combler.

Salle : On a parlé dans les ateliers des maisons départementales et de la difficulté qu'on avait de les rencontrer parce qu'elles ont des listes d'attente impressionnantes. Il y a cette clé là pour accéder aux revendications que la loi propose et d'autre part il y a la nouvelle organisation des conseils départementaux. Alors que tout cela est en train de se mettre en place c'est quelque chose qui est devenu très difficile. Quel est le rôle, à partir de ce moment-là, du directeur des délégations ? Comment peut-il être à l'articulation de tout ça ?

Marie-Sophie Desaulle : Il ne faut pas confondre le sujet de l'organisation interne de l'APF avec l'organisation de l'État et des collectivités territoriales. Avec l'idée de savoir comment se fait le pont entre l'organisation interne de l'APF et les collectivités territoriales. Si je reviens sur l'organisation interne de l'APF, c'est bien le conseil départemental qui va organiser les représentations APF à l'extérieur y compris les maisons départementales des personnes handicapées. Nous souhaitons que la représentation de l'APF soit faite par des adhérents parents ou personnes concernées par le handicap. Le directeur de la délégation dans ce rôle là a pour mission de faciliter la représentation de ces personnes à l'extérieur en assurant un transfert de compétences, en assistant les personnes, en les aidants pour que cette mission soit correctement remplie. Tout ça c'est au sein de l'APF. Ensuite, nous avons les maisons départementales des personnes handicapées où il y a une commission exécutive et la commission des droits et de l'autonomie où les associations peuvent être également membre. En règle générale l'APF est présente à la commission exécutive des MDPH et est souvent aussi présente en tant que représentante des usagers dans la Commission des Droits et de l'Autonomie. Le rôle de la Commission Exécutive des MDPH est d'organiser les maisons départementales, d'organiser la manière dont se fera l'accueil, l'information, de donner un avis sur le fonctionnement des équipes d'évaluations pluridisciplinaires, la constitution, le nombre de personnes dédiées à telle ou telle chose. La Commission Exécutive et la MDPH c'est sur des sujets d'organisation des dispositifs, de guichet unique et comment s'organise ce guichet unique dans le département. La commission des droits et de l'autonomie, c'est un autre sujet. C'est des décisions individuelles concernant telle ou telle personne pour l'accès à la carte d'invalidité, pour le plan personnalisé de compensation, la définition du plan d'aide avec tant d'heures dans des techniques etc. Un usager qui a besoin d'un plan personnalisé de compensation ou telle ou telle carte doit s'adresser à la MDPH et remplir un dossier. S'il

