



# *Les Journées Nationales des Parents 2005*



**« Et si tu me lâchais...?! »**

Accompagnement pour un parcours de vie plus autonome

***Les 25, 26 & 27 novembre 2005***

***à***

***Center Parcs Normandie***



# **SOMMAIRE**

---

## PROGRAMME DES JOURNEES NATIONALES PARENTS 2005

### **VENDREDI 25 NOVEMBRE 2005**

- Ouverture des journées.
- Présentation de la CNP et de ses activités.
- Présentation du thème de l'année «Et si tu m'lâchais...?!».
- Intervention de Arlette LOHER GOUPIL, Responsable de l'Antenne APF Formation Bretagne - Pays-de-Loire.
- Intervention de Carinne MARAQUIN, Psychologue au SESSD d'Evry.
- Spectacle intitulé «J'ACCEPTTE» sur l'autonomie, troupe de l'établissement HANDAS de Canteleu (76).
- Ateliers sur le thème de l'année.

## **SAMEDI 26 NOVEMBRE 2005**

- Synthèse des ateliers sur l'autonomie.
- Présentation du Guide des besoins des familles et du thème de la reconnaissance des aidants familiaux.
- Echanges autour des aidants familiaux et du Guide des besoins.
- Ateliers sur le Guide des besoins, sur les aidants familiaux. (quelles revendications ?).
- Elections des nouveaux membres du GNP.
- Intervention de Monsieur Jean-Marie BARBIER, Vice-Président de l'APF, sur le nouveau projet Associatif traitant de la personne en situation de handicap dans la société d'aujourd'hui : de l'égalité des droits à l'exercice de la citoyenneté.

## **DIMANCHE 27 NOVEMBRE 2005**

- Résultats des élections au GNP.
- Discussion avec Jean-Marie BARBIER, Vice-président de l'APF.
- Clôture des journées.

Vendredi 25 novembre

## **OUVERTURE DES JOURNEES**

---

**Brigitte LAMARRE** : Nous sommes très heureux de vous retrouver, comme chaque année, pour le temps fort que constituent nos journées nationales des parents.

Je souhaite ainsi que tout le groupe national des parents la bienvenue à toutes celles et à tous ceux qui se sont déplacés pour assister à ces journées qui vont se dérouler « au cœur de la campagne normande » comme il est dit sur le prospectus. Il vous est offert cette année le grand air, la neige, le froid, la verdure, les colverts, et comme il est demandé actuellement par la communauté médicale, nous vous offrons aussi de faire un peu de sport, c'est à dire un peu de marche, et de faire travailler aussi votre sens de l'orientation.

Nous espérons que vous allez passer un agréable moment.

Cela dit, il ne sera pas de tout repos comme vous allez le constater lors de la présentation du programme des journées. Je tiens à remercier, pour sa présence, Monsieur le Directeur général de l'APF, Claude MEUNIER. Je vais laisser la parole à Bruno ADELIN, représentant du Conseil départemental de l'Eure ainsi qu'à Thibaud LEMAGNAN Directeur départemental.

**Bruno ADELIN** : Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs, bonjour. Bienvenus en Normandie, à Verneuil sur Havre exactement, pour les **Journées Nationales des Parents de l'APF**.

**Thibaud LEMAGNAN** : Bonjour, je suis ravi de vous recevoir dans notre département de 460 000 habitants avec une mixité importante entre le milieu rural et le milieu urbain. Je suis Directeur départemental mais, également, représentant des différentes structures qui existent sur ce département à savoir : deux ateliers protégés et un CAT, qui regroupent environ 300 personnes, également un foyer de vie de 44 résidents, actuellement en travaux afin de permettre aux résidents d'avoir à la fois plus d'autonomie et chacun leur chambre, un SAD, et un SESSD qui peut accueillir 35 enfants. On a la chance, sur ce département, de pouvoir mutualiser les moyens car la délégation, le SAD et le SESSD sont dans les mêmes

locaux depuis cinq ans. Ainsi, les salariés, les bénévoles et les adhérents se retrouvent dans un point relais qui peut leur offrir un maximum de réponses. La délégation, qui représente environ 400 adhérents, avec une équipe de 6 salariés, travaille sur les questions des transports, de l'accessibilité, des loisirs, et développe des activités variées, avec une ouverture de plus en plus grande sur d'autres associations. Voilà. Je vous souhaite donc un agréable séjour parmi nous.

## **PRESENTATION DU GNP**

---

**Brigitte LAMARRE** : Le groupe national des parents va se présenter.

J'habite Rouen, je suis maman de trois enfants dont un jeune de 25 ans qui a une IMC. Il est actuellement en accueil de jour dans un établissement HANDAS à Canteleu. Je suis coordinatrice du Groupe National des Parents.

**Jacky PIOPPI** : Je suis de la délégation du Rhône, père de deux hommes dont l'aîné a été placé en FAM.

**Christelle DESCHEPPER** : Je suis maman de trois enfants dont une petite fille de huit ans atteinte d'une maladie génétique. Je viens de la délégation du Nord.

**Hubert ADOLPHE** : Je viens de la délégation des Hauts de Seine, je suis le père d'un enfant de 27 ans qui est IMC et en foyer APF à Combs la Ville.

**Odile MARTIN** : Je viens de la délégation de la Drôme. Je suis maman de deux garçons dont l'aîné, treize ans, a une infirmité motrice cérébrale.

**Jean DUSCHENE** : Je viens, pour ma part, de la Haute Vienne. Je suis papa de trois enfants dont la dernière est IMC. Je fais également partie du groupe national des usagers et pour ceux qui ne le connaîtraient pas, je me tiens à leur disposition pour leur expliquer ce qu'est ce groupe.

**Jean-Marc ESTIVALS** : Je viens de Charente Maritime. Je suis papa de deux enfants dont Adrien qui a 8 ans et qui est IMC.

**Sandra PATERNOTTE** : Je viens de l'Essonne. J'ai quatre enfants dont Jonathan, un jeune homme de 25 ans, qui a une IMC et qui habite dans un foyer à Grenoble.

**Serge TOURSCHER** : Je viens de la Moselle. Je suis père de trois enfants, dont Samuel qui aura 16 ans bientôt et qui a une IMC.

**Claudie MICHEL** : Je suis de la délégation de Perpignan. Je suis maman de deux jeunes gens de 31 ans et 24 ans qui ont une maladie d'origine génétique avec une déficience motrice et ils vivent chacun à leur propre domicile.

**B.L.** : Je tenais maintenant à vous parler de la CNPF, c'est-à-dire la future Commission Nationale de la Politique de la Famille, qui se mettra en place courant 2007.

Le Groupe National Parents n'existera plus sous sa forme actuelle. Il fera partie intégrante de cette nouvelle commission qui sera composée de 22 parents élus, 22 parents handicapés élus, et également des frères et sœurs, des conjoints, etc. Donc, de nouvelles composantes de la famille qui vont, ensemble, composer la CNPF. Dès maintenant, nous comptons sur vous pour solliciter l'intérêt des parents afin que ceux-ci rejoignent la future composante « parents » et, éventuellement, la CNPF.

Pour l'instant, la procédure des élections reste inchangée, il y a trois postes à pourvoir et seulement deux candidats déclarés pour le moment. Donc, si vous n'y voyez pas d'inconvénient, compte tenu de la charge de travail durant ces journées, nous voterons demain à main levée.

Nous allons donc demander aux candidats de bien vouloir venir nous rejoindre pour se présenter et exposer leurs motivations.

**V.K.** : Bonjour, certains me connaissent déjà. Je viens du Gers, j'ai trois enfants dont Julien, un jeune homme handicapé de 20 ans qui est IMC. J'ai décidé de me représenter au GNP



car je souhaite continuer à militer en tant que maman à l'APF et pourquoi pas au siège national. D'autre part, le sujet de l'autonomie me préoccupe directement donc autant en parler puisque c'est le sujet du moment.

**B.D.** : Bonjour à tous et plus particulièrement à ceux que je n'ai pas encore pu saluer. Ce que l'on peut déjà dire c'est qu'au GNP les choses ne traînent pas : j'ai à peine eu le temps de poser mes valises que je me retrouve déjà à la tribune. J'arrive de Montpellier, j'ai cinquante huit ans, je suis marié et avec ma femme nous avons une fille qui a 28 ans et qui est IMC. Cette fille nous l'avons soutenue et portée, au sens propre comme au figuré, pour que, malgré son handicap, elle puisse suivre une scolarité normale et dans la fin des années soixante-dix, lorsqu'elle est née, ce n'était pas une chose facile. A l'heure actuelle, nous ne la portons plus mais nous la soutenons toujours pour qu'elle puisse arriver à faire sa place dans le monde du travail ordinaire. Pour ce qui est de l'APF je suis conseiller élu à la délégation départementale de l'Hérault, où je m'occupe plus particulièrement du groupe parents ainsi que du groupe emploi en milieu ordinaire. Pourquoi est-ce que je suis candidat au GNP ? C'est un groupe que j'ai découvert avec beaucoup de plaisir lors des journées nationales de l'année dernière. Car jusque là, j'ignorais pratiquement que ce groupe existait. Si je suis candidat, c'est, comme le disait tout à l'heure Claudie MICHEL, pour mettre à disposition ma bonne volonté. Et puis aussi, une certaine curiosité concernant ce qui va se passer durant la mise en place de la réforme. Et enfin, contribuer à la réalisation et à la mise en place de cette réforme. J'aimerais, si c'est possible, également, m'associer à l'action du GNP pour éviter que la galère que j'ai connue, et je ne suis pas un cas isolé, cesse un petit peu, que le GNP puisse assurer sa promotion pour bien se faire connaître et ainsi permettre à tous les parents qui, sans y être préparés, se retrouvent dans le milieu du handicap, de savoir qu'il y a des associations qui peuvent les aider et les accompagner et qu'ils peuvent cesser de galérer tout seul. Voilà, merci de votre attention.

## THEME DE L'ANNEE : L'AUTONOMIE

*Petite lecture :*

Maxence, 14 ans, frère aîné de Benjamin. Benjamin, dix ans, en fauteuil.

- Dis, Maxence, ça veut dire quoi, autonomie ?

Maxence va chercher le Larousse et lit la définition à son frère :

- « Autonomie : possibilité de décider pour un organisme, un individu, sans en référer à un pouvoir central, une hiérarchie, une autorité. Indépendance.

Benjamin actionne la manette de son fauteuil et rejoint sa mère à la cuisine.

- Maman, ce matin, pendant ma séance, le kiné ma parlé de mon autonomie et Maxence vient de m'en donner la définition, alors, c'est décidé, je veux être autonome, je veux décider. Je décide donc que, demain, je n'irai pas au centre !

**B.L.** : Merci. Nous allons donc, comme vous venez de l'entendre, aborder le thème de l'année : « **Et si tu me lâchais !** » ou « **Quel accompagnement pour un parcours de vie plus autonome** ». Lors des JNP organisées l'an passé à Talmont Saint Hilaire, nous vous avons demandé de réfléchir à la définition de l'autonomie.

Que cette autonomie soit fonctionnelle ou psychique, les parents ont un rôle important dans l'acquisition de celle-ci. Quelles qu'en soient les limites, nous nous devons d'accompagner nos enfants en dépassant nos peurs, jusqu'à les encourager à prendre des risques, sans pour cela les entraîner vers le danger. Ainsi la réflexion cette année porte sur les freins et les difficultés de tous ordres pour un accompagnement vers l'autonomie. Savons-nous, pouvons-nous déléguer et faire confiance ? Connaissons-nous réellement notre enfant ? Connaissons-nous ses possibilités, ses limites ? Sommes-nous en capacité de repousser l'idée de l'enfant idéal ? Et s'il existait en tant que « lui » ou « elle », en tant que personne ? N'est-ce pas cela aussi l'autonomie ? Mais revenons un temps à la définition de l'autonomie. De plus en plus souvent, nous demandons la reconnaissance et le respect du droit des personnes en situation de handicap à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation sociale à la vie de la communauté. Il est « plaisant » de constater que les personnes handicapées peuvent

devenir des citoyens autonomes de plein droit. Mais qu'est-ce que l'autonomie ? A ne pas confondre avec l'indépendance ou la dépendance. Etre autonome, c'est être en capacité de fixer « sa » règle.

Lors des journées nationales HANDAS Madame Elisabeth Zuckman (*médecin de réadaptation fonctionnelle et ancien conseiller technique*) nous disait qu'il fallait distinguer la dépendance et l'autonomie et qu'elle pensait qu'au moins 80% des personnes polyhandicapées avaient une autonomie psychique et qu'il nous fallait être extrêmement vigilant car la dépendance entraîne souvent des abus de pouvoir. Georges Hirtz, personne handicapée, qui est intervenue l'an passé sur le sujet nous disait que le plus important était la liberté et que « l'autonomie » n'était qu'un moyen d'accroître la dignité de la personne humaine, qu'un moyen de faire son humanité. La définition de l'autonomie pourrait être : « La personne autonome est la personne qui fait des choix librement. » Ce mot liberté qui est écrit au fronton de nos mairies, qui est écrit dans la déclaration des droits de l'homme et qui revient constamment comme un leitmotiv. L'autonomie, n'est-ce pas pouvoir dire oui ou non ? Nous sommes tous plus ou moins dépendants de quelqu'un et ceci, sans compter l'interaction avec l'environnement. L'autonomie, c'est être capable de se différencier de ses parents, de ses éducateurs.

Etre autonome, c'est s'inscrire dans une dimension humaniste donc de savoir être tel que l'on est, de savoir-faire ou de savoir faire faire. Etre autonome n'est-ce pas de dire ou penser « JE » ?

Nous n'allons pas vous faire de compte rendu, mais vos paroles de l'an dernier, ont été reprises et différents témoignages vont vous être livrés.

*Témoignages et paroles de parents : Vous avez dit - Nous disons*

**Phrase 1** : « Qu'il vive sa vie ! »

**Témoignage 1** : « J'ai eu la chance d'avoir des parents qui n'avaient pas le temps de me surprotéger. Pour mes parents j'étais un survivant et un poids : ils n'en ont pas fait d'autre. Grâce à mes supers jouets, la télé (on était en 53) les voisins venaient jouer avec moi. A 11 ans catastrophe pour moi : ils avaient des vélos et moi je suis resté sur le carreau...  
J'ai compensé en étant le premier en classe »

βββββ

**Phrase 2 :** « Va-t-il être capable de prendre sa vie en main comme les autres enfants de la fratrie, de la gérer ? »

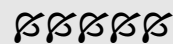
**Témoignage 2 :** Il y a quelques semaines Rachel me disait : « Maman, tu sais, je suis heureuse et toi ? »

Sans me laisser le temps de répondre, elle me dit : " et toi tu es tout en couleur." Rachel se pose beaucoup de question sur l'avenir, elle aimerait devenir institutrice : "Mais, me dit-elle, je n'ai jamais vu d'institutrice handicapée, tu crois que je peux ? » ; « Plus tard je veux me marier et avoir des enfants, mais pour avoir des enfants, on saigne beaucoup à l'accouchement (je l'ai vu dans mon livre de découverte du monde à l'école) alors moi je ne peux pas saigner ! »

« Dis, Clara : tu m'en feras toi des enfants ? »

« Mais oui, t'inquiète..., et même que quand maman sera morte, je ferai tes injections »

« Ouais t'es chouettes Clara ! Bisou, bisou. »



**Phrase 3 :** « L'autonomie c'est des choses toutes petites qui au fur et à mesure du temps se construisent. »

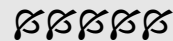
**Témoignage 3 :** Après son retour de l'hôpital à la maison, Anne est restée prostrée un certain temps devant une page à colorier ou à dessiner, ou bien devant des jouets. Ayant perdu toute motricité de son hémicorps droit, ainsi que la parole, il lui a été très difficile de reprendre goût aux jeux d'une part, et d'arriver d'autre part à prendre un crayon dans sa main gauche (avant son AVC elle était droitrière) pour esquisser un dessin.

Pendant un certain temps c'est nous qui lui avons mis le crayon dans la main gauche et tenant ensemble ce crayon, on dessinait des ballons, des soleils, des bonhommes, mais... le visage ravagé de tristesse et complètement découragée, elle reposait le tout, très rapidement, et prenait son pouce, et l'on passait à autre chose.

L'autonomie par le biais des jeux est revenue très très lentement. Construire quelque chose avec des clipos ou bien des logos elle le faisait avec nous, mais prendre du plaisir à jouer seule lui a demandé beaucoup de temps.

Mais je me souviens très bien de ce jour où installée devant sa feuille et ses crayons de couleur elle a réalisé enfin tant bien que mal un quelque chose sur sa feuille avec cette main gauche. J'étais sur la mezzanine et je la regardais par-dessus la balustrade sans rien dire, et j'ai pleuré...

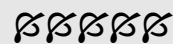
C'était parti, nous étions sur la bonne voie.



**Phrase 4 :** « L'autonomie s'est faire vivre son enfant le mieux possible et dans toutes les situations possibles. »

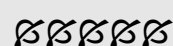
**Témoignage 4 :** Sébastien 10 ans, actuellement en IEM, la famille m'explique à quel point penser au projet d'avenir leur est difficile car il n'a que l'internat comme alternative d'avenir. Cela signifie, rupture familiale et rupture de la fratrie.

Alors quand je leur demande ce qu'ils pensent de l'autonomie ? Ils répondent : l'autonomie c'est faire des choix ; et nous comme lui, ne faisons que subir.



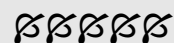
**Phrase 5 :** « Notre appréhension : le fait de ne pas arriver à se faire comprendre ; c'est très frustrant. »

**Témoignage 5 :** la première fois que Anne est allée seule acheter le pain, c'était un dimanche matin. La boulangerie est à environ 700 mètres de la maison. Le souci de Anne n'était pas la distance à franchir avec son hémiparésie, mais, tout simplement de formuler quelques mots pour faire sa demande une fois dans le magasin. Anne étant aphasique, elle en était encore à cette époque au stade de la récupération de quelques mots, mais ne formulait pas encore de phrases. Nous avons répété moult fois ce qu'elle devait dire en arrivant au magasin « deux baguettes s'il te plaît ». (la boulangère connaissait très bien Anne). Donc, ce fameux dimanche, Anne accepte enfin de partir à la boulangerie, certes tourmentée par l'anxiété de ne pas arriver à parler, mais elle part tout de même avec son sac à pain, sa monnaie, et un papier qu'elle pouvait donner à la boulangère sur lequel il était écrit ce qu'elle devait acheter, au cas où, le moment venu, elle ne puisse parler. Car les personnes aphasiques sous l'effet de l'émotion et du stress sont complètement mutiques, la commande du langage ne se fait pas. Quelques minutes après qui nous ont paru interminables, Anne est rentrée à la maison avec sa baguette de pain. Elle était radieuse..... Elle s'était débrouillée pour formuler ce qu'elle désirait, elle n'avait pas eu besoin de donner son papier. Il faut savoir qu'il y avait eu avant ce jour-là, plusieurs tentatives qui avaient échoué.



**Phrase 6 :** « L'autonomie dans un centre c'est négatif : ils lui ont remis des couches, le font manger. A la maison il mangeait seul. »

**Témoignage 6 :** La mise en internat je le vivrai toujours mal. On est toute notre vie en souffrance mais il n'y avait pas d'autres choix... Peur de la séparation la nuit, peur de la maltraitance surtout pour mon enfant qui ne peut pas dire. L'enfant peut manifester un certain mal être mais ce sera long à décoder.



