

2003, un pas en avant, 2009, un pas en arrière

Le mois d'août est passé et le débat sur la problématique des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) est loin d'être clos. Voici les derniers rebondissements d'une affaire que l'on oserait qualifier d'ubuesque, si ce n'est que nos enfants trinquent encore et toujours.

Les AVS existent depuis les années 80 : ces personnels, sous contrats précaires divers, étaient gérés par des associations jusqu'à leur reprise comme contractuels (contrats toujours précaires), par l'Éducation nationale en 2003. C'était un premier pas... vers l'espoir de trouver une solution pérenne et professionnalisée de l'accompagnement à la scolarisation individuelle et collective des enfants en situation de handicap.

Les premiers AVS recrutés en 2003 voient leur contrat arrivés à échéance en 2009 (durée du contrat de 6 ans maximum sans possibilité de prolongation).

L'APF et de nombreuses associations ont dès 2003, alerté

les pouvoirs publics sur la situation inévitable et aberrante qui ne manquerait pas de se présenter en 2009 à l'occasion de la fin des contrats : laisser partir dans la nature un personnel ayant acquis des compétences et recruter, pour le remplacer, de nouveaux AVS sans expérience ni formation, pour le même travail auprès d'un enfant parfois même en cours d'année scolaire ! Mais rien de concret n'a été obtenu en 6 ans.

Devant l'urgence, un amendement a été ajouté en dernière minute par le gouvernement au projet de loi «mobilité et parcours professionnels dans la fonction publique» cet été. Le texte prévoit qu'une association ou un groupement d'associations ayant signé une

convention cadre avec le ministère de l'Éducation nationale pourra recruter les AVS en fin de contrat dont la continuité d'accompagnement est reconvenue comme nécessaire.

Un décret est paru en août organisant ce dispositif. Trois associations - l'U.N.A.P.E.I., la F.G.P.E.P. et la F.N.A.S.E.P.H. - partant d'une vision pragmatique, ont signé une convention cadre, à savoir, trouver une solution immédiate et transitoire à un problème urgent afin que les enfants ne pâtissent d'une rupture dans leur accompagnement à la fois en terme de personne et en terme de qualité. Pour l'APF et de nombreuses autres associations, il s'agit «d'une mauvaise réponse à un vrai problème», signifiant le désengagement inacceptable

de l'Etat. Ce dispositif est un retour en arrière certain, même s'il est censé être transitoire. Il ne résout aucune question de fond : la situation précaire des AVS, leur professionnalisation, la continuité et la qualité de l'accompagnement des enfants en situation de handicap, l'exigence d'équité sur l'ensemble du territoire national, etc...

Au-delà des problèmes de terrain immédiats, ce retour en arrière amène les associations à devoir choisir entre pragmatisme et/ou défense de principes fondamentaux dans l'espoir de voir, un jour, les élèves en situation de handicap devenir des élèves tout court. ■

Fiammetta Basuyau

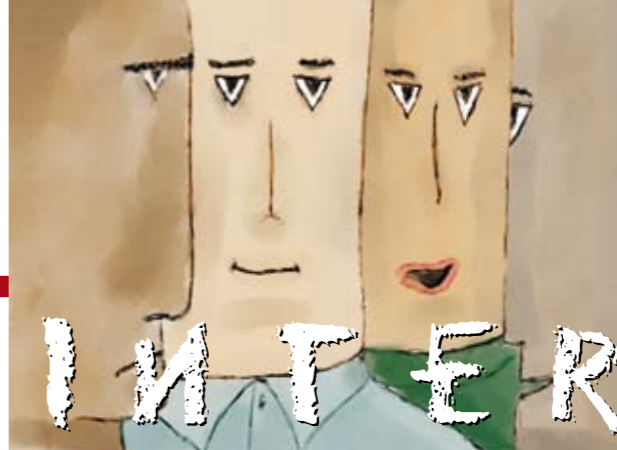
Annulation des Journées Nationales des Parents 2009

Considérant les risques de pandémie grippale, la direction générale de l'APF a été amenée à prendre la décision, au

regard de notre public particulièrement vulnérable, d'annuler toute réunion à caractère national devant regrouper plus de