a besoin d'aide il peut toujours demander à la délégation de l'aider à remplir ce dossier. C'est la mission de soutien, d'accompagnement d'une délégation qui est normale. Ensuite le processus se fait. La personne peut toujours demander à être accompagnée, si elle le souhaite, dans le cadre de l'évaluation, par un parent ou par un bénévole de l'APF. Une fois qu'il y a un plan personnalisé qui est proposé par l'équipe d'évaluation, si vous considérez avant de passer devant la commission des droits qu'il est important d'interpeller le représentant APF parce que vous êtes inquiet sur la manière dont la commission des droits va se dérouler, ou parce que vous vous dites que peut-être ce n'est pas exactement ça qu'il faudrait et que vous avez envie d'expliquer votre cas, prenez contact avec la délégation qui fera de la mise en relation pour que le représentant APF où les représentants associatifs soient sensibilisés aux problèmes que vous avez.
Les maisons départementales sont crées depuis janvier 2006 mais, entre nous, elles ne fonctionnent que depuis juillet et qu'en octobre, une dizaine n'avait pas commencé leur première réunion. Il y a eu un décalage, dans l'année, de montée en charge du dispositif. Il est difficile de juger un dispositif qui n'a pas encore fonctionné en routine.
D'autant plus que toutes les équipes d'évaluations n'ont pas toujours eu les formations au nouveau dispositif. Ça arrive maintenant. La CNSA (Caisse Nationale de Solidarité et d'Autonomie) a monté un grand programme de formation qui commence en fin d'année pour l'ensemble des équipes pour les commissions. C'est département par département que ce sujet-là va se traiter.
Comment les équipes vont évaluer, comment on va prendre en compte le projet de vie, comment va se définir le projet personnalisé ? Ça, c'est de la pratique, ce n'est plus des textes.
Au niveau de la CNSA, il y a une convention qui va lier chaque Conseil Général avec la CNSA. Dans ces conventions ils vont avoir des objectifs, c'est un contrat d'objectifs et de moyens. En clair, la CNSA dit : vous avez de l'argent si vous tenez un certain nombre d'objectifs autour de la mission d'information, d'accompagnement de la personne pour réaliser son dossier. Il y a un questionnaire de satisfaction qui est élaboré avec les associations et qui s'imposera à l'ensemble des MDPH qui permettra de voir comment, au final, c'est perçu par les usagers.
Il y a toute une mécanique qui est en train de se mettre en place, peut-être que dans un an on aura une vision un peu plus exacte de la manière dont cela se passe et de la mobilisation qu'il faudra éventuellement avoir sur certains départements, et l'APF est prête à aider certaines délégations ou certaines équipes si vraiment il y a un département qui fait n'importe quoi. Et plus généralement s'il y avait un problème lié aux lois et aux décrets.
L'enjeu aujourd'hui de la loi c'est son application sur le terrain. Et son application sur le terrain, c'est la mobilisation de tous. Il faut qu'on soit tous vigilants à ce que les textes soient appliqués et pas dévoyés de leur esprit.

Bernard Dumas : Représentant suppléant dans le département de l'Hérault, membre du groupe national des parents. Vous avez fait, tout à l'heure en préambule, un rapide tableau de la loi et de sa mise en application et lorsque vous avez parlé des ressources, vous avez dit : sur ce point on s'est fait battre. Je partage à 200 % votre déception. Vous n'avez pas dit, mais je l'ai clairement entendu aussi : mais on ne va pas en rester là.
Nous sommes actuellement au cœur d'une opération des laissés-pour-compte et à

quelques jours d'une grande manifestation, et pour que nous puissions tous retourner un peu plus motivés si c'était nécessaire dans notre délégation, je voudrais savoir, au niveau national, où on en est au point de vue mobilisation dans le cadre de cette opération des laissés-pour-compte.

Marie-Sophie Desaulle : Où en sommes-nous ? Nous avons un travail intensif avec les autres associations pour que ce soit un mouvement unitaire. Sur ce sujet-là, on est content parce que d'autres associations nous ont rejoints. On aurait aimé qu'il y en ait plus évidemment. Toutes les associations ne nous ont pas rejoints, sur cette manifestation, mais nous sommes neuf, avec un partenariat très solide avec la FNAT qui est très présente à nos côtés, l'AFM aussi. On a vraiment des partenaires qui sont solides.
Les pétitions remontent, n'hésitez pas à mobiliser vos troupes car plus il y a de pétitions, plus on montre qu'il y a une mobilisation et qu'il y a une vraie volonté des uns et des autres pour avancer. Il y aura une manifestation au niveau régional, une manifestation devant le Ministère de la Santé et nous avons demandé un rendez-vous auprès du Président de la République, pour l'instant on n'a pas de réponse sur cette demande là. Notre manifestation ne fait pas plaisir au gouvernement, c'est rare qu'une manifestation fasse plaisir à un gouvernement. Je suis très sollicitée sur le thème de : ce n'est pas bien ce que vous faites quand même. D'un côté le gouvernement n'aime pas ça, d'un autre côté ils ont compris qu'il fallait qu'ils bougent et qu'ils ne pourraient pas n'apporter aucune réponse aux demandes exprimées par l'APF et par ceux qui l'accompagnent. À quoi ça va aboutir ? Franchement, ils ne vont pas repenser complètement la question des ressources. Vous savez qu'il y a une condition dans le décret sur les ressources de 5 % des capacités de travail. On peut gagner de faire sauter ça et de le transformer en faisceau d'indicateurs ou des critères qui permettent de ne pas avoir des différences d'interprétation entre départements qui est absolument épouvantable. Sur le logement indépendant, il y a un critère sur la question des garanties de ressources. Aujourd'hui quand les personnes ne sont pas en logement indépendant, elles ne peuvent pas avoir la garantie de ressources. On se bat là aussi, pour que cet obstacle d'avoir un logement indépendant saute. Autre question sur laquelle on peut être entendu. C'est comment on harmonise entre les gens qui ont une pension d'invalidité inférieure à l'AAH avec celles qui ont l'AAH.
Aujourd'hui, selon que vous avez l'un ou l'autre, vous n'êtes pas traité de la même façon, ce qui n'est pas acceptable puisque au final le handicap est équivalent.
En revanche une revalorisation globale des ressources à quatre ou cinq mois des élections présidentielles ou législatives, clairement, ils ne vont pas le faire. Il y aura peut-être une annonce d'acceptation de travail sur un groupe qui repense le sujet ressource mais je pense qu'il faut repenser complètement le sujet ressource. Tant qu'on restera enfermé dans la logique des minima sociaux, on restera bloqué sur plein de choses. Donc il faut retravailler au global le sujet ressource.
On y travaille au sein de l'APF, on s'est battu pour que au niveau du conseil national consultatif des personnes handicapées, le CNCPH, on s'auto saisisse sur le sujet des ressources. On a réussi à obtenir l'auto saisine et on est en train de travailler au niveau du CNCPH pour repenser complètement le sujet ressource pour pouvoir faire des projets à un gouvernement futur sur la manière dont il faut faire avancer la question.

