Journées Nationales Parents

Erdeven
28, 29 et 30 novembre 2008

Clôture du thème

L'Après nous…

APF
Association des Paralysés de France

Programme des Journées Nationales Parents

Vendredi 28 novembre 2008

A partir de 14h00

Accueil par les bénévoles de l'APF

15h00

Ouverture des Journées

Accueil par la coordinatrice du Groupe National Parents

Accueil et présentation du représentant départemental du Morbihan et de sa direction

Présentation du rôle et des membres du Groupe National Parents

Présentation de la Commission Nationale Politique de la Famille

Présentation du programme des JNP

16h15

Présentation des thèmes pour les forums

- L'aide aux aidants
- La Veille scolaire
- Alternative Logement
- L'ouverture de la PCH aux enfants
- La plateforme « APF Ecoute Famille »
- Les outils de communication (Blog, *Interparents*, *Faire Face*)
- APF Evasion

17h30

Forums d'échanges sur les sujets présentés précédemment

Samedi 29 novembre 2008

Participation de la troupe d'improvisation « Aline & Co »

8h45

Présentation du thème de l'année dans la continuité : **"L'Après nous ?!"**

8h50

« L'Après nous » : les aspects juridiques, matériels et financiers

- Présentation
- Intervention de Maitre Dreano, notaire
- Intervention de Blandine Mortain, sociologue : *« Transmettre des objets : éclairage sociologique d'une pratique faussement anodine ».*
- Echanges avec la salle

10h50

« L'Apres nous » : les aspects affectifs

- Présentation
- Intervention de Jean-Sébastien Eideliman, sociologue : *« Handicap et arrangements familiaux. Comment la famille s'organise autour du handicap ? »*
- Echanges avec la salle

14h00

Les temps de Répit (au choix)

- Visite d'un parc ostréicole à Carnac
- « La Maison des Mégalithes » à Carnac
- Balnéothérapie
- Temps libre

17h30

Synthèse des forums de la veille
Présentation du thème 2009 : « Le projet de vie »

17h40

Ateliers sur le thème 2009

22h

Soirée animée par Patrick Ewen, accompagné de son archet ou de son accordéon, qui vous proposera un spectacle autour des contes et légendes bretonnes, suivi d'une soirée dansante

Dimanche 30 novembre 2008

9h30

Synthèse des forums de la veille

10h00

Intervention de Jean-Marie Barbier, président de l'APF
Echanges avec la salle

11h30

Clôture des Journées

Vendredi 28 novembre

Accueil

Christelle Deschepper, coordinatrice du Groupe National des Parents

Bonjour à toutes et tous. Les membres GNP et moi-même vous souhaitons la bienvenue pour nos Journées Nationales Parents et sommes heureux de vous accueillir dans ce magnifique département du Morbihan. J'espère que votre voyage s'est bien passé (en tout les cas cette année nous n'avons pas eu de grève).
Nous vous remercions d'être toujours aussi nombreux à venir à nos journées, afin de partager avec nous ces moments qui se veulent riches d'informations, d'échanges, de réflexions, et de convivialité. Nous remercions également la ville d' Erdeven de nous accueillir, ainsi que la délégation du Morbihan de nous recevoir.

Merci au représentant de la mairie d'Erdeven : Mr Malet et au représentant de la délégation du Morbihan : Mr Aumont qui nous accueillent dans leur belle région.
Je donne la parole à M. Malet qui va nous dire quelques mots sur sa ville et se présenter.

