

EDITO

PAGE 2

parents

LE JOURNAL D'EXPRESSION DES PARENTS DE L'APF

BILLET D'HUMEUR

O TEMPORA, O MORES
OU COMMENT TONDRE UN ŒUF!

PAGE 3

DOSSIER

LES AIDANTS SEXUELS :
UN DÉBAT POLÉMIQUE,
TABOU, DÉLICAT
MAIS NÉCESSAIRE

PAGES 4-7

LES PARENTS ONT LA PAROLE

LE PASSAGE AUX
ÉTUDES SUPÉRIEURES : UNE
GALÈRE EN PERSPECTIVE

QUAND RETOUR DE VACANCES
NE RIME PAS AVEC
BIENTRAITANCE

PAGES 8-9



INFOS SOCIALES

AIDANTS,
PROTECTION JURIDIQUE,
RYTHMES SCOLAIRES...

PAGES 10-11

N'OUBLIONS PAS
ROMAIN

PAGE 11

PARENTS À L'APF

QUOI DE NEUF À APF
ÉCOUTE PARENTS ?

PAGES 10-12



Un nouveau journal et de nombreux projets

Incontestablement, même si vous n'y participiez pas tous, l'annulation des Journées Nationales des Parents (JNP) laisse au cœur du dernier trimestre 2013 un grand vide qui nous affecte profondément pour au moins deux raisons :

- > la première, et non la moindre, ne concerne pas que les parents d'enfants en situation de handicap. Elle montre que la crise fait tache d'huile et touche aussi le monde associatif. L'expression de notre militantisme doit s'incliner face aux restrictions budgétaires nécessaires à la bonne marche de notre association ;
- > la seconde, plus spécifique, nous frappe de plein fouet, tant sur le plan du relationnel que sur celui de l'activité. Chaque année nous avons plaisir à retrouver bon nombre d'entre vous, mais aussi à accueillir des nouveaux et des jeunes, même si nous les souhaiterions plus nombreux. Grâce à eux, l'expérience se transmet, s'enrichit et se transforme. J'en suis personnellement à mes septièmes JNP et chaque fois, j'ai pu apprécier un vent de renouveau, un apport supplémentaire qui nous fait tous avancer. Notre démarche en vue de la création d'espaces familles dans les établissements n'a-t-elle pas pris naissance lors des journées 2011 ?



Souhaitons pouvoir nous retrouver en 2014 et ne perdons pas notre temps à regretter ce qui aurait pu être. Notre engagement n'a pas à en souffrir. Ne vivons pas ce dernier trimestre de l'année avec des convictions en berne et un dynamisme au point mort.

À l'instant où j'écris ces quelques lignes, rien n'est encore décidé pour les espaces familles, mais notre dossier, construit grâce à la participation de professionnels et d'usagers, est maintenant bouclé. Souhaitons que 2014 puisse voir leur mise en place que nous accompagnerons pour une meilleure concertation entre familles et professionnels autour de la vie en établissement. Dans un tout autre domaine, nous allons essayer d'améliorer notre communication pour être plus près de vous car seuls, vous et nous, ne sommes pas grand-chose dans le combat qui nous rapproche.

À compter du mois de janvier, le journal des parents, plusieurs fois remodelé depuis sa création, fera peau neuve. Interparents tire sa révérence pour laisser la place au Bulletin d'Information des Parents (BIP) d'enfants en situation de handicap. Grâce à un format allégé, et une parution trimestrielle, nous espérons mieux coller à l'actualité, être plus réactif et favoriser nos échanges encore trop peu nombreux. Que diriez-vous si un jour nous sollicitons directement vos témoignages ?

Dans l'attente, et dès à présent, ne vous privez ni de la lecture de ce dernier Interparents, ni de venir nous retrouver régulièrement sur notre blog : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Bernard Dumas, le coordinateur du GNP

Le GNP/APF est en deuil

C'est avec une immense tristesse et beaucoup d'émotion que nous avons appris la disparition de Jean-Marie Barbier, président de l'association de mars 2007 à avril 2013. Jean-Marie Barbier est décédé le mardi 22 octobre, des suites d'une atteinte cérébrale. Le Groupe National des Parents de l'APF pense tout particulièrement à son épouse, à ses trois enfants et leur renouvelle ses très sincères condoléances.

Nous demandons à nos lecteurs de bien vouloir nous excuser, mais ce numéro d'Interparents étant déjà sous presse quand la nouvelle est tombée, les impératifs techniques de l'édition ne nous ont pas permis de lui consacrer la place qu'elle méritait compte tenu de la personnalité de Jean Marie et de l'importance du nom des Barbier pour le Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap, dont Monsieur Barbier père fut l'un des fondateurs.

O tempora, O mores ou comment tondre un œuf !

Je me demandais sincèrement ce que je pouvais écrire après ces vacances émollientes. Non que les sujets de grogne ne soient légion... Devais-je mettre en exergue ce député, dont j'ignore (et veux continuer d'ignorer) le nom, qui prône le principe, sous le fallacieux prétexte de la rentabilité et de la crise, de supprimer ou, a minima, de diminuer de façon drastique et en priorité l'aide aux personnes handicapées ? Ou bien devais-je clouer au pilori cet imbécile de voleur, déroband un fauteuil roulant ? Certes, entre-temps, il eut la bonne idée de le rendre même si je ne crois pas une seconde en sa repentance, fut-ce sous la pression médiatique, mais plutôt à la quasi-impossibilité de revendre de l'objet...