50 personnes, ce qui concerne donc les Journées Nationales des Parents. Ces journées de rencontres sont donc repor-

tées aux 26,27 et 28 novembre 2010 au lieu initialement prévu, à Vogué, en Ardèche. ■



parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Edito

page 2

Billet d'humeur

Prenez-en de la graine

page 3

Dossier

Et si nous révisions un peu

page 4

Infos sociales

Bon à savoir

pages 8-9



Les parents ont la parole

Affectivité, sexualité, éthique, respect

Une grossesse infinie

APF Ecoute Parents

pages 10-11

Parents à l'APF

2003, un pas en avant,
2009, un pas en arrière

page 12



Pas de quoi SE RÉJOUIR EN 2009

Bonjour à tous,

Quelle année cette année 2009 !

Dans une conjoncture de crise économique, de risque de pandémie de grippe A (H1N1), et, de non-reprise des auxiliaires et employés de vie scolaire (AVS et EVS) en fin de contrat par l'Éducation nationale (qui seront dans certains départements récupérés par des associations), les Journées Nationales des Parents ne pourront avoir lieu cette année.

Comme vous le savez, «Le projet de vie», thème de l'année de ces journées 2009 devait vous être présenté dans un lieu magnifique situé dans les gorges de l'Ardèche. Mais, nous avons reçu un courrier de la direction générale de l'APF concernant les mesures prises face au risque de pandémie grippale. Celui-ci stipule que «par mesure de précaution, toutes les réunions nationales regroupant un nombre supérieur à 50 personnes sont reportées à une date ultérieure courant 2010»; ce qui concerne donc les Journées Nationales Parents. Le GNP vous remercie par avance pour votre compréhension.



Christelle Deschepper, coordinatrice GNP

Sachez qu'en cas de besoin, vous pouvez contacter APF ÉCOUTE PARENTS (cf. rubrique les parents ont la parole en page 11); des parents formés vous répondront. Si vous avez besoin d'informations vous pouvez nous envoyer un e-mail (gn.parents@apf.asso.fr) ou nous écrire, les membres du GNP se feront un plaisir de vous répondre. Faites-nous remonter vos questions, vos remarques, vos constats et les difficultés que vous rencontrez. Nous sommes là pour vous.

J'en profite pour souhaiter de la part du groupe national des parents (GNP), une bonne retraite à monsieur Michel Grande, conseiller réseau qui nous a accompagnés pendant 1 an, et le remercie pour son écoute, sa gentillesse et le partage de son expérience. Nous souhaitons également une bonne continuation à mademoiselle Camille Reynaud, secrétaire de direction, qui nous quitte pour rejoindre le service d'APF Evasion. Nous la remercions pour sa disponibilité et sa gentillesse. Et bienvenue à Florence Poulain qui remplace Camille ! ■

Le GNP et moi-même vous souhaitons de très bonnes fêtes de fin d'année 2009.

Prenez-en de la graine !

J'espère aujourd'hui vous entretenir d'une jolie petite église, sise au cœur de La Rochelle, quasiment sur le port de notre capitale charentaise maritime. Il s'agit de l'église Saint Sauveur, appelée au XII^e siècle Sainte Madeleine, brûlée en 1419, reconstruite illico... enfin



une superbe église, riche d'ex-voto offerts par la gent marine, inscrite au patrimoine historique local, classée, etc.

Comme le montrent les photos, un fronton à multiples colonnes s'ouvre sur un parvis surélevé, comme la majorité des églises de cette époque, débouchant sur quelques marches...



J'en vois qui tiquent immédiatement : qui dit «marches», dit «problèmes d'accessibilité», bien évidemment. Et tous ceux qui, comme moi, se sont souvent «frottés» aux responsables des monuments historiques, savent quel combat il faut savoir livrer pour débloquer de telles situations... quand on aboutit !

Et pourtant, ici, ce parvis est parfaitement accessible ! «I have a dream» (J'ai un rêve), comme le Pasteur Martin Luther King. Je voudrais qu'enfin, dans toutes les villes de notre pays, on se décide à adapter les bâtiments «fussent-ils chargés d'histoire» aux personnes, et non demander aux personnes de s'adapter aux bâtiments.

Et c'est possible avec un peu de goût et d'imagination. La preuve :



Vous, Messieurs les architectes des monuments historiques de France, dites-moi en quoi ce parvis pourrait jurer dans le patrimoine ! De plus, avouez que ce n'est ni inesthétique ni inopportun au pied de «l'Histoire».

