Septembre 2010

Numéro 80

parents

Le journal d'expression des parents de l'APF

Spécial 40 ans du Groupe National des Parents

Editos

pages 2-3

Il était une fois...

Le Groupe National des Parents

Les Journées Nationales des Parents

40 ans, la force de l'âge
pages 4-11

Chronologie

page 12

Points de vue

Toujours les mêmes revendications ?

Le parent à l'APF

Interparents d'hier à aujourd'hui

Le travail des parents à l'APF
pages 13-22

Humeurs

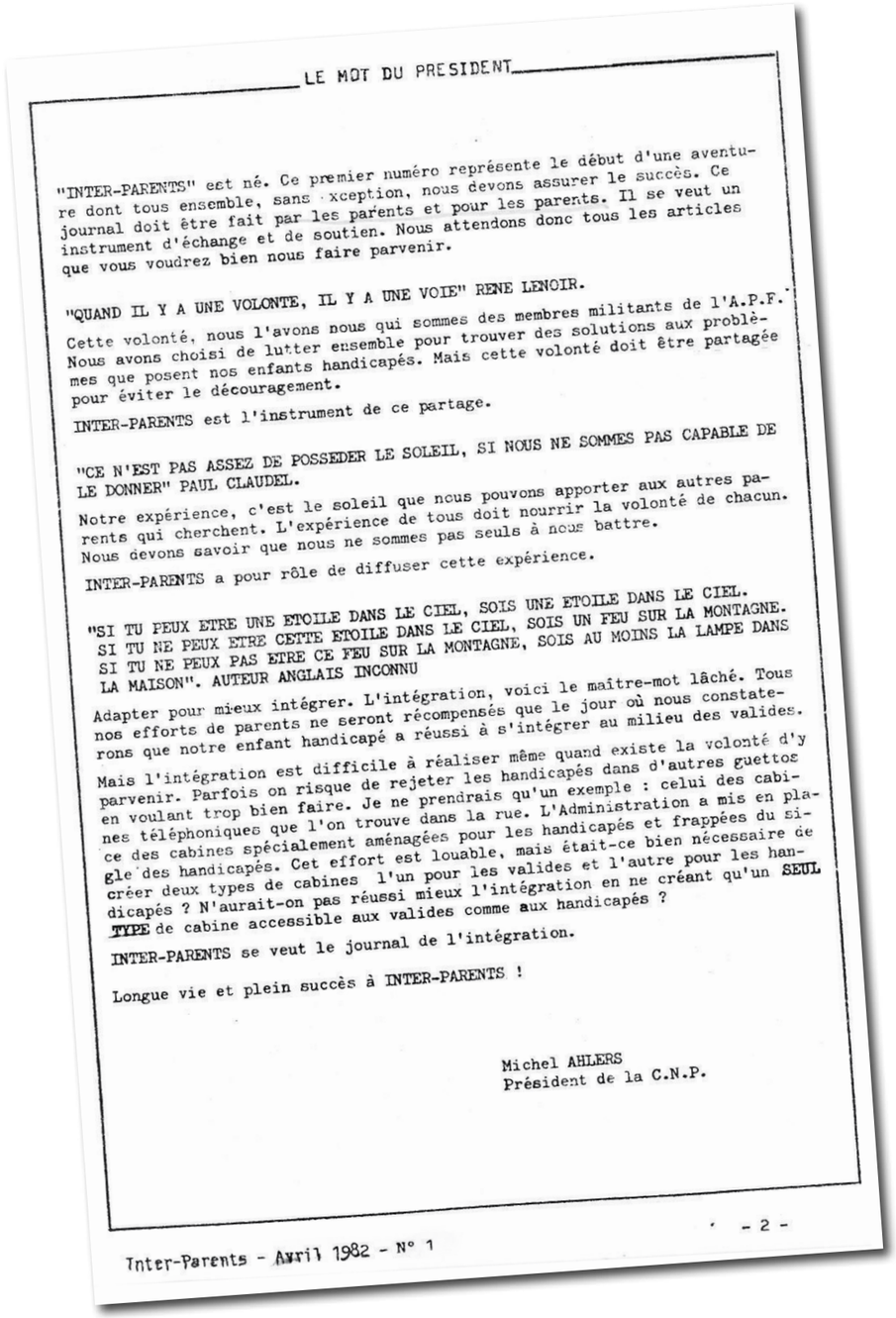
La vie est un éternel recommencement
page 23

Evènements

JNP 2010
page 24

Éditos ...

Edito du premier numéro d'Interparents



LE MOT DU PRESIDENT

"INTER-PARENTS" est né. Ce premier numéro représente le début d'une aventure dont tous ensemble, sans exception, nous devons assurer le succès. Ce journal doit être fait par les parents et pour les parents. Il se veut un instrument d'échange et de soutien. Nous attendons donc tous les articles que vous voudrez bien nous faire parvenir.

"QUAND IL Y A UNE VOLONTE, IL Y A UNE VOIE" RENE LENOIR.

Cette volonté, nous l'avons nous qui sommes des membres militants de l'A.P.F. Nous avons choisi de lutter ensemble pour trouver des solutions aux problèmes que posent nos enfants handicapés. Mais cette volonté doit être partagée pour éviter le découragement.

INTER-PARENTS est l'instrument de ce partage.

"CE N'EST PAS ASSEZ DE POSSEDER LE SOLEIL, SI NOUS NE SOMMES PAS CAPABLE DE LE DONNER" PAUL CLAUDEL.

Notre expérience, c'est le soleil que nous pouvons apporter aux autres parents qui cherchent. L'expérience de tous doit nourrir la volonté de chacun. Nous devons savoir que nous ne sommes pas seuls à nous battre.

INTER-PARENTS a pour rôle de diffuser cette expérience.

"SI TU PEUX ETRE UNE ETOILE DANS LE CIEL, SOIS UNE ETOILE DANS LE CIEL.
SI TU NE PEUX ETRE CETTE ETOILE DANS LE CIEL, SOIS UN FEU SUR LA MONTAGNE.
SI TU NE PEUX PAS ETRE CE FEU SUR LA MONTAGNE, SOIS AU MOINS LA LAMPE DANS LA MAISON". AUTEUR ANGLAIS INCONNU

Adapter pour mieux intégrer. L'intégration, voici le maître-mot lâché. Tous nos efforts de parents ne seront récompensés que le jour où nous constaterons que notre enfant handicapé a réussi à s'intégrer au milieu des valides.

Mais l'intégration est difficile à réaliser même quand existe la volonté d'y parvenir. Parfois on risque de rejeter les handicapés dans d'autres guettos en voulant trop bien faire. Je ne prendrais qu'un exemple : celui des cabines téléphoniques que l'on trouve dans la rue. L'Administration a mis en place des cabines spécialement aménagées pour les handicapés et frappées du sigle des handicapés. Cet effort est louable, mais était-ce bien nécessaire de créer deux types de cabines l'un pour les valides et l'autre pour les handicapés ? N'aurait-on pas réussi mieux l'intégration en ne créant qu'un **SEUL TYPE** de cabine accessible aux valides comme aux handicapés ?

INTER-PARENTS se veut le journal de l'intégration.

Longue vie et plein succès à INTER-PARENTS !

Michel AHLERS
Président de la C.N.P.

Inter-Parents - Avril 1982 - N° 1 - 2 -

Hier, aujourd'hui et demain

Les JNP 2010 qui auront lieu à Voguë, dans l'Ardèche, seront consacrées en partie à une rétrospective du Groupe National des Parents qui vient d'avoir 40 ans. Afin de fêter l'événement, Interparents vous propose de revenir sur les temps forts et une évocation des thèmes sur lesquels les parents ont réfléchi depuis plusieurs années.

Depuis sa création le GNP se questionne :
- hier, l'annonce du handicap, la place de la famille dans l'association, la scolarité de nos enfants…
- aujourd'hui, la place de la fratrie, la vie affective et sexuelle, l'autonomie, le partenariat, la prise de distance, l'accueil scolaire…
- et demain, l'éducation inclusive et sociale…

Le GNP et tant d'autres groupes de parents sur le terrain sont une mine d'or en termes de réflexion, d'interrogations, de dialogue, de partage, d'écoute et d'échanges d'informations.

Dans ces groupes on peut trouver de la pair émulation, des richesses relationnelles, une superbe expérience humaine… et des productions, tels ces ateliers d'écriture dont l'ouvrage, « Un certain jour de novembre…Cris écrits » est un aboutissement, ou encore « Silence et contre-chants », qui nous parle de la fratrie, etc.

Je le dis d'autant plus avec d'émotion que ces GNP 2010 seront ma dernière participation nationale en tant que coordinatrice ; des raisons professionnelles m'amènent à tourner une page et à laisser la place afin que d'autres dynamiques poursuivent les réflexions. Je resterai militante adhérente et bénévole à l'APF. J'en profite pour remercier toutes les personnes qui m'ont accompagnée tout au long de ce joli parcours de représentation nationale. ◄

Christelle Deschepper, coordinatrice du GNP

Visitez le blog des Parents :

http://interparents.blogs.apf.asso.fr/

Vous pourrez nous écrire, retrouvez les notes d'info, faire vos commentaires, vous abonner à Interparents, consulter les anciens numéros…

Le blog des parents d'enfants en situation de handicap
Espace de communication

APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 69 75
Direction de la publication : *Claude Meunier* **- Rédacteur en chef :** *Bénédicte Kail* **- Secrétaire de rédaction :** *Chantal Bruno* **– Comité de rédaction :** *Christelle Deschepper, Viviane Klawczynski, Catherine Deschamps, Marie-Madeleine Carbon, Annie Fournier, Chantal Bruno, Bernard Dumas, Patrice Lassalle.* **Crédits photographiques :** *Chantal Bruno.* **Conception et réalisation :** *Planète Com 01 43 46 67 73.*

Il était une fois…

Le Groupe National des Parents (GNP)

Il était une fois, la Commission Consultative des Parents (CCP), créée et approuvée le 31 mai 1969 par le conseil d'administration. C'est à partir de ce moment là que l'histoire commence, la grande aventure des parents, enfin reconnus et réunis, avec leur force, leur émotion, leur volonté, leur soif de parler, de dire, de partager tout ce qui les préoccupait, tout ce qu'ils revendiquaient, tout ce qu'ils souhaitaient, pour leur enfant, pour tous les enfants « différents », si l'on peut dire, puisque nous sommes tous différents et nous voulons tous être reconnus comme des personnes à part entière, sans discrimination aucune, sur le même pied d'égalité.

La Commission Consultative des Parents, est donc née en 1969, composée selon les premiers statuts du 11 décembre 1969, de près de 20 membres : quatre membres du conseil d'administration, M^elle^ Lemaignen, M^r^ Bouvet, M^r^ Courbeyre, et M^r^ Barbier nommé président de la Commission ; quatre membres du siége : le secrétaire général de l'association et son adjoint, le directeur des délégations et de l'action sociale, une assistante-chef du service social central ; et une dizaine de parents cooptés par les autres membres après consultation des délégations, qui ont été avisées de leur désignation.