Non, le sujet qui me préoccupe me semble, sinon plus grave, du moins plus écœurant encore.

Les conseils généraux des environs viennent de réactiver un texte inique, non appliqué jusqu'alors, stipulant que le retour des résidents de foyer dans leur famille devait être strictement contingenté et limité à 70 nuitées par an. Pour mémoire, un week-end où le résident part le vendredi soir pour revenir le lundi matin est compté trois nuitées*.

Que se passe-t-il si l'un de ces malotrus qui ose encore tenter d'avoir une vie familiale épanouie, a l'outrageant culot de vouloir passer des vacances scolaires avec ses neveux et nièces et transgresse, de fait, ce chiffre fatidique ? Presque rien, il doit juste rembourser 176€ par nuit de dépassement ! Une bagatelle quand on sait qu'un résident, vivant de l'AAH dont il rétrocède la plus grande partie au foyer pour son entretien, possède un « reste à vivre » d'environ 200€ par mois pour se vêtir, acheter ses produits de toilette et pour ses loisirs s'il en reste. L'une des résidentes du foyer APF où vit mon fils vient ainsi de se voir réclamer 10 jours de dépassement soit 1760€ ! Une paille...

Que souhaite donc le conseil général par ce biais ? Couper rapidement les résidents de foyer de leur vie familiale et sociale ? Transformer les foyers dits « de vie » en mouvoirs ou prisons où l'on retient les résidents contre leur gré ?

S'il s'agit de récupérer de l'argent sur leur dos, il ne faudra guère y compter ; ces derniers, ne pouvant se permettre de



risquer de devoir des sommes qu'ils ne possèdent pas, resteront de force sur place. Sans compter que seuls quelques résidents se trouvent encore dans la possibilité de garder un contact étroit avec leur famille, la majorité n'en ayant plus le choix...

Quelle honte, Messieurs les élus, lorsque vous avez paraphé cette loi sans même probablement en mesurer la portée ! Je veux espérer que d'aucuns sauront réfléchir et moduler l'application d'un tel ukase.

J'avoue, naïvement, que je suis encore effaré de voir des êtres humains responsables et, a priori, civilisés prendre de telles décisions... J'ajoute que, malheureusement, je suis aussi éminemment triste de voir que notre association ne réagit pas pour défendre ce petit coin de liberté de nos résidents de foyer...

Patrice Lassalle

* Le règlement d'aide sociale de chaque département définit le nombre de jours d'absence autorisés au-delà duquel il y a facturation.

Les aidants sexuels : un débat polémique, tabou, délicat mais nécessaire

La sexualité est universellement reconnue comme une dimension fondamentale de la personne humaine, nécessaire au plein développement de sa santé, de sa personnalité et de son épanouissement. Il s'agit non seulement de reconnaître l'autre comme son semblable, mais de rétablir la personne dans son unicité d'être humain à part entière, dans sa dignité et dans sa condition d'être sexué.

UNE AIDE NÉCESSAIRE

Comme pour tous les sujets longtemps tabous, les récentes prises de position d'associations et de politiques sur la possibilité d'une existence légale de services spécialisés d'aidants sexuels ont suscité de vives réactions. Il est certainement salutaire pour nous, parents, confrontés à l'éducation affective et sexuelle de nos enfants, de nous interroger sur les enjeux du débat et surtout d'en clarifier certains aspects, mal compris ou volontairement dénaturés par des opposants mal informés.

Il ne s'agit pas ici d'imposer une position, mais plutôt de donner les éléments objectifs permettant à chacun de se faire une opinion et de donner le choix à ceux qui le désirent d'accéder à ce qu'ils reconnaissent comme une aide nécessaire et naturelle.

UN SUJET TROP LONGTEMPS OCCULTÉ

Le débat sur les aidants sexuels est avant tout une reconnaissance de la l'affectivité et de la sexualité des personnes en situation de handicap. Pour certains d'entre nous cela

paraît une évidence, mais l'histoire et le fonctionnement des institutions spécialisées montrent à quel point ce sujet a été occulté, voire banni, jusqu'à peu quand il ne donnait pas lieu à des maltraitances avérées: refus des couples, contraception ou stérilisation imposée... En 2006, selon un sondage, 61 % des personnes pensaient encore que la personne handicapée n'avait pas de sexualité.

La situation au sein des familles n'est pas forcément plus simple. Nous savons tous, nous parents, à quel point aborder ce sujet est difficile et douloureux. D'abord parce que comme pour tout parent, cela nous renvoie à notre propre sexualité; ensuite parce qu'il est encore plus difficile pour nos jeunes en situation de handicap d'accéder à une information de qualité, à des rencontres amoureuses « comme tout le monde » et pour un certain nombre, de réaliser techniquement certains actes sexuels sans une aide particulière.

QUE RÉPONDRE AUJOURD'HUI ?