**Phrase 7 :** « L'établissement nous a aidés à lui donner une indépendance. »

**Témoignage 7 :** LACHER ? Je me pose sans cesse la question – danger, risque ou devoir ?

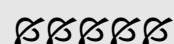
Il est bien claire que le handicap pose certaines barrières en ce qui concerne ce fameux lâcher prise, contrairement à ce que veulent croire les personnes extérieures à la famille et bien nombre de professionnels.

Pour les autres, à partir du moment où notre fils n'a pas de problème de parole – tout va bien.

Est-il vraiment capable de naviguer tout seul dans la vie, sans un œil protecteur ? Doit-on le laisser faire ses propres expériences et apprendre par ses échecs ? La réponse est bien sûr oui – mais au fond nous avons peur pour lui.

Benjamin s'est vu reconduire encore 4 ans dans son foyer où il est dans une unité d'apprentissage à l'autonomie. Quel soulagement pour nous et pour lui aussi finalement. Il a dit : « J'ai toujours plein de projets dans ma tête, mais je ne suis jamais capable de les mener à bout - jusqu'à présent le bénévolat à l'APF est sa première réussite.

J'ai l'impression qu'enfin il fait face à la réalité – il me rassure et ma confiance en lui grandit. Evidemment cette réalité, il ne l'aurait peut-être pas acceptée sans la distance prise par lui physiquement (il habite à 400 km de la maison). Cette distance l'a peut-être aidé à comprendre que ce n'était pas ses parents qui l'empêchaient de faire ce qu'il avait envie de faire, mais bien lui-même avec son handicap et que maintenant c'est lui, et lui seul qui est capable de surmonter ce handicap.



**Phrase 8 :** « On vit au jour le jour avec ses enfants. »

**Témoignage 8 :** Quand je demande à la maman de Nasim, qui a 6 ans, comment elle envisage l'autonomie de son fils elle répond : « pour être autonome il faut qu'il marche, je veux qu'il marche, j'aimerais qu'il marche. Mais je crois qu'il ne pourra pas, alors, que va-t-il devenir ? Je ne préfère même pas y penser. »

⌘⌘⌘⌘⌘

### 3 Sketchs

**Phrase 1 :** « Elle a besoin d'une ombre, d'un double pour vivre, mais pourquoi pas un jour qu'elle puisse être chez elle dans son appartement. »

**Sketch 1 :** « Allô ! Sophie ? Je viens aux nouvelles. Alors, dis-moi, tu as reçu du courrier de ton handiclub rencontre ? Trois ou quatre lettres ! Ah, super ! Et alors, dis vite, résultats intéressants ou pas ? Ils vivent loin, près, et... canne ou fauteuil ? Dis-moi ça. Comment ? Ca recommence ? Mais je voulais juste en savoir un minimum. Tu sais, bon, pour un petit conseil éventuel. C'est difficile, non, ce genre de choix. C'est autre chose que de choisir un pull. Ah ! Bon, oui, d'accord, tu le sais. Mais ne te fâche pas, ma chérie ! On a tellement été obligé de se battre, sur tout, tout le temps vigilant, à tout. Comprend-nous, c'est peut-être dur maintenant pour nous de faire autrement. Et puis, on voudrait tellement que tu sois heureuse. Tu dis ? Ah ! Que ça c'est de l'intime. Oui, c'est vrai. Ca ne peut l'être plus d'ailleurs, je reconnais. Oui, c'est ton affaire, on est bien d'accord. OK, oui, je me tais, je te lâche les baskets. D'accord, calme-toi, je me tais, n'en parlons plus. Tu verras ça toute seule. Oui, oui, rassure-toi, je le note. Bon, on se rappelle, hein ! , quand même ! A bientôt ! »

⌘⌘⌘⌘⌘

**Phrase 2 :** « On a plus d'inquiétude qu'eux. »

**Sketch 2 :** « Qu'est-ce qu'il t'arrive » ? Qu'est-ce qu'il t'arrive, Laurence ? Arrête de regarder sans arrêt ta montre. Et laisse tes ongles, il ne va plus en rester.

Mais, Eric, tu ne crois pas qu'on devrait aller à l'arrêt de bus ? Florian y sera bientôt !

Mais enfin, tu exagères, il manque au moins une bonne demi-heure avant son retour !

Oui, mais on ne sait jamais. Et s'ils étaient en avance ?

Laurence, c'est ridicule, ils sortent toujours à 16h30.

Oh là là, et s'il n'y est pas, comment ferons-nous ? On n'aurait jamais du accepter qu'il choisisse les retours en bus.

S'il n'est pas là, c'est qu'il sera resté dans un coin de la cour et nous appellerons l'établissement.

Tu imagines, s'il a pris un autre bus que le sien, qu'il descende à l'autre bout de la ville avec sa vue si faible, il s'y perdra. Il ne connaît que notre rue et le voisinage. Quelle inconscience on a eu de lui faire confiance !

Sois raisonnable, on a bien fait et cela le fera grandir. Il le faut bien !



**Phrase 3** : « L'accompagner le temps qu'on peut, faire le plus possible. »

**Sketch 3** : « Ah ! Bon et pourquoi ? »

Chéri, je viens de parler à la directrice du centre au téléphone qui me suggère de ne plus venir le mercredi voir Manon

Ah ! Bon, pourquoi ?

Elle dit que je perturbe les autres enfants, ceux qui n'ont pas de visite et que je devrais avoir certainement plein d'autres choses à faire à la maison. Tu ne trouves pas cela un peu fort ?

Elle dit vouloir me protéger. Et moi, ma culpabilité dans tout ça, elle en fait quoi ? Et moi, est-ce que je lui demande comment elle se protège ? Elle n'a vraiment rien compris.

**« L'AUTONOMIE C'EST DONNER CONFIANCE A L'AUTRE. »**

**« L'AUTONOMIE ÇA SE PREND ET ÇA SE DONNE. »**

**B.L.** : Je remercie tous les membres du GNP qui ont travaillé sur ce thème. Cela m'interpelle !, et pourtant je connaissais les textes.

Je vais maintenant demander à Mmes MARAQUIN et LOHEV de bien vouloir venir nous rejoindre. Mme MARAQUIN est psychologue au SESSD d'Evry. Je vais lui demander de bien vouloir nous apporter sa réflexion sur l'autonomie.



**Carine MARAQUIN** : Bonjour à toutes et à tous. C'est un peu dur d'enchaîner car c'est très émouvant tous ces témoignages.

Je travaille, en tant que psychologue, dans un SESSD, avec des enfants, des parents et des professionnels, qui ont le souhait commun que les enfants deviennent des adultes autonomes. Cette question de l'autonomie est donc notre quotidien.

Le titre « Si tu me lâchais » m'a fait penser à plusieurs choses : Qui lâche qui ? Pourquoi on ne peut pas se lâcher ? Est-ce qu'on peut se lâcher autrement que dans la douleur ou dans la violence puisqu'on peut aussi dire, et on le dit plus souvent « mais lâche-moi ».

Je vous propose un petit parcours à travers ces questions, pour apporter des pistes à votre réflexion, avec mon regard de psychologue.

D'abord, je veux vous dire, ce que pour moi ça veut dire « être autonome ».

Pour un psychologue, être autonome, ce n'est pas savoir-faire ses lacets ou avoir un travail. Ça, c'est l'autonomie sur le plan social. L'autonomie pour les psychologues, c'est d'abord l'autonomie psychique.

Ça veut dire : être capable de penser par soi-même, être capable d'avoir des désirs et de les exprimer. C'est être un Sujet avec un grand S, sujet de sa vie, de son histoire. Etre acteur. Tout être humain a le potentiel d'être Sujet, qu'il soit ou non handicapé. Je voudrais faire remarquer que j'englobe là le polyhandicap. Personnellement, je crois aussi que les petits enfants polyhandicapés ont ce potentiel d'autonomie psychique. Leurs moyens d'expression sont réduits mais, si on est très attentif, on perçoit des signes de communication, de désir.

Par exemple : Je me souviens de Charles, 4 ans, polyhandicapé, sans parole, il pleurait presque toutes les nuits et fatiguait ses parents désemparés. Lors de mon entretien mensuel avec eux, j'évoque que lui aussi, comme ses frères et ses sœurs, doit comprendre et accepter que papa et maman ont besoin de dormir, seuls (sans lui) pour bien se reposer. Et que les petits garçons ne peuvent pas dormir avec leurs parents, que ses parents ont le droit de lui imposer des limites, même s'il est handicapé. Ses parents étaient sceptiques : il est malheureux, il a peut-être mal quelque part... quand je regarde Charles, je le vois perdre son sourire, je lui dis qu'il a le droit de ne pas être content avec ce que je raconte, il se met à pleurer. Sa maman l'a consolé ce jour là, et les nuits suivantes ont été beaucoup plus calmes.

Sa réaction prouvait qu'il avait des désirs bien précis. Pour la première fois, nous le considérons comme un grand, capable d'entendre une loi familiale. Comment les parents aident leur enfant à devenir ?

Avant de parler de ce que le handicap complique, je souhaite vous dire comment l'autonomie se construit normalement. Comment, vous, parents, tous les jours sans le savoir, vous œuvrez pour l'autonomie de votre enfant ?

C'est quelque chose de naturel. Ça se fait en plusieurs étapes.

D'abord, vous agissez parce que vous inscrivez votre enfant dans une filiation. Bien avant sa naissance, vous le considérez déjà comme une future personne, vous lui cherchez un nom, vous imaginez son visage, son futur. Vous lui prêtez déjà des intentions, des désirs. La filiation, c'est faire partie d'une lignée familiale, ça forge une identité.

Quand le bébé est là, vous l'aidez à se construire une vie psychique en lui parlant, en le regardant, en imaginant ce qu'il vit, ce qu'il pourrait penser. Vous lui parlez comme s'il comprenait, il se nourrit de vos paroles.

Avec les mois qui passent, vous n'allez pas toujours répondre tout de suite à ses pleurs, à ses cris. Et bien, c'est grâce à ce temps, cet écart, à l'espace qu'il y aura entre vous, que le petit enfant pourra vouloir quelque chose et apprendre à vous le demander. Si on ne manque de rien, on n'a rien à demander. C'est donc par le manque qu'on apprend à désirer. Ça c'est l'autonomie : pouvoir dire « je veux ça », « s'il te plaît donne-moi ça... ». Votre rôle, ici, c'est de laisser un peu de vide.

Plus tard, c'est l'apprentissage du « Non ». L'enfant apprend qu'il a un pouvoir par la parole, sur ce qui l'entoure. Il peut refuser des choses, un bisou, une promenade... Il apprend à vous échapper, vous jouez ensemble à « tu m'attraperas pas », il fait la différence entre être attrapé et être libre.

La troisième étape, c'est ce que les psychologues et psychanalystes appellent « le complexe d'Oedipe ». C'est la période où l'enfant intègre les interdits sociaux, vers 5-6 ans : le petit garçon par exemple comprend qu'il ne pourra jamais se marier avec maman, et qu'il ne pourra pas se débarrasser de son papa pour garder maman pour lui tout seul, que c'est comme ça.

C'est ce qui va lui permettre d'être amoureux d'une petite fille, et de se trouver des copains de bagarre (moins forts que papa contre qui il est sûr de perdre).

En fait, il apprend l'interdit de l'inceste, et l'interdit du meurtre. Il apprend que tous les désirs ne peuvent pas être concrétisés. C'est ça, vivre autonome en société.

La dernière étape du développement de l'enfant, c'est celle de l'adolescence. L'adolescence c'est un peu le retour du complexe d'Oedipe, réactualisé au moment où l'enfant est devenu pubère, et où son corps peut, maintenant, avoir des relations sexuelles. L'enjeu de cette période, c'est de se différencier de ses parents, pour pouvoir un jour les quitter. Cela peut rarement se faire sans violence. Le jeune doit se détacher de vous pour chercher des

« objets » d'amour à l'extérieur de la famille. Alors c'est le temps des bandes, de s'habiller comme les autres de la bande, de se trouver une identité, de s'opposer donc à ce que les parents font et aiment pour pouvoir les quitter.

Sachez que quoi qu'on fasse à cette période, tous les enfants en veulent à leurs parents, c'est le propre de l'adolescence, pour devenir adulte. C'est normal et c'est constructif.

Ce que le handicap complique

Quand l'enfant a un handicap, le phénomène naturel de séparation et d'autonomie, se complique.

Au jeu « tu m'attraperas pas » il sait qu'il perd, et vous le savez aussi, alors ? Souvent : Vous n'y jouez pas... Pourtant l'intérêt de ce jeu, c'est que l'enfant apprend la différence entre « être attrapé » et « ne pas être attrapé », être libre, et être sous emprise. Et à ça tous les enfants doivent y jouer pour grandir.

Le handicap empêche votre enfant de prendre de la distance vis-à-vis de vous (et je ne détaillerai pas ce point là aujourd'hui), et vous empêche aussi de le lâcher. Cela oblige à faire des efforts, non naturels, pour vous détacher les uns des autres.

Un phénomène non naturel, ça demande de l'énergie, ça épuise.

Pourquoi je dis que ce n'est pas naturel de se séparer dans ce cas là ?

C'est que, spontanément, tout parent a le fantasme = le rêve fou et inavoué de se garder son enfant pour lui, comme une partie de lui, comme un bébé avec lequel on pourrait rester dans la fusion, comme un bout de soi qu'on protège et qu'on chérit.

Le handicap vient concrétiser ce rêve fou, il vient dire que c'est possible de garder son enfant dépendant de soi !

C'est la chanson de Linda Lemay : « Ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas... » où, dans la peau d'une mère d'un enfant handicapé mental, elle dit qu'il restera son « enfant pour toujours », son « cadeau des étoiles ».

Se détacher demande donc de gros efforts. C'est même parfois une déchirure, une plaie ouverte. Il faut être prêt, il faut se sentir capable.

Je sais que de nombreux parents aimeraient se détacher de leur enfant mais n'y arrivent pas.

Je sais que parfois eux-mêmes étouffent de cette proximité.

Alors : Comment fait-on pour être prêt ?

Je veux vous dire une chose qu'on oublie trop souvent : pour se séparer, il faut avoir fusionné.

Si on parle de séparation, c'est bien par rapport à un état antérieur où on n'est pas séparé.

Un psychanalyste de couples et de familles, Alberto EIGUER dit « Ce n'est pas la séparation qui crée un sujet séparé, mais une tendre unité duelle, suffisamment prolongée ». Quand

l'enfant est très petit, il est comblé, il ne fait qu'un avec vous, et c'est normal, il apprend la sécurité. Et c'est grâce à ce sentiment de sécurité qu'il pourra un jour se détacher de vous. (On sait que le handicap vient troubler cette « tendre unité duelle », que le handicap n'a pas permis cette sécurité entre vous.)

Alors si vous vous dites « il faut que je le lâche », ou si on vous a dit (c'est plus souvent le cas : "T'es collé à ton gamin, lâche-le !", je vous propose cette réflexion : Peut-être que vous avez encore besoin de construire de la sécurité entre vous, peut-être que vous ne le sentez pas en sécurité sans vous, peut-être que cette sécurité ne s'est pas construite pour vous. Bref, peut-être que vous n'êtes pas prêt, pas prête... et que votre enfant non plus.

En fait, il existe deux situations extrêmes, (à côté de toutes les situations qui se passent bien, il ne faut pas les oublier !).

Le premier extrême, c'est de ne pas le lâcher du tout.

Qu'est ce qui vous empêche de « lâcher » votre enfant ?

Peut-être vous avez peur des séparations en général, notamment parce que votre histoire vous a marqué(e) sur ce plan là. Peut-être vous avez eu tellement peur que votre enfant meure, que vous ne pouvez plus le „lâcher“ des yeux, pour être sûr qu'il ne lui arrive rien.

C'était cette maman qui me disait "elle me suit partout ma fille, elle fait rien sans moi, c'est pas de ma faute", et devant moi Angélie (elle a 6 ans) va jouer dans la cuisine (nous sommes dans le salon) et elle crie „t'inquiète pas maman je suis là !“. Cette maman avait encore très peur, en permanence, qu'il arrive quelque chose à sa fille, qu'elle tombe, et ce jour là elle l'a compris : c'est sa fille qui la rassurait et elle qui ne pouvait pas la laisser.

Peut-être dans votre famille on s'est soudé pour supporter les peines, et que du coup on ne se sépare plus, sinon, on se sent mal à nouveau.

C'est la famille D. qui ne se déplace qu'à plusieurs, et ne reçoit qu'à plusieurs. On ne peut pas parler à l'un sans parler à un autre. Ils se protègent, ils ont déjà perdu un enfant, un autre a un handicap.

Peut-être vous avez peur de devenir inutile si votre enfant n'a plus besoin de vous

C'était le cas d'une maman qui me disait « je suis la tierce personne de mon fils, il a 14 ans, c'est quand je l'aide qu'il me raconte ses histoires au collège, ses petites copines et ses copains. Si je ne m'occupe plus de lui, je n'aurai plus tout ça, on ne partagera plus rien ».

Peut-être vous pensez ainsi le protéger de la souffrance liée au handicap : comme c'est vous qui recevez les réactions des autres, le regard des autres ; vous croyez neutraliser les effets que ça peut avoir sur lui.

Peut-être vous croyez qu'en étant toujours avec lui, sur lui, il fera plus de progrès, que vous serez là pour lui dire « redresse ton dos », « ferme ta bouche ». Vous espérez des progrès qui sont au-dessus de ses forces, vous pensez être cette force suppléante.

- L'autre extrême c'est de le lâcher trop ou trop tôt. On ne vous le reproche jamais, mais pourtant ça peut exister, et être douloureux. Trop, c'est quand l'enfant n'est pas prêt, qu'il n'a pas vécu assez d'expériences sécurisantes pour partir à la conquête du monde.

Qu'est-ce qui peut vous amener à trop lâcher votre enfant ?

Peut-être, voulez-vous tellement qu'il soit autonome que vous brûlez les étapes. Souvent au fond de vous, vous avez très peur qu'il ne soit jamais autonome, alors vous prenez les devants.

Peut-être que vous-même n'avez pas eu la chance d'être sécurisé par vos propres parents et que vous répétez simplement le schéma que vous avez connu.

Peut-être vous efforcez-vous de vous détacher de lui très tôt pour ne pas souffrir d'y être trop attaché(e).

Une maman me raconte qu'elle a laissé son petit garçon de 3 ans en internat pour des examens. Aujourd'hui il a 10 ans et elle s'en veut encore, elle sent qu'il était mal, qu'il était trop petit, et pour elle aussi c'était un déchirement, mais elle avait pris sur elle, pensant qu'il fallait qu'il apprenne à se débrouiller tout seul. A 10 ans, il est à nouveau collé à elle. Ils ne sont pas prêts à se lâcher.

Il y a aussi des parents qui balancent d'un extrême à l'autre.

Alors, quelle est la bonne manière de faire ? Je dirais qu'il n'y en a pas, bien sûr. Ce qui va marcher dans une famille, ne marchera pas dans une autre. C'est un ajustement à trouver.

(Winnicott dit que les parents doivent être « suffisamment bons » pour permettre à l'enfant de se développer.)

Je souhaite vous dire qu'il faut croire en votre enfant, croire qu'il sera capable... comme quand vous faites un discours à un bébé de 3 mois : c'est parce que vous croyez qu'il parlera bientôt que vous lui parlez comme ça dès maintenant, et qu'un jour, effectivement il parlera de lui-même. Je pense que l'adolescence peut vous aider.

La période de l'adolescence va vous aider à lâcher votre enfant. Parce que les jeunes réclament leur autonomie. C'est le propre de l'adolescence, c'est ce que je vous disais tout à l'heure. Il faut les écouter et leur faire confiance.