M. Malet, adjoint à la mairie d'Erdeven, responsable Jeunesse et Sports, Culture, et Communication

Bonjour à tous, bonjour à l'APF à Erdeven. Nous sommes heureux de vous accueillir sur notre commune. Notre commune a à peu près 3000 habitants, nous sommes sur le littoral atlantique. Nous avons à Erdeven à peu près 1000 dolmens et menhirs, deux châteaux. Nous avons un beau centre Keravel qui vous accueille aujourd'hui, et c'est vrai que ça nous fait plaisir d'avoir un tel contexte de façon à recevoir les personnes et surtout les fauteuils !!!! À Erdeven, il y a quelques problèmes au niveau accessibilité et c'est notre grand défaut jusqu'à présent, mais on va y travailler durement au niveau de la nouvelle municipalité. De nouveaux projets se mettent en route notamment pour l'accessibilité de notre mairie, de notre place et de nos commerces.
Nous avons 8 Km de plages séparées en trois plages de sable fin. Là aussi on travaille sur un projet d'aménagement pour accueillir les personnes handicapées à Erdeven où il fait bon vivre. Je vous remercie de votre présence.

M. Aumont, représentant de la délégation APF du Morbihan

Bonjour à tous, je suis Maurice Aumont, représentant du conseil départemental du Morbihan. À ce titre je suis heureux de vous accueillir en Bretagne et plus particulièrement dans le Morbihan dont vous avez peut-être déjà pu apprécier le soleil liquide. Mais c'est un pays où il fait très bon vivre, qui a beaucoup d'attraits historiques, principalement dans la région d'Erdeven qui est au cœur du pays des menhirs. J'espère que ces journées vont nous permettre d'avoir de riches discussions qui vont pouvoir faire avancer notre association et résoudre tous les petits problèmes que nous allons évoquer. Je vous souhaite un bon séjour.

M. Guy Paul Davigo, directeur de la délégation APF du Morbihan

Je vous souhaite le bonjour à tous. J'avoue que pour moi, que vous soyez là cette année, c'est quelque chose d'important car il y a quelques années en arrière, il y a exactement 14 ans, nous avons inauguré d'une certaine manière, le fait que les commissions nationales des parents (appelées comme ça à cette époque) quittent leurs réunions sur la région parisienne et viennent faire le tour de la France. Cette rencontre d'il y a 14 ans est restée dans la mémoire d'un certain nombre de personnes pas mal d'années après, parce que je pense que cela a été l'occasion de mettre en évidence de la solidarité, de la convivialité, du plaisir aussi de se retrouver dans un espace qui a un charme important et, à la suite de cette première rencontre hors des murs de Paris, c'est quelque chose qui a perduré et qu'on retrouve maintenant d'une manière systématique.
Depuis hier, vous faites suite à une autre rencontre qui a eu lieu, ce qui veut dire que nous avons squatté le village de Keravel et d'Erdeven depuis une semaine et qu'il y a eu en tout pas loin de 250 à 300 personnes de l'association qui sont passées.
Ça a été pour nous un cap un peu difficile parce que, même si nous sommes habitués aux vents forts et aux mers un peu difficiles, il a fallu quand même arriver à réguler les différentes arrivées et je veux dire que, avec l'équipe des bénévoles et des salariés, ça a l'air de tout à fait très bien marcher.

L'APF, sur le département, c'est :
Une Délégation Départementale
Un service ISI (service d'Intervention Sociale Individualisée)
Une EA (Entreprise Adaptée, anciennement atelier protégé)
Un FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé de Kerdonis)
Un SESSD (Service d'Éducation et de Soins Spécialisés à Domicile)

Les acteurs associatifs, puisque c'était un sujet qui était traité ces jours-ci dans le cadre de l'Île aux projets, c'est un nombre important de personnes.
- 330 adhérents
- 600 utilisateurs des services APF
- 90 bénévoles (dont 1/3 sont des personnes handicapées)
- 103 salariés dont 8 en délégation (dont 3 pour l'ISI)
- 4 500 donateurs (ayant au moins fait un don en 2006)
- 10 à 15 stagiaires par an.