Les premiers statuts précisent que cette composition restera la même pendant une durée supérieure à un an et inférieure à deux ans.

Ces *« présents statuts sont liés à cette composition et ne sont en conséquence valables que pendant cette durée. De nouveaux statuts seront étudiés en temps utile par la commission, puis soumis pour approbation au CA.*

La Commission Consultative des Parents est un organisme de réflexion et d'incitation. Elle réfléchit sur des grandes orientations souhaitables concernant la politique de l'APF relative aux parents, et les soumet au CA pour approbation.

Elle étudie les problèmes qui se posent aux parents et leurs solutions possibles, ainsi que les actions possibles des parents au sein de l'association. Les conclusions de ces études font l'objet de propositions au siège social. La commission suit la répercussion des travaux organisés par le siège au sujet des parents. Méthode d'information, méthode de travail de la communication. » (Statuts du 11/12/1969).

Henri Barbier, premier président de la CCP.

Ce n'est pas pour vous ennuyer que j'ai volontairement recopié une partie des premiers statuts, mais il me paraissait important de vous plonger historiquement parlant dans les fondations du GNP.

Evolution, transformation

J'ai noté quelques épisodes importants lors des fouilles dans les archives, comme par exemple, le fait que pouvait être élu un couple de parents, l'un ou l'autre pouvait siéger à la Commission Consultative des Parents ; ou le fait que la CCP avait un président qui lui-même nommait un président de séance lors des réunions de travail à Paris.

En 1975, la Commission Consultative des Parents se métamorphose en Commission Nationale des Parents (CNP). S'ensuit une révision des statuts, et ce dès 1976. La CNP est à présent composée de 4 membres du CA, 4 membres du siège et 12 parents. Les statuts se sont transformés en règlement, avec la même composition, mais avec une définition plus étoffée du rôle et de l'organisation.

Après le départ de M^r^ Barbier, en 1981, après 12 ans de militantisme, de combat, pour faire avancer les « choses » en particulier sur le problème du « pluri-handicap », la CNP a un nouveau président, M^r^ Alhers, puis de nouveaux leur succèdent (cf. tableau page 12).

En 1999, avec l'arrivée de M^r^ Philippe Miet, conseiller national, qui succède à Catherine Deschamps arrive aussi un conseiller réseau, Alain Baigné, ainsi que deux membres du CA et à nouveau 12 parents.

CCP CNP GNP…

Nous l'avons vu, depuis sa création, le nom a évolué de CCP jusqu'en 1975 où il devient CNP avant de devenir GNP en 2004, peu avant la création de la Commission Nationale de la Politique de la Famille (CNPF).

Cette commission est composée de 22 membres répartis en trois groupes, 12 parents d'enfants handicapés membres du GNP, 5 parents handicapés membres du groupe des parents handi et 5 membres de la famille élargie, membres du groupe des autres membres de la famille (fratrie, conjoint…).

Le mode électif a aussi changé : ce sont les parents adhérents de tout le territoire qui choisissent leurs représentants, désormais les 22 régions peuvent être représentées, avec 22 membres élus au niveau national pour le GNP et parmi eux, 12 qui siègent à la CNPF.

Des journées pour les parents

Outre le travail relevant de ses attributions, le besoin de réunir les parents de façon plus large est rapidement apparu. En effet, la première journée nationale a eu lieu en 1971, le 2 décembre. Elle a été suivie d'une autre, l'année suivante… les JNP étaient lancées ! Au départ, la rencontre nationale annuelle se déroulait sur une journée à Paris et réunissait des directeurs de groupes parents régionaux.

En effet, de nombreux groupes de parents se réunissaient au niveau départemental puisqu'il existait 50 groupes parents en 1986, 53 groupes en 1987, et 55 groupes en 1988.

En 1985, les journées ont eu lieu pour la première fois sur deux jours, mais toujours à Paris, les 31 novembre et 1er décembre.

Le fonctionnement actuel, sur 3 jours, dans un lieu variant chaque année, date quant à lui de 1994 à Erdeven, en Bretagne.
C'est à partir 2002 qu'a été mis en place un moment de répit pour les parents le samedi après-midi, d'une part pour amorcer ce nouveau thème et d'autre part pour alléger tous ces moments forts et intenses, et pour que tous les parents prennent conscience du mot REPIT, et de la nécessité de sa prise en compte dans la vie quotidienne.

En 1991, une réunion de la CNP qui a tenté une délocalisation a eu lieu le 14 mai à Metz et en 1996 à Bordeaux, mais ceci est resté anecdotique. Paris reste le plus facile pour les réunions de travail.

CNP 1999

Thèmes, genre, place

A travers nos escales dans les documents nous avons constaté que les sujets abordés depuis 1969 sont : la place de l'enfant handicapé au sein de la famille, la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire ou pas seulement, l'intégration sociale, la place des familles au sein de l'association que ce soit au niveau national que départemental, la discrimination… Une de leur priorité était de récolter les besoins et les requêtes « du parent de base, du terrain ».

Fluctuation entre les hommes et les femmes présents au CNP, les 10 premières années leur nombre était équivalent, les hommes ont été plus présents jusqu'en 1985, puis les femmes ont pris le relais en plus grand nombre, sans effacer les hommes, mais leur nombre a diminué nettement.

La place des parents est réelle, et reconnue, que se soit au sein des groupes nationaux et locaux de l'APF, que dans les représentations politiques locales et nationales ; notre parole, nos revendications, notre combat sont devenus publics.

Une histoire sans fin

Cette grande aventure dure depuis plus de 40 ans. Au fur et à mesure que les années se sont écoulées, de nombreux parents se sont succédés, avec la même volonté, menant des combats différents mais aussi importants et qui ne sont pas différents de nos combats actuels. Un certain nombre de parents, après avoir fini leur mandat, sont restés pour épauler

et continuer à militer, ce sont « les parents ressources » qui par leur savoir et leur expérience nous aident dans nos travaux et notre réflexion. De nombreux écrits, des livres, des vidéos, ont été réalisé, afin que tous les parents puissent en profiter, se nourrir, et parfois même déculpabiliser et se « désinsdispensabiliser ».
Notre manière de penser, de nous exprimer, de même que nos revendications, nos objectifs, nos questionnements ont

GNP 2008

évolués au fil des ans. C'est une histoire sans fin, puisque nous portons à bout de bras notre rôle de parents, défendant nos enfants, et pas seulement, c'est notre intégration, notre insertion, notre inclusion de personne dans la société actuelle que nous défendons. C'est ainsi que pendant plus de quarante ans des parents se sont retrouvés, tels des maillons d'une chaîne, sans fermoir, passant le relais d'année en année.

Est-ce bien là notre rôle de parents de défendre notre enfant handicapé ? L'Association des Paralysés de France nous donne la possibilité, et l'appui afin de mener tous ces débats mais est-ce normal que ce soit une association qui fasse cela ? N'est-ce pas le signe d'une non prise en considération par les pouvoirs publics ?

Viviane Klawczynski

Crève-cœur

A ma mère

Tout le ciel transparent m'avait donné son baume,
Et prenait pour un temps mes menottes d'acier,
Ma peine s'oubliait à voir un églantier
L'emporter doucement sur l'aile d'un arôme !

Quelle paix je ressens à n'être qu'un atome
Parmi le monde obscur et vaste du sentier,
Là même où s'élargit l'ombre de l'arbre altier,
Sonore majesté qui tombe de son dôme !

Oh! que j'aurais voulu te rapporter l'azur,
Et saisir, invisible au fond du buisson pur,
L'essence de la joie et de la solitude !

Mais retrouvant ma chair qui coûta tant de pleurs,
Je ne pus rien offrir à ta sollicitude,
Et j'ai maudit mes mains qui te privaient de fleurs !

Jean Courbeyre

Les Journées Nationales des Parents

Histoire des journées nationales des parents ? On me demande d'écrire un article sur ce sujet, d'emblée cela me réjouit et cela m'étonne : cela me réjouit car ce sont pour moi des souvenirs de moments de convivialité, de richesse d'expression, de remises en question, d'avancées dans les réflexions et d'émotions fortes et cela m'étonne parce que nous fêtons bientôt les 40 ans de ces journées et je n'en ai été participante qu'une dizaine d'années, un quart…

De ce fait j'ai donc choisi délibérément de reprendre quelques événements chronologiques et de vous livrer certaines réflexions, partagées avec d'autres qui me semblent être des points d'ancrage sur lesquels le travail s'est appuyé et s'est poursuivi.

Les racines

Je ne peux résister à l'envie de citer Henri Barbier qui, ayant crée la CNP et animé la première journée nationale à Paris le 2 décembre 1971, réunissant une quarantaine de parents disait : *« Cette journée est l'occasion de faire part et d'envisager des objectifs et des moyens pour l'année 1972. Les discussions sont très libres, les questions nombreuses. A ceux qui demandent si nous sommes représentatifs je réponds que nous étudions déjà les élections mais qu'en attendant pour démarrer il avait bien fallu qu'il y en ait qui s'y collent. Le soir il y avait du soleil dans nos cœurs et nous décidâmes de nous revoir tous les ans à la même époque, fin novembre ».*

Il y avait là, il me semble, déjà l'embryon de ce qu'allaient devenir les journées au fil du temps :

- Envisager les objectifs de travail et les moyens de l'année suivante c'est à dire introduire la thématique choisie prioritaire du moment
- Les discussions libres et nombreuses : ces journées ont toujours été un lieu d'expression la plus vraie et la plus libre sur les préoccupations, les difficultés, les questionnements des parents.
- Ces journées marquent aussi le temps des élections de ceux qui veulent bien s'y « coller » c'est à dire donner du temps, beaucoup de temps pour animer, réfléchir, organiser, revendiquer.
- C'est un point repère dans l'année, qui revient à la même époque qui oblige à avancer, qui est le point d'orgue de la musique des parents.

La première fois

Le premier thème choisi fut *« l'adhérent »* en 1972, symbole très fort de la volonté des parents d'être de « bons militants »,

JNP 2001

de faire partie intégrante du mouvement associatif. Cette question reviendra tout au long des journées nationales : la place des parents dans les délégations, le sentiment d'être considérés comme « corvéables » et moins comme des » politiques » de l'association, la place toute particulière des parents d'enfants polyhandicapés, le lien entre les services et établissements et les délégations…

« La vie en internat ou en famille » a été un des thèmes choisis dans les années suivantes (1975) : thème également récurrent que l'on peut encore retrouver aujourd'hui autour de l'inclusion, de l'enfant dans l'école du quartier ou pas, des AVS, de l'approche européenne de ces questions.