Par exemple :

Pierre, qui parle d'habitude très peu, à 12 ans, un jour de synthèse, demande de l'aide à son ergothérapeute pour pouvoir aller aux toilettes seul. Sa mère qui l'aide toujours à s'essuyer

n'était pas préparée à cette demande, ce n'était pas un problème pour elle, elle ne nous en avait jamais parlé. C'est lui qui, à douze ans, nous formule cette demande.

Adolescent, votre enfant va s'approprier certains de vos projets, qui vont devenir les siens. Et par contre, il ne reprendra pas à son compte tous les projets que vous aviez pour lui. C'est bien normal mais pour vous, c'est difficile.

C'est Agnès, 14 ans, qui formule pour la première fois, que oui, elle a besoin de ses 2 séances de kiné, dont elle se plaint pourtant régulièrement. Ses parents sont fiers de l'entendre si raisonnable. Par contre, elle demande qu'on arrête de lui imposer des heures de soutien scolaire. Son père a peur que ses résultats s'effondrent, mais elle, sans doute, se sent prête à assumer. Elle connaît ses difficultés, elle sait que sans aide, ses résultats chuteront. Mais ça, ce n'est pas sa priorité à elle.

Là encore, il faut les écouter, et leur faire confiance.

Et les professionnels, à quoi peuvent-ils servir ?

Tout ce que je viens de vous dire, ce sont des histoires de familles, de liens affectifs entre parents et enfants.

Alors, à quoi peuvent servir les professionnels dans ces histoires ?

Je vous propose **3 idées** :

1. Ils peuvent servir à soutenir les parents dans leur rôle de parents, c'est ce qu'on appelle du soutien à la parentalité. Ça peut être proposé par des éducateurs ou des psychologues, il s'agit de parler avec vous et de vous conforter dans votre démarche vis-à-vis de votre enfant, de vous encourager à lui parler, à communiquer entre vous, à tenir votre rôle d'éducation, de protection, d'interdiction aussi.

Un parent rassuré, confiant, sera un parent plus réceptif à son enfant.

2. Ils peuvent permettre à l'enfant de faire de nouvelles expériences sans ses parents, c'est le travail de l'éducateur, à travers par exemple : une première nuit passée avec d'autres enfants, que ce soit à 3 ans ou à 13 ans. Ça montre aussi aux parents que leur enfant est capable, et qu'eux ont supporté, que c'est donc „possible“.
3. Ils peuvent vous aider à comprendre ce qui vous empêche de vous de „lâcher“ votre enfant, alors que vous aimeriez le faire. C'est le travail d'un psychologue.

Bien sûr, je n'ai pas parlé ici de toutes les aides concrètes à l'autonomie qu'apportent les rééducateurs. Mais c'est évidemment très important. Et souvent, à travers les rééducations, ils font eux aussi ce travail avec votre enfant de lui montrer que des nouvelles choses sont „possibles“, des choses qu'il n'avait pas imaginées.

Pour conclure, je souhaite dire que l'autonomie, ce n'est pas quelque chose « d'acquis » ou « pas acquis », ça se crée, ça se construit. C'est un processus permanent. On sait bien en tant qu'adultes qu'on a encore de l'autonomie à gagner, notamment par rapport à nos propres parents.

Alors... je pense aux parents qui me disent, quand leur jeune a parfois 35 ans « je sais qu'il faut que je le lâche », et bien sachez qu'il n'est pas trop tard, qu'il ne sera jamais trop tard.

Voilà, je vous remercie de votre attention.

**B.L.** : Je vous remercie Carine pour votre intervention. Nous allons essayer d'intégrer tout ce que vous venez de nous dire. Ça ne se fera pas en un jour, mais cela donne beaucoup de pistes. Nous allons maintenant demander à Mme Arlette LOHER de venir nous rejoindre.

**Arlette LOHER** : Bonjour à tous. Je me suis, en tant que professionnelle, beaucoup intéressée à l'autonomie des jeunes handicapés, adolescents et jeunes adultes. J'ai été responsable pendant plus de 10 ans, d'un service de l'APF dont vous avez peut-être entendu parler : les APEA, appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie. Je ne peux pas m'étendre ici sur le fonctionnement de ce service, mais je me tiens à la disposition de ceux d'entre vous qui voudraient en savoir davantage.

De cette expérience fort enrichissante, j'ai élaboré quelques pistes d'analyse et de réflexion que je vais vous livrer ; cet accompagnement au quotidien de leurs doutes, et de ceux de leurs parents, de leurs expériences, de leurs tâtonnements et surtout de leurs réussites, j'ai tiré au fil des années une conviction qui ne me quitte plus et que je me fais un devoir de partager à chaque fois que j'en ai l'occasion.

Ma conviction principale, disons le message que je voudrais vous faire passer, c'est que les jeunes handicapés sont toujours capables de beaucoup plus que ce qu'on croit, pourvu qu'on respecte leurs désirs, qu'on les prenne en compte et leur fasse confiance, qu'on joue le jeu à fond, et je parle là aussi aux professionnels. J'ai trop entendu de phrases du style : à quoi bon tenter tel ou tel projet avec ce jeune, de toute façon, il ne pourra pas. Et dans la tête du jeune, ça devient : à quoi bon parler de mes rêves, de toute façon, ils ne voudront pas.

Ma conviction, c'est donc tout bête au fond, c'est que tant qu'on n'a pas essayé, on ne sait pas de quoi on est capable (c'est valable pour chacun d'entre nous) l'expérimentation est donc la clef de l'autonomie, laissons-les faire leurs expériences, jouons le jeu avec eux.

Les mots clefs qui ont guidé notre démarche aux APEA sont là : **expérimentation, pouvoir, désir, respect, confiance.**

Si j'avais la possibilité de poser la question à chacun de vous en particulier : qu'est ce que pour vous l'autonomie d'un enfant handicapé ? J'imagine que j'aurais des réponses variées, mais peut-être pas tant que ça, au moins sur un point. Je pense que d'emblée, vous me diriez que ça dépend du niveau de l'atteinte de l'enfant et du niveau de sa dépendance fonctionnelle et donc de ses besoins. Et peut-être que vous diriez aussi : mon enfant sera autonome quand il sera en mesure de se passer de nous, d'avoir une vie indépendante de la nôtre.

Mais, concrètement, qu'est-ce que cela recouvre ? Certains diront, ce que je souhaite, c'est qu'il puisse manger seul ou s'habiller ou lire...d'autres diront, gérer son budget, prendre les transports en commun ou passer son permis de conduire ou avoir un appartement...Chacun d'entre vous y mettra des critères qui lui sont propres et qui dépendent du niveau de l'atteinte de l'enfant bien entendu, mais pas seulement, elles peuvent aussi dépendre de l'âge de l'enfant, de l'histoire de sa naissance, de son accident ou de sa maladie, de sa place dans la fratrie, la manière dont le couple parental s'est reconstruit à partir du handicap de son enfant. Ce sont des représentations mentales ou sociales comme disent les psychosociologues, et ces représentations dépendent aussi des valeurs familiales, de l'idéologie de la famille, de sa religion, de ses valeurs culturelles, de son niveau social et pourquoi pas socio-économique. Je ne vous apprend rien, chaque histoire est unique et fait que l'on n'envisage pas l'autonomie de nos enfants de la même manière, qu'ils soient valides ou handicapés d'ailleurs.

Alors comment s'y retrouver et tenter de dépasser ces différences obligées pour trouver une sorte de consensus autour de la notion d'autonomie, qui reste quelque chose de très complexe parce qu'elle traverse tous les aspects de la vie humaine, parce qu'elle n'est jamais acquise définitivement, qu'elle est toujours en marche, c'est un mouvement dynamique et continu et chaque jour, quand nous faisons une petite chose que nous n'avions encore jamais fait, on travaille à notre propre autonomie.



Je vous propose, pour essayer d'y voir plus clair, **trois pistes de réflexion** :

**« POUR DEVELOPPER SON AUTONOMIE UN ENFANT DOIT S'AUTORISER ET ETRE AUTORISE A PRENDRE DU POUVOIR SUR LUI-MEME, SUR LES CHOSES ET SUR LES AUTRES. »**

S'autoriser et être autorisé, ça signifie qu'il s'agit d'un double mouvement, et d'un mouvement qui se fait en simultané. Si les parents autorisent mais que l'enfant n'est pas prêt ou si l'enfant veut prendre du pouvoir et que les parents n'autorisent pas, la démarche ne se fera pas et chacun des partenaires restera dans son coin avec son lot de frustration. Le mot que j'emploie, pouvoir, peut prêter à confusion, je vais m'en expliquer. Je travaillais à cette notion avec un groupe de professionnels qui se sont demandé à partir de quand pouvait-on parler de développement de l'autonomie d'un enfant. Le jour de sa naissance ? Le jour où il marche ? Le jour où il est propre ? Le jour où il rentre à l'école ?

Nous avons alors imaginé une petite scène de la vie quotidienne : un enfant d'un an qui commence à se déplacer seul, dans le salon de ses parents. Il est assis sur le tapis avec ses jouets sur la table du salon et en jette un à un mètre de lui. Il est seul dans la pièce et il semble être désolé d'avoir perdu son jeu. A partir de là, que peut-il se passer ?

- il regarde, puis s'en désintéresse.
- il regarde, s'approche autant qu'il peut, tend la main, puis renonce.
- il se met à quatre pattes, ou il rampe, récupère son jeu et revient à la table.
- il appelle, il crie, rien ne se passe, il finit par renoncer.
- il appelle, quelqu'un vient immédiatement et lui donne son jeu en disant : mon pauvre chéri, ne pleure plus, voilà ton jouet.
- il appelle, quelqu'un vient et dit : j'ai pas que ça à faire, débrouilles toi.
- on vient, on lui dit : tu es bien capable de te débrouiller tout seul, vas-y, je te regarde, super, tu as réussi, bravo.
- on vient, on lui dit : il n'est pas très loin ton jeu, regarde, je l'avance un peu, je le rapproche, allez, fais un effort...

Je vais arrêter là mes arrêts sur images, mais vous comprenez ce que je veux dire bien sûr ! Ce type de situation arrive plusieurs fois par jour. L'enfant valide ou handicapé a envie de grandir et de faire les choses de lui-même, c'est ce que j'appelle exercer son pouvoir. Et ce, dès qu'il a un besoin à satisfaire.

- Si on lui donne son jeu, le besoin est satisfait, l'enfant est en sécurité, mais il n'a pas été stimulé, il n'a pas eu d'effort à faire sur lui-même. De plus, c'est l'autre qui détient le pouvoir de le satisfaire ou pas, et l'enfant, lui subit.

- Si on ne lui donne pas son jeu, il reste insécurisé et son besoin est insatisfait. Soit il le vit comme un abandon, soit ça le stimule pour faire l'effort tout seul, cela dépend des ressources psychologiques de l'enfant.

- Si on lui donne son jeu en lui demandant de faire lui-même un effort, le besoin est satisfait, l'enfant est en sécurité puisqu'on l'accompagne, mais il a fourni un effort et surtout le pouvoir est partagé.

Alors, vous me direz, l'enfant handicapé et davantage encore l'enfant polyhandicapé est privé de ces possibilités d'exercer son pouvoir. Je pense que si vous y réfléchissez, vous verrez que les occasions sont multiples de l'autoriser à le faire, cette position demande évidemment une grande vigilance, de la disponibilité.

Mais je crois que c'est le seul moyen pour que l'enfant handicapé se réfugie dans des comportements, soit de passivité, soit de colère, de plainte, d'indifférence... Les interactions familiales sont sans doute plus importantes pour un enfant handicapé que pour un enfant valide, l'enfant handicapé est souvent obligé d'avoir à subir le réel, sans avoir les moyens de le transformer. Il est donc tenu d'utiliser ses parents ou ses frères et sœurs comme des médiateurs entre lui et l'environnement, il doit passer par eux pour que ses désirs puissent prendre forme. Il existe, avec l'enfant handicapé ou valide, une position parentale que la plupart d'entre nous trouvent spontanément, qui consiste à laisser faire, c'est à dire à laisser prendre des risques. C'est une obligation, on ne peut pas grandir sans prendre le risque de l'erreur, de l'échec de la mise en difficulté, mais c'est comme ça qu'on s'autonomise et qu'on s'endurcit. C'est le risque de l'expérimentation. Laisser faire, mais à distance respectable, afin que l'enfant puisse développer son propre territoire, sa propre volonté. Ce sont souvent de toutes petites choses du quotidien, mais qui en disent long sur le pouvoir qu'on laisse à l'enfant, et qui, répétées, vont conforter l'enfant sur ses compétences, lui donner l'estime de lui-même, de la confiance en lui, et du même coup, rassurer ses parents sur ses ressources. Ce qui fait qu'au moment où les grandes décisions concernant les choix de vie vont se poser, les choses seront plus faciles.

Je me souviens d'une maman d'un jeune enfant polyhandicapé qui disait que le matin, pendant l'habillage de son fils, elle sortait plusieurs tee-shirts ou plusieurs sweats, un rouge, un jaune, un bleu...et c'est lui qui choisissait, par l'expression de son visage quand elle les lui montrait. Elle prenait aussi le risque de voir son fils habillé de la même manière tous les jours, mais tous les enfants sont comme ça à une période, ils ne se sentent bien que dans le même vêtement, souvent usé, défraîchi, au désespoir de la maman !

Seconde piste de réflexion mais qui récapitule en quelque sorte ce que je viens de vous dire :

Si j'éprouve un désir ou un besoin, soit je suis en mesure de le satisfaire par moi-même, et dans ce cas, je suis indépendant, soit je ne suis pas en mesure de le satisfaire par moi-même, il peut alors se passer différentes choses :

- j'abandonne
- quelqu'un y pourvoit automatiquement
- j'attends que quelqu'un y pourvoit

Dans ces trois cas de figure, on reste dans la dépendance à autrui.

Soit, j'élabore une stratégie pour gérer mon besoin d'aide. Là, on est véritablement dans une démarche d'autonomie ou plutôt d'interdépendance.

Car, je n'ai pas le temps de m'y attarder, mais l'autonomie, au sens faire ce qu'on veut quand on veut, c'est une illusion. Nous sommes tous dépendants les uns des autres, notre vie relationnelle et sociale n'est qu'un vaste réseau d'interdépendances. Et heureusement, elles sont souvent aussi synonymes de lien social, et souvent source de plaisir. Ce serait dommage de ne voir dans la notion de dépendance qu'une connotation négative et dans l'autonomie, rien que du positif. Ce n'est pas si simple, et ce serait dangereux.

Les personnes handicapées ont un réseau de dépendances plus important que les personnes valides, mais la gestion de leurs dépendances s'apprend, s'expérimente. Ça devient une manière d'être au monde, et c'est là que les parents ont un rôle important à jouer, car la première socialisation, la socialisation primaire, c'est dans la famille qu'elle s'expérimente d'abord. C'est un état d'esprit, une volonté, une vigilance, l'enfant handicapé va être immergé dans ce bain où sa parole, (s'il ne parle pas, d'autres moyens de communication), mais globalement, ses désirs, ses rêves, son pouvoir, son identité vont être pris en compte, respectés et négociés.

J'en arrive à la troisième diapo qui pourrait être une sorte de définition générale :

**« ÊTRE AUTONOME, CE N'EST PAS DE NE PAS AVOIR DE DEPENDANCES, C'EST DE SAVOIR GERER SES DEPENDANCES A SA PROPRE INITIATIVE »**

Je ne m'attarde pas sur cette définition, elle résume tout ce que j'ai pu vous énoncer auparavant, je voulais en guise de conclusion et pour en revenir à l'enfant, citer cette phrase d'un célèbre psychologue américain : **« les parents doivent être suffisamment bons, c'est à dire ni trop, ni trop peu, trouver avec leur enfant la bonne distance, et pour reprendre mon exemple de tout à l'heure, se débrouiller pour que l'enfant se sente en sécurité mais qu'il ait aussi un effort à fournir par lui-même et que le pouvoir soit partagé ».**

Voilà, je vous remercie.

**B.L.** : Avez-vous des questions à poser à Mme LOHER ou à Carine MARAQUIN ?

**Une personne dans la salle** : Vous avez abordé la question de l'autonomie pour les enfants handicapés à la naissance mais il y a un autre aspect de la perte d'autonomie c'est lorsqu'il arrive un accident ou une maladie qui brise complètement la vie d'un adulte mais touche aussi son foyer, son entourage. C'est ce qui nous est arrivé avec notre fils de 30 ans, qui avait son travail, qui était marié avec des enfants et la maladie lui est tombée dessus et tout a éclaté : perte de travail, sa femme est partie avec les enfants, etc... Et, à 55 ans, nous avons du récupérer notre fils alors que nous pensions n'avoir à être disponibles que pour nos petits enfants. Et aujourd'hui, nous avons toujours ce fils chez nous car la maladie a été stoppée mais il est dans un tel état de négation, de refus que nous sommes presque obligés de vivre à sa place. Et comme c'est un adulte et qu'il ne veut pas voir de psychologue, et bien aucune solution ne lui est apportée d'un point de vue psychologique. C'est un cas extrêmement difficile car si c'est avec ma femme qu'il se déshabille, il laisse traîner ses affaires partout alors qu'avec moi il les range. C'est très compliqué d'établir des relations de rapport de force avec un adulte qui a perdu son autonomie et qui ne croit plus en son avenir. Je vois d'autres adultes qui sont dans cette situation à la suite d'un accident et qui également

se retranchent dans le silence et ne vivent plus. Je crois qu'il aurait fallu prendre en compte cet aspect de la perte d'autonomie chez l'adulte.

**Carine M.** : Je vais répondre. Effectivement, j'ai tout à fait conscience que mon propos est partiel car il fallait faire court, condensé donc j'ai plus parlé, effectivement, des enfants handicapés de naissance. Mais ce que vous décrivez, je connais aussi. Ce que cela m'évoque là, c'est que je pense que vous en tant que parents vous êtes encore moins préparés et aidés à gérer cette situation. Au moins, quand l'enfant est petit, il y a tout un réseau social, de professionnels, etc... Et tout cela a été beaucoup plus pensé, préparé. Je me dis que peut-être qu'un SAVS pourrait vous aider. Dans la colère qu'il peut vous exprimer j'entends tout de même un désir d'autonomie.

**Une personne dans la salle** : Pour réagir à ce que vous venez de dire, je pense que les parents qui ont un enfant handicapé à la naissance ne sont pas forcément toujours préparés et je dirais même au contraire. Mais j'entends parfaitement la demande de monsieur et j'avoue qu'elle est très difficile et je crois, qui plus est, qu'il est encore beaucoup plus difficile de s'occuper d'un adulte et de prendre de la distance.

**Carine M.** : Oui, préparés n'est peut-être pas le bon terme. Ce que je voulais dire c'est que vous avancez progressivement face au handicap avec votre enfant alors que dans le cas de monsieur tout arrive d'un seul coup.

**Claudie MICHEL** : En tant que parent ayant travaillé sur le thème de l'année et donc sur la question d'un accompagnement pour un parcours de vie plus autonome, je suis touchée par votre témoignage. Je veux dire que quant à nous, j'entends les parents qui font partie du GNP, ce problème n'a pas été abordé car nous avons travaillé à partir de nos vécus. Et parmi le panel des parents travaillant sur ce groupe là et sur ce thème là, ce cas de figure n'existait pas et nous ne pouvons parler que de ce que nous sommes et de ce que nous vivons. Mais ayant moi aussi deux enfants adultes qui vivent à leur domicile, je vous rejoins en partie car j'ai souvent le sentiment qu'encore à ce jour, la vie à domicile n'est pas suffisamment accompagnée. Il y a encore beaucoup de choses à revendiquer dans ce domaine là.