Qui, parmi nous, ne s'est pas posé ces questions: qui va l'aimer ? Comment fera-t-il des rencontres ? Comment va-t-il



s'y prendre pour mettre un préservatif ? Comment pourra-t-il bâtir une relation amoureuse ? Pourra-t-il avoir des enfants ? Que faire quand nos enfants n'ont pas la capacité d'exprimer leurs frustrations sexuelles autrement que par des somatisations, de l'agressivité, des dépressions ? Que répondre à leurs émois sexuels, à leur manque d'affectivité, de reconnaissance d'homme, de femme ?

The session: un film qui pose clairement les bonnes questions*

Lors d'une soirée organisée à l'occasion de la sortie du film « *The session* », les témoignages ont fusé sur les difficultés rencontrées aussi bien par les professionnels dans les établissements que par les familles face au désarroi de ceux qui ne peuvent avoir techniquement accès à la sexualité désirée sans une aide extérieure.

SERVICE PUBLIC OU PROSTITUTION ?

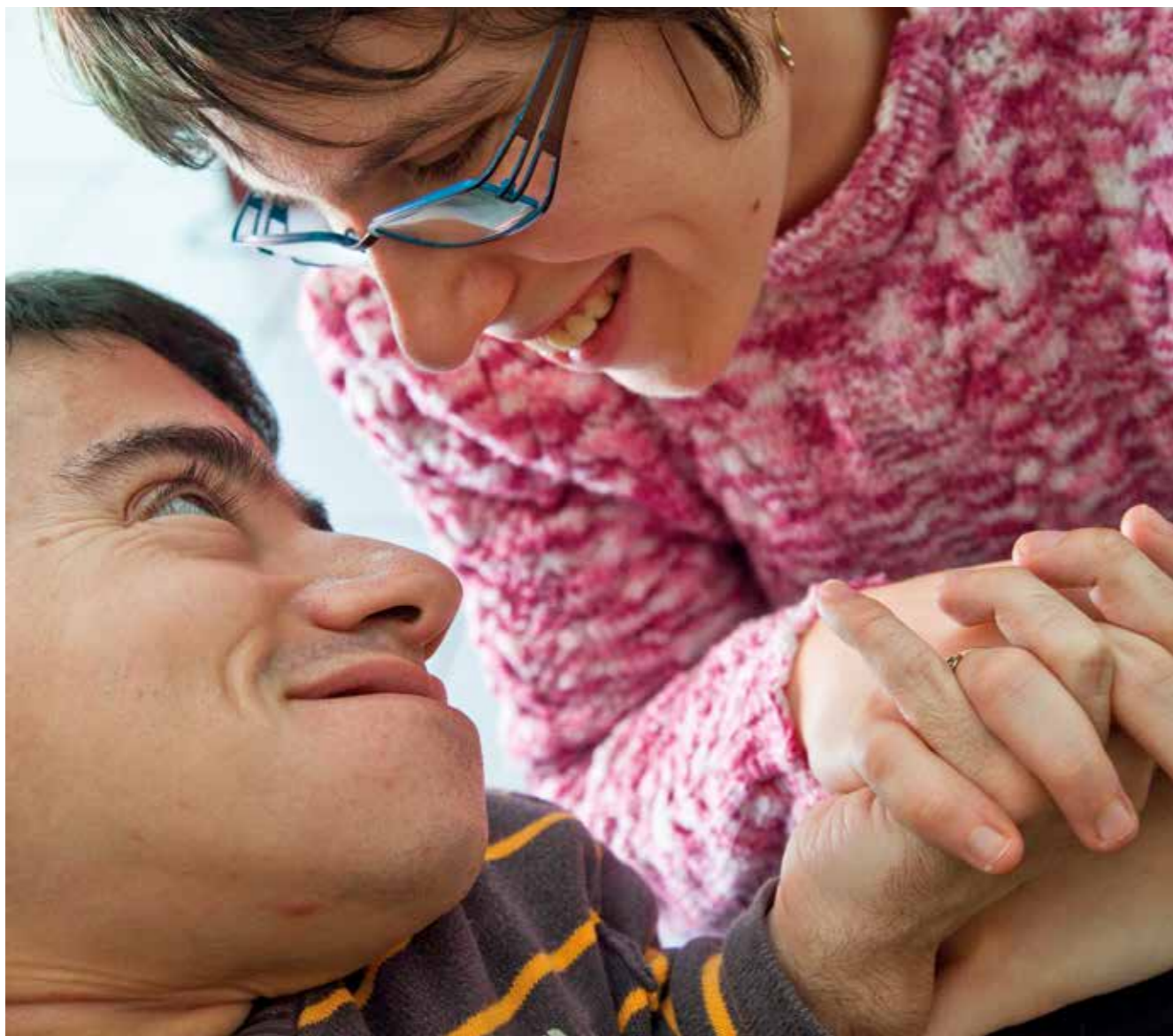
Pour certains, la création d'un « service public de l'éveil et de l'accompagnement affectif et sexuel des personnes handicapées », comme celui proposé par Jérôme Guedj, président du conseil général de l'Essonne, s'apparente à de la prostitu-

tion, le terme assistant sexuel étant jusqu'à présent refusé dans notre pays y compris par le Comité National d'Éthique. Cependant, beaucoup revendiquaient la mise en place d'outils et de formations adéquats pour qu'une vraie diversité de réponses existe, avec un choix possible pour la personne aux différents moments de sa vie et en fonction des situations données, afin de n'être pas condamné à une forme d'abstinence non choisie.