Je tenais à féliciter ceux qui ont su réaliser ce véritable camouflet à la face de tous ces décideurs omniscients qui réfutent contre vents et marées la possibilité de rendre de telles adaptations «historiques» possibles. Prenez-en de la graine ! ■

Patrice Lassalle



Et si nous rêvions un peu !

Lors de nos rencontres informelles entre parents d'enfants en situation de handicap, la question de l'avenir de nos enfants et de «l'établissement» revient sur le tapis : des discussions passionnées se tiennent sur les avantages, les inconvénients, les choix que nous sommes amenés à faire pour et avec nos enfants. L'idée nous est donc venue de tenter de décrire ce que nous rêvons pour nos enfants et, pourquoi pas «un établissement idéal», si nous pouvions l'inventer et le créer.

Il s'agit bien de rêves construits à partir de notre expérience personnelle, qui n'ont absolument pas la prétention de représenter une quelconque vérité pour autrui. C'est la raison pour laquelle nous vous proposons d'abord une photographie de la situation actuelle de nos enfants, afin de mieux saisir l'image d'un lieu de vie utopique :

- **Fiammetta** : Viviane, ton fils Julien a aujourd'hui 23 ans et vit en établissement. Peux-tu nous dire ce qui vous a amenés à choisir ce lieu de vie ?

- **Viviane** : Choisir est un bien grand mot. Étant donné qu'il n'y a que deux établissements dans mon département susceptibles d'accueillir Julien, nous avons pris la première place qui s'est libérée. Les aléas de la vie et l'évolution de sa maladie ont aussi réduit considérablement les choix de son orientation. Malgré cela, nous avons trouvé un établissement qui lui convient, car Julien ne peut pas vivre en appartement et je ne peux pas le garder à la maison.

Depuis l'âge de 7 mois, date de la découverte de son handicap, Julien a dû aller chez le kiné tous les deux jours, aurait dû aller chez l'orthophoniste, en psychomotricité, et j'en passe ; tous les soins dont un bébé qui a une infirmité motrice cérébrale (IMC) a besoin, mais qui n'ont pas pu se faire puisqu'il n'y avait pas une institution capable d'assurer une prise en charge globale pour mon enfant.

Pendant deux ans, j'ai amené Julien faire des séances de kiné et il nous fallait faire 60 km pour

aller... une heure de soins, et nous rentrions chaque fois un peu plus fatigués. Je reprenais les mêmes gestes à la maison, le stimulais avec sa sœur tant que nous pouvions. Julien était notre centre d'intérêt permanent. La fatigue, le mal de dos, la répétition continue, notre isolement... tout cela devenait très pesant et à mon avis destructeur. Car il faut savoir que certaines contrées étaient plutôt défavorisées : pas de centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), pas d'aide à domicile, pas de relais, pas d'aide au répit, rien.

Nous avons finalement dû prendre la décision de mettre Julien dans cet établissement progressivement (d'abord à la journée puis interne à la semaine). Décision très difficile et très dure, se séparer de son enfant, le laisser à des étrangers, ne plus vivre sans lui, ne plus dépendre de lui, c'était l'horreur ! Sans oublier la culpabilité, la honte, l'inquiétude permanente, les remords, un déchirement corporel, psychologique et affectif, indescriptibles tellement ça fait mal.

Et toi Fiammetta, ton fils Nathan vit comme on dit en «milieu ordinaire». Pourquoi ce choix ?

- **Fiammetta** : Notre fils a 14 ans et a une IMC. Lorsque nous avons découvert son handicap vers l'âge d'un an, personne ne pouvait prévoir ni les progrès à venir, ni le degré de handicap. Tout ce que l'on savait, c'était que notre fils n'avait pas le degré de développement habituel pour un enfant de son âge, mais qu'il y avait une marge de progression du fait de la plasticité du cerveau, pour autant

qu'on lui propose un environnement suffisamment stimulant. On m'a donc suggéré, en dehors de nombreuses séances de rééducation, une crèche dite spécialisée, accueillant à la fois des enfants IMC et autistes.