**Une personne dans la salle** : Je voulais rebondir sur cette intervention en ajoutant à la question : « Et si tu me lâchais », « Te lâcher, où, mais où ? »

SSS

Samedi 26 novembre





**B.L.** : Bonjour à tous. Aujourd'hui nous sommes heureux d'accueillir Monsieur Jean-Marie BARBIER, vice-président de l'Association, Madame DUVAL, membre du Conseil d'Administration, Monsieur Patrice TRIPOTEAU, directeur du pôle actions nationales ainsi que monsieur Michel HOULEBREQUE, directeur de HANDAS qui assiste régulièrement à nos réunions de parents. Merci à tous pour leur présence parmi nous.

On nous a fait parvenir hier, un texte écrit par un grand-parent. C'est l'expression particulière de cette personne sur l'autonomie mais il nous a semblé important de vous en faire-part. C'est Jean DUCHENE qui va vous faire lecture de ce texte.

**J.D.** : Ce texte est écrit par Monsieur Jean HANSMAN qui doit être dans la salle, d'ailleurs.

*« Et si tu me lâchais »*

Et si tu me lâchais pour me laisser vivre autrement  
De la vie, l'espoir en est bien le carburant  
J'aimerais bien tenter l'aventure, sans retenue,  
Sauter du nid, explorer un monde inconnu  
Peu importe mes chutes ou mes désillusions  
J'ai envie de voleter comme un papillon  
Et si tu me lâchais  
Saurais-je trouver mon chemin  
Qui d'autre me guidera ou me tendra la main ?  
Certains soirs de solitude j'ai peur et je doute  
Car Dieu m'a oublié sur le bord de la route  
Ne m'abandonne pas et serre moi fort dans tes bras  
Mes jambes m'ont trahi mais je sais que tu es là  
Et si je te lâchais, je pourrais enfin dormir  
Et m'en aller la tête pleine de souvenirs  
Je rêve d'un monde sans pleurs et j'ai beaucoup d'espoirs  
Pour ton bonheur que je ne fais qu'entrevoir  
Et pourtant il faudra bien un jour que nos doutes

fuient lentement afin que chacun suive sa route  
Mais si je te lâchais moi aussi j'aurais très peur  
Tu es mon enfant, tu es trop cher à mon cœur  
De voir ton regard embué par des larmes  
Me culpabilisant, je suis prêt à rendre les armes  
Les perles qui creusent un sillon sur mon visage  
obscurcissent le ciel et me cachent ton image  
Si tu me lâchais, si je te lâchais  
Et si on se lâchait.

B.L. : Merci.....

## **COMPTE-RENDU DES ATELIERS**

---

B.L. : Je vais donner la parole à Jean-Marc qui va nous présenter une synthèse des ateliers d'hier.

J-M.E. : Lors des ateliers et des échanges qui ont eu lieu hier sur le thème « Et si tu me lâchais ! », nous vous avons proposé deux questions pour guider votre réflexion :

**« Comment t'accompagner sur le chemin de ta vie ? » et  
« Quels partenariats, quels risques, et quels accompagnements ? ».**

Nous n'avons pas la prétention de relater l'ensemble de vos échanges mais en quelques mots nous voulons citer les éléments remarquables qui ont été soulignés comme des freins ou des moteurs à l'autonomie. Vous avez évoqué quelques situations pouvant ralentir l'autonomie :

- le besoin d'être proche avec votre enfant quand vous ne lui faites pas confiance
- la peur de l'échec
- la culpabilité des parents
- l'isolement en milieu rural
- la peur du vide pour les parents
- le manque de personnel, d'écoute ou d'accueil et ceci d'autant plus lorsque l'enfant est lourdement handicapé
- le manque de formation du personnel
- la spécificité technique des intervenants, le cloisonnement des professionnels
- les manques auxquels les parents doivent pallier
- le doute des professionnels vis-à-vis des compétences des parents
- le fait que dans certaines institutions, lorsque l'enfant a atteint l'âge de 18 ans, on dise aux parents qu'il est adulte alors que ce n'est pas encore un adulte dans son développement
- l'accompagnement de l'enfant peut mettre en danger la famille, le couple
- la peur que l'enfant régresse dans l'institution
- le manque de liberté et de choix
- le manque ou la rétention d'informations

**J.D.** : D'autre part, voici quelques situations qui sont ou qui peuvent être pour vous moteurs pour l'autonomie :

- le bien-être du jeune
- les facilités de transport
- l'adaptation et l'aménagement du lieu de vie
- la potentialité d'aménager une indépendance à proximité de la famille
- les parents ne sont pas les soignants, il faut savoir déléguer aux professionnels
- accepter de risquer l'expérience
- l'obligation contractuelle de changer de lieu de vie
- passer quinze jours dans une famille d'accueil formée par les parents
- laisser son enfant de 3 ans dans une halte garderie
- le besoin de se ressourcer
- l'adaptation du temps de travail

Les moyens qui aident à prendre de la distance avec l'enfant :

- accepter les limites et surpasser ses craintes
  - apprendre à devenir plus attentif
  - faire confiance à l'enfant
  - le jeune doit pouvoir prendre ses propres décisions
- 
- Une des formes de réussite de l'autonomie est de passer par l'accompagnement avec les professionnels. -- il faudrait développer un partenariat entre les professionnels, les parents et l'enfant. Un partenariat capable d'évoluer et d'être rediscuté pour réajustement.
  - il faudrait des temps de rencontre entre professionnels, parents et adultes handicapés dans toutes les institutions.
  - heureusement que les professionnels existent, ce sont eux qui ont lâché les enfants car les parents ont peur.
  - on peut lâcher prise lorsqu'il y a une logistique adaptée, par exemple obtention d'une ambulance pour le transport d'un polyhandicapé pour la pratique de la thalassothérapie.
  - Il faudrait que les professionnels donnent aux parents et aux enfants handicapés une formation à l'autonomie et à l'insertion
  - Il est nécessaire qu'il existe du temps pour l'évolution du partenariat afin de mettre en place une confiance réciproque, professionnels, parents et enfants

**B.L.** : Ce thème sera poursuivi cette année et notamment, sur la question du partenariat parents-professionnels. Comment nous pouvons le faire évoluer pour accompagner nos enfants vers l'autonomie ?

## **LE GUIDE DES BESOINS**

---

Maintenant nous allons poursuivre sur un autre thème, celui de la reconnaissance des aidants et du guide des besoins. Ce thème important, est récurrent dans nos échanges. La prochaine réunion de la conférence des familles à l'UNAF, union nationale des associations familiales, doit porter sur les solidarités intergénérationnelles. L'an passé, le thème était « la vulnérabilité des familles ». Nous allons donc vous présenter notre travail sur la reconnaissance des aidants, mais en préambule, il est important de préciser que l'aide aux aidants ne doit pas se substituer à la solidarité nationale. Et, de ce fait, notre guide des besoins doit pouvoir nous servir, dans un premier temps, d'outil d'échange et dans un second, nous permettre d'oser dire, de militer de revendiquer.

Le Groupe National des Parents de l'Association des Paralysés de France est composé de mères et de pères d'enfant ou d'adulte touché par une ou plusieurs déficiences. Leur réflexion concerne avant tout la problématique des mères, des pères et de leurs enfants. C'est ainsi que le GNP s'est penché successivement sur la fratrie puis sur le partenariat parents-professionnels mais aussi sur la pudeur, l'intimité et la vie affective de nos enfants avec « Drôle de corps pour une rencontre ou encore sur le répit des familles. Aujourd'hui, le GNP réfléchit sur ce que pourrait être un accompagnement pour un parcours de vie plus autonome ainsi que sur l'aide aux aidants familiaux. Sachez que certains travaux ont donné lieu à des ouvrages écrits par les parents et qui sont autant d'outils que nous soyons parents ou professionnels.

Vous noterez que certains aspects de la réflexion qui suit, sur la reconnaissance des aidants familiaux, sont susceptibles d'être élargis à d'autres configurations familiales telle celle d'un couple ou l'un des deux serait handicapé, de frères et sœurs...etc.) Le travail que nous allons présenter se situe donc dans un contexte qui est celui du cadre de la politique familiale de l'APF, mais également dans le cadre politique actuel qui est le droit à compensation et l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, où il convient de noter que la famille n'est que très peu prise en compte.

La démarche du groupe de travail s'est donc faite en accord avec l'actualité (la révision de la loi d'orientation sociale) et les projets portants sur l'accueil temporaire. C'est ainsi que nous avons tout d'abord réfléchi sur la question du besoin de répit des familles au cours des JNP à Vichy en 2002 et déclaré que « La famille d'enfant(s) en situation de handicap devait accéder aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens, dans la droite ligne des principes fondateurs énoncés dans la loi rénovant l'action sociale de janvier 2002 : « dignité, participation, non-discrimination, droit à compensation des incidences du handicap et proximité ». Je vais donc passer la parole à Sandra PATERNOTTE.

**S.P.** : Au cours des journées de parents de Vichy, nous avons présenté les chiffres de l'enquête « Handicap-Incapacités-Dépendance » publiés en août 2002 par la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques de INSEE (DREES).

Ces chiffres sont venus appuyer, enfin, la réalité, le tangible de l'aide fournie par les proches et a donné une idée de celle que nous apportions à nos enfants mineurs.

Pour rappel et très brièvement les résultats de l'enquête portaient sur les aidants d'adultes handicapés (dont 57 % présentaient au moins une déficience motrice).

64 % de l'aide est exclusivement familiale

25 % de l'aide est dite mixte (combinant des aides familiales et professionnelles)

13 % de l'aide est exclusivement professionnelle

63 % des aidants familiaux sont des femmes

La DRESS a aussi évalué le nombre de personnes handicapées dites « vieillissantes » (plus de 40 ans selon la DREES !) à environ 635 000 dont environ 6 % vivent avec leurs parents, l'âge moyen des mères qui cohabitent, seules ou avec leur conjoint, avec un enfant handicapé vieillissant est de 75 ans.

Par ailleurs cette enquête a noté les incidences de l'aide sur la santé globale de l'aidant.

L'année suivante en 2003, au cours des JNP de Poitiers nous avons présenté un film « Le temps qu'il faut » sur la vie de familles venant en aide à leur enfant. Marie HALLOPEAU, la réalisatrice de ce film, en collaboration avec le GNP, a su rendre compte, avec sensibilité, des différents temps passés, donnés, offerts dans nos familles quel que soit l'âge de nos enfants.

Ce temps qui, par ailleurs, a pu être objectivé en juin/juillet 2003 par les chiffres d'une enquête Handicap International/ Chronopost / Déclic et qui donnait les résultats suivants sur

l'organisation du temps des parents d'enfants handicapés ; temps découpé en 4 temps familiaux :

Tout d'abord, le temps parental, soit la prise en charge des enfants (comprenant toilettes, jeux, devoirs, etc....) Nous pouvons voir une augmentation de ce temps du fait du handicap pour 78% des familles dont 84% pour les mères. Puis pour le temps domestique, c'est à dire les courses, le ménage etc.... une augmentation du fait du handicap pour 64% des familles essentiellement pour les mères.

Quant au temps professionnel, il subit une réduction pour 44 % des mères et pour 21% des pères. La cessation d'activité professionnelle étant de 20% pour les mères et 5% des pères. Enfin, le temps de loisirs est lui aussi réduit pour 71% des familles.

Pour en terminer avec ces chiffres, l'enquête signale que le temps consacré à un enfant handicapé est de

6 heures 25 par jour et le temps consacré à un enfant valide de 2 heures 36

Le GNP a proposé cette année-là (2003 donc) une définition du répit, présenté différentes expériences de répit qui existent en Europe et en France, mais aussi, analysé les résistances des familles qui avaient des difficultés pour prendre des moments de repos ou même en accepter l'idée. Nous avons présenté des témoignages de parents qui prenaient des temps de répit, grâce notamment à une expérience nantaise d'internat à la demande pour de jeunes enfants. Je passe la parole à Brigitte.

**B.L.** : Puis le groupe de travail a élargi sa réflexion : le répit n'est pas le seul besoin des parents. De nombreux témoignages faisaient part d'attentes particulières en termes de reconnaissance et de demandes d'aides les concernant.

La réflexion qui suit repose sur deux fondamentaux, deux sentiments profonds qui nous guident dans notre vie avec nos enfants :

L'aide prodiguée par des parents est avant tout aimante.

L'aide que nous apportons préserve la vie et la qualité de vie de la personne aidée.

C'est une fois cela dit et affirmé, que nous avons pu réfléchir sur l'aide au proche qui accompagne dans de nombreux aspects de la vie quotidienne son ou ses enfant(s) handicapé(s) et qui a des besoins spécifiques.

La première étape de cette démarche a été de poser des objectifs, d'expliquer pourquoi nous entamions ce travail ; autrement dit ce que nous espérions par rapport à notre situation aujourd'hui. Nous avons alors déterminé quatre points qui nous paraissaient importants ; il fallait faire :

1. Connaître et reconnaître l'aide familiale comme composante essentielle de la compensation à la personne handicapée.
2. Expliciter l'étendue et les conséquences de l'aide et du travail familial afin de
3. Favoriser une réflexion et une action en direction des familles, et enfin
4. Proposer un concept de compensation élargie aux proches-aidants familiaux.

En somme, faire exister l'aidant au niveau de l'évaluation du plan d'aide et du projet de vie de la personne handicapée, aller dans le sens d'une reconnaissance.

Au cours des JNP 2004, à Talmont, les parents présents ont été invités, durant des ateliers, à décliner quels étaient leurs besoins en regard de l'aide qu'ils apportaient à leur enfant mineur ou majeur en situation de handicap. L'objectif suivant étant de construire un outil pour les familles : un guide des besoins que nous allons présenter un peu plus loin.

De plus, le groupe de travail a initié une définition de l'aidant familial ou de fait, dans le cadre de l'Union des Associations Familiales (UNAF), en présence donc de plusieurs associations qui ont les mêmes problématiques que nous.

Deux axes ont été suivis : définir l'aidant et identifier les besoins de l'aidant.

Les associations présentes à l'UNAF se sont mises d'accord sur la définition suivante : 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 et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques. Je laisse la parole à Chantal BRUNO.

**Chantal BRUNO** : Nous avons déjà dit que les parents exprimaient un fort besoin de reconnaissance de l'aide particulière qu'ils apportaient et des difficultés qui en découlaient. Mais pour faire reconnaître le rôle de l'aidant, il fallait pouvoir préciser qui était cet aidant, avant de démontrer quels étaient ses besoins. Soulignons que la revendication de cette



reconnaissance ne doit pas se faire au détriment de la solidarité publique qui doit mettre en œuvre une politique d'aide et d'accompagnement à la personne en situation de handicap et à sa famille, grâce à des services professionnels.

Nous affirmons que l'aide familiale devrait être un choix et donc, en aucun cas se substituer à l'insuffisance de l'offre de services. Un impératif de solidarité nationale demeure.

Bien entendu, les aides aux aidants devront être attribuées directement aux aidants, quelle que soit la forme ou la nature de ces aides. Nous sommes tous d'accord pour dire que c'est à la famille de reconnaître et d'apprécier, le plus finement possible, ses propres besoins, à partir du moment où certains de ses membres deviennent les proches-aidants de leur enfant ou adulte. Ainsi, l'idée d'un « **guide des besoins des familles** » fait par des parents pour des parents est née de cette nécessité de prise en compte de notre parole et de nos compétences.

Nous avons vu plus haut que l'aide familiale est une réalité, enfin officialisée par des chiffres de la DREES de l'INSEE. Nous savons tous que des besoins pour les aidants familiaux en découlent. La famille doit pouvoir les exprimer le plus clairement possible.

Car il est évident que si la personne elle-même est la première responsable de sa santé et de son bien-être, la famille est un des lieux les plus puissants pour la soutenir.

Les réponses que nous attendons s'inscrivent dans un souci de prévention de la santé globale de la famille et de la qualité de vie de chacun de ses membres. Il est important de ne pas attendre, de prévenir des situations de crise. Cela est tout aussi essentiel pour la mère, que pour le père, le frère, la sœur ... et la personne handicapée elle-même.

Il est important de savoir que le Guide des besoins appartient aux familles qui sont libres de l'utiliser ou non. Il ne s'agit pas d'un questionnaire inquisiteur. Il est simplement une aide, un support qui est là pour pouvoir rendre compte de la vie quotidienne lorsque l'on est le proche aidant.

Le Guide des Besoins vous sera expliqué plus en détail au cours des ateliers, avec la définition des différentes parties qui composent le guide. Vous pourrez alors poser des questions et nous tâcherons d'y répondre. Maintenant nous allons seulement vous présenter les besoins que les parents des ateliers des JNP 2004 et d'autres en France ont identifiés.

*Dans le guide nous allons donc trouver :*

- Nos besoins d'information
- Nos besoins de soutien moral
- Nos besoins de formation
- Nos besoins de suppléance
- Nos besoins de répit
- Nos besoins de renfort ponctuel
- Nos besoins de soutien à la fonction parentale et enfin
- Nos besoins de reconnaissance

Ce guide est là pour nous aider à exprimer des besoins qui seront différents, selon l'histoire de chacun, selon l'âge de nos enfants, selon nos choix, selon les aides déjà en place... Rajoutons que le principe d'un tel guide convient à une pratique professionnelle qui doit tenir compte des aidants familiaux.

Qui doit également permettre aux professionnels une analyse, une réflexion et une action individualisée en direction des familles. Chaque famille est différente.

Il est un moyen de rééquilibrer les forces parents-professionnels pour un réel partenariat.

S'appuyer sur un tel guide permettra une revendication associative légitime, il est susceptible de mettre en lumière des besoins non couverts. Pour résumer, il affirme des droits pour les familles.

Il convient également de noter que la personne qui a besoin d'aide désignera la personne (référente, de confiance..), bref le proche qui lui vient en aide, chaque fois qu'elle sera en mesure de le faire. L'équipe d'évaluation devra aussi s'attacher à recueillir l'avis du majeur protégé. Pour les enfants, dans la plupart des cas, bien entendu, le proche aidant qui se désignera comme tel, sera l'un des deux parents.

Au final, ce que nous voulons, c'est une *aide aux aidants personnalisée* qui donne lieu à des propositions. Ces propositions devront être assorties des moyens d'accès à ses aides et des droits se rattachant au rôle d'aidant. Pour cela nous pensons qu'il est très important d'utiliser au moment de l'évaluation des besoins de la personne handicapée le guide des besoins des familles avec, à la demande de la famille, la présence d'un tiers qui pourrait les aider dans leur démarche. Nous demandons également que l'élaboration d'un plan d'aide au proche aidant soit fait en concertation avec la personne concernée, ses aidants et l'équipe

d'évaluation. Enfin, différents types d'aides devront être proposés dans le cadre d'un plan de compensation aux familles.

**B.L.** : Nous vous avons livré là tout notre travail de quelques années. Il est peut-être un peu ardu mais cela nous a paru essentiel de vous l'exposer. Ce guide sera donné aux parents, aux adhérents et il pourra être vendu au prix de revient à tous les partenaires ou associations qui en feront la demande.

**C.B.** :

Ce guide est le fruit d'un travail fait par des parents avec des parents pour des parents (rappel : élaboration par le GNP, avec l'aide des parents des journées nationales des parents de l'APF de l'an dernier). Idée portée auprès de l'UNAF et auprès de partenaires européens dans le cadre de la COFACE Handicap (Conférence des familles Europe handicap). Idée qui a recueilli un accord enthousiaste de la part de toutes les associations rencontrées.