Pour les parents présents, c'était aussi l'occasion d'exprimer leur isolement par rapport à toutes ces questions. Car les relais, les soutiens et les interlocuteurs sont bien peu nombreux.

Ainsi témoignait une mère de deux adultes atteints d'une maladie dégénérative les privant de leurs capacités motrices qui voudrait qu'un « outil » voie le jour pour pallier la détresse de ses enfants, mais aussi la sienne et celle des auxiliaires de vie confrontées à un manque de réponse. « *Un aidant spécialisé, c'est tout le contraire de la prostitution: c'est trouver grâce à un tiers une façon de revaloriser le corps pour ensuite vivre une vie affective et sexuelle sereine* ». Elle avouait avoir déjà payé une jeune fille pour accompagner son fils au restaurant, pour qu'il se sente, quelques heures, comme tout le monde à son âge, pour ne pas avoir à lui dire « *toi, tu n'y as pas droit* ».

* Film américain de B. Lewis sortie le 12 décembre 2012 et retraçant l'histoire véridique de Mark O'Brien (journaliste atteint de poliomyélite condamné à vivre dans un poumon d'acier) qui va apprendre à aimer grâce à sa rencontre avec une assistante sexuelle.



Une jeune femme handicapée dit : « je crois que je me sentirai vraiment femme, le jour où j'aurais eu une relation sexuelle ». Un homme dit : « il y a un manque d'affection, manque de contact avec une partenaire, manque de rapports sexuels ; ce n'est pas facile de trouver une partenaire. Si je n'avais pas la possibilité de rencontrer une personne valide, je ne pourrais avoir ni rapports sexuels, ni vie affective. Ça rend malheureux, c'est frustrant ! ».

Alors oui, l'assistance sexuelle peut être une bonne réponse, même si ce n'est certainement pas la seule ! Si l'on pose au préalable les principes éthiques suffisants pour que cet accompagnement affectif, cette découverte du corps, de la sensualité et du plaisir et, pour ceux qui le désirent, de rapports sexuels, soient vécus comme une présence à l'Autre respectueuse, digne et aimante et non comme une marchandisation du corps apparentée à de la prostitution.

CH(s) OSE, UNE ASSOCIATION MILITANTE

C'est notamment le sens de la démarche de l'association « CH(s) OSE » dont Pascale Ribes, vice-présidente de l'APF, est à l'initiative. CH(s) OSE s'est fixée pour objectif de militer en faveur d'un accès effectif à la vie affective et sexuelle des personnes majeures en situation de handicap, notamment à travers la création de services d'accompagnement sexuel. Et c'est pour répondre aux nombreuses questions philosophiques, éthiques, juridiques, techniques suscitées par ce projet, que cette jeune association militante, créée en 2011, a organisé au printemps dernier un colloque. On y a abordé sans hypocrisie tous les aspects du sujet, allant jusqu'à revendiquer, avec le soutien de la Présidente de la MDPH de Paris et du président du conseil général de l'Essonne, que l'accès financier à des services d'accompagnement spécialisé puisse entrer dans le cadre de la prestation de compensation.

Les interventions ont permis de confronter des points de vue croisant les regards de sociologues, anthropologues, assistantes sexuelles formées, évangélistes, militants associatifs et politiques, parents. Un débat ouvert, passionné qui ne cherchait pas à occulter les difficultés, mais au contraire à oser les exprimer. Il faut rendre pensables certaines situations, réfléchir à la complexité morale et aux contradictions inhérentes au sujet. Et parce qu'il n'y a pas de solution idéale, cela fait partie de notre responsabilité de citoyen et de parent. Car n'oublions pas que la vulnérabilité et la fragilité sont source de dangers : quatre fois plus de viols chez les personnes handicapées, d'interdictions et de violences sexuelles qui engendrent des frustrations et conduisent à l'isolement social...

UN TRAVAIL DE THÉRAPEUTE, MAIS NI MÉTIER, NI CLIENT

Au centre de ces interventions, Estelle Corelus, formée à l'assistantat sexuel, a précisé clairement le cadre d'un service de ce type qui existe déjà dans plusieurs pays mais qui est juridiquement impossible en France jusqu'à présent parce qu'assimilé à de la prostitution.

« Je ne suis pas une professionnelle du sexe. J'ai choisi librement, ce n'est pas un métier à plein-temps, c'est une aventure humaine qui est au centre de l'activité, avec un niveau élevé d'empathie, d'écoute et de dialogue. Le paiement permet de poser le cadre. »

Dans cette relation amoureuse, il y a un travail primordial : celui d'un apprentissage de la sensualité et de la sexualité au sens large, d'un regard différent à construire pour ceux qui ont souvent comme seules références les films pornos ou les sites de rencontres internet. C'est un véritable travail de thérapeute qui commence par une réappropriation de l'estime de soi et de la connaissance de son corps, un travail de développement personnel, un « coaching » diraient certains. La personne n'est pas un client, c'est une personne bénéficiaire. Pour cela, il faut se débarrasser de représentations sociales qui voient forcément toute transaction financière comme relevant de la prostitution et non d'une aide, d'un accompagnement. Il y a donc nécessité à rattacher cette fonction d'assistant sexuel aux métiers du « CARE » (prendre soin de la personne).