En effet à travers l'histoire des JNP on peut remarquer le retour régulier de certains thèmes : l'annonce du handicap (1988), la scolarité, le passage à l'age adulte (1992), le corps

JNP 2008

(1994,), la distance, la relation parents professionnels (1999), l'intimité (2001), l'autonomie, l'après-nous, le répit (2002), la culpabilité, les frères et sœurs (1996), la vie des parents (cf. tableau page 12).

Ce sont évidemment les préoccupations principales des familles qui sont évoquées là, les questions sont toujours présentes elles évoluent au fil des années, au fil des législations qui changent, au fil des revendications abouties ou pas, au fil des regards différents.

La soif d'apprendre des parents

Au bout de quelques années, les parents expriment le souhait de bénéficier d'un temps de formation pendant ces journées ; il est alors décidé de faire deux parties : un premier temps de formation, un second de réflexion, débat, orientation.

Au cours de ces formations des intervenants extérieurs participent : sociologues, philosophes, juristes, médecins, en fonction des demandes ; On passe de l'appareillage aux mesure de protection en trouvant sur le chemin la psychosomatique, les techniques d'animation, la cotorep, la communication, l'évaluation des besoins, la compensation…

La soif d'apprendre, de s'informer, d'accroitre ses compétences est toujours époustouflante, les questions fusent, le temps manque, on en veut toujours plus.

Délocalisation, élargissement…

Ce temps qui manque amène l'idée qu'il devient incontournable de prendre deux jours complets du vendredi midi au dimanche midi pour ces rencontres annuelles, et de les vivre totalement ensemble ; Pour cela il est décidé d'organiser les journées en Province dans des lieux agréables où hébergement et travail sont possibles. Cette formule voit le jour à Erdeven en 1994. A partir de là l'ambiance évolue : les parents réclament plus de temps pour les rencontres informelles, les temps libres, le partage tout simple de moments sans les enfants, le plaisir de se retrouver sans contraintes ; promenades libres et garderies pour les enfants voient le jour pour répondre à ces besoins.

Il s'avère également que les parents des enfants qui sont dans les établissements ou les services de l'APF et qui ne connaissent pas les délégations auraient leur place comme les autres dans ces journées.

Les directeurs de service ou établissement sont alors invités à faire connaître ces journées aux parents et à les inciter à y participer.

Une volonté de partenariat avec les professionnels

Les préoccupations des familles autour des relations avec les professionnels deviennent majeures : quel « partenariat » peut-on mettre en place ? Comment faire reconnaître nos compétences de parents ? Comment sortir de nos rivalités ? Comment pouvons-nous jouer un rôle dans la formation des professionnels ?

Tous les professionnels qui ont souhaité et pu participer aux journées ont exprimé combien ils avaient été marqués par ce qu'ils avaient entendu et combien cela les avaient fait « bouger » dans leurs pratiques. C'était l'occasion pour certains parents de se reconnaître enfin comme acteurs.

Revendications et travail sur soi

Au cours des années on a pu constater un mouvement de balancier dans les modes d'expression des parents de leurs préoccupations et de leurs revendications. Ont toujours cohabité avec parfois des tensions, des tiraillements deux tendances :

- les actions de revendications sur les droits, les besoins particuliers, les réponses nécessaires
- le travail sur soi pour mieux accepter, mieux vivre, prendre de la distance, laisser l'autonomie, voir l'adulte qu'est devenu notre enfant…

Pendant de longues années Dominique Colin, psychologue, qui connaissait bien les parents a accompagné le travail non seulement au cours de l'année mais aussi pendant les journées nationales.

Bien des parents ont exprimé l'idée qu'avant de pouvoir porter des revendications constructives ils avaient dû analyser et comprendre un peu leur douleur, d'autres ne partagent pas cet avis et les débats ont mené bon train sur cette question au fil du temps.

Des hommes et des femmes…

J'ai pu remarquer à ce sujet qu'en fonction de la composition de la commission une tendance était souvent plus forte que l'autre : la féminité (majorité de mamans) tendait plutôt vers le travail sur soi-même, la masculinité (majorité de papas) avait une approche souvent plus politique. En cela la mixité, l'équilibre pères et mères est important pour donner aux journées un programme et une ambiance dans lesquels chacun peut s'y retrouver et où tous les besoins s'expriment.
Une période difficile fut lorsque l'idée d'élargir la notion de « parents » à la notion de « famille » est apparue, débats houleux pendant lesquels les parents avaient le sentiment de perdre leur place particulière, leur identité dans l'association. A ce moment la nécessité de se retrouver dans les journées nationales entre pairs et pas avec des « voisins » de difficulté a été exprimée avec force.

Les journées, une ponctuation essentielle

Je terminerai en disant qu'il s'agit d'un événement incontournable que ces journée, pour les parents bien sûr, mais aussi pour les professionnels, qu'on en repart remué, égratigné, différent en tout cas.

C'est aussi un temps d'expression de l'identité des parents, une expression publique pour l'association, sa direction, son C.A.

Cette identité, elle se marque dans le lien avec les autres forces de l'association, dans le lien entre les anciens parents et les nouveaux, dans le lien avec les professionnels, et dans le lien avec les autres associations.

Souvenirs, souvenirs…

Enfin, je ne peux m'empêcher de rappeler quelques temps très particuliers d'émotion (auxquels, je suis sûre, vous en rajouterez tous quelques autres) :

JNP 2005

- La présentation du film *« sois sage ô ma douleur »*
- Le témoignage de Jean Claude Grenier acteur de théâtre en fauteuil électrique sur la relation avec ses parents
- La lecture des écrits des frères et sœurs par Marc Colmar, conteur
- Le jeu des parents avec le théâtre de l'opprimé
- Et … *« Carmina Burana »* joué par l'orchestre des jeunes de la MAS de Marseille ovationnés par les parents pleurant et hurlant debout sur les tables.

Catherine Deschamps

40 ans, la force de l'âge

Et pourtant « déjà », dis-je ! En 1992, quand après avoir frappé à la porte de la délégation des Alpes Maritimes, parce qu'il y avait urgence à créer un établissement, un lieu de vie, un endroit à vivre pour nos enfants trop handicapés pour intégrer la société dite « normale », Handas nous ayant prêté main forte et qu'en deux ans, le groupe parents fort motivé pour ce projet avait réussi à traverser tous les obstacles et trouver l'endroit, la maison, la signature de l'agrément... C'était inespéré, c'était pendant les trente glorieuses, ou du moins avons-nous bénéficié encore de ses effets surprenants !

En 1992, donc, ce furent mes premières Journées nationales des parents à Paris, au siège, dans la salle sombre et fatiguée devenue salles Rembrandt, Van Gogh et Picasso.

GNP 2002

Je n'ai vu, ne me rappelle que d'une personne, du moins que d'un visage avec sa mousse de cheveux blonds tout autour de la tête, tantôt retenue dans un catogan, tantôt filant au gré de son pas décidé et aérien, au regard bleu acier comme un radar, revêtue de voiles fins et dentelles raffinées, l'éternel féminin : Le Printemps de Botticelli. C'était Catherine, Catherine Deschamps. Elle semblait connaître tout le monde, et scrutait les novices, les nouveaux, et comme on dit trivialement, elle nous avait à la bonne, et aussi à l'œil...

Elle prenait quelques notes qu'elle oubliait sur une chaise, elle n'en avait pas besoin. Je crois qu'elle enregistrait toutes les demandes, les attentes, les plaintes, les humeurs des parents dont elle connaissait l'histoire tragique, compliquée, inimaginable parfois. Elle classait, pensait à la Perec, une alchimie toujours en mouvement, se métamorphosait. C'était notre aiguillon, elle disait que nous étions son poumon, sa respiration.

C'est à partir de débats qu'elle se permit de transformer nos désirs en actions : nous avions besoin de nous retrouver, ailleurs, en province, quelques jours, pour nous connaître mieux, prendre le temps de laisser filer notre pensée, nos ressentis, nos émotions, enfin tout ce magma qui pouvait devenir conceptualisation, permettre d'élaborer pour les deux années à venir le thème qui nous servirait de tremplin pour les prochaines journées et qui sait... pourrait devenir utile pour d'autres circonstances, pour d'autres contrées. C'est ainsi que, bizarrement, nous retrouvions les mêmes préoccupations, dans le même temps dans d'autres associations.

Les thèmes sur la culpabilité, le voyage autour du corps, la fratrie, le répit devinrent des pépites, des pierres précieuses brillant parfois dans le torrent clair de nos vies, servirent, je crois, à étayer nos réflexions, à nous sentir acteur, à dessiner un partenariat avec les professionnels et nos enfants, à débattre au risque d'écorcher ce que nous croyions être « le pouvoir », « le supposé savoir ». Difficile de lâcher notre écorce de toute puissance au profit d'une confiance incertaine et malmenée par la vie que nous menions : cette galère, cette écharde dans la chair, et pourtant la certitude que nous en savions plus que tout autre ! Qui peut dire le contraire ?

Catherine savait être notre avocate. Elle savait ne jamais céder sur son désir de nous deviner sujet de nous même en admettant nos erreurs, et les siennes. J'ai vu les moments de précipitation, accepter les prolongations pour finaliser les moments clés des journées : les allers-retours, le planning qui s'étire, les réunions qui se succèdent, les répétitions avec le théâtre de l'opprimé dans le réfectoire au septième étage à dix heures du soir... C'est comme ça que des liens se sont tissés. C'est avec toute cette dynamique, jamais figée, que nos chemins se sont croisés. J'ai en mémoire certaines soirées où les pères osaient parler de leurs difficultés; leurs soucis pour l'avenir de leur enfant ; la fatigue des nuits ; le partage des tâches ; l'ingéniosité de leur esprit inventif pour faciliter la vie. C'était touchant, c'était inattendu, la parole se libérait au-delà de nos soucis, Il faisait bon parler de notre histoire, ce qui faisait écho dans nos tourbillons de vie. Il nous fallait du temps.

Nous rentrions de ces journées fatigués certes ! Mais sûrs que nous n'étions pas seuls, que la solitude n'est pas l'isolement. Nous rentrions avec cette infinie certitude qu'il nous fallait, jour après jour, travailler pour nous même, pour notre enfant, pour son autonomie, du moins celle qui se joue, qui se noue et se dénoue, travailler sans relâche sur la « distanciation ». Savoir quand, comment lâcher du lest, comment ne pas avoir peur de le laisser en d'autres mains, comment lui faire confiance à ce petit, comment se faire confiance. A ce prix, se séparer se traduit s'engendrer soi-même. C'était dur à vivre, parfois on y arrive...

De ces journées, il reste des traces. Des films. Des écrits. Des actes. Des changements aussi. Déjà à Annecy, Catherine annonçait tout un cheminement vers la parentalité : tous ces jeunes vivant en couple, ou le désirant (nous venions de découvrir que la sexualité ne s'arrêtait pas aux frontières de nos habitudes), comment les accompagner, les accueillir ?