☞ **Premier point important** : Ce guide vous appartient.

Vous avez toute liberté pour l'utiliser ou non. Vous n'êtes en aucun cas obligé de le remplir si vous n'en avez pas envie. Vous pouvez le remplir et noter ce qui vous convient sur un papier à part. Il ne s'agit pas non plus de rentrer dans des cases, des tiroirs ou des catégories. Il ne s'agit pas d'un questionnaire inquisiteur ou trop curieux.

Il peut servir selon votre cas personnel à formuler une demande, à réclamer ce que tout parent d'un enfant ou adulte handicapé est en droit de réclamer. Il faut savoir que parfois, il est difficile de dire quels sont ses propres besoins et/ou même d'oser les formuler ; certains parents peuvent se sentir mal à l'aise ou même coupables de ne pas se sentir à la hauteur, d'autres ne savent pas quels sont leurs droits. De nombreux parents pensent que l'aide qu'ils apportent à leur enfant est normale et qu'il est de leur devoir de le faire. Ils ne savent pas ou oublient la solidarité nationale qui, si elle ne répond pas à tout, est là pour accompagner les familles qui en ont besoin. L'égalité des chances et des droits concerne aussi les familles dont un des membres est handicapé, même si cette loi ne les prend pas encore suffisamment en compte. Ce guide est là pour vous aider éventuellement à fixer vos idées. Nous débattons après cette présentation sur la question de savoir à partir de quand on estime ou on devient aidant familial.

Nous pouvons toujours avoir des besoins quel que soit l'âge de notre enfant. Par exemple on peut toujours avoir besoin d'information sur la déficience (des progrès médicaux sont faits tous les jours) ou sur nos droits par rapport à la situation d'aide, sans compter le besoin de temps pour soi, pour sa famille, pour son enfant, tout au long de l'aide que nous apportons.

☞ **Ce qui n'est pas traité :**

- Pourquoi ne pas parler des besoins de soutien au moment de l'annonce du handicap ?

L'annonce du handicap a fait l'objet d'une circulaire en date du 18 avril 2002 se substituant à celle de 1985 (dite Georgina Dufoix), et à laquelle des parents du GNP ont participé. Cette circulaire prend en compte l'annonce du handicap en ces termes : « L'accompagnement de la famille à la fois en souffrance et en devenir et l'humanisation de l'accueil requièrent formation, organisation, temps et réflexion ». Elle liste les besoins essentiels à ce moment là de notre vie. Une famille non ou mal accompagnée manifestera des besoins importants d'information et/ou de soutien psychologique qui pourront être notés dans le guide. Pour ceux qui souhaitent plus de renseignements à ce sujet et sur l'accompagnement en général de nos enfants, il existe un livret fait par le GNP : « Parents-professionnels : des voies pour nos enfants ». Il est disponible à l'APF.

- Pourquoi ne pas parler du besoin de places en établissements ou en services d'aide à domicile ? Ce besoin de bénéficier d'un accompagnement particulier est un droit qui fait partie de la compensation pour les personnes en situation de handicap elles-mêmes. C'est un besoin pour les personnes elles-mêmes, même si, par défaut, ce peut être des parents qui couvrent ce besoin. Ce point fait l'objet de revendications actives de la part de plusieurs associations, dont l'APF. Les besoins des parents sont ceux qui découlent directement de l'aide qu'ils apportent à leur enfant. Un exemple pour mieux se faire comprendre :

*J'aide mon enfant de dix ans ou de trente ans pour se lever, se laver, s'habiller. Je peux avoir besoin en tant qu'aidant(e) : d'information sur les aides techniques, d'apprendre comment savoir préserver mon dos, de temps libéré pour mes autres enfants ou pour mon conjoint ou pour moi-même, d'un soutien moral parce que je n'en peux plus, je me sens isolé(e)...etc...*

*Je suis en droit d'attendre des réponses à ces besoins d'information, de formation, de soutien aux rôles parentaux et/ou de répit, de soutien moral...etc.*

Comme nous l'avons souligné dans la présentation générale en salle plénière, l'aide que nous apportons à nos enfants doit l'être par choix et ne doit en aucun cas se substituer à l'aide politique qui doit mettre en œuvre tous les moyens d'aide aux personnes handicapées quel que soient le handicap ou l'âge de ces personnes..

### ☞ **Diffusion** :

Ce guide est gratuit pour tous les adhérents, représentant d'utilisateur ou ayant un membre de la famille accompagné par l'APF. Vous pouvez donner ce guide, le partager, réclamer des bons de commande au GNP. Il sera joint au prochain Inter Parents.

### ☞ **Expérience** :

Nous vous serons reconnaissants de le critiquer si vous n'y trouvez pas ce que vous voulez, si vous le trouvez incomplet, mal écrit, inutile, utile. Les prochaines éditions tiendront compte de vos avis.

### ☞ **Sur le contenu** :

Le guide est construit autour des besoins des familles

Ces besoins sont ceux que les parents nous ont indiqués l'an dernier au cours des Journées Nationales des Parents. Pour ceux dont c'est la première venue à de telles journées, il faut savoir que des ateliers comme celui où nous nous trouvons ont lieu chaque année.

Leur objectif est de faire participer un maximum de parents venus de toute la France, à des réflexions qui concernent chacun d'entre nous, dans nos vies avec nos enfants. Notre souci étant que le plus grand nombre de familles soit représenté et puisse avoir la parole.

Page 3 du Guide, vous trouvez des renseignements généraux sur le « Pourquoi un tel guide ».

Lire le premier paragraphe et prendre les questions

Le second paragraphe vous donne une définition de l'aidant. Cette définition, comme on vous l'a dit en salle plénière a été élaboré en concertation avec d'autres associations et adopté par un groupe de travail européen sur l'aide aux aidants. Les associations en question s'occupent de différentes déficiences : physiques avec ou sans polyhandicap, mentales, psychiques, de troubles du comportement, traumatismes crâniens, altérations dues au grand âge, Alzheimer ou encore maladies chroniques ou dégénératives comme la mucoviscidose.

En effet, les personnes qui viennent en aide à une autre personne dépendante, ont les mêmes besoins, quel que soit l'âge ou les déficiences et incapacités de la personne aidée.

Il a été nécessaire de trouver une définition car dans les différents textes de loi on peut lire indifféremment s'agissant des aidants des termes comme : aidant familial. Une proposition est en cours de validation ou encore aidant naturel. Or nul ne sait ce que veulent dire

exactement ces termes. Notre définition retenue débute par : « l'aidant familial ou **de fait** ». Pourquoi de fait ? Pour laisser la possibilité à une personne qui n'aurait aucun lien familial de revendiquer les mêmes droits que si elle était de la famille. Nous pensons, par exemple, à des ami(e)s ou des voisin(e)s ou à des personnes sans liens de parenté et cohabitantes. Même si, évidemment, la famille est la plupart du temps au premier plan de l'aide, il fallait pouvoir n'exclure personne. Un débat est actuellement en cours autour des conditions générales d'accès à l'attribution de la prestation de compensation.

Lecture de la définition et questions.

Fin de la page : quelques précisions sur la finalité du guide. Lecture et questions

☞ **Nos besoins d'information** (Page 4/5 du Guide)

☞ **Nos besoins de soutien moral** (Page 6/7/8 du Guide) Lire brièvement et voir si questions

☞ **Nos besoins de formation** (Page 9 du Guide)

☞ **Nos besoins de temps** (Page 10 du Guide)

Tout le monde sait ici que l'aide que nous apportons à nos enfants demande du temps, parfois beaucoup de temps. Ce n'est jamais pour rien et cela est aussi satisfaisant. Néanmoins, pouvoir se reposer, être en meilleure forme pour mieux aider, être plus présent auprès des frères et sœurs, du conjoint, avoir une carrière professionnelle etc..., doit pouvoir être possible. Pour cela les parents ont besoin de pouvoir « dégager » des temps, en toute confiance.

☞ **Le besoin de suppléance** (page 10/11/12) : est un besoin de relève, de roulement, d'échange. Il correspond au besoin de temps pour une période de formation, un stage, une participation associative, des loisirs....

La suppléance a pour objet de vous remplacer régulièrement auprès de votre enfant handicapé pour préserver votre vie personnelle, avoir des temps pour soi ou pour sa famille. Le guide propose de pouvoir en indiquer le rythme (p. 11), de faire le point sur les moyens que nous avons déjà ou de notre besoin d'aide sur ce sujet. (p.12)

Exemples : - *j'ai besoin de quelqu'un pour accueillir mon enfant à la maison en fin d'après midi du lundi au vendredi toute l'année, car je quitte mon travail une heure après son arrivée.*

- *Ou : j'ai besoin d'une personne pour s'occuper de mon enfant, car je souhaite aller chez le coiffeur, une fois par mois.*

☞ **Le besoin de répit** (page 13/14/15), c'est celui du besoin de faire une pause. Les temps de répit sont un moyen pour retrouver la forme, pour souffler, pour prévenir l'épuisement... quel que soit notre âge. Ce sont des moments nécessaires pour se ressourcer, pour trouver du repos avec ou sans notre enfant handicapé. Ce besoin a fait l'objet d'une réflexion de deux ans par le GNP. (Voir les actes pour plus de renseignements). Nous savons que ce peut être un besoin difficile à exprimer. Le guide (p. 14) propose d'identifier des besoins de répit en proposant des raisons pour le demander. Puis il fait le point sur ce que nous utilisons ou pas avant de préciser ce que nous souhaiterions (p. 15).

☞ « **Pour mieux se faire comprendre** » (page 15/16/17/18) : Cette partie est là pour qu'on puisse mieux se rendre compte, nous-mêmes de ce que nous faisons et mieux démontrer à ceux qui ne l'imaginent pas (même pour des professionnels) le bien-fondé du besoin de répit et/ou de suppléance. Utiliser cette rubrique peut donner par exemple :

*Je dois accompagner mon enfant souvent à l'hôpital car, il a des problèmes de santé réguliers (case 2 P. 16). Tous les jours (case 2 p. 16) : A propos de l'aide aux actes de la vie quotidienne), je dois le surveiller, le stimuler, l'aider un peu et l'encourager à se laver, pour s'habiller, et manger.*

*Il ne fait presque rien si on ne le stimule pas (p.17, case 4 sur le comportement). Il ne peut pas sortir seul (sorties, dernière case p.17), il ne parle pas, j'ai parfois du mal à le comprendre ce qui peut me gêner parfois (Sur la communication, p. 15 case 3).*

*Un samedi par mois serait une bonne solution pour me permettre de souffler, je me sentrais plus en forme (p. 24 à la fin du guide : indiquer 12 fins de semaine dans les besoins de répit)*

☞ **Le renfort ponctuel** (Page 19) c'est celui qui est nécessaire lors de moments imprévisibles qui peuvent arriver dans votre vie, comme chez n'importe qui. C'est d'urgence dont il s'agit. Ce peut être une hospitalisation pour vous ou votre conjoint ou un de vos enfants ou parents, d'un accident ou d'une maladie..., un moment où il ne vous est plus possible de vous occuper de votre enfant. Le renfort ponctuel, c'est la roue de secours. Il est important de prévoir une solution au cas où. Le guide propose de faire le point ou de prévoir.

☞ **Nos besoins de soutien à la fonction parentale** (page 20/21) :

La fonction parentale est celle que l'on trouve dans le cadre d'une famille. En tant que père et mère nous devons assurer diverses responsabilités envers nos enfants comme les aider pour les devoirs, les accompagner pour des activités de sport ou de loisirs.... D'autre part nous devons effectuer l'ensemble des travaux domestiques ménage, lessive et encore les

courses. Nous pouvons avoir besoin d'être soutenus dans cette fonction parce que notre temps est majoritairement pris par l'aide que nous donnons face aux besoins spécifiques de notre enfant ou parce que nous devenons âgés et plus fatigables ou encore que nous voudrions reprendre un emploi...

☞ Avant d'aborder la page 22, quelques mots, **sur la fin du guide p.23** : on vous parle des Maisons du Handicap. Bien sûr il n'y en a pas encore partout et quand elles seront toutes installées (obligation à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2006), elles ne fonctionneront pas toutes de la même façon. Et pourtant les besoins des proches aidants sont les mêmes partout. Pour cela, utiliser ce guide c'est démontrer un souhait d'harmonisation, d'égalité de traitement des demandes, d'égalité de réponses, de moyens.. Ce qui peut se faire de mieux dans tel ou tel département doit pouvoir se faire dans tous les départements français. Alors il ne faut pas hésiter à se servir de ce guide pour pointer les inégalités, les réponses manquantes et les signaler aux parents du Groupe National des Parents pour nourrir une revendication légitime et qu'ils pourront faire au nom de tous.

☞ **Notre besoin de reconnaissance** (page 22)

Ce besoin n'est pas le moins important. Il n'est pas purement symbolique de vouloir par exemple être immatriculé à la sécurité sociale sous son propre nom, d'avoir des cotisations retraite, un suivi médical. Beaucoup de femmes, parce que ce sont elles les plus concernées, qui ont arrêté de travailler, par choix ou par contrainte, parlent de « mort sociale », de « disparition ». Beaucoup ont le l'impression de ne plus exister.

De manière plus générale, les proches aidants ont le sentiment que l'aide primordiale et essentielle qu'ils apportent à leur enfant et à leur famille dans sa totalité ne compte pour rien. Pour ceux qui arrivent à conserver un travail, un aménagement de ce temps serait parfois bien utile. Etablissement ou rétablissement de droits sociaux nous semblent un minimum surtout quand on parle d'égalité des droits et des chances !

Dès cet instant donc, nous nous engageons dans cette démarche revendicative et allons réfléchir ensemble sur ce qui vous paraît le plus important en débattant et nous appuyant sur un petit questionnaire.



## DEBAT

---

- ☞ A partir de quand sommes-nous un aidant familial ?
- ☞ Que pensez-vous de l'idée de devenir un aidant familial ?
- ☞ Que pensez-vous de l'idée d'être salarié par la personne que vous aidez ?
- ☞ L'aide aux aidants doit-elle se faire autrement ? Pourquoi ? Comment ?

## LE PROJET ASSOCIATIF

---

**B.L.** : Nous allons aborder maintenant le NPA ou nouveau projet associatif.

C'est Jean-Marie BARBIER, vice-président de l'association et animateur du comité de pilotage qui va vous en parler. Depuis plusieurs mois, le comité de pilotage a travaillé sur la démarche générale d'élaboration de ce nouveau projet associatif. Le fil conducteur de ce projet est « La personne en situation de handicap dans la société aujourd'hui : De l'égalité des droits à l'exercice de la citoyenneté » Je vais donc laisser la parole à Jean-Marie.

**Jean-Marie BARBIER** : Bonjour. Avant toute chose, on parle depuis plusieurs jours de la place des parents au sein de l'APF. Lors des dernières élections des membres du Conseil d'Administration, nous n'avons eu aucun candidat parent élu. Alors, nous prenons acte de ce fait qui, je ne vous le cache pas, nous ennuie et je tiens à souligner que, depuis plusieurs années, on essaie, par différents moyens, d'avoir des parents au sein du Conseil d'Administration. En plus d'un certain nombre de responsabilités, je m'occupe de la modification des statuts de l'APF, qui devrait avoir lieu dans les prochains mois maintenant. Le projet, tel que nous allons le proposer aux adhérents, puisque au final, c'est quand même l'assemblée générale qui va adopter les modifications des statuts, serait le suivant : monter le nombre d'administrateurs de 21 à 24, ce qui est la limite supérieure du nombre

d'administrateurs des associations comme la notre, reconnues d'utilité publique et de ne plus considérer, comme auparavant, les parents dans le même collège que les personnes handicapées, afin que le plus grand nombre de personnes handicapées au sein des adhérents ne pénalise pas les parents. Donc, nous proposerions de diminuer à 2 le nombre de personnes valides qui aujourd'hui est aujourd'hui de 4 et de dissocier l'élection des parents de celle des personnes en situation de handicap pour garantir d'avoir, au moins, 2 parents au CA de l'APF. Sachant que les délais de mise en œuvre de ce type de quotas sont contraignants et ne permettraient ce dispositif que pour les prochaines élections. Mais j'insiste sur le fait que nous avons imaginé cela car nous avons vraiment le souci que les parents de l'APF soient représentés.

En ce qui concerne le nouveau projet associatif de l'APF, d'abord, pourquoi un nouveau projet ? Et bien parce que le précédent est en train de se terminer. Le nouveau, donc, concerne 2005 – 2011. On fait des projets de 5 ans, qui durent 6 ans, car on organise un Congrès tous les 3 ans. Je rappelle le titre du projet précédent : « Ensemble, agir ». Il nous faut donc passer à la vitesse supérieure. Il faut peut-être dire qu'un projet associatif est un cadre commun à la totalité de notre mouvement qui a quand même des activités très diverses. Il faut donc trouver quelque chose qui convienne à tout le monde. L'idée est de donner une nouvelle impulsion à notre action et à nos revendications. Ce qui nous a semblé intéressant c'est de dire qu'il y a un certain nombre de critères à respecter absolument. Il faut que ce projet puisse concerner tout le monde et que chacun se sente impliqué et si possible dans toutes les phases d'élaboration du projet associatif. Pour cela, en juin 2005, nous avons travaillé avec une agence qui est passé à l'APF sur le terrain, au niveau du national et on a défini 27 panels, dont l'un était le GNP, auxquels l'agence a posé un certain nombre de questions sur les différentes composantes de l'association, leur place, leurs attentes. Ce qui est intéressant de retenir c'est que l'on a interrogé chaque catégorie sur toutes les catégories. De cela a été tirée une restitution qui nous a montré des choses auxquelles on pouvait s'attendre mais aussi cela a libéré la parole sur des choses plus problématiques. Nous avons tiré, de cette restitution de panels, un questionnaire, qui a été diffusé sur le site APF et dans les délégations, et qui dégageait un certain nombre de problématiques et de propositions. Il ressort des réponses à ce questionnaire que la plupart d'entre vous favorise la négociation avec les élus et le fait de se faire connaître et reconnaître pour faire avancer les choses. La dénonciation et la nécessité de faire des procès ne viennent qu'ensuite, lorsqu'il s'agit par exemple de révéler une situation inacceptable ou une injustice qui soit représentative et qui puisse servir la cause de tous. Ce questionnaire est maintenant clos puisque nous avons il y a quelques jours un séminaire du CA pour travailler sur toutes ces questions et nous allons entamer, avec vous, aujourd'hui, l'écriture du projet associatif. Car,

dans un souci de démarche participative, à partir de maintenant, ce questionnaire va circuler dans l'ensemble des structures de l'association. Il va être demandé aux délégations, aux établissements de faire en sorte que les personnes puissent se réunir autour des questions qui se posent par rapport à l'élaboration de ce nouveau projet. Vous êtes donc les premiers à qui l'on demande de donner leur avis. En février 2006, aura lieu une convention des cadres dirigeants pour obtenir leur contribution. Ensuite, un nouveau séminaire du CA sur la finalisation du projet. Puis une phase de discussions en assemblées départementales, puisque dans une association, l'adhérent a toujours le dernier mot, pour laquelle nous proposons une période d'un mois, du 15 mars au 15 avril, d'amendement direct par les adhérents. La synthèse de ces assemblées sera faite lors d'une réunion nationale des représentants départementaux. Le texte définitif, sera adopté à la mi-mai lors d'une réunion du CA, sera soumis enfin au vote du Congrès. A partir d'octobre 2006, puisque tous les Conseils départementaux seront mis en place, nous serons à même d'élaborer une phase d'actions au niveau du terrain et au niveau national.