CE QU'EN DIT PASCALE RIBES, PRÉSIDENTE DE CH(s) OSE

Pour répondre aux critiques de ceux qui voient dans ce type d'assistantat une potentielle violence sur des personnes fragiles, Pascale Ribes se montre très catégorique : « Laisser croire qu'une société accessible permettra aux personnes handicapées de vivre leur sexualité n'est pas LA réponse. Car que dire à celui ou à celle que le handicap empêche de toucher son corps ? À ce couple que le handicap prive de faire l'amour sans l'aide d'un tiers ? À ces parents d'un jeune autiste qui ne peut caresser son sexe sans se bles-

ser ? Ne me parlez pas « d'acceptation », de « renoncement ». Mais posez-vous cette question : accepteriez-vous que l'on décide à votre place si vous avez le droit et le choix de vivre votre sexualité ? »

Le débat est loin d'être clos, les réponses sont à inventer, les professionnalisations à mettre en place, les regards à faire évoluer, mais d'ores et déjà les réflexions sont lancées et les sensibilisations à une véritable éducation à la vie affective et sexuelle s'inscrivent dans les politiques locales et territoriales, sous la pression des militants associatifs notamment.

Parents, la parole est à vous ! Vous pouvez nous envoyer vos témoignages et réflexions, et faire avancer un peu plus encore le débat sur le site de l'association CH(s)Ose : <http://www.chs-ose.org>

Martine Colmant & Viviane Klawczynski

« L'expérience handie : handicap et virilité »

Collection « Handicap Vieillesse Société », 2013, 152p., ISBN : 978-2-7061-1822-7. Un livre de Pierre DUFOUR aux Presses Universitaires de Grenoble.

« Quel regard portent les personnes handicapées sur leur corps ? Le handicap questionne les manières d'agir, de se mouvoir, que l'on a coutume de tenir pour ordinaires. Or comment construit-on sa virilité quand le corps ne correspond pas au standard, quand la force ou le muscle fait défaut ? Comment appréhende-t-on son expérience lorsque l'autonomie individuelle nécessite la coopération d'autrui ? À travers de nombreux entretiens avec des hommes « handis », Pierre Dufour, lui-même en fauteuil, explore le discours qui soutient la situation de handicap. Il analyse et dissèque le regard que l'on a sur soi, sur sa virilité, sur sa capacité à s'affranchir des standards et d'un vocabulaire issu d'un agencement du monde « valido-viril » lorsque son corps ne correspond pas à celui-ci. Croisant les thèmes du handicap et du genre, l'auteur interroge à la fois les pratiques d'hommes se déplaçant en fauteuil roulant et le stock social des discours sur la diversité corporelle. Nourri de nombreux exemples, ce livre offre une lecture originale, peu courante en France, dans la veine du courant anglo-saxon des *Disability studies*. »

Pierre Dufour est docteur en sociologie. Il enseigne à l'université de Toulouse Le Mirail. Texte recueilli sur : <http://www.pug.fr/produit/1124/9782706118227/Lexperience%20handie%20>

➤ Les parents ont la parole

Le passage aux études supérieures : une galère en perspective

Voici l'histoire de mon fils, jeune homme de 17 ans, porteur d'une infirmité motrice cérébrale importante, et qui, contre presque toute attente, non seulement a réussi son Baccalauréat avec mention, mais a aussi été accepté en classe préparatoire. Un exploit qui tient à son courage, à sa volonté de défier le handicap, et à l'investissement de sa famille tout au long de son parcours scolaire. Car les obstacles furent nombreux, les combats intenses et les doutes omniprésents.

« ON A COUPÉ LES AILES À MON ENFANT, MAIS IL VOLERA MALGRÉ TOUT ! »

Je ne vous ennuierais pas avec les multiples aventures mettant en scène AVS, PPS, MDPH, CG, ESS, ER, IEM qui caractérisent la scolarisation d'un élève en situation de handicap.



Je vous parlerai plutôt de la question de l'orientation et de celle du passage aux études supérieures vécu à l'instant « T » par mon fils.

FAIRE LES BONS CHOIX

Nous voilà en janvier de l'année de terminale, moment crucial des choix d'orientation vers les études supérieures. Le lycée se mobilise, les idées fusent, les désirs se chevauchent, le projet d'études se dessine. Voilà mon fils lancé dans la voie des sciences politiques, belle ambition, mais comment faire ? Passer des concours d'entrée aux IEP, aller en fac de droit, faire une classe « prépa » ?

Jusqu'à là, rien de bien différent par rapport aux élèves valides. Mais il y a le handicap : passer les concours d'entrée aux IEP, cela veut dire des déplacements sur plusieurs villes en cours d'année (organisation de transports adaptés, hôtels accessibles, aides humaines sur place...), présenter plusieurs classes préparatoires ou choisir des filières universitaires sélectives, idem. Avant même de s'être lancé sur le site national d'admission « post-bac » et de lister fébrilement ses choix, comme les autres futurs étudiants, voilà ses choix considérablement réduits.