Une petite crèche installée dans un appartement au sein d'un groupe d'immeubles, près d'une zone commerciale, sans le moindre espace vert. C'était bien, sympathique, humain, et pourtant dès le départ j'ai freiné : pourquoi regrouper uniquement des enfants en situation de handicap ? Pourquoi mon fils ne pourrait-il pas aller dans la crèche de son quartier ? Où était le vivre ensemble ? Comment serait-il tiré vers le haut s'il n'avait jamais l'occasion de rencontrer des petits de son âge qui lui donneraient envie de «faire comme eux» ?

Bref, c'est cette première visite qui a influencé nos choix futurs ; je ne pouvais imaginer mon enfant vivre en marge d'un groupe social auquel il est censé appartenir. J'ai donc arrêté de travailler pour pouvoir me consacrer au maintien à domicile de Nathan. Il est aujourd'hui scolarisé en 4ème avec une AVS (35 heures par semaine) et un suivi par un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui lui propose deux séances de kiné par semaine, une séance d'ergothérapie, deux heures de soutien scolaire et une activité loisirs de son choix dans la maison de quartier. C'est moi qui assure les transports aller-retour et les actes de la vie quotidienne. C'est nous qui assurons ses loisirs, qui le tenons dans les vagues de l'océan, qui le bousculons quand il a tendance à ne pas vouloir faire,

qui l'encourageons quand il a tendance à ne pas oser faire.

- **Viviane** : Des regrets ?

- **Fiammetta** : Si j'avais eu le choix de faire autrement, c'est-à-dire de trouver pour mon fils un lieu de vie qui soit inclusif, oui, j'aurais fait différemment. Le maintien à domicile a entraîné, pour chaque membre de notre famille, de nombreux «deuils» comme disent les professionnels. Mais, pendant la période de la petite enfance, cela valait le coup de voir Nathan naviguer parmi les autres enfants de son âge, d'avoir des copains, d'être reconnu comme un enfant.

À 14 ans, la situation devient plus compliquée, du fait des contraintes du handicap qui deviennent plus lourdes. Et le revers de la médaille est que notre fils a du mal à accepter les contraintes du quotidien imposées aux personnes en situation de handicap. Il est habitué à faire comme les autres. Or, ce qui était possible quand il était petit ne l'est plus aujourd'hui.

Je sais pertinemment qu'une prise en charge en établissement serait une bonne solution. La vie à domicile est naturelle pour des jeunes enfants même en situation de handicap, mais, à partir de l'adolescence, il faut penser à préparer sa vie d'adulte et là, la vie à domicile n'est plus naturelle. Pourtant, la représentation que je me fais de l'établissement ne m'y pousse pas. Comment faire pour que mon fils en situation de handicap ne soit pas un «Tanguy» par défaut ?



- Viviane: Comment ça?

- Fiammetta: Sais-tu que certains enfants, externes, font jusqu'à 3 heures de transport par jour? Cela veut dire départ à 7h00 et retour à 19h00. Un des instituts d'éducation motrice (IEM) que j'ai visité est situé au fin fond de la «pampa», pas un café, pas un ciné, pas un magasin... Super pour aller boire un pot, s'acheter un journal! Je ne te parle pas de l'esthétique de l'établissement! On est dans un environnement quasi hospitalier. Certains enfants sont internes dès leur plus jeune âge et loin de leur famille: ont-ils mérité un lieu de vie aussi austère? D'autres se plaignent d'être couchés à 21h00 alors qu'ils ont 20 ans ou levés trop tard pour arriver à l'heure

en cours... Alors Viviane: quel serait pour toi l'établissement rêvé?

- Viviane: Oh, la, la, si tu savais! Quand Julien était petit, je rêvais qu'il m'appelle «Maman», je voulais qu'il marche, je voulais qu'il mange du chocolat, qu'il joue avec sa sœur; je voulais voir un signe d'évolution pointer son nez pour donner de l'espoir. Je me battais, nous nous battions tous les jours, pour que Julien ait les soins dont il avait besoin, et pour faire bouger les administrations, remplir des dossiers, des demandes, des revendications, exiger nos droits... un combat de titan au quotidien!