Les adhérents, les utilisateurs de services, les bénévoles, les salariés et les donateurs que l'on ne voit pas beaucoup, mais sont des éléments particulièrement importants de la vie d'une association car cela nous permet de vivre, de travailler, d'avoir de l'argent pour fonctionner sur le département. Chez nous, les stagiaires représentent quelque chose d'important au niveau de la délégation. Nous avons en moyenne 10 à 15 stagiaires par an, ce qui représente à peu près un stagiaire par semaine sur l'année.

Le projet associatif :
- Lutte contre les discriminations
- Défendre les droits des personnes
- Adaptation des services aux projets des personnes
- Affirmer la place des familles et de l'entourage
- Renforcer le lien entre tous les acteurs de l'APF
- Démarche participative
- Développer la communication et le financement

Le projet associatif, c'est la base, le support de ce qui se passe sur notre département, comme dans la plupart des départements.
À partir de là, on a une déclinaison départementale. On est dans des données importantes autour de l'accès à « le tout pour tous ». L'égalité des droits est une démarche associative APF depuis longtemps, tout ce qui est autour de la proximité, la convivialité, on essaye d'être le plus convivial possible. Des données de plus en plus importantes : la formation et la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs.

Cela montre d'une manière globale l'ensemble de nos façons de travailler sur un département et ces différentes stratégies créent notre vie associative de manière conséquente.
Nous sommes en train de travailler à la demande du conseil départemental sur la notion de proximité, cela correspond aussi à une demande associative autour du lien social et de la solidarité, de la revendication et de la représentation.
Ce travail sur le terrain se met en route, ce n'est pas forcément quelque chose de très simple mais en tout cas c'est une volonté très forte.

Nous sommes peut-être le seul département à avoir cette particularité d'avoir trois types de maquettes qui nous servent de support pour présenter toute une démarche autour de l'accès à « tout pour tous ».

La première maquette représente un petit appartement qui permet de regarder l'adaptation en appartement à partir de tout ce qui est la rotation d'un fauteuil.
La suivante représente un appartement de 50 m², cuisine, salle de bains, chambre, adaptées, que l'on peut transférer de droite et de gauche. Elle a été travaillée avec

une école de type lycée professionnel et nous permet, dans le cadre d'expositions, de faire vivre aux gens ce qu'est la réalité d'un appartement adapté et accessible. Elle permet aussi aux personnes de visualiser ce que peuvent être des transformations. On est dans des minima, dans de la réglementation.
La troisième maquette, que nous avons appelée avec un peu d'humour « la ville où tout roule », tout n'y roule pas aussi facilement que cela.
Ces trois éléments sont des outils qui nous servent dans notre démarche auprès des municipalités, dans des lieux d'information, d'expositions. Peut-être qu'un jour cela fera partie du salon des maires de Paris si, au niveau du national, c'est une idée qui pourrait être retenue. C'est un autre regard sur l'accessibilité et sur l'environnement.
Voilà ce qu'est la vie de l'association. Bonne journée à vous.

Delphine Lefevre, bénévole de la délégation du Morbihan

Je suis présidente, depuis un an, du conseil de vie sociale du service de soins de Plescop dans le Morbihan (56), qui a un agrément pour 35 enfants et qui en accueille aujourd'hui 26.
Nous nous sommes mobilisés avec quelques parents pour vous accueillir aujourd'hui et pour faire en sorte que cela se passe bien pour tout le monde !
Dans le service, particulièrement dans le CVS, nous travaillons surtout en ce moment sur un « groupe scolarité » que nous avons mis en place il y a quelques années avec quelques parents très investis sur ce sujet.
Nous essayons de faire bouger les choses dans le Morbihan car il y a de grosses carences en matière de lieux d'accueil pour nos enfants en situation de handicap, principalement en ce qui concerne le handicap moteur avec ou sans troubles associés.
Nous sommes mobilisés autour de cette priorité et également sur ce qui a trait à la qualité des services rendus et la participation des parents aux projets qui concernent leurs enfants.
A cet effet, nous avons mis en place un petit journal intitulé CVS-Mag destiné à diffuser et collecter un maximum d'informations pouvant intéresser les parents et les jeunes. Une rubrique leur est réservée, ou chacun est libre d'exposer ses idées et ses remarques quant à la vie du service et leurs attentes en matière d'offre de service et de prise en charge. Dans les services de soins à domicile, la consultation des uns et des autres est complexe, on ne peut pas multiplier les réunions ; il fallait donc trouver le moyen d'offrir un espace d'expression libre pour tous : parents, enfants du service et ados, fratrie voire même les grands-parents. C'est comme ça qu'est né le CVS'Mag !!