Anticiper et organiser plusieurs déplacements pendant l'année du Bac est trop complexe. Sans même parler de l'organisation d'un déménagement en cas d'acceptation ou de réussite dans une autre ville, infaisable dans les délais impartis (les résultats d'affectation sont en juillet, le démarrage des études se fait vers la mi-septembre).

Mon fils, qui habite Bordeaux, n'ira donc pas à la découverte de notre beau pays et restera dans sa ville natale. Il ne multipliera pas les choix sur « admission post-bac » et devra se contenter de quelques vœux à proximité. L'exploit d'une acceptation en classe préparatoire, lorsqu'on présente sa demande à un seul établissement, n'en est que plus remarquable.

FRANCHIR LE PAS ET OSER LE DÉFI

Pour autant, les défis ne font que commencer. Car cette classe préparatoire est organisée en double cursus, une partie de l'enseignement se faisant au lycée, l'autre partie à l'université. Il y aura donc d'un côté la mise en œuvre d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS), de l'autre, un projet d'accueil dans le cadre de la cellule handicap de l'université.

À l'heure où j'écris, aucun aménagement n'est encore mis en place, à part l'accompagnement d'un AVS qui avait été anticipé dans le cas d'un échec au Bac et d'un redoublement. Tout est donc encore à négocier alors que l'année scolaire et universitaire démarre. Je ne me fais donc aucune illusion et

mon fils devra à nouveau s'adapter et rentrer dans le moule de la performance et de l'endurance comme un petit oiseau sans aile, mais qui refuse de tomber pour autant.

Heureusement, il reste sur Bordeaux ; nous n'aurons ni transfert de dossiers MDPH sur un autre département, ni recherche de logement adapté, ni recrutement d'aides humaines, ni mise en place de transports adaptés. Mais il ne quittera pas encore le nid ! Et cela me rend triste !

Fiammetta Basuyau-Bruneau

Quand retour de vacances ne rime pas avec bienveillance

Mon fils, après avoir passé plus de deux mois allongé sans sortir de la chambre de son foyer suite à une escarre, est parti en vacances en famille. Avec des journées presque « normales » de vacancier ; il est rentré bronzé, avait pris du poids et retrouvé le moral. Son état cutané ne présentait plus aucun risque.

Trois semaines plus tard, au foyer, on ne le levait qu'à partir de 15 heures Raison invoquée : le « protocole du service médical », le même depuis avant les vacances. D'ailleurs, me dit l'auxiliaire, il ne demande pas à être levé ! Je demande à voir l'équipe médicale ; à part une infirmière qui me confirme qu'il n'y a plus aucun problème cutané, le reste du médical est inexistant : médecin coordonnateur et rééducateur en vacances, idem pour la responsable médicale et la responsable de secteur ! Quant au médecin traitant, il a quitté sa fonction du jour au lendemain fin juillet ! Et de m'entendre dire une fois de plus que je suis une « emm... », que je n'ai pas à critiquer ce que fait le personnel... D'ailleurs, la preuve serait que mon fils ne se plaint pas.

Pourtant ça donne du mal de critiquer le personnel parce qu'il faut encore le trouver, en cette période où il semble bien que l'important est avant tout de limiter le travail de ceux qui ne sont pas en congés. Inutile, également, d'espérer que la carte postale envoyée il y a trois semaines soit distribuée, ni aucun autre courrier traînant dans la boîte à lettre depuis des semaines.

Quant au bouquet de fleurs apporté le mois dernier, il est toujours dans le vase, très « desséché », comme la plante verte ; mais qui cela va-t-il choquer, qui va ouvrir le frigo pour constater que des entremets y sont périmés depuis deux mois, qui va nettoyer les taches sur le sol ? Qui va avoir l'idée d'accompagner mon fils, qui ne réclame pas, chez le coiffeur (cela fait plus de quatre mois mais on me dit que les cheveux longs ça lui va bien !) ou même simplement de lui couper les ongles de pieds pour qu'il ne se blesse pas !

Mais tout ceci, ce ne sont pas des événements indésirables, simplement le quotidien de ceux qui n'ont pas de parents... indésirables pour l'établissement. Ras le bol des beaux discours sur les droits des usagers, des chartes qui ne sont pas respectées et des professionnels tout puissants ! Mais chut... (jusqu'à quand ?)

Une maman

➤ Infos sociales

Aidants, protection juridique, rythmes scolaires...



EMPLOYABILITÉ ET ATTRIBUTION DE L'ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ (AAH)

Une démarche expérimentale sur l'employabilité des personnes handicapées a été développée en 2011 et 2012 auprès de 750 volontaires qui ont pu bénéficier d'un accompagnement avec entretiens et mise en situation professionnelle. Le rapport final de cette démarche expérimentale a été rendu public en juillet 2013.

L'objectif est, désormais, de généraliser progressivement ce dispositif, comme annoncé par le gouvernement en janvier 2013, dans le cadre de son plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale. Pourtant seuls 13 % des volontaires ont trouvé un emploi et le coût moyen de l'accompagnement des candidats s'est élevé à environ 1 400 euros. Ce dispositif ne risque-t-il pas de rendre plus difficile l'accès et/ou d'écarter certains candidats de l'AAH ?