Je rêvais d'un monde merveilleux peuplé de personnages

gentils, courtois, à notre écoute, qui nous épauleraient, que ce soit pour l'éducation de Julien ou pour nous alléger de toutes ces tâches administratives, compliquées et ennuyeuses. Je détestais ces professionnels qui savent tout, qui se cachent derrière leur carapace, ou trop compatissants ou trop sûrs d'eux; eux qui détenaient la vérité et nous, pauvres parents qui avons fait un enfant handicapé. Heureusement, ils ne sont pas tous comme ça, et même certains ont évolué et changé leur regard.

Julien a fait doucement de gros progrès, il marchait, il communiquait avec nous, alors, je l'imaginai dans un foyer de vie, «pépère», avec des jeunes gens de son âge, ne pensant qu'à se

faire du bien, se baigner, faire du cheval, se balader, regarder la télé, passer l'aspirateur, enfin tout ce qu'il aime faire. Mais le handicap n'est pas une eau dormante, il évolue parfois et plusieurs changements ont fait que Julien a régressé et nous avons dû passer par des étapes plutôt dures qui nous ont obligées, avec l'aide de professionnels, à revoir son orientation, sa vie.

Il y a des pathologies qui nécessitent un accompagnement permanent avec des professionnels, que nous parents, pourtant aimants et attentifs, nous ne pouvons pas assumer seuls. De plus, Julien est adulte et, comme ses sœurs, il doit vivre sa vie. C'est le cycle de la vie, nous donnons la vie à nos en-

fants, nous les accompagnons pour qu'ils deviennent adultes et qu'ils vivent leur propre vie. Julien doit faire pareil.

Si j'étais millionnaire, j'achèterais un château, que je rendrais accessible bien sûr, avec plein d'activités ludiques: piscine, cinéma, manèges, terrain de jeux, des animaux, des arbres, des fleurs, plein de couleurs, plein de joie, de vie, de nombreux professionnels qualifiés, pour qu'ils ne se fatiguent pas et qu'ils puissent être disponibles et attentifs. Que Julien puisse dormir et aller se coucher comme un jeune homme de 23 ans. Qu'il puisse s'amuser en toute sécurité, manger ce qu'il aime, se délasser quand il est fatigué. Enfin la belle vie! Ah, j'avais oublié! Je serais la directrice bien sûr, pas pour avoir le pouvoir mais afin d'être là, pour veiller au bon fonctionnement et garder un œil sur les priorités, qui sont le bien-être et le bonheur de mon enfant, de nos enfants.

Actuellement, Julien est dans un foyer de vie avec des personnes plus âgées que lui, peut être que ce n'est pas si grave. Mais quand même, il est obligé de se lever, se coucher, manger aux horaires conformes, suivre le planning de la journée, attendre pour pratiquer les activités qu'il aime, que quelqu'un soit disponible. Ce n'est pas l'idéal, mais il est en sécurité. Il n'est pas mal traité, les professionnels sont à son écoute et à la nôtre. Il rentre tous les week-ends à la maison et, ensemble, nous essayons de lui adoucir la vie. Et pour toi Fiammetta?

- Fiammetta: Pour être honnête, mon fils n'a jamais connu d'établissement. Mes craintes et mes

rêves se sont donc construits sur les représentations que je me suis faite, à partir de ce que j'ai pu voir ou entendre.

Nous avons toujours souhaité, comme pour mes autres enfants, que notre fils puisse quitter la maison familiale. Je le vois dans un petit immeuble au centre de la ville, avec un jardin aménagé de sorte qu'il puisse sans trop de contraintes prendre l'air. La localisation permettrait, à ceux qui le peuvent et le désirent, de profiter des activités de la ville plus facilement, sans avoir à commander des transports une semaine à l'avance (sans aucune garantie de ponctualité) ou de faire d'impossibles détours pour remplir le véhicule. Il logerait dans un studio ou une grande chambre avec salle de bain indépendante et kitchenette (qui sait si je ne serais pas contente de passer de temps en temps lui confectionner de bons petits plats!). Celle-ci serait décorée à son goût. N'oublions pas qu'il s'agit d'un lieu de vie: les personnes en situation de handicap ont aussi le droit de choisir la couleur de leur papier peint et leur déco. En tout cas c'est comme cela que je comprends le «être chez soi».

Il y aurait aussi à disposition un salon chaleureux dans lequel les résidents auraient plaisir à se retrouver s'ils le souhaitent; rêvons encore, une cheminée... Un lieu qui permettrait aussi de recevoir sa famille, des amis, dans un autre contexte que celui de la «visite».