Nous avons commencé à réfléchir au titre de ce nouveau projet associatif, nous avons déjà retenu deux propositions mais vos idées et suggestions sont les bienvenues. Le terme qui nous a semblé très important est celui d' « acteur ». Car nous souhaitons que chacun au sein de l'association puisse être acteur, en fonction de ses possibilités bien sûr c'est à dire que chacun puisse faire entendre sa voix. Et même si nous pouvons être critiqués, parfois, sur cet aspect, nous nous efforçons, le plus souvent possible, et notamment lors du Congrès, de mettre en place des dispositifs qui permettent à tous de s'exprimer, particulièrement les personnes ayant des difficultés d'expression. Nous n'en avons pas fait un thème car nous pensons que c'est une notion transversale. Nous l'entendons au sens générique du terme c'est à dire que chacun, en tant qu'individu, en tant que groupe, en tant que structure, en tant qu'entité de l'APF, en tant qu'APF tout entière, doit pouvoir être acteur du changement de la vie dans ce pays pour faciliter la vie de personnes en situation de handicap. Nous insistons particulièrement sur cela aujourd'hui car la loi de 2005 change profondément la situation de la personne par rapport à ses droits. Il ne s'agira plus pour elle de les revendiquer, il va s'agir de les faire valoir et appliquer. Le titre de cette loi est important : l'égalité des droits y est reconnue et il va falloir s'en saisir pour en faire une réalité et accéder à une vraie citoyenneté. Le terme de cité, présent dans le premier titre proposé « acteur de la cité », est malheureusement éclairé actuellement d'une triste actualité, mais il nous semble qu'il faut l'entendre au sens romain du terme. A partir de cela, nous avons retenu sept axes qui nous semblent importants.

- La lutte contre toutes les formes de discrimination

Cela peut paraître galvaudé, tant c'est utilisé par tout le monde aujourd'hui, mais nous avons complètement notre mot à dire à ce sujet car la plupart des difficultés qui sont les nôtres tiennent aux discriminations qui nous sont faites. On nous tape rarement dessus, c'est vrai, mais les petites discriminations au quotidien existent, elles sont usantes, elles sont casse-pied et au bout du compte elles se transforment quand même en une inégalité des chances.

**B.L.** : Toutes les formes de discrimination ? Nos enfants qui ont des difficultés d'élocution ou qui ont un handicap associé, sont-ils aussi en droit d'attendre que vous vous battiez pour qu'ils soient reconnus eux aussi comme citoyens.?

**J-M.B.** : Si je puis ajouter quelque chose, aujourd'hui il est écrit dans la loi que les aides à la communication ne font pas partie des choses essentielles. Et donc, en matière d'aide humaine et d'aide technique, ce type d'aide technique sera donc pris en compte en second lieu. C'est quand même anormal et nous nous battons contre cela. Derrière la discrimination nous voulons lutter contre tout ce qui est une inégalité de statut entre certains français atteints de handicap moteur et certains français qui n'en sont pas atteints. Toutes les personnes en situation de handicap ne sont pas discriminées par rapport à leur statut mais beaucoup le sont. Un travailleur en CAT n'a pas le statut de salarié et cela c'est complètement anormal. Cela ne m'intéresse pas que la loi réponde qu'il n'a pas le statut de salarié car il est dans un établissement médico-éducatif. S'il est dans ce type d'établissement c'est qu'il a besoin d'accompagnement et s'il ne travaille pas 8 heures par jour ce n'est pas de son fait. Il travaille donc il devrait avoir le statut de salarié.

- Dans le second axe il y a l'engagement de défendre les droits qui sont acquis pour les personnes.  
l'APF défend aussi toutes les personnes qui, pour x raisons n'arrivent pas à obtenir les droits qui sont les leurs.
- Le troisième axe tourne autour de l'offre ou de la proposition de services : Comment faire en sorte qu'en délégation, en établissement, en structure, en service, on innove tout en garantissant que ce qui fonctionnait bien avant continue à fonctionner tout en s'adaptant, quand il le faut ? L'idée c'est de faire en sorte que l'APF, dans les réponses qu'elle donne, soit encore meilleure dans l'innovation et la préservation de l'existant qui fonctionne bien.

- Le quatrième, c'est la reconnaissance de la place des familles et de l'entourage.
- Le cinquième est le renforcement des liens entre tous les acteurs de l'association. Il y a une forte demande en ce sens. On a relevé des résultats du questionnaire, des remarques telles que : « On ne sait pas qui est qui. On ne sait pas ce qu'est le CA. on ne connaît pas notre DR, notre chargé de mission, etc. Je crois pourtant que c'est un vrai élément de réussite que les liens soient tissés et forts entre les différents acteurs de notre association.
- Le sixième concerne la garantie de la démocratie au sein de l'association. Cela va plus loin que la mise en place des conseils départementaux, il s'agit aussi de faire en sorte que dans nos structures on garantisse la parole des usagers, que les adhérents qui ne sont pas élus puissent continuer à avoir la parole. Il nous faut rester vigilants pour que les conseils départementaux soient bien les représentants de l'ensemble des adhérents d'un département, ce qui nécessite de les consulter régulièrement.
- Le septième axe, c'est de dire qu'en matière de communication et de finances, il faut que l'on se donne les moyens de mettre en place et de valoriser tout cela.

**B.L.** : Merci Jean-Marie. L'architecture du nouveau projet associatif, qui vient de vous être exposée, va vous être soumise durant les ateliers. Je vous reprecise que nous sommes les premiers acteurs de l'association à qui l'on demande un avis. Nos ateliers vont donc avoir pour objectifs de :

- Faire le bilan du plan d'actions départementales et du projet associatif
- Valider ou amender les thématiques (faire des contre-propositions)
- Faire des propositions d'actions nationales et départementales pour mettre en œuvre ces thématiques.

Voilà. Merci de bien vouloir rejoindre vos salles afin de donner votre avis





Dimanche 27 novembre





**B.L.** : Bonjour à tous. Juste quelques mots sur les ateliers qui se sont déroulés hier.

A propos du guide des besoins, il y a trois points qui sont ressortis. La diffusion de ce guide, la révision du contenu et son utilisation. Les participants des ateliers ont apparemment massivement apprécié ce guide, merci.

Cela dit, il manque semble-t-il, une lettre d'accompagnement. Quant à la diffusion où, quand, comment et à quel moment, il sera de notre responsabilité à nous, groupe GNP de trouver les moyens de le faire auprès des parents et auprès des professionnels. Nous nous devons de prendre des décisions en ce qui concerne le support, affiches, posters etc... Nous allons y réfléchir. N'oubliez pas que ce guide est gratuit pour tous les adhérents, représentant d'usager ou ayant un membre de la famille accompagné par l'APF. Il sera également joint au prochain Inter Parents. Les autres associations peuvent aussi le demander et il sera vendu au prix coûtant de 70 centimes.

Vous nous avez précisé aussi que vous utiliseriez ce guide. Il vous semble évident qu'il vous permettra d'identifier vos besoins de façon plus précise et pour certains d'entre vous de les découvrir. Nous vous demandons de bien vouloir nous envoyer vos remarques, vos idées pour continuer à le faire évoluer car il est perfectible. Notre souhait est, grâce à cet outil, d'interpeller les maisons départementales, les politiques, de faire évoluer les décrets.

Certaines personnes regrettent que nous ne traitons pas de l'annonce du handicap. Vous trouverez tous les renseignements à ce sujet dans le livret « Parents-Professionnels » ou « Des voies pour nos enfants » c'est la réédition de « Mon enfant en toute conscience ». La circulaire du 18 avril 2002 de Georgina Dufoix traite de l'annonce du handicap : il faut demander son application !

La première revendication en ce qui concerne les aidants et leur reconnaissance notamment en terme de droits, la retraite revient extrêmement souvent. Egalement, l'aménagement du temps de travail et surtout obtention de certains droits sociaux. La plupart des personnes concernées ne souhaitent pas être salariée de leur enfant, cela ne ressort pas des premiers besoins.

Vos propos ont été très denses et nous allons pouvoir poursuivre notre travail grâce à vos réflexions.

Je vais poursuivre sur le NPA, le nouveau projet associatif. Beaucoup de propositions ont été faites. Vous avez très largement participé et exercé votre esprit critique. Je ne peux tout

retranscrire maintenant par manque de temps, mais tous vos comptes rendus vont être transmis au comité de pilotage et une synthèse sera réalisée.

Le titre « Acteur et citoyen » semble être retenu, cependant le mot « citoyen » pourrait être écrit avec une majuscule et parfois il est demandé qu'il soit employé en premier.

La deuxième question « faire reconnaître la place de famille ».

Pour l'action nationale, des propositions ont été faites sur la compensation pour l'aide aux aidants familiaux, on revient sur les droits sociaux des aidants, le partenariat avec les décideurs, c'est à dire les politiques. Il est demandé aussi d'encourager les parents à s'engager. Il est question aussi de la défense du droit des familles face aux différentes instances. Quant aux actions sociales, nous souhaitons la présence de parents dans les maisons départementales, il faut renforcer le partenariat parents-professionnels et il est demandé d'examiner le fonctionnement des CVS.

Un troisième petit point sur l'innovation d'offre de service, on parle d'amélioration et d'innovation de l'offre de service mais aussi d'associer l'innovation à la recherche, de s'inspirer de ce qui est fait à l'étranger et de pouvoir médiatiser les offres de service existantes.

Vous avez énormément débattu, cherché à échanger, comprendre, savoir, connaître et poursuivre la revendication. Merci à vous, il faut continuer.

## **INTERVENTION DE JEAN-MARIE BARBIER**

J'avais envie de dire « Bonjour Mme la présidente » mais, en raison de conditions climatiques difficiles, Marie-Sophie DESSAULE n'a pas pu se déplacer et Jean-Marie BARBIER a accepté de rester pour pouvoir débattre sur les avancées de la loi du 11 février 2005, sur la mise en place de la politique de la famille et sur le nouveau projet associatif dont on a déjà longuement parlé hier et de répondre à vos questions.

**Jean-Marie BARBIER** : Je crois que ce qui est important c'est que ce temps de parole soit un échange entre nous, donc je vais parler d'un certain nombre de choses mais faire en sorte que, par rapport au temps qu'il nous reste, vous puissiez prendre la parole un maximum.

☞ Je vais faire un premier point sur la mise en place de la politique de la famille :

Qu'est-ce que l'APF attend de son Groupe National Parent et, demain, de sa Commission Nationale de la Politique de la Famille ? C'est, bien sûr, de l'aider à élaborer un ensemble de revendications, de demandes de reconnaissance par rapport à ce que vous êtes dans l'association. La question s'est posée, hier soir, de savoir comment allaient se passer les élections des parents dans la future organisation.

Et bien, il va y avoir **trois composantes** dans la Commission Nationale de la Politique de la Famille :

- Une, qui est celle de la fratrie, et qui est encore plus qu'embryonnaire puisque nous n'en sommes qu'à la collecte des personnes concernées pour essayer de les faire se rencontrer.
- La seconde, qui est celle de la parentalité, et qui est bien avancée même si nous ne sommes pas encore tout à fait à la phase « réglementaire APF », c'est-à-dire qu'on n'est pas passé au mode électif. Mais on s'en rapproche à grands pas.
- Et puis la troisième, pour laquelle cela va aller maintenant relativement vite. Car, comme nous avons démocratisé beaucoup de choses, nous ne voudrions pas non plus passer notre temps à voter ou bien qu'il y ait confusion entre les différentes élections. L'année 2005 aura été une année d'élection du Conseil d'Administration, et nous prendrons 2006 comme année de référence par rapport aux Conseils départementaux. Ensuite, ce sera tous les trois ans, comme pour les élections au CA. Pour les Commissions Nationales, ce devrait être 2007 avec renouvellement tous les trois ans.

☞ Voilà comment cela va se passer pour ces trois composantes de la CNPF :

L'élection d'un représentant, dans chacune des 22 régions, mais il n'y a aura pas de lien avec l'élection au Conseil départemental. Ces 22 membres éliront, entre eux, 12 membres

qui « monteront » à la Commission Nationale de la Politique de la Famille. Mais les 22 seront « de droit » membres des Conseils régionaux mis en place. Il en ira de même pour la Commission Nationale des Jeunes. Quant aux Conseils régionaux, ils seront mis en place dès que, sur une région, tous les Conseils départementaux seront installés.

Par rapport à la mise en place de la démocratie, les derniers chiffres que nous avons étaient : un peu plus de cinquante Conseils départementaux aujourd'hui élus. La date buttoir, retenue pour essayer de le faire partout, étant le 30 juin 2006. Mais, en fonction des particularismes, on ne sera peut-être pas à 97 tout de suite. On doit cependant pouvoir atteindre les 90, au 30 juin. Et puis, le Congrès sera un peu un point de lancement par rapport aux Conseils départementaux, pour se lancer dans l'action tous ensemble.

Il y a un certain nombre de ces Conseils départementaux qui tournent déjà depuis longtemps, en particulier les 13 délégations « pilotes ». Et on a commencé à réfléchir aux liens à tisser avec le Conseil d'Administration, liens qui sont évidemment extrêmement importants pour l'avenir. Dans ce que je viens d'entendre, la représentation des parents dans les maisons départementales, pourquoi pas ? Cela dit, la réalité va quand même être que les postes sont limités, que l'APF ne sera pas présente partout, et que là où ce sera l'APF, il n'y aura souvent qu'un représentant et ce ne sera bien sûr pas de façon systématique un parent. Par contre, ce que nous avons à travailler, demain, plus particulièrement, c'est justement que dans les départements, la personne qui siègera dans les maisons départementales, rendra compte très régulièrement au Conseil départemental et que, comme moi parmi vous, aujourd'hui, cette personne qui représentera l'APF dans un certain nombre d'instances sera bien porteuse de la parole de l'ensemble de l'APF et y compris de la composante « parents ».

Ce ne sera pas forcément facile partout, mais ce sont ces choses là qui doivent être travaillées. De même que, par rapport à des associations plus petites et moins souvent présentes dans les instances, dont certains d'entre vous font certainement partie, l'APF a toute vocation d'en parler. Je pense, par exemple, aux maladies rares. C'est aussi une de nos missions que de porter la parole des autres. J'ai bien entendu de votre part, concernant le nouveau projet associatif, une demande de partenariat avec les autres associations et ce sont bien sûr des choses que l'on continue à développer.

Concernant la loi, je vais aborder quelques sujets. On entend, souvent, le reproche suivant : « l'APF n'a pas été assez revendicative sur le sujet ». C'est vrai ! On privilégie la négociation

à chaque fois et aussi loin que cela est possible de le faire. Et les décrets continuent d'évoluer aujourd'hui. Par exemple, un décret est sorti lundi dernier, il a été modifié jeudi et on nous annonce encore une amélioration pour lundi ou mardi prochain et, bien sûr, c'est toujours dans le sens de l'amélioration. Quand il le faut, l'APF manifeste. Elle l'aura fait quatre fois sur la période. Qui d'autre l'a fait ? A mon sens, personne. Donc il faut qu'on arrive, là aussi, à créer efficacement des liens entre nous tous pour savoir quand arrive quel temps. Sur la loi, ce qu'on peut dire aujourd'hui, c'est qu'il y a un certain nombre de choses qui sont positives mais aussi un certain nombre d'interrogations et un certain nombre de luttes que nous avons à mener. Je vais essayer de dresser un tableau selon les thèmes et, après, nous répondrons à vos questions.

En ce qui concerne l'école, on a réussi à faire en sorte que l'enfant soit inscrit de droit dans son école de proximité. Cela ne solutionne pas le problème de tout le monde, bien sûr, mais en tout cas c'est un principe qui fait qu'aujourd'hui, si les enfants ne vont pas sortir des IME ou des IM Pro à gros bouillon, c'est au niveau de la maternelle que ça se joue. Il faut inciter les parents, dès la prochaine rentrée, à se rapprocher de leur école de proximité pour commencer à poser des questions. La première question à poser étant celle des moyens. Il ne s'agit pas que les écoles fassent comme hier et bottent un peu trop facilement en touche. Il s'agit de savoir si, dans le cadre du fonctionnement de l'Education Nationale de demain, ils vont être en mesure, aussi fortement que nous le souhaitons, d'être en accord avec l'esprit de la loi. Cela veut dire, qu'on regarde la situation aujourd'hui et qu'on voit comment on peut résoudre tout ça. Evidemment, certains d'entre vous sont aujourd'hui confrontés au problème des AVS qui n'arrivent pas, pas assez vite ou en nombre d'heure insuffisant. Et bien, pour remédier à ça, je crois qu'il n'y a que le recensement des besoins et les demandes déposés à qui de droit, pour faire évoluer les choses le plus rapidement possible.

La seconde caractéristique de la loi, qui vous concerne directement, c'est la suppression des barrières d'âge. En 2008, il n'y aura plus de différence de traitement entre les enfants et les adultes. Je pense à la prestation de compensation en particulier. Tout sera traité de la même façon. Mais, dès le 1er janvier 2006, les parents pourront faire appel à la prestation de compensation, lorsqu'ils ont un enfant mineur, sur deux points particuliers qui sont l'aménagement du véhicule et l'aménagement du logement. Avec une avancée importante, et qui peut concerner un certain nombre d'entre vous, qui est que, dans le cas de familles séparées, on a réussi à obtenir que les deux parents puissent bénéficier de l'aide, bien sûr selon l'accueil et comment il est organisé. Evidemment, l'aide ne sera pas forcément la même pour les deux parents. L'équipe d'évaluation ne dira pas exactement la même chose

si la garde est partagée ou si un des parents ne prend l'enfant que pour les vacances ou pour le week-end. Ce qui est important de dire c'est que les notions de seuil et de plancher ont été mises à mal. Les premières conditions qui étaient proposées, dans le cadre de la prestation de compensation, en particulier concernant le logement, étaient ridiculement petites. C'était quelques dizaines d'euros par mois, avec des possibilités d'aménagement sur des périodes de plusieurs années - dix ans je crois - et donc, à l'arrivée cela ne faisant pas grand chose. On a réussi à faire sortir les gros aménagements de cette notion de plafond. C'est-à-dire que les sommes seront limitées, pour les petites choses, mais lorsqu'il y aura des travaux de type important, ils seront sortis du plafond et pourront faire l'objet d'une évaluation et d'une prise en compte du remboursement si les sommes sont trop importantes par rapport au plafond. Et lorsqu'il s'agit des équipements, le principe tel qu'il existe dans les textes aujourd'hui, consistera à demander la fourniture de plusieurs devis pour un type d'équipement de la maison ou du véhicule et la base de remboursement sera calculée sur le tarif le plus bas des devis proposés. Et si les parents veulent choisir celui qui leur semble le plus adapté, la différence sera à leur charge. Cette prestation de compensation aura aussi un effet rétroactif, c'est-à-dire que tout financement d'équipement ou d'aménagement fait à partir du 1er janvier 2006 et avant le 30 juin, et avant la demande pour des raisons de mise en place de la maison départementale, pourra être remboursé. Voilà, y a-t-il des questions ?

**Une personne dans la salle** : Par rapport aux aides pour les aménagements de véhicules ou de domicile, cela concerne quel genre de situation en particulier : des parents qui ont des enfants handicapés ou des parents handicapés qui ont des enfants ?

**Jean-Marie BARBIER** : Là, je parlais des parents ayant des enfants mineurs handicapés mais ça concerne bien sûr les personnes handicapées elles-mêmes.

**Une personne dans la salle** : Est-ce que, quand nos enfants sont majeurs mais qu'ils sont chez nous parce qu'ils ne peuvent pas être ailleurs, nous sommes considérés comme ayant droit à ces subventions et est-ce qu'on va continuer à nous demander comme c'est le cas encore aujourd'hui tout un tas de dossier avec tout notre « pedigree » pour obtenir ces subventions ?