Plus d'infos sur :

<http://www.faire-face.fr/archive/2013/07/11/une-nouvelle-procedure-d-attribution-de-l-aah-devrait-etre-g.html>

RÉFORME DES MESURES DE PROTECTION JURIDIQUE : RENOUVELLEMENTS AVANT LE 1^{ER} JANVIER 2014

Instaurée par la loi du 5 mars 2007, la réforme des tutelles a été mise en place dès janvier 2009. Cette réforme comporte trois principales nouveautés :

- > le mandat de protection future qui permet d'organiser à l'avance sa propre protection ou celle d'un tiers plus vulnérable,
- > le réexamen obligatoire de la mise sous tutelle tous les 5 ans,
- > la limitation du rôle du tuteur.

Les mesures de protection prononcées **avant l'entrée en vigueur de la réforme** de la protection juridique du 1^{er} janvier 2009, seront donc annulées au **1^{er} janvier 2014** puisque les réexamens doivent se faire tous les 5 ans. Il est conseillé de demander au plus tôt le renouvellement de la mesure pour éviter toute interruption des mesures de protection.

Le 6 octobre : JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS

Pour la quatrième année consécutive, le 6 octobre a été dédié aux proches aidants. Cet événement doit permettre de valoriser les aidants, faire qu'ils soient reconnus et soutenus dans leur action. Cette année, différentes manifestations ont eu lieu dans toute la France et l'année 2014, nous l'espérons, sera décrétée « Année européenne de la conciliation, de la vie professionnelle et de la vie familiale ». Naturellement ce problème de conciliation n'est pas propre aux parents d'enfants en situation de handicap. Il touche un grand nombre de familles « ordinaires » mais se trouve souvent accru dans nos situations de parents d'enfants en situation de handicap.

L'UDAF 49 (l'Union départementale des associations familiales du Maine et Loire) a créé une plate-forme d'informations dédiée aux aidants : Paroles de familles. Ce site (<http://www.aidants49.fr>) est le fruit d'un engagement, celui de soutenir les solidarités familiales, d'aider toutes les personnes qui accompagnent un proche handicapé ou âgé en perte d'autonomie. Il porte à leur connaissance les actions de nombreuses associations, services publics ou acteurs de proximité.

Deux articles parus sur notre blog, le 14 avril 2013 en page 3 et le 21 avril 2013 en page 2 : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/archives/category/e-vie-quotidienne/index-2.html>

LA RÉFORME DES RYTHMES SCOLAIRES :

La semaine de quatre jours et demi d'école a été confirmée par le comité de suivi de la réforme des rythmes à l'école primaire, dès l'été.

Elle a été adoptée, pour la rentrée 2013, par 4000 communes (22 %). Pour les autres communes ce sera en 2014. Cette réforme intervient dans le cadre de la loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République, publiée au Journal officiel le 9 juillet 2013, qui souhaite établir : « les fondements d'une école juste, exigeante et inclusive ».

Elle prévoit la scolarisation des enfants de moins de 3 ans, des dispositifs comme le « plus de maîtres que de classes » dans les secteurs les plus difficiles, ainsi que l'introduction d'une langue vivante obligatoire dès le cours préparatoire (CP), la redéfinition des missions de l'école maternelle, le renforcement des liens avec le collège...

Qu'en est-il pour nos enfants ? On parle d'accompagnement et de matériel adapté. Cela n'est certainement pas suffisant. Qu'en est-il de la formation du personnel enseignant et des agents pour l'inclusion scolaire, de la coopération avec des services médico-sociaux, de l'établissement de passerelles à différents niveaux d'orientation ?

Pour revenir aux rythmes scolaires, les temps d'enseignement restant à 24 heures par semaine, certains établissements finiront plus tôt pour permettre des activités sportives ou culturelles, d'autres proposeront des ateliers périscolaires. Ces activités et ces ateliers seront-ils accessibles et adaptés pour nos enfants en situation de handicap ? L'étalement sur 9 demi-journées ne risque-t-il pas de perturber leur organisation, l'accès et leur accompagnement médico-social (kiné, orthophonie...)?

Pour plus d'informations, suivre les liens suivants :

http://www.lemonde.fr/education/article/2013/07/09/4-000-communes-appliqueront-la-reforme-des-rythmes-scolaires-en-2013_3444704_1473685.html

<http://www.education.gouv.fr/cid72957/reunion-du-comite-de-suivi-de-la-reforme-des-rythmes-a-l-ecole-primaire.html>

PROJET DE LOI POUR L'ÉGALITÉ ENTRE LES FEMMES ET LES HOMMES

Les inégalités entre les femmes et les hommes persistent : vie professionnelle, familiale, publique, mais aussi précarité, violences, atteinte à la dignité... Un projet de loi prévoit des

mesures pour combattre ces inégalités. Nous sommes sensibles à la prise en compte « des actions de sensibilisation et de prévention concernant plus particulièrement les violences faites aux femmes handicapées ».

Toutefois nous regrettons que ne soient pas évoquées les difficultés des aidants proches qui sont majoritairement des femmes, mais aussi l'absence de référence à la Convention ONU de 2006 relatives aux droits des personnes handicapées (CRDPH) et « reconnaissant que les femmes et les filles handicapées courent souvent, dans leur famille comme à l'extérieur, des risques plus importants de violence, d'atteinte à l'intégrité physique, d'abus, de délaissement ou de défaut de soins, de maltraitance ou d'exploitation ». (<http://www.senat.fr/rap/r12-788/r12-788.html>)

N'oublions pas Romain !