L'organisation de ses journées se ferait en fonction de ses activités et de son emploi du temps. Pas question d'être levé ou couché à l'heure qui arrange

le personnel. Il aurait le choix des rééducateurs qui le suivent (moi, j'ai bien le choix du kiné chez qui je vais, pourquoi pas lui?) et un ensemble d'activités suffisamment diversifiées (qui ne soient pas uniquement occupationnelles) lui serait proposé. Il pourrait choisir ce qu'il souhaite manger (n'est-ce pas là une coutume habituelle pour un adulte?), ce qu'il souhaite faire, où et quand il souhaite sortir...

J'ai envie que mon fils puisse écouter du jazz dans un bar ou écouter un concert de musique classique, ou aller à la piscine; j'ai envie qu'il puisse manger des pâtes tous les jours si cela lui chante; j'ai envie qu'il puisse faire la grasse matinée s'il en a envie; j'ai envie qu'il ait la possibilité de faire des choix parfois bons, parfois moins bons. En fait, je rêve pour mon fils d'une vie semblable à celle dont je rêve pour son frère et sa sœur: un «chez-soi» dans lequel ils se sentent chez eux.

Il n'est pas interdit de rêver, bien au contraire, c'est la seule chose personnelle et gratuite que nous avons, car je n'ai pas abordé l'aspect financier lié au handicap, les disparités qui existent entre les départements, et les différences restrictives, selon le degré d'autonomie.

- Viviane: L'important à mes yeux, c'est que Julien est un jeune homme différent, qui a des envies et des besoins différents, qui doit pouvoir vivre sa vie d'adulte.

Nous sommes tous soucieux de l'avenir de nos enfants, nous essayons au fil des ans de les aider à préparer leur vie d'adulte; c'est plus «facile» pour cer-

tains, mais c'est quand même très compliqué pour la majorité, surtout pour nos enfants différents qui doivent aménager leur vie, se projeter dans une société qui n'est pas encore prête à les accueillir.

Nous devons ensemble nous préparer, les préparer, avec l'aide de professionnels, à envisager l'avenir.

Fiammetta Basuyau
et Viviane Klawczynski

Bon à savoir

Ci-dessous quelques points susceptibles de vous intéresser selon votre situation. Ces informations sont extraites d'une note juridique élaborée par le service juridique droit des personnes et des familles de l'Association des Paralysés de France, le 1^{er} juillet 2009.

Prestation de compensation et allocation adulte handicapé (AAH)

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 reconnaît la distinction entre les ressources et les besoins de compensation : le cumul entre la prestation de compensation et l'allocation aux adultes handicapés est donc autorisé. Dans le même esprit, prestation de compensation, d'une part, et majoration pour la vie autonome ou complément de ressources, d'autre part, sont cumulables. ■

Prestation de compensation et allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Le congé de présence parentale assortie de l'allocation journalière de présence parentale permet au salarié ayant à sa charge un enfant de moins de 20 ans qui est gravement malade, accidenté ou handicapé, de s'absenter pour rester à ses côtés tout en bénéficiant d'une allocation compensant la perte de salaire.

En raison de sa nature, l'allocation journalière de présence parentale accordée pour les jours d'absences dans le cadre d'un congé de présence parentale, n'est pas cumulable avec l'élément aide humaine de la prestation de compensation, y compris, le cas échéant, celles apportées par les aidants familiaux, de la même manière qu'elle n'est pas cumulable avec les compléments d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH).

Ouverture de la PCH aux enfants

Depuis le 1^{er} avril 2008, la prestation de compensation est ouverte aux enfants de moins de 20 ans. Les bénéficiaires de l'AEEH peuvent la cumuler soit :

- avec la prestation de compensation, lorsque les conditions d'ouverture du droit au complément de l'AEEH sont réunies et lorsqu'ils sont exposés, du fait du handicap de leur enfant, à des charges relevant de la prestation de compensation. Dans ce cas, la prestation de compensation n'est pas cumulable avec le complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé,
- avec le seul élément aménagement du logement et adaptation du véhicule de la prestation, lorsqu'ils sont exposés, du fait du handicap de leur enfant, à des charges relevant de ce volet. Ces charges ne peuvent alors être prises en compte pour l'attribution du complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

Le choix entre le complément d'AEEH et la prestation de compensation est exercé sur la base des propositions figu-

rant dans le plan personnalisé de compensation, lesquelles précisent les montants respectifs de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, de son complément et de la prestation de compensation. Le choix est exprimé en même temps que d'éventuelles observations, dans le délai de 15 jours. La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées en est informée.