**Jean-Marie BARBIER** : Cela, je le crains. Mais, les notions de plafonds de ressource ont quand même été sérieusement écornées par la loi. Il n'y a plus de prise en compte des ressources sur un certain nombre d'aspects. Ce sont tout de même des avancées extrêmement concrètes et positives. Evidemment, il va rester à faire de la paperasse, mais la notion qui va se généraliser c'est celle d'équipes d'évaluation, qui vont justement aider à débroussailler un peu tout ça. C'est l'un des intérêts de la maison départementale du handicap : il va y avoir un assouplissement et des possibilités concrètes d'être informé, dans la mesure où on aura regroupé tous les services.

**Une personne dans la salle** : Ma question concerne les jeunes adultes mineurs, qui sont en institution. Quels aménagements pour eux dans le cadre de la loi ?

**Patrice TRIPOTEAU** : Peut-être que ce qu'il faut préciser, en un mot, c'est que la loi du 11 février confirme le droit à compensation qui va amener, dans le cadre de la maison départementale, à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation. Cela concerne, à partir du 1<sup>er</sup> janvier, toutes les personnes en situation de handicap, ainsi que les parents d'enfants de moins de 20 ans. Tous sont concernés, quel que soit leur lieu de vie. Le plan personnalisé de compensation va amener en lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale à évaluer tous les besoins de la personne quelle qu'elle soit. Ce qui pourra amener, par exemple, pour des enfants mineurs, à un plan de scolarisation qui pourra prévoir une orientation en établissement ou service adapté qui peut amener à la prestation de compensation. Et c'est là que l'on rejoint le guide des besoins, notamment pour les familles que cela aidera à exprimer tous leurs besoins. Donc, les personnes vont progressivement apprendre à identifier leurs besoins. En ce qui concerne la question sur la prestation pour les personnes en établissement, nous avons actuellement un projet de décret sur la prestation de compensation pour les personnes accueillies en établissement. Il faut voir comment cela va être décliné car, aujourd'hui, des personnes qui sont dans des structures pour adultes, bénéficient d'allocations compensatrices et il y a une réduction de l'allocation compensatrice avec des dispositifs particuliers de déduction de l'ACTP ? ? ? Ce qui veut dire que l'allocation de compensation sera dans une autre logique dont on ne connaît pas encore aujourd'hui ni les principes ni les modalités. On sait seulement que la loi spécifie que les personnes en établissement pourront en bénéficier.

**J-M.B.** : Juste deux choses, que j'ai oubliées tout à l'heure. La première, c'est que, pour les personnes vivant en foyer, le « reste à vivre », c'est-à-dire la part des allocations qui est laissée, passe de 12 à 30% des ressources, et ce sera probablement 30% partout. C'est quand même une avancée significative même si une étude, qu'on avait vue il y a quelques années, montrait qu'à 30%, on doit parler de 240 euros environ et que c'est plutôt vers 350 euros qu'il faudrait viser, pour avoir une vie citoyenne, lorsqu'on est nourri, logé, blanchi. Donc, on n'est pas encore tout à fait au taquet mais on triple quasiment le « reste à vivre ». Et la deuxième chose c'est que, dans le cadre de la prestation de compensation, l'aide aux aidants, sous forme de salaire ou de rémunération, pourra monter à 85% du SMIC si les besoins de l'enfant le justifient, bien sûr. Avec une petite interrogation quand j'entends ces 85% et qu'on me dit que l'AAH sera à 80%, je pense qu'il faut la même chose pour tout le monde. Si on estime qu'on ne peut pas travailler, c'est 100% du SMIC et puis si quelqu'un arrête de travailler pour s'occuper de son enfant ou de son entourage et bien, c'est pareil. Ça prouve bien que l'on reste dans une logique où on vous fait savoir que vous êtes handicapé.

**Une personne dans la salle** : Moi, je voulais Jean-Marie, te poser une question : l'Education Nationale, qui va recevoir tous ces enfants, n'est pas préparée à ça. Et je voulais savoir ce que vous comptez faire au niveau des IUFM, mais aussi pour préparer les instituteurs qui sont, eux, en charge de ces enfants là, actuellement. Car, aujourd'hui, on dit qu'il y a beaucoup de résistances mais c'est aussi parce qu'ils sont submergés par une donnée qui leur échappe et dont ils ne savent rien. Il faudrait leur proposer des formations de connaissance des handicaps et des moyens d'accessibilité. Je ne sais pas où vous en êtes, sur ces questions, mais je pense qu'il faut travailler aussi en binôme avec l'Education Nationale.

**J-M.B.** : Je vais simplement te répondre, avant de passer la parole à mon joker Philippe. L'esprit dans lequel on a travaillé vis-à-vis du CNCPPH sur ce sujet là, c'est bien de dire qu'il faut se donner les moyens. S'il s'agit, pour l'Education Nationale, de seulement mettre en place des équipes qui vont compter les enfants qui sont dans les écoles, ça ne va pas faire avancer beaucoup les choses. Donc la position qu'on a tenue, c'est celle-là. Et sur la question de l'accessibilité, elle est un peu solutionnée par la réponse financière qui est donnée et qui consiste à dire que quand les enfants devront aller dans une autre école que la leur et bien la municipalité aura en charge le transport, c'est elle qui devra le payer donc elle



sera bien obligée au bout d'un moment de se poser la question de l'inaccessibilité de son école qui oblige à envoyer l'enfant ailleurs. Mais peut-être que Philippe peut répondre sur l'ensemble de la question.

**Philippe MIET** : C'est une grande question. Même au ministère de l'Education Nationale, ils disent que cette loi c'est une véritable révolution. Le problème c'est qu'ils n'ont peut-être pas pris la mesure de cette révolution dans les moyens à mettre en œuvre. Ce qui va changer beaucoup c'est qu'il va y avoir l'obligation d'inscription dans l'établissement scolaire de référence, qui sera l'établissement le plus proche du domicile. Mais si l'école n'est pas en mesure d'accueillir l'enfant ou si les parents ne le souhaitent pas, il pourra très bien être inscrit dans un établissement dit « spécialisé ». Alors après, si l'établissement spécialisé travaille avec une école de proximité dite « école ordinaire », l'école de référence de l'enfant sera l'école dite ordinaire qui sera proche de l'établissement spécialisé. C'est vrai qu'il risque d'y avoir, en septembre 2006, un afflux d'enfants qui vont entrer dans les écoles et dont les parents vont demander l'inscription. La semaine dernière encore, il y avait un débat. C'est-à-dire qu'avec les associations on souhaite que, dans la loi, ce ne soit pas seulement l'inscription à l'école mais l'accueil. Ce qui n'est pas la même chose. Parce qu'actuellement, de jeunes enfants sont inscrits dans des établissements en maternelle ou en primaire mais on dit aux parents : « écoutez, on n'a pas les moyens d'accueillir vos enfants à temps plein. » Donc, ils sont inscrits parfois quelques demi-journées ou une journée par semaine et, le reste du temps, soit ils sont à domicile, soit ils sont dans un établissement spécialisé. Le problème c'est que la question de la formation n'a pas encore été envisagée. Normalement, il doit y avoir un projet de décret ou, en tout cas, des pistes sur la formation. Et, à ce sujet, nous insistons pour que ce ne soit pas seulement la formation des enseignants mais de tous les acteurs qui vont concourir à la scolarisation des enfants.

Dans ces acteurs, il y a les enseignants, mais il va y avoir aussi ce qu'on a dans le projet de décret, c'est-à-dire les référents scolaires qui dans les écoles, feront l'articulation entre l'école, l'équipe éducative de l'école, la maison départementale et l'établissement spécialisé. Ainsi, les parents auront quelqu'un à l'école, qui ne sera pas au sein de l'école, et à qui ils vont pouvoir faire appel pour trouver les ressources humaines, matérielles, techniques pour que la scolarisation de l'enfant puisse se faire. Alors, il semblerait que le profil de ces gens là soit les anciens secrétaires de CCPE ou des membres de la CDES. Là encore, il y a une très grande variante. Il y a des gens qui connaissent très bien les enfants, leurs possibilités et il y en a d'autres qui ne sont pas trop au courant ou pas très sensibles non plus aux positions

des parents. En tout cas, il y a un ensemble de personnes : les AVS, la formation des AVS c'est quelque chose qui est demandée depuis longtemps, il y aura les équipes pluridisciplinaires qui vont faire le plan de scolarisation. Il va donc y avoir un ensemble d'acteurs de l'Education Nationale qu'il va falloir former. Et tout ça c'est en cours de discussion actuellement.

**J-M.B.** : Quand tu demandes ce qu'on va faire, il me semble que dans le cadre de la mise en place des maisons départementales, ils mettent quelqu'un pour diriger et ils mettent quelqu'un pour collecter les informations. Donc, il faut qu'on soit présent justement en disant voilà quelles sont les questions qui vont se poser. J'ai entendu hier, par exemple : A quand la mixité pour les enfants qui doivent être en établissement et à quand la mixité avec les écoles ordinaires ? Tout ça aussi ça doit se travailler. Ca ne va pas se faire du jour au lendemain mais ce sont des objectifs qui, à long terme doivent être les nôtres. Car même si un enfant doit être pendant toute une partie de sa scolarité en structure spécialisée et bien la mixité avec d'autres enfants moins handicapés ou valides et bien c'est aussi une richesse pour lui, évidemment. Et plus on sera tôt dans les starting-block pour dire à auprès des maisons départementales voilà tout ce que nous nous demandons qui soit mis à l'étude pour l'APF et plus on aura de choses à terme.

**B.L.** : Je voudrais juste préciser à propos des aidants, il y a effectivement deux décrets qui sont sortis dernièrement. Dans l'un on parle de salarier les parents mais peu de parents pourront être salariés car il faut des conditions extrêmement rigoureuses donc n'ayez craintes vous ne serez pas salariés pour beaucoup d'entre vous dans l'autre décret il est écrit que vous pourrez peut-être être dédommagé. Il y a environ 15 jours nous étions à peu près à 100 euros de dédommagements et aujourd'hui on est entre 50 et 85% du SMIC.

**Une personne dans la salle** : Ce dédommagement, il comprend quoi ? La compensation de la perte de salaire pour l'aidant, d'accord, mais est-ce qu'il comprend tout ce qui n'est pas remboursé par la sécurité sociale ?

**B.L.** : Non, là il s'agit de la compensation à la personne qui est différenciée de celle de l'aidant.

**J-M.B.** : J'ai quand même envie de dire par rapport à ce que tu dis sur les conditions draconiennes d'attribution que c'est le combat qu'on a à mener demain pour essayer de voir l'écart entre nos demandes et les réalisations concrètes afin de lister de façon systématique comment les critères sont appliqués pour dire attention ici ou là cela ne se passe pas bien ou tel ou tel critère est trop exagéré. C'est bien notre rôle d'association de faire ça. Il faut profiter de la mise en place de cette loi pour regarder rapidement comment cela se passe et « taper vite et fort ».

**Une personne dans la salle** : Bonjour. Je voudrais témoigner de ce qui se passe dans notre département concernant les AVS. On en a 80, l'inspecteur d'Académie est très content seulement il n'y a pas de moyens en ce qui concerne les déplacements des AVS donc c'est à leur charge. Cette année certains se sont vus diminuer leur temps de travail et ce, bien sûr, accompagné d'une réduction de salaire sans avoir été avertis auparavant.

**Une personne dans la salle** : Je suis maman d'une petite fille de 17 mois et j'attends un autre enfant. Mon mari étant mon aidant, vu que nous n'arrivons pas à trouver une personne qui puisse m'aider au quotidien pour la toilette et le reste, j'aurais voulu savoir si mon mari entre dans les critères que vous avez évoqués ? Et si oui, à qui doit-on s'adresser et quels sont les dossiers à remplir ?

**J-M.B.** : Oui, à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2006, cela entrera dans le plan de compensation. Il faudra s'adresser auprès de la maison départementale à l'équipe d'évaluation et c'est la CAF qui payera.

**Même personne** : Oui, mais on doit remplir un dossier quelque part. Ce sera où ? Au niveau de la CAF, au niveau du conseil général ?

**J-M.B.** : C'est toujours la COTOREP pour l'instant, mais Patrice va expliquer plus en détail l'articulation.

**P.T**: Aujourd'hui, les maisons départementales sont en train de se mettre en place progressivement dans tous les départements donc l'outil n'est pas encore créé. Ces maisons vont rassembler des gens des COTOREP, des CDES mais aussi des salariés nouveaux qui vont être recrutés par les conseils généraux et les groupements d'intérêt public qui sont en train de se mettre en place et qui vont gérer la maison départementale et aussi des gens qui étaient dans les dispositifs de vie autonome. En même temps, les décrets d'application de la mise en œuvre de la maison départementale et de la prestation de compensation n'ont pas encore paru. Donc, dans beaucoup de département on se demande comment on va fonctionner à partir du 1er janvier 2006. Ce que nous disons, en tant qu'association, c'est que l'année 2006 sera un peu une année zéro. Nous ne souhaitons pas qu'il y ait un report en attendant que le dispositif soit opérationnel car ce sont quand même de nouveaux droits pour les personnes. La loi a quand même été votée il y a plus de 10 mois, nous avons attendu 2005 pour que les décrets paraissent mais maintenant en 2006, il faut que cela démarre. Il faut savoir que la caisse nationale de solidarité et d'autonomie qui va être amenée aussi à apporter des financements des maisons départementales, anime des ateliers de travail avec les conseils généraux, les DASS, pour essayer de voir comment mettre en place ce dispositif et notamment l'information des personnes sur ces nouveaux droits, les nouveaux organismes. Alors, peut-être que dans certains départements en janvier la CDES et la COTOREP vont continuer à fonctionner jusqu'à ce que la maison départementale prenne le relais mais très rapidement, les choses vont s'installer.

Sur les modalités pratiques, les formulaires, etc., nous sommes dans des groupes de travail à la CNSA avec aussi les organismes en train de travailler sur des projets de formulaires mais ce ne sera peut-être que le 15 janvier ou le 1<sup>er</sup> février que l'on pourra vous dire quels formulaires il faudra remplir. Il faut accepter ce temps de mise en place après l'ouverture d'un droit. Il va y avoir une phase transitoire, qui ne sera peut-être pas très simple. Au niveau national de l'association, on va essayer de transmettre, dès le début de l'année, quelques premiers éléments de repère. Avec Faire Face, on va travailler un guide pratique pour le mois de mars afin de donner des éléments plus concrets sur la façon dont tout cela s'organise. Car le premier trimestre va être un temps de mise en route durant lequel les décrets, puis les circulaires d'application, puis enfin les formulaires vont être établis. C'est pourquoi nous avons demandé un principe de rétroactivité pour couvrir ce temps de flottement durant lequel vous ne saurez pas forcément quel formulaire il faut remplir ou à quelle administration il faut s'adresser. Dites-vous bien et faites savoir autour de vous que la maison départementale sera le lieu unique d'accès au droit donc commencez à vous

renseigner, notamment auprès de votre délégation, pour savoir à partir de quand, dans votre département, la maison départementale va commencer à fonctionner.

**Philippe MIET** : Je veux juste compléter sur la question des aidants familiaux. Dans la loi, c'est la première fois - il faut être prudent car c'est le projet de décret qui passait au CNCPH la semaine dernière – qu'il y a une définition proposée pour l'aidant familial. Je vais vous la lire : « 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 4<sup>ème</sup> degré du bénéficiaire ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie à un référentiel qui comporte tous les actes essentiels de la vie quotidienne, les déplacements et la participation à la vie sociale. Donc, il y a une définition qui a été faite de l'aidant familial et à partir de cela il y a deux possibilités : salarié ou dédommagé. En ce qui concerne le salariat, je ne parlerai pas pour un certain nombre de cas de figure car ils ont exclu pratiquement tout le monde sauf la fratrie. Mais, dans certains cas, – là encore, soyons prudent, c'est le projet de décret – « toutefois lorsque son état (celui de la personne handicapée) nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence due à un besoin de soins constant ou quasi-constant, la personne handicapée peut utiliser ces sommes (c'est à dire la prestation de compensation) pour salarier son conjoint, son concubin ou la personne avec laquelle elle a conclu un pacte civil de solidarité ». Voilà, on en est là actuellement.

**Une personne dans la salle** : Bonjour. Je voulais intervenir sur un aspect quelque peu différent. On fait beaucoup d'effort pour les écoles pour les jeunes enfants et les établissements pour les plus grands, moi je vois aussi un autre apport dans la vie collective, à savoir tout ce qui est en dehors des écoles. Car l'on parle d'intégration pour toutes les personnes handicapées et je voudrais parler d'un sujet qui me touche personnellement, c'est l'intégration dans les centres aérés communs et ouverts à tous les enfants de la ville. Le problème, c'est que je suis en train de tenter cela pour mon enfant, et il y a d'autres enfants qui sont concernés dans ma ville sans pour autant que les parents osent le premier pas, et je rencontre des blocages essentiellement dus à la peur. Je ne vais pas dire ce que l'on m'a dit parce que j'ai été un peu choquée, je préfère avancer comme vous doucement tout en parlant, mais je voudrais savoir s'il est possible de recevoir de l'aide de l'APF et des informations sur les avancées pour montrer que c'est possible et qu'il n'y a pas toujours

besoin de gros moyens matériels pour que l'enfant soit intégré ? On nous répond presque toujours : « vous savez, il y a des créations de centres pour enfants handicapés », d'un air de dire : on vous donne de l'argent pour ça. Et là, je dis non, stop ! On fait ça parce qu'on n'a justement pas les moyens de faire autrement. Mais c'est très important que l'enfant se sente bien dans la société, non pas seulement dans les écoles et les établissements mais plus globalement dans sa ville. Parce que ces enfants sont dans des écoles entre eux mais ce qu'ils souhaitent c'est pouvoir parler à des enfants en dehors et commencer à partir de leur ville pour pouvoir aller plus loin. C'est aussi important que l'école mais peu de gens osent en parler. Et on a beaucoup besoin de soutien de ce côté là aussi. Il faudrait peut-être donner des adresses d'exemples réussis aux maires, aux communes.

**Une personne dans la salle** : Je vais répondre plus à titre de professionnelle aujourd'hui pour cette question qu'en tant que parent. Nathalie est dans une ville dont je m'occupe sur le plan de l'animation et le blocage qu'il y a eu à un moment donné c'est que le maire lui a rétorqué qu'il soutenait déjà financièrement le centre aéré que l'APF avait mis en place sur le secteur. J'ai proposé hier à Nathalie de l'accompagner, au titre de professionnelle APF, pour expliquer au maire qu'effectivement on a ces besoins à l'APF pour les enfants qui ne peuvent pas être intégrés parce que malheureusement il y en a encore pour des problèmes d'inaccessibilité, de handicaps trop lourds et on a une famille de la même ville qui a souhaité le centre aéré de l'APF plutôt que l'intégration, donc c'est le choix de vie de chacun. Ce que j'expliquais à Nathalie, concernant le centre aéré de l'APF, c'est que notre souhait était bien sur que demain il n'existe plus. Et que tous ces enfants là soient intégrés partout. Ce que je propose c'est de rencontrer le maire pour lui expliquer d'une part pourquoi on demande le soutien financier pour ces enfants qui sont inscrits dans notre centre aéré et d'autre part qu'il ne faut pas que cela pénalise l'intégration des enfants comme celui de Nathalie.