Très profondément brûlé, Romain a été hospitalisé 2 mois à Tours où il a subi 3 greffes. Actuellement il se trouve dans un établissement de rééducation fonctionnelle pour une durée indéterminée mais qui s'annonce d'ores et déjà relativement longue. Il a repris son action auprès du groupe jeune sans toutefois pouvoir encore se déplacer.



Beaucoup d'entre vous connaissent Romain par l'intermédiaire des Journées Nationales des Parents qu'il a fréquentées assidûment avec ses parents.

Afin de continuer l'action entreprise fin septembre il peut désormais recevoir des petits mots de soutien et d'encouragements sous forme de cartes postales à cette adresse :

- > Centre Bel Air - Croix Rouge Française
- Romain Liger
- Unité Villandry - Chambre 125
- 37 390 La Membrolle Sur Choissille

➤ Parents à l'APF

Quoi de neuf à APF Écoute parents ?

UNE VIDÉO

Afin de contribuer à faire connaître la ligne au plus grand nombre, une vidéo de présentation de la ligne a été réalisée. Vous pouvez la visionner sur le blog Interparents ainsi que sur le site www.apf.asso.fr.

N'hésitez pas à la relayer autour de vous !

DE NOUVEAUX VISUELS EN PRÉPARATION

Une nouvelle affiche ainsi qu'un nouveau flyer devraient voir le jour prochainement. Nous ne manquerons pas de vous les présenter prochainement.

DES NOUVEAUX PARENTS ÉCOUTANTS ONT REJOINT L'ÉQUIPE

L'équipe des écoutants s'est étoffée : Cinq nouveaux parents sont venus compléter l'équipe, désormais composée de 15 écoutants. Une formation initiale à l'écoute leur a été proposée à la fin du mois de juin. Merci à tous les parents qui nous ont envoyé leur candidature !

RAPPEL : QU'EST-CE QU'ÉCOUTE PARENTS ?

Faire face au handicap d'un enfant est une épreuve pour les parents, qui se retrouvent parfois en grande détresse, isolés et désorientés. Une aide précieuse et souvent recherchée par les parents est l'écoute d'un pair, d'une personne qui partagerait les mêmes difficultés, la même expérience.

Partant de ce constat, l'APF a mis en place depuis le mois de mars 2009, une ligne téléphonique d'écoute anonyme et gratuite (depuis un poste fixe) :

- dédiée aux **parents d'enfant(s) en situation de handicap** (handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap),
- dont les écoutants sont eux-mêmes des parents d'enfant(s) en situation de handicap.

L'écoute est la dimension privilégiée, dans l'affichage de la ligne comme dans la formation et l'orientation données aux écoutants, mais ceux-ci sont également confrontés (et donc formés) à l'orientation de demandes plus factuelles d'information, notamment de recherche de lieux ou de personnes ressources.

POURQUOI APPELER LA LIGNE ? QUELS SUJETS PEUT-ON ABORDER ?

Les sujets les plus abordés sur la ligne peuvent être regroupés sous la thématique psychique, émotionnelle et affective : vécu du handicap, parcours de vie, vie quotidienne, vie affective et relationnelle...

Le deuxième domaine le plus abordé est le domaine social et le juridique (18 % des appels). Il s'agit de questions autour des aides et prestations pour le handicap, les lieux d'hébergement ou de logement, l'emploi ou l'insertion, la scolarité et les études, le droit lié au handicap.

QUAND PEUT-ON APPELER ?

La ligne Écoute Parents est ouverte :

- > Le mardi, de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00
- > Le jeudi, de 14h00 à 21h00



QUI SONT LES ÉCOUTANTS ?

Les écoutants sont tous des parents d'enfant(s) en situation de handicap moteur ou de polyhandicap. Ils interviennent bénévolement. Les parents ont bénéficié d'une formation initiale à l'écoute et se réunissent lors de réunions trimestrielles consacrées à des temps d'échange autour de l'activité d'écoute, des formations continues sur des thématiques spécifiques, ainsi qu'à une supervision.

QUI MET EN PLACE CETTE LIGNE ?

La mission est conduite par le service développement associatif de la direction générale de l'Association des Paralysés de France, qui gère déjà deux lignes d'écoute psychologique (professionnelle), Écoute Handicap Moteur et Écoute Sclérose en Plaques.

À très bientôt sur la ligne !



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

Direction de la publication : Emmanuel Bon – **Rédacteur en chef :** Bénédicte Kail – **Comité de rédaction :** Bernard Dumas, Patrice Lassalle, Fiammetta Basuyau-Bruneau, Martine Colmant, Viviane Klawczynski, Christine Beauverger, Anne-Sophie Sallé.

Crédits photographiques : Couverture : Jérôme Deya ; Billet d'humeur : Yann Beauson ; Dossier : Jérôme Deya ; Les parents ont la parole : A. Grégoire ; Infos sociales : APF ; Message à Romain : Domitille Loeper-APF

Conception et réalisation : Planète Com 01 43 46 67 73 – **Impression :** APF 3i Concept.