Lorsque la personne n'exprime aucun choix, si elle perçoit une prestation, il est présumé qu'elle souhaite continuer à la percevoir ou, si elle ne perçoit aucune des deux prestations, il est présumé qu'elle souhaite percevoir le complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

Lorsque la décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées diffère des propositions qui figurent dans le plan personnalisé de compensation, le bénéficiaire dispose d'un délai d'un mois à compter de la notification de la décision pour modifier son choix auprès de la maison départementale des personnes handicapées.



La maison départementale des personnes handicapées transmet sans délai la décision aux organismes payeurs, lorsque le choix de la personne est définitif.

En cas de séparation des parents, la prestation de compensation peut être affectée à la couverture des charges du parent n'ayant pas la charge de l'enfant, sous condition de l'établissement préalable d'un compromis écrit entre les deux parents.

Le compromis précise les modalités d'aides incombant à chacun des parents et comporte :

- de la part du parent ayant la charge de l'enfant, l'engagement de reverser à l'autre parent la partie correspondant à la compensation des charges qu'il a exposées,
- de la part du parent n'ayant pas la charge de l'enfant, l'engagement à fournir à l'autre parent les pièces justifiant l'effectivité de ces charges.

Le dédommagement de l'aidant familial

Est considéré comme aidant familial :

- le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité,
- l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^e degré du bénéficiaire (les frères et sœurs, les neveux et nièces, les oncles et tantes, les cousins germains),
- l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^e degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation est accordée avec une AEEH de base aux familles ayant à charge un enfant handicapé, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions :

- le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité

- toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle.

Attention : les sommes perçues au titre du dédommagement sont imposées dans le cadre de l'impôt sur le revenu au titre des bénéfices non commerciaux (BNC). ■

➤ Les parents ONT LA PAROLE

Affectivité, sexualité, éthique, respect

On parle toujours de l'affectivité et de la sexualité des autres et qu'en est-il de la nôtre? Nous, les parents, qui avons fait un enfant handicapé.

Justement parlons-en, de cette culpabilité d'avoir éprouvé du plaisir, d'avoir fait l'amour, d'avoir fait l'acte sexuel pour procréer, d'avoir un enfant, sans penser du comment il serait. C'est après qu'on y pense... quand on le voit.

A qui la faute? A lui? A moi? A sa famille? A ma famille? Comment regarder l'autre après? Quels sont nos sentiments? Notre envie d'aimer? Notre envie de ne plus aimer. Notre manque d'envie de ressentir, de ne plus ressentir. Que

fait-on de tout ça? Regrets, haine, déchirure parfois.

Et notre dignité? Qui s'en pré-occupe? Que devient-on? Qui sommes-nous? Des monstres, ou des anges? A qui peut-on le dire? Comment? Peut-on en «guérir»? Plein de questions qui restent pour certains sans réponse. D'autres restent et sont enfouies. D'autres restent, et s'estompent avec le temps. Mais ne croyez vous pas qu'il faudrait en parler?



Notre affectivité en prend un coup

Comment agir avec cet enfant?
Est-ce que nous les aimons plus?
Est-ce que nous les aimons trop?
Est-ce que nous les aimons bien?
Est-ce que nous les aimons mal?

Comment s'occuper de lui, le toucher?
Où sont les limites?
Quelles sont les limites?
Question de morale, d'éthique, de quoi?
Ne doit-on pas en parler?

Sujets tabous tout ça

Mais le respect de l'autre, qu'en fait-on?
Et nous, qui sommes nous?
Des hommes, des femmes?
Des pères, des mères?
Des soignants, des aidants, des «aideurs»?

Encore plein de questions, qui n'ont jamais vraiment été parlées. Je dis parlées, parce qu'il faut les dire, et en discuter. Que chacun puisse s'exprimer et que des personnes compétentes puissent sans aucun jugement, nous écouter, nous accompagner, ou peut être nous rassurer...