La famille : les frères et sœurs venaient dire des choses importantes dans cette enquête ni scientifique, ni complète mais assez ouverte pour qu'ils puissent s'exprimer. Étions-nous prêts à nous dessaisir de ce monde à la mesure de notre souffrance, de notre expérience pour écouter les écouter. Moi, je sais qu'il y a loin de la coupe aux lèvres. Nos autres enfants voulaient bien vivre leur vie, mais tenaient à se sentir aussi acteurs de cette aventure.

En même temps que la C.N.P. s'agrandissait, allait devenir le G.N.P, nous avions peur de perdre ce qui nous semblait être notre planche de salut. Le changement n'est pas si facile à accueillir surtout quand la vie vous culbute, vous fait prendre des chemins inconnus.

Départ de Catherine Deschamps du GNP en 1999

Catherine se fit incisive. IO ans seulement pour animer ce groupe qui sillonne la France. IO ans de « re-créations » auprès de parents atterrés, sidérés par un choc, un traumatisme qui laisse des cicatrices indélébiles. IO ans où elle a ouvert des portes nouvelles pour nous reconstruire.

Philippe (Miet, ndlr), quand il prit la relève, prit le temps de humer ce qui s'annonçait, donna libre cours à notre liberté d'inventer ces journées. Rassurant et déjà sur la ligne de mire de l'Europe, il prit du champ pour observer ce qui se tramait. Il y eut des perles. Une confiance inébranlable dans nos facultés à nous adapter à cette nouvelle politique « la démocratie ensemble » qui venait tout chambouler : les habitudes, les tiraillements, les incertitudes des salariés, des professionnels, des bénévoles et aussi des parents. Nous avons toujours besoin d'un papa. De repères. Il fallait en inventer, en nous fiant à nous.

Le départ de Catherine Deschamps en 1999

De ce temps, je me souviens du choix des lieux de ces journées. Le faste et l'espace après le temps qu'il faut pour mieux se connaître. Moins de spécialistes, moins de conférences magistrales, moins de professionnels aussi. Plus de confrontations. Plus d'improvisations. Plus de vie avec l'environnement. Plus de plages de liberté sans doute. A l'image du progrès : toujours plus.

Et maintenant ? Il va y avoir les journées en Ardèche. L'avenir nous dira.

Que ce tournant soit l'expression des jeunes générations.
Que cette ère de la politique de la famille puisse trouver son rythme, son tempo, son originalité.

Qu'ils sachent que nous ne les abandonnons pas.

Que le travail entamé par les ainés soit une porte ouverte vers l'inclusion, vers la reconnaissance de la différence, un chemin permettant d'autres possibles.

Bon vent ! À nous, à tous ! ◄

Marie-Madeleine Carbon

Chronologie

Les présidents et coordinateurs du Groupe National des Parents et les thèmes des Journées Nationales des Parents

Dates	Présidents du GNP
1969	Mr Henri Barbier
1970	Mr Henri Barbier
1971	Mr Henri Barbier
1972	Mr Henri Barbier
1973	Mr Henri Barbier
1974	Mr Henri Barbier
1975	Mr Henri Barbier
1976	Mr Henri Barbier
1977	Mr Henri Barbier
1978	Mr Henri Barbier
1979	Mr Henri Barbier
1980	Mr Henri Barbier
1981	Mr Michel Ahlers
1982	Mr Michel Ahlers
1983	Mr Michel Ahlers
1984	Mr Charles Guillemant
1985	Mr Guillemant
1986	Mr Guillemant
1987	Mr Guillemant
1988	Mr Guillemant
1989	Mr Jean Tehel
1990	Mr Jean Tehel
1991	Mr Jean Tehel
1992	Mr Jean Tehel
1993	Mr Réné Carlier
1994	Mr Réné Carlier
1995	Mme Annie Fournier
1996	Mme Annie Fournier
1997	Mme Isabelle Reveillon
1998	Mme Marie Madeleine Carbon
1999	Mr Gaétan Cornu
2000	Mme Chantal Bruno
2001	Mme Marie-Françoise Briant *Coordinatrice*
2002	Mme Claudie Michel
2003	Mme Claudie Michel
2004	Mr Serge Touscher
2005	Mme Brigitte Lamarre
2006	Mme Brigitte Lamarre
2007	Mme Christelle Deschepper
2008	Mme Christelle Deschepper
2009	Mme Christelle Deschepper
2010	Mme Christelle Deschepper

Date	Lieu	Thèmes des JNP
1971	Paris	Objectifs et des moyens pour l'année 1972
1972	Paris	L'adhérent
1973	Paris	Les loisirs
1974	Paris	Pas de JNP
1975	Paris	L'internat ou la vie en famille
1976	Paris	Les parents dans leurs délégations
1977	Paris	Journée d'information : activités de la CNP/fonctionnement des CDES/L'APF et les plurihandicapés/ revendications de l'APF à l'occasion des prochaines législatives/Les vacances des handicapés/ Le point sur l'activité des jeunes à l'APF
1978	Paris	Les parents d'enfants handicapés dans la cité
1979	Paris	Journées d'information par les parents et pour les parents : l'appareillage, les COTOREP, l'information et la formation à l'APF, problèmes des plurihandicapés, Handas - CLAPEAH.
1980	Paris	L'orientation, la formation professionnelle
1981	Paris	La vie de couple
1982	Paris	La place et l'action des groupes de parents dans les délégations
1983	Paris	Journée d'informations : la CNP, l'APF, la tutelle, évolution de la couverture sociale, les droits des parents, les transports des personnes handicapés, l'UNAF
1984	Paris	Ateliers de réflexions : spina et paraplégie, IMC, hémiplégie, maladies évolutives, handicaps associés. Table ronde avec le ministre de l'éducation nationale : intégration scolaire
1985	Paris	L'animation des groupes de parents. La sexualité des jeunes
1986	Paris	Animation de groupes ou de réseaux
1987	Paris	Les jeunes de 16/25 ans. Loisirs: Intégration sociale
1988	Paris	L'annonce du handicap
1989	Paris	L'annonce du handicap
1990	Paris	Le mieux être de la famille
1991	Paris	Le mieux être de la famille. Le temps libre et les loisirs avec ou sans l'enfant handicapé
1992	Paris	Les parents dans le mouvement. Le passage à l'âge adulte de l'enfant handicapé
1993	Paris	La scolarité, et son accompagnement
1994	Erdeven	L'accompagnement de la scolarité
1995	Carqueiranne	Voyage autour du corps
1996	Angers	Voyage autour du corps
1997	Limoges	La fratrie
1998	Annecy St Jorioz	La fratrie
1999	Argelès sur Mer	Parents-Professionnels, comment se rencontrer pour prendre de la distance avec les enfants
2000	Bierville	Parents-Professionnels, comment se rencontrer pour prendre de la distance avec les enfants
2001	Talmont St Hilaire	Drôle de corps pour une rencontre Intimité, pudeur, affectivité, sexualité
2002	Vichy	Drôle de corps pour une rencontre Intimité, pudeur, affectivité, sexualité
2003	Poitiers	Vivre, tout simplement vivre. Le droit au répit
2004	Talmont St Hilaire	Vivre, tout simplement vivre. Le droit au répit
2005	Center Park Normandie	Et si tu me lâchais… Accompagnement pour un parcours de vie plus autonome
2006	Obernay	Et si tu me lâchais… Accompagnement pour un parcours de vie plus autonome
2007	Arcachon	Et après-nous
2008	Erdeven	Et après-nous
2009	Vogüe	Le projet de vie : JNP annulées pour cause de pandémie reportée en 2010

Points de vue

Toujours les mêmes revendications?

J'ai siégé à la CNP pendant 6 ans, de 1990 à 1995. J'y ai vécu des moments forts d'échanges, d'émotion, de création collective, d'apaisement, d'approfondissement… Chaque parent qui a fait partie de la CNP y a puisé une réelle volonté d'agir, un engagement militant sur tous les sujets qui nous concernent et nous taraudent depuis le jour où nous y avons fait notre place, défendu nos droits et fait reconnaître nos compétences de parents. Cela nous a conduits très vite dans le champ de la revendication !

La première Journée nationale des Parents APF !

Elle se tient en 1971. Les thèmes de réflexion des 10 premières années, sont révélateurs de ce temps où les parents cherchaient leur place et des réponses à leurs questions, dans l'association et dans leurs délégations. En voici pour l'exemple quelques uns : l'adhérent à l'APF, la place des parents dans les délégations, loisirs, vacances et les réponses pour les jeunes, l'internat ou la vie en famille, la prise en charge éducative, l'orientation et la vie professionnelle, les relations parents-professionnels, etc. Le premier numéro d'Interparents sort en avril 1982. Depuis, ce journal des parents apporte témoignage de l'évolution de la CNP pendant 40 ans ! La grande diversité des questionnements parentaux (droits, vacances, prévention, techniques de soins, vie sociale, intégrations, etc.) ainsi que les travaux des JNP y sont exposés. Ces écrits traduisent une culture parentale, associative, solidaire et revendicative.

Vous avez dit revendicative ?

En 1992, au cours d'une CNP houleuse à Metz, le Président de l'APF Paul Boulinier, est interpellé sur la place des familles d'enfants polyhandicapés à l'APF. A la suite de cette rencontre, il signe l'édito de l'Interparents n° 22 sous le titre : *« Les parents : une composante essentielle de l'APF »*. Cette CNP mémorable était une des premières actions revendicatives des parents pour la reconnaissance de leur place dans le mouvement, quelque soit la dépendance de leur enfant. Gagnant !

En 1998, au cours du Congrès APF à Deauville, les nouvelles orientations APF sont adoptées et inscrites dans une charte. Les parents ont dû se manifester à nouveau, dans d'âpres échanges et d'une manière un peu « coup de poing », pour que soit incluse dans les différents paragraphes de la charte de l'APF la composante « famille » (préambule, revendications, accueil et écoute, défense des intérêts et représentation). Gagnant !

Des thèmes de réflexion pour porter des revendications

Les thèmes de réflexions choisis par la CNP, travaillés parfois sur deux années, alimentent les revendications sociétales et politiques de plus en plus fortes des parents et familles, souvent avec l'appui du mouvement APF : témoigner, faire connaître les situations de vie des PSH et des familles, revendiquer pour améliorer l'existant.