Sandrine Ciron de la délégation 91 : J'aimerais bien parler des entreprises adaptées. Tout à l'heure vous avez dit qu'il y aura sûrement des licenciements, ça on était déjà un peu au courant, mais après le licenciement qu'est-ce qui va se passer pour les personnes. Est-ce qu'il y aura des formations, des aides ou alors est-ce qu'il n'y aura rien du tout.

Marie-Sophie Desaulle : J'espère que vous ne pensez pas qui n'y aura rien du tout. À vrai dire, pour l'instant, on n'est pas encore dans la réflexion sur le licenciement. Ce que fait aujourd'hui l'APF, c'est ce qu'on appelle un plan social. Et quand on fait des mesures de ce type là, on recherche d'abord toutes les solutions de reclassement ou de départ la retraite des personnes. Pour l'instant nous sommes dans cette phase-là. On est en train de voir pour les entreprises adaptées qui est concerné.
1 - l'APF s'engage à ne pas fermer une entreprise adaptée. On peut être en diminution du nombre des effectifs dans certaines entreprises mais on n'en ferme pas.
2 - Essayons de trouver des solutions à tous les travailleurs pour lesquels on a besoin de faire une réduction d'emplois.
On a négocié avec le gouvernement la possibilité de bénéficier de départ à la retraite anticipée. On a un certain nombre de personnes qui pourront bénéficier de départ à la retraite sans perte de salaire. On les appelle les départs volontaires. D'autres acceptent l'idée d'une mobilité. En fonction de l'endroit du pays, on n'est pas dans la même situation économique et on a des entreprises adaptées qui ont du travail et qui vont bien. Le gouvernement nous a aidé à hauteur de 1 000 100 €.
On a également une position offensive vis-à-vis des pouvoirs publics, vis-à-vis de tous ceux qui peuvent nous donner des marchés en disant : faites nous travailler. Ce n'est que, lorsque on aura fini tout ce travail-là, qu'on verra s'il y a encore nécessité des licenciements. Et, s'il y a licenciements, dans ce cas-là bien sûr qu'on accompagnera les personnes, bien sûr qu'on essaiera d'être dans une logique de formation ou de retrouver un travail ailleurs. On restera et on les accompagnera jusqu'au bout.

Salle : Si je veux me présenter, où je me présente ? Dans quelle région ? Je voudrais également que vous nous disiez ce qu'il en est de la prestation pour les personnes qui sont en établissement.