**Christelle DESCHEPPER** : Je voudrais apporter un témoignage personnel qui va dans ce sens. Dernièrement, j'ai repris les cours. Une maman d'enfant handicapé qui a été obligé d'arrêter de travailler compte tenu de la situation de son enfant à sa naissance, doit rester à la maison parce qu'elle a un enfant handicapé et que l'enfant a besoin d'elle et donc elle ne travaille pas ou ne reprend pas de cours. Si elle le fait, si l'école de quartier n'est pas en capacité d'accueillir l'enfant et qu'il est orienté vers un établissement type IEM ou autre, il n'a pas droit au périscolaire. Les élus locaux précisent bien qu'en l'attente des décrets d'application de la loi ils font ce qu'ils veulent. A partir de l'instant où l'enfant n'est pas inscrit

à l'école de quartier, je dis bien « inscrit », pas « intégré » ça dépend uniquement de la bonne volonté des élus. Le maire, après avoir accepté d'accueillir ma fille à la garderie, a tenu à préciser qu'il était le seul maire en France, qu'il « avait pris le risque de... » Sa bonne volonté se traduit par un accueil d'une semaine une demi-heure tous les deux mois !!!

**J-M.B.** : Et la statue, il l'a veut quand ? ...

Je crois qu'on a assez de moyens en terme de professionnels à l'APF pour être accompagné face à ce type de réponse qui est, évidemment complètement insatisfaisante. Si quelqu'un a un problème à un moment donné, la réponse ne peut pas être : on met déjà de l'argent ailleurs. Il n'est pas possible de raisonner comme ça, et pourtant on sait qu'on est très souvent confronté à ce genre de réponse.

**P.M.** : Sur le principe, il n'y a pas que l'école comme lieu de participation à une vie sociale pour un enfant. L'association souhaite aider à accompagner les enfants à participer à tous les lieux de la vie comme tous les autres. Ca, c'est le principe de base. Après il peut y avoir des cas particuliers où il faut peut être s'organiser parce que les enfants ne peuvent pas être accueillis. Le combat de l'association doit être de permettre d'accompagner les enfants dans tous les lieux de la cité.

**J-M.B.** : L'APF, dès que les discussions ont été engagées, après l'admission à l'école à partir de six ans, a tout de suite posé la question des haltes garderies.

**Alain BAIGNE** : Ce qui est important dans une recherche d'intégration, c'est la possibilité d'échanger ensemble sur des expériences communes. Je suis bien persuadé qu'un à qui on donne les moyens d'accéder à un manège, quand il a vécu les sensations les pieds en l'air la tête en bas, et qu'il en parle avec un enfant valide, a déjà fait un grand pas dans son insertion. C'est un tout petit exemple mais je crois que c'est ce qui est recherché dans toutes les activités menées par toutes les structures à l'APF. Au niveau de la scolarisation il y a, à mon avis, un point qui n'est pas suffisamment présent dans la nouvelle loi, c'est l'obligation de partenariat entre l'éducation nationale, les structures sanitaires et médico-sociales. Les problèmes pour nos enfants sont forcément assez complexes. Il n'y a qu'en se mettant

ensemble et ça, vous parents, vous pouvez l'exiger, qu'on arrivera à apporter les réponses personnalisées que vous attendez.

**J.M.B.** : En ce qui concerne l'école c'est quand même l'intérêt de l'inscription dans l'école de proximité. Ca veut dire enfin, qu'à terme, on doit être en mesure d'avoir un recensement des besoins par école, par quartier. Aujourd'hui comme on envoie les enfants à l'autre bout du département, à l'autre bout du pays ou dans le pays voisin, bien évidemment on n'est pas capable de dire qu'est ce qu'il faudrait construire et où.

**A.B.** : On a beaucoup de mal à faire définir les conséquences concrètes pour les familles de cette inscription de proximité. Est-ce que c'est simplement un recensement statistique ou est-ce que ça amènera de fait, d'autres obligations. C'est à ça qu'on essaye de travailler actuellement dans la rédaction des différents décrets.

**B.L.** : A propos des écoles, dans la région parisienne entre autres, on privilégie une école sur dix ou quinze dans la ville et ce qui est terrible c'est qu'on reprend le même système qu'avant. C'est à dire qu'on va chercher les enfants à sept heures le matin pour les laisser ensuite sous le préau. Ils sont quelque part, parfois plus maltraités que lorsqu'ils étaient dans les institutions. C'est à nous, parents, d'être absolument vigilants, de médiatiser tout ça pour mettre fin à cet état de fait absolument scandaleux.

**J.M.B.** : En plus il y a un effet dévastateur sur la perception des parents d'enfants valides. On identifiera que dans la ville machin c'est l'école bidule qui va recevoir les enfants handicapés. Le jour où on va vouloir en mettre un chez eux ils diront non, non, c'est là-bas que ça se passe.

**Une personne dans la salle** : Dans le cas d'un enfant scolarisé avec une aide canine, on parle dans les écoles du « plan rouge » d'après lequel on n'a pas le droit d'amener un animal, l'enfant n'a pas le droit d'être dans le préau de telle heure à telle heure, etc.... Pour un enfant très dépendant avec une aide canine, comment ça se passe ? Je suis présidente de parents d'élèves de l'école de ma fille, dans deux mois elle aura un chien d'accompagnement pour l'aider à traverser la rue, à monter les trottoirs sur le parcours de



l'école, je ne sais pas où mettre le chien, je ne sais pas comment ça va se passer et je ne sais pas à quel niveau l'APF peut m'aider.

**P.T.** : Dans le cadre de la prestation de compensation est prévu le financement de l'aide animalière, ce qui veut dire que cela figurera dans le plan personnalisé de compensation. La personne pour laquelle aura été financée une aide animalière verra ce droit reconnu de fait et il existe par ailleurs une loi obligeant les lieux publics à accepter la présence de ces animaux.

**J-M.B.** : D'une manière générale, l'utilité de ces animaux n'est quand même plus à démontrer et la réglementation évolue dans ce sens.

**Jacky Pioppi** : Je souhaiterais revenir sur la question des ressources des personnes handicapées et en particulier ceux et celles qui ne peuvent pas travailler. Je siége à la COTOREP depuis vingt ans et je m'aperçois qu'il y a encore beaucoup de problèmes pour avoir le complément de ressources qui porte l'AAH à 80% du SMIC. Actuellement, on est à 20% d'ouverture de droits. Et cela parce que une personne qui est tétraplégique, qui est docteur en droit, en géographie ou en math a une capacité supérieure à 5% de travail. Par conséquent, elle n'aura pas droit à ce complément puisque c'est comme cela que la COTOREP fonctionne actuellement. Donc, il va falloir nous battre pour définir ce que c'est que la capacité de travail à 5%. Il aurait été préférable que soit pris en compte l'employabilité d'une personne mais malheureusement ce qui a été retenu ce sont ces 5% voir 0% de capacité de travail.

**Une personne dans la salle** : Je voulais simplement revenir sur l'aide animalière. J'ai connu, il y a une vingtaine d'années, un professeur de droit à la faculté d'ASSAS à Paris qui avait son animal dans l'amphithéâtre. Donc ce qui était possible il y a vingt ans à ASSAS, doit pouvoir l'être aujourd'hui avec l'évolution du temps sur l'ensemble des établissements scolaires français.

**Une personne dans la salle** : J'ai une question sur les maisons départementales. Ces dernières vont comprendre les COTOREP, les CDES, l'éducation nationale et ce avec tous

leurs passifs et leurs contentieux. Est-ce que l'APF, en tant qu'association, sera en interaction avec ces acteurs ?

**J.M.B.** : Il y aura ce qui s'appelle la commission exécutive au sein de laquelle les associations sont présentes et l'APF, comme les autres, aura son rôle à jouer pour expliquer quels sont les manques et ce sur quoi il est nécessaire de former les gens.

**Une personne dans la salle** : je voudrais revenir sur l'aide aux aidants. Il y a deux ans, on a beaucoup parlé des retraites et d'un décret de loi sur les retraites qui donnait deux années aux personnes ayant bénéficié de l'AES pendant dix ans et je souhaitais savoir si ce décret est appliqué et s'il y a eu du nouveau à ce sujet.

**P.M.** : Il y a eu des parents ici qui nous ont alerté sur cette question. Actuellement, il est possible d'avoir jusqu'à 8 trimestres maximum, sachant que c'est un trimestre pour deux ans et demi d'éducation. Pour les personnes qui sont dans la fonction publique, il semble qu'il y ait un problème dans l'application de la loi.

Par rapport à cela, le GNP va présenter auprès de la commission revendications de l'APF, des propositions concernant les aidants. Nous allons demander une extension car nous pensons que huit trimestres c'est complètement insuffisant et l'application pour toutes les personnes quel que soit leur statut. Car si l'on calcule bien, actuellement cela prendrait uniquement effet pour les parents qui élèvent leur enfant jusqu'à dix-huit ans et il n'y aurait après aucune considération concernant l'assurance vieillesse.

**Une personne dans la salle** : Je vais changer un peu de sujet et parler des conseils départementaux. Je suis dans un département « pilote », élu depuis un an et adjoint du président du conseil départemental et j'ai une question à poser sur la formation des élus. Cela fait un an que ce conseil fonctionne et on n'a toujours rien eu en terme de formation. On en est l'APF par rapport à ce sujet ?

**J.M.B.** : Il est bien évident que dans la démarche entamée, le volet « formation » est extrêmement important. Précisons que l'on ne pourra pas tout faire au siège, à Paris, et je ne crois d'ailleurs pas que cela serait souhaitable. Ce qui est important c'est que l'on est en train de transférer, à des conseils départementaux, des missions qui auparavant étaient dévolues à un délégué départemental. Donc c'est ce dernier qui devrait être le premier à savoir transmettre son savoir sur les sujets qui concernent désormais les conseils. Nous allons par ailleurs concevoir des formations au niveau régional ou inter régional sur un certain nombre de thématiques. Je passe la parole à Patrice TRIPOTEAU pour vous en parler.

**P.T.** : Notre souci est que ce dispositif soit le plus modulable possible et au plus près des besoins, tout en tenant compte du manque de disponibilité des élus et des difficultés de déplacement. La référence pour organiser cela est bien sur la délégation départementale. Dans un premier temps nous faisons en sorte que les différents élus puissent profiter des formations qui existent déjà pour les bénévoles et/ou les salariés autour de la connaissance de l'association et de la connaissance de la loi. Pour cela nous mettons au point des diaporamas qui permettent de bien visualiser ce que contient la loi et de la comprendre. L'idée est de réunir des élus, des bénévoles et des salariés à chaque fois que seront programmées des formations sur ces thèmes.

Dans un second temps, nous souhaitons proposer un autre volet autour de la négociation, de la revendication et de la connaissance du paysage institutionnel afin de permettre aux élus d'aller dans toutes les instances interlocutrices en sachant qui fait quoi et de quelle façon. Ces formations dureront une journée, assurée dans le département, ou plusieurs journées étalées. Cela existe déjà, dans le cadre de « l'île aux projets », sous forme de stages de cinq jours qui sont extrêmement efficaces car ils font jouer des solidarités entre vous et des échanges de savoirs. On privilégie les mises en situation et les mises en pratique car une des grandes difficultés, en vis-à-vis ou dans le cadre d'une instance, est de s'y prendre correctement afin d'atteindre son objectif, tout en se protégeant personnellement et sans bloquer le dialogue avec la personne qui se trouve en face et qui n'est pas forcément quelqu'un de bonne volonté. On tâche de faire en sorte que les formateurs soient des professionnels mais aussi des bénévoles et des adhérents car il y a des adhérents qui ont déjà de très bonnes capacités dans ces domaines.

**Une personne dans la salle** : J'aimerais revenir sur la loi car, depuis tout à l'heure, on nous dit qu'on va avoir ceci ou cela. Mais le soucis que l'on rencontre actuellement, il ne faut pas se leurrer, c'est que l'Etat n'a plus d'argent.

Il n'est plus possible d'obtenir des aides pour aménager un appartement. L'enveloppe, qui a été donnée en janvier, est vide en août. Comment voyez-vous le futur ? Pour ma part, si on ne fait pas le nécessaire, je le vois catastrophique.

**J-M.B.** : Encore une fois, les choses vont changer assez considérablement à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2006. Aujourd'hui, on est malheureusement encore dans le cadre d'une politique « bout de ficelle », dont les fonds ont été épuisés très tôt dans l'année. On sait bien que l'une des difficultés de cette loi est d'ouvrir des droits et d'y satisfaire avec une enveloppe qui est fermée. On peut cependant dire que, grâce au système qui va être mis en place, on va pouvoir pointer la réalité des besoins et l'on ne sera plus dans un système de prestations extra légales, utilisant des fonds qui ne sont pas alloués spécifiquement. Au delà des questions de difficultés de financement, ce qui compte avant tout ce sont les besoins des personnes et les engagements qui ont été pris. Individuellement et collectivement, c'est le poids que nous mettrons dans la démonstration de la non prise en compte satisfaisante des droits qu'ont acquis les personnes, par manque de moyens financiers, que nous arriverons à faire évoluer les choses vers un ajustement des sommes mises à disposition de la CNSA et des départements, pour régler tous les problèmes qui doivent être réglés. Ce sont quand même plus de cinq cent millions d'euros qui vont être débloqués au 1<sup>er</sup> janvier 2006. C'est sûrement insuffisant mais c'est un premier pas qui va permettre, au fil du temps, d'ajuster les sommes qui vont être mises en face des besoins.

**Une personne dans la salle** : J'aimerais simplement revenir sur les ressources des personnes en situation de handicap et, notamment, l'AAH pour les personnes en foyer. Vous avez parlé des 30% qui leurs resteraient aujourd'hui et l'on sait bien que cela représente 30% de moins sur le fonctionnement du foyer. Comment ces 30% vont-ils être équilibrés ? Comment cela va-t-il fonctionner ? Car nous avons eu vent de foyers qui spécifiaient à leurs résidents qu'il y aurait désormais moins d'animations, en raison du désengagement des conseils généraux.

**A.B.** : On a effectivement cette crainte que le conseil général considère que ces dépenses sont destinées aux loisirs ou aux sorties des personnes et que, puisqu'elles ont maintenant 30% dans leur reste à vivre, on ne les finance plus au niveau des budgets d'établissements. Il faut donc être vigilants, avec les directeurs de structures, pour défendre nos positions.

**J-M.B.** : Si on arrivait, un jour, à une équation juste, à savoir que ces 30% de reste à vivre n'aient à couvrir que les loisirs des personnes, car tous leurs autres besoins seraient couverts par ailleurs, l'idée que les personnes financent elles-mêmes leurs loisirs dans les établissements ne me gênerait pas. Ce serait, en quelque sorte, une avancée.

**B.L.** : Oui mais, en réalité, ce n'est pas ainsi que cela va se jouer. Car, avec ces 30%, les personnes doivent s'habiller, payer la mutuelle, leurs frais d'obsèques, etc.

**J-M.B.** : Je disais cela dans le cas où l'identification des besoins de la personne est faite de façon satisfaisante. Si les sommes allouées à la personne prennent en compte tous ses besoins, il me semble préférable qu'elle gère elle-même ses loisirs plutôt que cela soit la structure qui le fasse pour elle.

**B.L.** : J'ai quand même un peu de mal à entendre cela et je vois des personnes dans la salle qui semblent penser comme moi. Car il ne faut pas que rêver et surtout ne pas oublier qu'il y a quand même des personnes qui sont dans des situations de handicap très important, ce qui rend tout cela très difficilement envisageable.

**J-M.B.** : Et bien, dans ce cas, prévoir des loisirs adaptés. Le jour où la compensation sera intégrale, je crois qu'on sera très heureux de rendre notre bi-part d'impôt supplémentaire. Si prise en compte des besoins financiers il y a, que l'on retire ce qui était mis en place auparavant pour colmater les manques.

**Une personne dans la salle** : Dans l'établissement dans lequel se trouvait mon fils, à partir des trente-cinq heures et des restrictions budgétaires, les personnes qui étaient en accueil temporaire n'ont plus eu le droit de bénéficier des loisirs proposés. Ils étaient dans leur chambre, depuis deux heures de l'après-midi jusqu'à cinq heures du soir. Je ne suis pas la seule à avoir pu constater cela et il faut être très vigilant là- dessus.

**B.L.** : Bien. Nous allons terminer là-dessus et il est clair que nous resterons vigilants.

## **REMERCIEMENTS**

---

**Thibault LEMAGNAN** : Je voulais vous dire que j'avais été ravi de vous recevoir sur le département de l'Eure. J'espère que vous avez passé un bon séjour. Je voulais tout particulièrement remercier et présenter rapidement les bénévoles qui ont été présents pour m'aider sur l'accueil, le transport et aussi à encadrer les enfants : Anne-Marie CERVABON qui a encadré les enfants avec cinq jeunes, qui sont venu aussi pour connaître l'association, vous rencontrer, participer à des moments mais pas seulement. Ces jeunes font partie d'une association, ANCRE, d'environ 70 adhérents qui est située dans un quartier sensible d'Evreux, qui a connu des émeutes. Je voulais souligner qu'il existe aussi dans ces quartiers des jeunes qui s'investissent, s'impliquent et notamment auprès de la délégation APF depuis 3 ans. Cette année, nous avons monté un projet regroupant une trentaine de personnes, dont dix en situation de handicap, encadrées justement par les jeunes de l'association ANCRE. Et bien, ce projet vient d'obtenir le deuxième prix Handinov', sur le plan national. Je vous demanderai de les applaudir.

**Un membre du groupe parentalité** : Je fais partie du groupe parentalité qui se met en place et nous voulions remercier les parents de nous avoir fait partager leur travail, les débats durant ces deux jours et demi. C'était vraiment très riche et très intéressant.

**B.L.** : Je voulais tous vous remercier pour votre participation. Je remercie sincèrement tous les membres du Groupe Nationale des Parents. Ils ont fourni un travail considérable, tout au long de cette année, malgré le fait qu'ils habitent tous aux quatre coins de la France et que la charge de leurs enfants soit plus ou moins importante. De plus, l'ambiance a véritablement été bonne.

Je remercie aussi un membre de la Commission Nationale des Jeunes qui est venu assister à nos journées. Nous remercions tous les bénévoles qui ont participé à l'organisation de ces journées en s'occupant des enfants, des transports, des documents, de livres. Nous remercions Chantal DESCHAMPS et son ami François, Sophie BAUDIER, Bruno GAURIER. Tous ces gens là ont fait un travail formidable. Je remercie également les parents « ressources ». Ce sont, en quelques sorte, les vieux de la CNP mais qui sont toujours là pour nous donner un coup de main : Marie-Madelaine, Chantal, Marie-Françoise qui a fourni un gros travail d'organisation dans les quinze jours qui ont précédé ces journées et heureusement qu'elle était là. Merci à elle. Bien sûr, je vais remercier le directeur de la délégation, Thibault Lemagnan, qui a fait un travail formidable pour nous. Et enfin, nous remercions tous Yves qui est souvent caché derrière son matériel son, mais toujours présent tout au long de ces journées.

Les actes des journées seront donnés probablement d'ici l'année prochaine. Par ailleurs, nous sommes toujours heureux d'avoir des nouvelles des groupes parents locaux. Donc, si vous pouvez nous faire parvenir vos réflexions, au Groupe National Parents, ce serait très bien.

Je vous remercie, à l'année prochaine et bon voyage.



*Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui ont participé à l'élaboration des ces actes et plus particulièrement :*

*Brigitte LAMARRE, Chantal BRUNO, Jacky PIOPPI, Christelle DESCHEPPER,  
Bruno GAURIER, Sophie ESCOLAR et Philippe MIET.*