- **l'annonce du handicap** avec le lancement d'une enquête nationale pour améliorer les conditions de l'annonce,
- **le mieux être de la famille**, le temps libre et les loisirs : le répit et l'accueil temporaire sont travaillés au niveau inter associatif (UNAF, GRATH). Participation active de parents au niveau européen (COFACE, confédération des familles de la Communauté européenne) aboutissant à une charte de l'aidant familial,
- **drôle de corps pour une rencontre** : l'éthique de la personne, début des ateliers d'écriture,
- **de la petite enfance à l'âge adulte** : l'intégration sociale des jeunes,
- **la scolarisation et son accompagnement** (défense des auxiliaires de vie scolaires, mise en place d'une écoute téléphonique autour de la rentrée scolaire pour aider les familles à se défendre…),
- **la vie affective et sexuelle**,
- **après nous…**

Parallèlement des ateliers de formation abordent des sujets variés : animation de groupe, réflexion sur les divers types de handicap, médecines douces, rééducation, partenariats parents-professionnels. Des films, *« Sois sâge, ô ma douleur »*, *« Mon frère, ma sœur, ma différence »* et autres, témoignent de cette action militante.

Malgré la loi du 11 février 2005

Si la loi 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, a apporté des réponses à des attentes, aujourd'hui, sa mise en place laisse entrevoir des points sombres : l'accueil des enfants à

l'école de leur quartier et leur accompagnement ; les enseignants référents et le rôle de l'équipe pédagogique auprès des familles ; le grand sujet des auxiliaires de vie scolaire qui n'ont toujours pas de statut, de véritable formation ; l'amorce de désengagement de l'Etat au sujet des AVS, la PCH adulte comme enfant qui doit être modulée selon les besoins et le projet de vie des PSH et non être une variable d'ajustement de la situation économique que nous traversons, l'accessibilité universelle…

Récemment, les motifs de revendications se sont multipliés et accélérés, donnant lieu à de grandes manifestations (2008, 2010) sur les ressources des PSH sous le seuil de pauvreté, l'accès aux soins, l'accès à l'emploi, etc. Les revendications sont de plus en plus fortes, multiples, urgentes et nécessaires, car l'oubli des solidarités et des situations sociales les plus préoccupantes est angoissant, de même que les tentatives de dérogations (sournoises) à la loi.

Et nous parents, continuerons à jouer le rôle d'aiguillon, en renforçant le soutien et l'accompagnement des familles, leur information, pour pouvoir profiter un jour d'une réelle participation à la vie sociale…

Pour autant, il ne faudrait pas croire que nous sortirons bientôt de cette spirale revendicative. Mais, ne désespérons pas et restons toujours mobilisés, pour défendre ce à quoi nous pouvons légitimement prétendre. Ca fait partie de notre rôle de parents APF !

Annie Fournier

Le parent à L'APF...

En 1999, pour les trente ans de la Commission nationale des parents (CNP), une plongée dans les archives de l'APF m'avait directement conduite à Interparents véritable mémoire de la CNP, avec ses publications, ses dialogues, ses échanges, ses informations, ses coups de gueule, ses espoirs... Je disais alors : rappel d'un cheminement parfois laborieux, de questions, de doutes... Rappel de quelques « idées folles » qui sont devenues des actions concrètes, parfois plus de 15 ans après, telle celle de ces « Parents SAMU », devenus aujourd'hui PHARE (et en 2009 un véritable service associatif, APF Ecoute Parents. Cf. encadré page 21), ou encore, par exemple, celle récurrente de la scolarité avec nos enfants. Rappel également du travail accompli et de celui qui nous reste à faire.

Cette introduction, en 2010, reste convenable, à mon sens. Cela même si durant cette dernière décennie (deux lustres pour l'auteur du billet d'humeur !), le législateur depuis 2002 a posé différemment les termes qui concernent toutes les personnes qui ont un handicap et leur famille en les situant bien au centre des dispositifs (notamment). On le verra dans cette courte rétrospective, les paroles des « pionniers » du mouvement des parents dans l'Association des Paralysés de France sont comme gravées dans le marbre, elles n'ont pas pris une ride (elles !) et traversent lustres ou décennies comme des évidences.

Place et rôle des parents dans l'APF (Objet de la note n°1/PAR du 24 décembre 1969)

Le parent APF d'enfant (ou adulte) qui a un handicap (ou un polyhandicap) est né en 1969, année érotique. Il a eu 40 ans en 2009. Le parent APF est donc à la fleur de l'âge. Ce quadra, tantôt mâle, tantôt femelle selon les époques a une allure variable, parfois il n'en a pas vraiment, sa vêture est diversifiée, plus ou moins adaptée quelquefois. Il peut être extraverti ou introverti, intellectuel ou pratico-pratique, excité ou lymphatique, sanguin même parfois. Il peut être extrêmement sympathique et attirant, et aussi être un emmerdeur… On l'aura compris, le parent APF est polymorphe.

« Les parents, des membres actifs de l'association. »

Et pourtant, le parent APF c'est aussi, depuis le début, aujourd'hui encore et pour toujours je crois, un rêveur, pas un doux rêveur non, mais un fabricant de rêves, car sa présence dans l'association vient d'un constat cruel et sans appel pour lui, elle et pour tous les autres parents et leurs enfants : un manque de réponses ou pas du tout de réponses et même de mauvaises réponses de la part d'une société peu encline à s'occuper des plus vulnérables.

Enfin, il faut bien le dire, le parent APF est un parent un peu fou, puisqu'il faut bien l'être un peu pour vouloir changer le monde. Et comme il ne fait rien comme les autres, il fête son anniversaire avec un an de retard.

I Have a dream

De toute façon, la gestation fût longue… de l'idée de parents à l'APF, à leur présence officielle il s'est passé plusieurs années. C'est en 1963 que l'APF leur porte une attention particulière à travers un débat sur « les parents d'enfants handicapés moteurs et leurs difficultés ». Claude Lospied[1], animateur de ce débat dit alors : *« Les parents regroupés au sein de l'APF devraient peut-être s'organiser et se rapprocher ».*

1963 *c'est aussi l'année de la mise en place du téléphone rouge entre les Etats-Unis et la Russie, C'est, le 22 juin la première nuit de « Salut les copains », la création de l'ordre national du mérite, le premier 45 tours des Rolling Stones, la première femme dans l'espace, et c'est Le discours de Martin Luther King : I HAVE A DREAM, J'ai un rêve, entre autres évènements marquants.*

C'est alors qu'un groupe de parents de Lyon qui fonctionnait depuis un an avec le soutien de la délégation se dévoile. C'est en 1964, au congrès de Dijon, qu'ils viendront témoigner et c'est lors de l'assemblée générale qui s'y est tenue que les parents acquirent le droit de devenir membres actifs de l'association.

Le journal Faire Face, en février 1965 s'en fait l'écho en devenant « le journal des handicapés moteurs et des parents d'enfants handicapés moteurs ». Du moins jusqu'en février 1987 où il devient « la revue des handicapés moteurs » et ce, jusqu'en 1994 où il devient « le magazine des personnes handicapées motrices ». En 2003 il est « le Magazine des personnes ayant un handicap moteur », mais n'ayant toujours pas de parents, ni de famille ! Aujourd'hui retrouvés puisque, depuis 2006, Faire Face est « le magazine des personnes ayant un handicap moteur et leur famille » (je ne sais pas depuis quand).

[1] *Militant à l'APF durant 40 ans, juriste auteur d'un livre sur les droits des personnes handicapés, il a été rédacteur en chef de Faire Face et vice-président de l'APF.*

1969 le premier pas sur la lune

En tout cas, depuis la réflexion de Claude Lospied les parents font de plus en plus parler d'eux dans l'association et se retrouvent au congrès de Vichy dont le thème est : « la famille de l'enfant handicapé moteur ». Jean Courbeyre, membre du conseil d'administration, (assureur et poète) qui a lui-même une infirmité motrice cérébrale, souhaite alors une mobilisation plus forte et une présence plus grande des parents dans le mouvement associatif et écrit : *« Bien que n'étant pas moi-même parent d'enfant handicapé, mais ayant connu un certain désarroi chez mes propres parents démunis de toute information, je me suis attaché dès l'origine à la CNP[2] ».*

L'acte de naissance daté de 1969, montre que la Commission Nationale des Parents est née durant le congrès de Vichy, au mois de mai. Le 31 mai exactement, le conseil d'administration y décide la création de la Commission Consultative des Parents. André Trannoy (alors président et fondateur de l'APF) demande à Henri Barbier (père de l'actuel président de l'APF) de se faire élire à la présidence de cette première commission des parents. Il en sera président jusqu'en 1981.

1969 *Premier pas sur la lune, premier vol du Concorde qui un peu plus tard dépassera le mur du son, quatrième semaine de congés payés, première implantation d'un cœur artificiel…*

« Les problèmes des parents sont toujours neufs et ils méritent toujours une attention constante et renouvelée. »

27 septembre 1969 : première réunion de la CCP

C'est avec Jean-Marie Couturier qu'Henri Barbier signe un rapport qui disait : *« La richesse des travaux de Vichy est due pour une bonne part à la possibilité donnée aux parents de se faire entendre, dans une enquête d'abord, puis dans des carrefours, des rapports et des interventions. Il faut veiller à ce qu'ils conservent cette possibilité. Et puis tout n'a pas été dit à Vichy : les problèmes de parents, parce ce que très personnels seront toujours neufs. Ils méritent une attention constante et renouvelée. »*

Henri Barbier disait encore : *« personne ne se dissimule la difficulté et la longueur de la tâche. Elle n'aboutira que si parents,*

[2] *Il y sera actif jusqu'en 1994, année où, malade, il ne fût pas aux JNP. Il est décédé le 8 décembre 1995*

groupes, délégations et Commissions communiquent et se soutiennent… A nous de faire maintenant que cette rencontre exceptionnelle continue ».

Et cette rencontre exceptionnelle continue… Et la clairvoyance d'Henri Barbier se vérifie : les problèmes des parents sont toujours neufs et ils méritent toujours une attention constante et renouvelée.

Les statuts de 1969 précisent que la Commission Consultative des Parents est un organisme de réflexion et d'incitation. Qu'elle doit réfléchir sur les grandes orientations souhaitables concernant la politique de l'APF relative aux parents, étudier les problèmes qui se posent aux parents et leurs solutions possibles et suivre la répercussion des travaux organisés par le siège au sujet des parents.

*** Quelques repères (choisis) afin de resituer le contexte socio-culturel de cette époque :**

1965 La femme peut exercer une activité professionnelle sans l'autorisation de son mari. Interdiction de licencier une femme enceinte et pendant douze semaines après l'accouchement.
1967 La loi Neuwirth autorise la contraception sans lever l'interdiction de toute publicité en dehors des revues médicales.
1970 Remplacement de l'autorité paternelle par « l'autorité parentale ». Désormais, la notion de chef de famille est supprimée. Les époux assurent ensemble la direction morale et matérielle de la famille.
1971 Décrets d'application de la loi Neuwirth après quatre ans d'attente.
1972 Loi du 22 décembre relative à l'égalité de rémunération entre les hommes et les femmes. Création des centres de planification ou d'éducation familiale et des établissements d'information, de consultation ou de conseil familial. Possibilité pour la femme mariée de contester la paternité du mari et de reconnaître un enfant sous son nom de naissance.
Mixité de l'École polytechnique.
1973 Création du conseil supérieur de l'information sexuelle, de la régulation des naissances et de l'éducation familiale.
1974 Création d'un secrétariat d'État à la condition féminine. Remboursement des frais relatifs à la pilule et au stérilet par la Sécurité sociale.