Marie-Sophie Desaulle : C'est une logique d'adhérent, vous vous présentez là vous adhérer.
On va évaluer la question de la prestation de compensation comme si la personne était à domicile.
En établissement, on lui laisse 10 % de la prestation de compensation qu'elle aurait eue si elle était à domicile, comme aujourd'hui les 10 % de la CTP. S'il y a besoin d'aide technique ou de charges spécifiques qui ne sont pas prises en charge régulièrement par l'établissement, cela pourra être donné au titre de la prestation de compensation. Ils disent : « Quand ce n'est pas dans les missions habituelles de l'établissement ». On ne sait pas trop ce que cela veut dire exactement. Peut être au plan matériel etc.

Surtout, ce qui peut être pris en charge par la prestation de compensation c'est quand les personnes sortent à l'extérieur pour une durée relativement importante, parce qu'elles retournent chez elles pour les vacances, on rétabli la prestation de compensation à domicile. Donc on redonne les moyens pour assurer l'accompagnement de la personne. L'autre avantage, c'est la prise en charge des transports. Dans le cadre des surcoûts des transports et vont financer le déplacement vers le domicile des parents y compris lorsqu'il y a des distances relativement importantes. On prend en charge l'aller et retour pour le parent qui va chercher l'enfant. C'est plafonné, de mémoire, à 0,5 € du kilomètre. Il y a des plafonds mais avec la possibilité de déplafonner lorsque les parents sont relativement loin. Le système est suffisamment souple pour faciliter les sorties des personnes en week-end, en vacances, leur permettre d'avoir une vie sociale.

Salle : Il y a une question qui est primordiale sur les enfants d'aujourd'hui qui sont les adultes de demain et si on ne leur donne pas les chances de pouvoir vivre leur vie correctement on va être dans une sacrée panade avec eux. Quelle est la position de l'APF par rapport au Ministère de l'Education pour l'installation ou une harmonisation des CLISS quatre ou/et des UPI quatre sur le territoire français. Ils y a de grandes disparités en fonction .Certains départements sont bien équipés en UPI et CLISS alors que d'autres départements sont complètement démunis et des enfants qui ont un potentiel intellectuel qui leur permettrait de suivre des études à peu près correctes sont en général dirigés vers des CLISS un où, finalement, ils apprennent uniquement à dessiner et à colorier et connaissent tous les Walt Disney par cœur.

Marie-Sophie Desaulle : Je vais revenir à la problématique département par département. C'est très « homme-dépendant ». Ça dépend de l'inspecteur d'académie et de son plus ou moins grand intérêt pour ces questions là. Ça fait donc des inégalités de traitement entre départements. La seule chose que peut faire l'APF, ce n'est pas tellement au niveau national, mais au niveau départemental même si l'APF national relaye et est avec vous pour voir et renforcer la mobilisation. Mais il faut que l'on raisonne département par département, là où on considère que l'on manque de CLISS quatre ou d'UPI et qu'on y aille ensemble au niveau des départements et nous enrôler des ministères et éducation nationale sur le thème de : qu'est-ce que vous faites ?

Salle : Il y a une nouvelle loi qui est passée pour l'intégration des enfants dans les écoles. Mais, qu'en est-il de l'intégration des enfants dans tout ce qui est social, centres aérés, sport etc. J'ai eu des problèmes pour faire intégrer un enfant dans un centre aéré tout à fait normal pour, certainement, des raisons de peur. J'ai heureusement réussi en insistant grossièrement, grâce aussi à l'aide de personnes venant de l'APF. On a compris qu'il y avait des lois pour l'intégration des enfants dans les écoles mais il n'y a pas de loi pour l'intégration des enfants dans les centres aérés et c'est au bon vouloir du directeur du centre. Il y a des centres aérés pour les enfants handicapés mais j'estime que mon enfant a le droit de choisir.