Viviane Klawczynski

Une grossesse infinie

J'ai prêté mon corps pour ta venue. Je t'ai laissé m'envahir, cellules proliférant dans mes entrailles. Je t'ai laissé distendre la peau de mon ventre, jusqu'à la limite de la rupture, gonfler mes seins jusqu'à en faire des obus, tordre mes reins jusqu'au cri. J'ai supporté des nausées, des brûlures gastriques, une vessie pressée, des jambes lourdes... Mon corps a gonflé de l'eau qui sortait d'un système sanguin oppressé. Je n'ai pas pu manger ce que je voulais, par impératif ou par nausées.

Je suis devenue ton esclave consentante, jambes écartées

laissant des doigts inconnus fouiller dans mon intimité pour vérifier l'étanchéité de ton réceptacle de chair: obligée par la nature de mon corps, contrainte par le désir de toi, forcée par l'exigence instinctive de la reproduction de l'espèce. Et c'est la fierté, la joie, le doux bonheur, la plénitude qui ont été mes sentiments pendant tout ce temps où tu prenais corps en moi, jusqu'à celui où tu prendrais corps en dehors de moi. Et c'est le sourire aux lèvres, toute en accord, que j'ai risqué ma vie pour te donner la tienne. Et c'est en entrant dans le travail de l'expulsion, rythmé

de douleurs parfois aiguës, que j'ai tenté d'aller jusqu'à la délivrance.

Après tout cela, tu étais censé me transporter dans l'admiration des résultats de mon travail, me rendre gâteuse devant la délicatesse de tes grands doigts, me laisser soupirer d'aise devant l'ourlet de ta petite bouche..., et posséder une certaine autonomie fonctionnelle à travers des réflexes que l'on dit archaïques... Mais las! Parfois la réalité se présente tout autrement! Le score n'est pas bon dès le départ et l'autonomie fonctionnelle n'est pas

au rendez-vous; c'est comme si mon enfant n'était pas fini, pas terminé, inachevé; et une fois dehors, pas moyen de revenir en arrière! Il va falloir assumer son incomplétude, sa faiblesse originelle, sa fragilité constitutionnelle. Voilà bien une délivrance qui n'a pas vraiment eu lieu, une séparation inaccomplie. Ce désir qui alors me conduisit à cette étreinte, ce désir initial qui n'appartient qu'à moi, il m'arrive de le maudire. Tu es l'enfant né d'un enlacement à questionner sans cesse. ■

Chantal Bruno

APF Écoute Parents

La veille scolaire organisée par l'APF, aux rentrées scolaires de 2007 et 2008, a révélé le besoin des parents d'enfants en situation de handicap d'être écoutés par d'autres parents. Forte de ce constat, l'APF a décidé de mettre en place une ligne d'écoute téléphonique: APF ÉCOUTE PARENTS.

APF ÉCOUTE PARENTS repose sur le principe de la pair-émulation: les écoutants sont eux-mêmes des parents d'enfants

en situation de handicap. C'est un numéro d'appel gratuit à partir d'un poste fixe, permettant à des parents appelants de pouvoir dialoguer avec d'autres parents écoutants, et cela dans l'anonymat des uns et des autres.

Afin de mettre en place cette ligne d'écoute pour les parents, l'APF a fait appel à des parents bénévoles qui, afin d'améliorer leur accueil et leur écoute, ont passé un entretien et suivi des

journées de formation. La ligne devait commencer à fonctionner dès le mois de février 2009 mais, des problèmes techniques ont retardé son ouverture. Ces problèmes se sont compliqués au fil des jours et ont passablement perturbé le fonctionnement de la ligne.

Nous nous en excusons auprès des parents qui ont souhaité appeler durant cette période. Depuis le mois de juin, tout est rentré dans l'ordre. Nous

sommes donc prêts à dialoguer avec vous sur:

APF ÉCOUTE PARENTS:
0800 800766 Numéro vert (appel anonyme et gratuit)
Permanences: lundi (9h-11h), mardi (9h-12h), mercredi (20-22h), jeudi (14-16h), vendredi (18-20h).

Encore toutes nos excuses pour ces désagréments et à bientôt sur notre ligne d'appel! ■

Christine Beauverger