Les groupes de parents s'organisent alors dans les délégations et les régions, la Commission Consultative des Parents qui devient la Commission Nationale des Parents (CNP) propose des journées d'information, organise la journée annuelle nationale des parents (nos Journées Nationales, JNP, d'aujourd'hui) et des journées interrégionales comme celles de Montpellier et Tours en 1979, Nancy et Amiens en 1980, Caen en 1983 et Bordeaux en 1984. Des enquêtes sont faites sur des sujets particuliers comme ceux de l'intégration scolaire, de l'accessibilité, de la vie des groupes et celui… du statut de la mère de famille*… Des problématiques anciennes donc et qui comme le souligne Patrice Lassalle dans son billet d'humeur, ont trouvé des réponses… ou pas !

1982

C'est depuis avril 1982, que la CNP dispose de son propre journal : Interparents qui constitue un lien important entre tous les parents de France, tout en restant dans l'esprit des fondements des groupes de parents à l'APF : *« Des parents parlent aux parents »*, comme le disait Suzanne Dumont responsable du premier groupe de parents lyonnais en 1963.

En l'occurrence, dans Interparents, des parents écrivent aux parents, car ce journal a la particularité de n'être écrit que par des parents qui ne sont ni journalistes, ni reporters, mais simplement des « parents écrivants » et dont l'authenticité vaut bien la meilleure des techniques.

Aujourd'hui il parait deux fois par an et résiste tant qu'il peut à une version qui ne serait qu'informatique, afin de garder son support papier, pour rester ce lien entre les parents, ce lien que l'on peut toucher, que l'on peut ranger, que l'on peut froisser, que l'on peut plier pour en faire un avion… Et que l'on peut relire à la bougie quand il y a une panne d'électricité ! Interparents, enfin, comme une trace des paroles un instant saisies, de tous ces parents qui rêvent pour eux et pour les autres.

***1982** c'est la semaine de 39 heures, la cinquième semaine de congés payés et la retraite à 60 ans. Mais aussi la dévaluation du Franc de 5,75 % (aïe) et le premier plan de rigueur avec des prix et des salaires bloqués jusqu'au 31 octobre. Le 21 juin : 1ère édition de la Fête de la musique, certainement pour se consoler et déjà : le 8 juillet à Séville, défaite de l'équipe de France de football face à l'Allemagne en demi-finale (quand même !) du mondial.*

Rôle des parents à l'APF

Le premier de mes devoirs, ce sont tes droits pense le philosophe. Les pères et les mères ne dérogent pas à ce devoir. Ils veulent faire de leurs enfants des êtres qui possèdent le plein exercice de leurs droits et devoirs, des personnes qui puissent accéder au savoir, à la connaissance, à la culture, au travail, à la communication, à la compagnie des autres… Et pour cela, ils ont choisi de se battre et de porter le flambeau de beaucoup de parents et ils ont choisi de le faire au sein de l'APF.

Élus par leurs pairs, ces 12 parents d'un ou de plusieurs enfant(s) ou adulte(s) handicapé(s) sont leurs représentants, chargés de porter à la connaissance de chacun la spécificité et la complexité de leur rôle. Ces parents « GNP » sont chargés de faire remonter les revendications propres aux parents, pour informer, sensibiliser et améliorer la vie des familles, dès l'annonce, au cours de la vie quotidienne et pour l'avenir. Des parents dont l'objectif ne tend qu'à une seule chose : faire de leurs enfants, de tous les enfants, handicapés ou non, des êtres dignes et respectables et qui exigent que chacun de leurs enfants appartienne à la société des Hommes.

En 2004 des parents ont décidé d'une ouverture vers d'autres associations et vers d'autres contrées. Déjà persuadés de l'existence d'une communauté d'esprit entre des parents d'enfants quel que soit le handicap ou la maladie, ils sont allés vers tous les membres de famille qui viennent en aide à un proche dépendant quel que soit son âge. Une nouvelle force est créée : le Collectif Inter Associatif de l'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF). De la même façon, dans une Europe qui s'élargit, ils ont trouvé des familles qui leur ressemblent. Désormais ils rêvent ensemble (Charte européenne de l'aidant familial).

Les quarantièmes rugissants

En ce quarantième anniversaire (et pour tous ceux qui suivront), chacun sait combien de combats restent à mener, de revendications à porter, de quelle vigilance nous devons toujours faire preuve pour affirmer et ré-affirmer les droits de chacun, de quelle force nous devons user pour inscrire nos enfants qui ont un handicap ou un polyhandicap dans un projet d'autonomie et d'accompagnement respectueux, avec sa famille.

« Affirmer et réaffirmer les droits de chacun ». »

Combien il est encore nécessaire de revendiquer avec fermeté l'accueil en milieu ordinaire, de la crèche à l'école, des places en établissement spécialisé à taille humaine si nécessaire, du répit, des carrières professionnelles non tronquées, des retraites décentes (!) … et des moyens qui ne soient pas toujours des minimas, autrement dit : des solidarités partielles, limitées, des allocations insuffisantes, des « alloc pour survie » plutôt que pour la vie…

Le conseil d'administration de l'association peut s'appuyer sur le côté (naturellement ?) revendicatif des parents qui ont pu lui présenter différents points (l'aide aux aidants par exemple) pour lesquels l'association au nom de l'égalité des droits des personnes et de leur famille revendique de tout son poids. Annie Fournier explore dans son article cet aspect « poil à gratter » des parents.

Avant de lister un certain nombre de productions du parent APF et après avoir rapporté comment c'était avant il me faudrait aborder le point de vue des parents. Je serai brève : l'histoire prouve que le parent APF doit prendre de la hauteur, à tous les points de vue, afin d'avoir l'œil en permanence sur tout ce qui se passe ! Et puis le rôle des parents est aussi dans toutes ces traces à lire, à voir, à entendre, dans toutes ces graines qu'ils ont semées depuis 4 décennies, dans toutes ces rencontres où comme le dit Annie Fournier : ce que je peux dire à un parent, jamais je ne pourrais le dire à un autre, aussi cher me soit-il… ◄

Chantal Bruno (parent militant)

Henri Barbier : *« Chaque année nouvelle apportait son contingent de parents atteints dans leur cœur parce que leur enfant était atteint dans sa chair (…) Nous n'avons pas trouvé la solution de nos problèmes. Nous sommes toujours des paumés mais heureusement, nous ne sommes plus seuls ».* (Discours prononcé à l'occasion des trente ans de la CNP).

Interparents, d'hier à aujourd'hui

Interparents, discrètement sous titré comme étant le journal d'expression des parents de l'APF, est apparu en 1982 à l'initiative de Mr Ahlers alors Président de la CNP (Commission nationale des Parents) qui en sa qualité avait lancé dès 1981 l'idée d'un journal des parents capable de compléter d'autres parutions telles que Inter-Chefs, APF Inter (un supplément au magazine Faire Face) ou encore, tout simplement, une page dans Faire Face.

Quel que soit le support, il est important de constater que, très rapidement après leur reconnaissance au sein de l'APF, les parents ont éprouvé le besoin de s'exprimer spécifiquement : la forme a changé, le style et le contenu ont évolué mais ce besoin s'est renforcé et l'APF l'a globalement soutenu.

N°1 (avril 1982)

Ainsi, dès 1970, les parents disposent d'une chronique dans Faire Face et les journées de Vichy donnent lieu à la publication d'un numéro spécial d'Inter-Chefs, un bulletin destiné aux cadres de l'association.

En 1981, APF Inter porte un bandeau « spécial parents » et un supplément à Faire Face rend compte du résultat d'une étude de la CNP sur l'enfant handicapé au sein de la famille. Mais ces parutions ne sont pas exclusivement la parole des parents.

Il faut attendre le mois d'avril de l'année suivante pour que sorte le N°1 d'Interparents. Peut être l'une des conséquences des Journées Nationales des Parents qui s'étaient intéressées à « la place et l'action des groupes de parents dans les délégations » ?

En 1984, une ombre passe sur l'indépendance d'Interparents, journal gratuit sans aucune obligation associative. En janvier, il est écrit dans un compte rendu de réunion : « Pourquoi Interparents doit-il rester sous la responsabilité des parents ? ». Déjà la question se pose et les parents doivent argumenter. Ils le font sans doute bien car la publication se poursuit, et est complétée par un Flash Info, une feuille recto-verso où le président de la CNP rend compte de l'activité des parents, et cible tel ou tel point d'actualité.

Trois numéros d'Interparents sortent en 1985, deux en 1986, un seul en 1987, idem en 1988… et puis plus rien…

N°2 (septembre 1982)

N°20 (avril 1991)

Le rythme reprend en 1991 avec trois numéros et une nouvelle mise en forme. C'est l'année où Paul Boulinier, Président de l'APF, rappelle que les parents sont une composante essentielle de l'Association.
Malgré cette déclaration, en 1993, Interparents relate la déception de la CNP qui constate amèrement et essaye d'analyser pourquoi aucun parent n'a été élu au conseil d'administration.
A ce moment là revient l'idée du Flash Info… et Interparents poursuit ses trois parutions annuelles.

Trois ans plus tard, en 1996, un nouveau supplément : Flash Parents est édité. Il est annoncé comme un moyen d'information léger et efficace à l'attention des animateurs des réseaux de parents.

L'année suivante, en 1997, alors que Marie-Madeleine Carbon assure le rôle de secrétaire de rédaction, apparaît le sous-titre : Journal d'expression des parents de l'APF, accompagné d'un nouveau changement de couverture.

En 2000, Interparents revêt encore un nouvel habit (nouvelle maquette et couleur). Peut être pour souligner la participation active des parents au projet associatif…

N°39 (avril 1997)

La consultation des archives confirme l'existence de périodes sans parution. Elles sont peut-être le fait d'oublis d'archivage ou de soucis institutionnels, mais on peut penser aussi que les parents, mobilisés dans leurs revendications et absorbés par les soucis au quotidien, n'ont pas toujours eu le temps de rédiger et d'éditer. Il est vrai, que dans une association comme la nôtre, assurer une parution nécessite de gros moyens et pas mal de travail. Aussi, merci à Chantal Bruno qui après avoir activement participé à la CNP, a repris le flambeau et assure tout aussi discrètement qu'efficacement depuis plusieurs années le rôle de secrétaire de rédaction pour Interparents, tiré actuellement à plus de 8000 exemplaires.

A l'occasion du 40e anniversaire de la création d'un groupe de parents au sein de l'APF, il était nécessaire de dresser l'historique d'Interparents, même si ce journal, malmené à certaines périodes n'est qu'un outil parmi d'autres pour les familles.