Marie-Sophie Desaulle :. Vous avez raison, le sujet, là, n'est pas la loi. De toute manière, il y a maintenant une obligation d'accueil pour les enfants quel que soit leur handicap. Ca relève d'une obligation pour la collectivité territoriale en l'occurrence les communes. Tant qu'on n'a pas changé les mentalités on n'y arrive pas. Il y a une autre voie, qui est la voie de la HALDE (Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité). Je pense que l'on aurait intérêt un peu plus à saisir, sur des questions comme celle-là, la HALDE.

Salle : Deux questions. Les salariés militants qui vont manifester avec nous seront-ils rémunérés puisqu'ils ne seront pas à leur travail ? Par rapport au CVS, quel est le pouvoir ou le rôle des représentants des Conseils Départementaux ?

Marie-Sophie Desaulle : Votre première question est destinée à la direction générale.
La personne qui est au sein du CVS, qui peut être un des administrateurs ou un membre du conseil départemental quel qu'il soit, il représente l'association APF. C'est sa fonction et en tant que représentant de l'association APF, il explique les positions, les combats de l'APF il entend ce que les autres membres du CDES ont à dire sur le fonctionnement de la structure et il fait remonter les informations. C'est vraiment en tant que l'association qu'il est présent. Ceci explique donc notre position qui consiste à dire que la personne qui représente l'association gestionnaire ne peut pas en même temps être parent dans la structure. C'est un mélange des rôles déraisonnable. Soit on est là en tant que association gestionnaire de la structure, soit on est là en tant que représentant usager de la structure. On ne peut pas jouer les deux rôles en même temps.

Patrice Tripoteau : Concernant les salariés. D'abord, il y a eu la mobilisation de la présidente en direction de tous les adhérents par rapport à la mobilisation sur les ressources, mais aussi Claude Meunier, Directeur Général, qui a adressé à tous les directeurs d'établissement de services et des délégations pour se mobiliser sur la manifestation du 12 décembre et permettre la mobilisation de tous.
Deuxième chose, bien entendu dans l'esprit général, que les salariés qui sont présents le jour de la mobilisation sont sur leur temps de travail, mais il est aussi de la responsabilité du directeur d'établissement, de service ou de la délégation de permettre la continuité de service des structures.

Salle :. J'ai été également confronté cet été au même problème avec les centres de loisirs. J'avais demandé 10 jours d'accueil en centre de loisirs pour ma petite fille atteinte d'une infirmité motrice cérébrale, nous avions le financement, nous avions l'accompagnement par le biais de la JPA (Jeunesse Plein Air) et la mairie nous a refusé le centre de loisirs. Suite à cela, nous avons fait différentes démarches sans heurter ces « braves gens » de la mairie. Malheureusement, arrivé à la Toussaint nous n'avions toujours pas d'accueil pour notre enfant dans le centre de loisirs. J'ai saisi la HALDE effectivement. Normalement, le maire de ma ville devrait donc être acté pour

discrimination.

Salle : Tout à l'heure vous parliez de transport. Et-ce que les enfants qui viennent de Guadeloupe dans des établissements en France et qui ne retournent chez eux qu'une fois par an, vont être remboursés et auront droit à des aller/retour également dans la mesure où il n'y a pas d'établissement sur place ?

Marie-Sophie Desaulle : Normalement le décret le permet puisqu'on peut déplafonner. On est typiquement dans le cadre d'une situation exceptionnelle. On va quand même vérifier qu'ils l'intègrent bien de cette façon-là.

Je vous remercie de m'avoir accueillie aujourd'hui, avec un remerciement particulier pour Brigitte Lamarre, pour sa présence souriante et ferme parmi nous.

Brigitte Lamarre :. Je voudrais vous remercier, Marie-Sophie Desaulle, pour votre intervention et pour ces échanges car il est toujours très important de pouvoir échanger.
Je remercie la délégation du Bas-Rhin, je remercie Michèle Dietrich.
Je remercie également les deux administrateurs qui sont là aujourd'hui Joseph et Pierre.
Je tiens à remercier Patrice Tripoteau, Michel Houllebreque.
Un grand merci à Erwann Delépine, délégué départemental du Bas-Rhin qui a beaucoup travaillé avec son équipe pour nous recevoir aujourd'hui.