En effet, depuis ses premiers pas, malgré toute l'attention qui a pu lui être consentie et quelle que soit sa forme, Interparents est l'image à-plat d'une action menée en 3D. Et, sans porter de jugement de valeur reconnaissons qu'Interparents ne reflète qu'une partie de notre activité de parents au sein de l'Association :

- il informe sur quelques travaux du GNP,
- il fait connaitre et explique le cas échéant certains points de la réglementation,
- il devrait, mais c'est là une de ses pierres d'achoppement, permettre d'échanger « de parents à parents ».

A ce titre on peut s'étonner, qu'au fil du temps, il n'est jamais porté ce nom…

- Il n'est en fait qu'un moyen parmi tant d'autres de contribuer à l'activité du groupe.

Nous n'avons pas jugé utile de nous lancer dans des recherches pour savoir à combien d'exemplaires notre journal a été tiré au fil du temps. Mais la lecture des premiers écrits rend compte de sondages qui font respectivement état en 1983 état de 250 et 300 réponses. Quel serait ce chiffre aujourd'hui alors que plus de 8000 exemplaires sont expédiés deux fois par an ?

Il a fallu 80 numéros pour faire d'Interparents ce qu'il est aujourd'hui. La logique voudrait que l'on s'en réjouisse, c'est une des preuves que la mobilisation parentale ne mollit pas. Il serait toutefois malvenu de se gargariser de cette situation sans s'interroger :

- Interparents est-il toujours adapté à l'attente de ses lecteurs, qu'ils soient adhérents de l'APF ou pas ? Et d'ailleurs, ces lecteurs qui sont-ils ?
- Qui êtes vous, vous qui ne répondez que très rarement à nos appels à témoin ?

Au fil des temps Interparents a plusieurs fois été remis en cause. Il a toujours survécu, car aujourd'hui comme hier :

- les parents ont besoins de s'exprimer,
- les parents ont besoin de s'informer,
- les parents ont besoin d'échanger.

N°79 (mars 2010)

Que ce 40e anniversaire de la CNP, aujourd'hui GNP (Groupe National des Parents) ne soit pas, par ces quelques lignes, un hommage à la gloire d'une publication trop souvent remise en question, mais plutôt l'ouverture d'une réflexion propice à la mise en place de moyens pour une communication entre parents encore plus efficace et adaptée.

Bernard Dumas

Le travail des parents à L'APF

De rugissements en coups de gueule, dans les rires et parfois les larmes, la nuit, le jour et les dimanches, entre les soins à donner, l'accompagnement à faire, les réunions, le quotidien à gérer, les dossiers à remplir, les devoirs des petit, entre tout ce qui fait une vie, des parents successifs ont tenu à laisser des traces de leur réflexion, en partageant le plus largement possible leur vécu, de façon à ce que de nombreux autres parents aient l'impression de ne plus être aussi seuls. Cette hargne qu'ils ont connu, ces sentiments de culpabilité qu'ils ont eu, cette douleur lancinante, ce déchirement qui les a laissés un temps pantelants et échevelés, ils veulent tenter de l'adoucir par des mots écrits, par des mots dits, par des images… Certains n'hésitent pas à se mettre en scène : et bien oui quoi, me voilà, moi aussi parent comme toi d'un enfant tout tordu ! Regarde-moi, écoute-moi, lis-moi et… dis-moi.

Regarde-moi… Ecoute-moi

Sois sage ô ma douleur (CNP/APF-1993) primé de la « clé d'argent » du 18e festival « psy » de Lorquin. Le premier documentaire (52 minutes) de la CNP dans lequel quatre couples nous livrent leur expérience de la souffrance qui les a pris après l'annonce du handicap et encore parfois… Des propos qui ne laissent pas indifférents, qui interpellent chacun, parent ou non au plus profond. Des propos de parents lucides, qui ont su réfléchir sur leur vie depuis l'arrivée de cet enfant pas comme les autres.

Mon frère, ma sœur, ma différence (CNP/APF -1998)
Entretiens filmés de frères et sœurs après une enquête sur la fratrie. Documentaire où l'on découvre des fratries profondément touchées par le handicap de leur frère ou sœur, ses incidences et l'implication qui en résulte. Un documentaire qui montre toute la complexité de l'exercice de la parentalité et les difficultés de faire au plus juste pour chacun de nos enfants mais aussi leur grande capacité d'adaptation.

Le temps qu'il faut Juin 2003. Documentaire de Marie Halopeau réalisé pour la CNP (52 mn) et coproduit par France 3.
Trois villes, trois familles, trois enfants, trois âges de la vie d'un Homme… La CNP a souhaité montrer des temps familiaux dans lesquels s'exercent tout autant l'expertise et la créativité acquises jour après jour, que des temps parentaux qui seraient ordinaires mais dont la dimension a changé à cause du handicap. En suivant scrupuleusement les désirs de la CNP, la réalisatrice nous permet de pénétrer dans l'intimité de trois familles, dans l'intimité de ces familles où se trouve un enfant handicapé. Les familles, elles, nous ont permis d'entrer dans le temps nécessaire à leur vie, à chacun de leur gestes, dans le temps nécessaire à l'amour. Dans ce temps habituellement hors des regards, dans ce temps de l'aide dite informelle, de cette aide inconnue à l'œuvre derrière les murs de leur maison. Nous sommes, dans ce documentaire, témoins de leurs savoir-faire indispensables pour leurs enfants (très jeunes ou adultes), témoins de leurs gestes précis, concis, aimants.
Au fil du temps, le fil des jours est la version courte (11 minutes) du temps qu'il faut

Vivre, tout simplement vivre CNP/APF -2000. 11 minutes. Être mère, ou conjoint en position d'aidant, rendre compte des difficultés et ne pas oublier le temps de vivre.

Lis-moi

Les deux premiers travaux d'écriture de la CNP sont cités à titre d'exemples (il y en a d'autres). En format A4, ils n'ont pas la prétention d'être vraiment des ouvrages et sont plutôt destinés à l'information des parents APF.

Le jeune handicapé de la petite enfance à l'âge adulte
Voici une des premières publications des parents de la CNP qui date de 1986 et qui est un numéro spécial d'Interparents. L'esprit de ce numéro spécial de 24 pages et d'apporter des informations utiles aux jeunes parents afin de leur éviter de perdre du temps et de se sentir isolés.

Rôle des parents d'adultes polyhandicapés au sein des établissements Handas
En 1992 et 93, quelques parents se posent des questions sur leur rôle dans l'accompagnement de leur enfant et souhaitent y réfléchir avec des professionnels. Ils posent leur volonté d'être toujours présents avec un minimum d'information, d'échanges avec les professionnels. Quelques familles s'interrogent sur les liens Handas/APF… déjà.

Monique et Joseph Fricot : *« Dans une réunion de parents, on finit par former une équipe de gens qui s'aiment bien. On parle de nos difficultés, de notre manière de les résoudre et surtout de l'occasion de se battre pour nos enfants. On est entre nous, on n'a pas à faire bonne figure, à faire attention, on peut – enfin ! – se laisser aller. On rit et on pleure. On est tous attachés à la même chaîne, dans la même galère, on rame… »*

- Points de vue -

A partir des travaux présentés en suivant, les écrits se formalisent et prennent l'allure de livres avec l'utilisation du demi-format et l'illustration des textes, d'abord par des photographies (Mon enfant en toute confiance, 1ère édition) puis par des dessins (avec humour parfois).

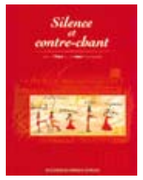
De parents à parents, édition APF, 1ère édition 1994, réédition nov. 2007
Anciennement (1994) intitulé *« Mon enfant en toute confiance »*, ce livret a connu des rééditions successives, nécessaires à sa réactualisation en ce qui concerne surtout la législation relative aux droits des familles. Cet intitulé reflète bien cette époque où les familles n'avaient guère le choix en matière d'accueil et d'accompagnement et souhaitaient le plus au monde « avoir confiance » dans les professionnels dont les messages, pas toujours subliminaux, étaient alors souvent : *« laissez-nous faire, nous savons… »*.

L'intitulé suivant : *« Des voies pour nos enfants: partenariats parents-professionnels »* de l'édition de septembre 2004 témoigne d'une volonté de la part de la CNP, volonté qui reflète les souhaits de nombreux parents en France, de s'allier dans un partenariat avec les professionnels. Cela correspond bien au mouvement qui veut que désormais, on demande aux familles de travailler avec les professionnels qui pensent que « les familles peuvent apprendre ». Enfin, le titre *« De parents à parents »* de la dernière édition de 2007, se cale bien dans le courant des nouvelles lois qui mettent les usagers et leur famille au centre des dispositifs. Il est dit dans ce livret dont le sous-titre est *« informer, partager, devenir acteur »* : Nous vivons, les uns et les autres, depuis plus ou moins longtemps, avec notre enfant dit « handicapé » et nous l'accompagnons sans doute avec les mêmes questionnements et les mêmes difficultés. Nous souhaitons, à l'aide de ce livret, partager avec vous notre expérience qui, même si elle est vécue à des périodes différentes de la vie de notre enfant, nous est commune. Le partenariat que nous allons devoir instaurer avec la structure à laquelle nous confions notre enfant est capital pour lui et son avenir. Nous avons besoin de professionnels, ils ont besoin de nous, de la connaissance que nous avons de notre enfant, souvent intuitive, mais ô combien précieuse, de nos compétences acquises auprès de notre enfant.

Un certain jour de novembre…Cris écrits
Cet ouvrage a été écrit par trente-cinq parents d'enfant handicapé, lors d'ateliers d'écriture organisés par la CNP en 1997, sous la houlette de l'une d'entre eux : Marie-Madeleine, espèce de chef d'orchestre dont la baguette serait une plume trempée dans de l'encre violette.

Ce recueil d'écriture ne ressemble à aucun autre et pourtant, bien des parents d'enfants handicapés moteur se retrouvent dans cette planète inconnue. Aucun d'entre ceux qui ont écrit n'est un professionnel de l'écriture, seulement un parent. Un parent particulier avec un ou plusieurs enfants particuliers. La vie les a fait entrer dans le monde du handicap et leurs aspirations de parents ordinaires se sont effacées devant cet enfant pas comme les autres.

Silence et contre-chant, Avoir un frère ou une sœur handicapé(e).



La fratrie, thème abordé par la CNP en 1997 et 1998 se termine par un ouvrage *Silence et contre-chant, Avoir un frère ou une sœur handicapé(e)*, qui réunit cinq mères et qui est édité en 2003. Comment traiter de la fratrie quand on est parents ? On laisse la parole aux enfants… C'est à partir d'un questionnaire, que les frères et sœurs ont pu mettre des mots et des maux sur leur relation fraternelle quand l'un d'eux est handicapé. Ces paroles ont été soigneusement recueilles par les parents qui les ont tricoté dans un livre rythmé par des illustrations de frères et sœurs.

Suivez le guide !

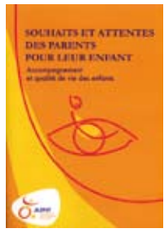
La CNP mit en chantier, en tout premier lieu, le « *Guide des besoins des parents d'enfant handicapé* » (sorti en 2005). Ce guide opérait une véritable « révolution » car on ne parle d'habitude que des besoins des personnes qui ont un handicap. Il y est écrit : *« Ce guide doit pouvoir vous aider à identifier vos propres besoins. En effet, il n'est pas si facile de les indiquer avec le plus de précision possible. Nous n'avons pas l'habitude, nous ne pensons pas à tout, nous ne savons pas forcément nous faire entendre, nous ne savons pas ce que nous pouvons demander…. Nous devenons des aidants parfois sans le savoir. …/… »*.

Les besoins présentés dans ce guide sont issus d'un travail mené par, pour et avec des parents (notamment au cours des ateliers des JNP). Une enquête menée l'année suivant la distribution de ce guide a montré que ses avantages portaient, d'après les parents, avant tout sur la possibilité de pouvoir identifier et exprimer leurs besoins. Il serait également une aide à la revendication.

La CNP avait ouvert une porte pour la création de nouveaux outils pour les familles. Une première ! Les outils ne sont-ils pas destinés aux professionnels ? N'allions-nous pas

professionnaliser les familles et… familiariser les professionnels ? Expliquer tout ce que nous faisons et pourquoi et demander leur avis aux familles ? Autant disparaître !

L'incrédulité fût, pour certains professionnels, totale et leurs réactions « étonnantes ». Pour d'autres, ce fût un enthousiasme évident à l'idée de pouvoir établir une relation sur la base de nouveaux outils fussent-ils la propriété des familles. Alors à peine le Guide des besoins des familles était-il sur la table de chevet des parents que la CNP sortait en 2006 un *« Guide des souhaits et attentes des parents pour leur enfant handicapé dans l'accompagnement et la qualité de vie de leur enfant »*.



Une boucle est alors en quelque sorte bouclée : il est demandé aux parents d'exprimer leurs souhaits et leurs désirs en fonction de leur situation familiale, professionnelle, personnelle, en fonction de leurs attentes de parent en matière d'éducation, d'accompagnement, de qualité de vie souhaitée et ressentie, d'épanouissement de leur(s) enfant(s), quelles que soient leurs capacités.

C'est en 2008 que la CNP édite un petit mémo *« Maintenant et après-nous »* pour préparer une rencontre en vue de sa succession avec un professionnel du droit, quand on est parent d'un enfant en situation de handicap.

Bien entendu, les actes des Journées Nationales des parents qui déclinent thème après thème la quintessence des débats des parents, illustrés par des interventions de professionnels choisis, restent des productions de référence. Ces actes sont comme autant de traces, de fanions ou de petites lumières qui jalonnent la longue route du parent APF et au-delà, de tous les parents qui vivent avec un enfant pas ordinaire.

Des parents (certainement inspirés) écrivent des témoignages

BRUNO Chantal
Garçon manqué, (Desclée de Brouwer, 2002). Où sont décrits les effets l'annonce du handicap dans les mois qui suivent vers la naissance d'une mère surprise, meurtrie mais battante.
L'enfance gommée, (Desclée de Brouwer, 2003). A propos des maltraitances et du silence qui les entoure. Lauréate du prix Handi-livres 2008.

CARBON Marie Madeleine
Une vie presque ordinaire (éd. L'Envol, 1997) : Vivre avec son enfant qui a un polyhandicapé et qui, adulte é été refusé par son foyer d'accueil après sa trachéotomie.
Un matin Svetlana. Après plusieurs opérations, des mois d'hôpital, des années d'hospitalisation à domicile, Svetlana, la petite fille de Marie-Madeleine vit avec moins d'un mètre d'intestin.
Sentiers escarpés (2010) où Marie-Madeleine nous conte ses rencontres dans sa vie professionnelle auprès d'enfants décidément pas ordinaires. ◄

Chantal Bruno (parent militant)

Ecoute-moi

L'expérience Parents Handicap Accueil Rencontre Ecoute (PHARE)
Le projet PHARE (en 1999 qui succédait aux « parents SAMU » de 1993) était basé sur la question d'imaginer quelle différence il pourrait y avoir dans l'annonce d'un handicap moteur, ou mental ou sensoriel ? De savoir si, dans le vaste problème de l'intégration, d'une vie sociale correcte, quel que soit le handicap, il y avait une réelle différence. Être parent d'un enfant en situation de handicap produisait les mêmes douleurs et les mêmes aspirations pour les enfants. La CNP avait donc dans ce projet, imaginé travailler avec d'autres associations afin que des permanences d'écoute et d'accueil soient réalisées par des parents formés et régulés. Faute de publicité suffisante, ce projet s'est progressivement éteint mais a ouvert la route à l'écoute faite par des pairs, des semblables. Ainsi la veille scolaire a mis en évidence un besoin d'échanges au-delà des difficultés de scolarisation et la plate-forme écoute de l'APF a intégré un nouveau service : ECOUTE-PARENTS, destinée à tout parent ou membre de famille souhaitant une écoute avec un écoutant-parent anonyme.

➤ Billet d'Humeur

La vie est un éternel recommencement…

Quarante ans cette année…et que de chemin parcouru ! Et que de changements… Le « billet d'humeur » est lui beaucoup plus jeune car notre InterParents n'en a accouché que depuis environ deux lustres… Non parce que les sujets d'amertume manquaient, loin s'en faut, mais parce que cette idée n'avait pas germé au sein du comité de rédaction…

Le concept faisait en cela référence à la rubrique « à coup de canne » de Faire Face, modèle de finesse et de dérision, écrite par le regretté Claude Lospied.

Ce billet mettait en exergue des colères souvent plus anciennes et pour lesquelles rien avait bougé ou presque… Depuis, les choses ont bien changées. Ainsi, en substance, nous y :

- vilipendions le niveau anormalement bas des ressources des personnes handicapées…
- mettions en avant le retard endémique en matière d'accessibilité des bâtiments publics, aux transports, etc. que la loi de 75 ne favorisait pas…
- regrettions vivement les retards inacceptables, dépassant parfois un an, en matière de suivi de dossiers par la COTOREP…
- déplorions l'absence de statut et de reconnaissance des aidants familiaux…
- prônions la mise en place de structures ou processus permettant le droit au répit pour les familles et les accompagnants…

Aujourd'hui, il est notoire que l'allocation pour adulte handicapé permet à chacun de vivre décemment, 70 % du SMIG est évidemment amplement suffisant… non ?

Aujourd'hui, pour une personne à mobilité réduite, prendre un bus ou le train, entrer dans bâtiment public, aller au cinéma, ne présente plus l'apparence d'un parcours du combattant… non ?
Aujourd'hui, présenter un dossier pour l'adaptation de l'habitat entraîne une réponse sous quelques mois… non ?

Aujourd'hui, les aidants familiaux possèdent un vrai statut et sont reconnus à leur juste valeur, y compris sur le plan du salaire ou de la retraite… non ?

Aujourd'hui, enfin, lorsque la pression est trop lourde sur le plan familial, on n'attend plus le clash pour essayer de trouver des palliatifs, pour trouver des accueils temporaires, pour permettre aux aidants de « souffler » un peu… non ?

Alors…

Il est à se demander si un billet d'humeur est encore utile car, heureusement, après toutes ces années de grogne, tout ceci n'est plus que mauvais souvenir…

Soyons fiers que notre pays ait enfin rejoint la moyenne des pays européens en matière d'accueil et de traitement des personnes en situation de handicap…
… NON ? ◄

Patrice Lassalle

Journées Nationales des Parents 2010

Les 26, 27 et 28 novembre prochain auront lieu les Journées Nationales Parents 2010. Les parents du Groupe National Parents ont choisi d'organiser ces journées à Vogüe, dans les gorges de l'Ardèche.

Situé au cœur des gorges de l'Ardèche, Vogüe est un petit village médiéval situé au pied des falaises. En effet, ce petit village tout en pierres aux nombreuses ruelles escarpées vous offre une vue splendide et totalement dépaysante sur la nature ardéchoise.

Pendant ces journées, le thème de l'année préparé par les membres du Groupe National Parents – le projet de vie – vous sera présenté.

Cette année, trois thèmes d'ateliers vous seront proposés :
- comment faire pour que le projet de vie soit bien celui de mon enfant ?
- quels sont les rêves des parents pour le projet de vie de leur enfant ?
- que m'a fait découvrir le handicap de mon enfant ?

Vous pouvez d'ores et déjà demander un dossier d'inscription dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF. Vous avez également la possibilité de contacter le Conseil Technique National : Christine Plazanet au 01 40 78 69 75 ou par mail : christine.plazanet@apf.asso.fr

Vous pouvez aussi télécharger le dossier d'inscription sur le blog des parents : http://interparents.blogs.apf.asso.fr

Vous pourrez choisir le thème que vous souhaitez aborder lors de votre inscription aux JNP. Des professionnels viendront également vous présenter le projet de vie sous plusieurs aspects.

Ces journées seront l'occasion pour vous, de rencontrer et d'échanger avec des parents des quatre coins de la France. Vous partagerez vos expériences, vos réflexions, vos doutes et vos espoirs. Ce sont trois jours intenses, forts en émotion et riches d'informations.

Nous vous attendons nombreux à Vogüe.

APF Écoute Infos
Association des Paralysés de France
@PFÉCOUTEPARENTS
Des parents d'enfant en situation de handicap* **à votre écoute**
N° Vert d'écoute et de soutien*
0 800 800 766
Le **lundi** de **9 h à 11 h**
Le **mardi** de **9 h à 12 h**
Le **mercredi** de **20 h à 22 h**
Le **jeudi** de **14 h à 16 h**
Le **vendredi** de **18 h à 20 h**
* handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap (appel anonyme et gratuit à partir d'un poste fixe)
APF Écoute Infos, 17 bd Blanqui, 75013 Paris - Tél : 01 40 78 27 25
www.ecoute-infos.apf.asso.fr - ecoute-infos@apf.asso.fr

Parole aux aidants familiaux

Le 6 octobre 2010 sera organisée la Journée Nationale des aidants, à l'initiative de la secrétaire d'État aux aînés, M^me^ Nora Berra. Un événement au cours duquel se dérouleront trois tables rondes sur les thématiques suivantes : « les relations entre aidants et professionnels », « aidants familiaux et monde du travail » et « vie quotidienne des aidants »

Dans le cadre de leur participation au CIAAF et à AIDER, les parents de l'APF participent à la mise en place d'un forum où vous, aidants familiaux, pourrez témoigner sur ces questions : www.aiderlesaidants.com