Bernard Dumas

Merci à la délégation du Morbihan et au représentant de la commune d'Erdeven.
Ce n'est pas tous les jours que l'on peut se retrouver dans la seule commune de France où il y a trois menhirs par habitant, commune où ont eu lieu il y a 14 ans les premières journées des parents qui se sont déroulées hors de Paris.
Au nom du G N P et de notre coordinatrice je voudrais saluer et remercier Brigitte Lamarre, administratrice, qui participe aux travaux du G N P. Je veux également saluer Jean-Manuel Hergas, administrateur, qui participe aux travaux de la Commission Nationale de la Politique de la Famille dont nous parlerons tout à l'heure.
J'ai eu le plaisir et l'honneur de saluer M. Claude Meunier, directeur général de l'Association des Paralysés de France. À ces salutations, à ces remerciements, il faut joindre M. Houllebreque le directeur de Handas, M. Patrice Tripoteau directeur du pôle actions nationales et Isabelle Paulin, conseillère Réseau Enfance Jeunesse.

Présentation du Groupe National Parents

Christelle Deschepper

Le Groupe National Parents (GNP) de l'APF représente tous les parents d'enfants handicapés moteurs ou polyhandicapés qui veulent se faire entendre et s'engager au plan local, départemental, régional et/ou national.
Il est actuellement composé de 12 parents élus par les adhérents, de 2 membres du Conseil d'Administration et de 2 membres de la Direction Générale
Son rôle est de coordonner, d'animer, d'informer, de réfléchir et de défendre les droits des personnes en situation de handicap et des familles à travers des revendications et des actions.
Ce groupe se réunit 6 à 7 fois par an et, tout au long de l'année, il se divise en sous-groupes de travail, pour présenter les revendications des familles, participer à des instances de travail ou de réflexion, à des programmes et des actions concernant les politiques familiales sur le plan national et européen.
Notre groupe est accompagné par des professionnels : Bénédicte Kail qui remplace Philippe Miet, Camille Reynaud qui est la secrétaire de direction et Michel Grande qui est conseiller réseau.

Bénédicte Kail, conseillère nationale Politiques Education et Familles

Je suis très contente d'être là et je félicite tous les parents qui vont venir prendre place sur cette tribune. Mon rôle est d'accompagner le Groupe National Parents.
La plupart des sujets qui vont être traités cet après-midi sont des sujets que je suis sur le plan national en allant en représentation, en allant dans des réunions inter associatives par exemple.
Mon rôle tel que je le conçois est effectivement de faire le lien avec les parents, de leur redescendre tout ce qui peut être des préoccupations nationales, les questions qui se posent etc. et en même temps me nourrir, moi, de tout ce qui est exprimé dans le groupe pour avoir aussi un travail de remontée de tout ça, d'imprégnation, pour traduire effectivement toutes les préoccupations des parents sur le plan national.
Ces journées sont très importantes pour moi, parce que bien évidemment, ces thèmes je les traite également mais elles vont également me permettre de connaitre de façon plus large, en dehors du Groupe National Parents, les préoccupations que l'ensemble des parents de l'APF peuvent avoir sur ces questions de façon à ce que je m'en nourrisse également.

Camille Reynaud, secrétaire de Bénédicte Kail

Bonjour, je suis la secrétaire de Bénédicte. Vous avez tous eu affaire à moi pour les dossiers d'inscription et je suis contente de pouvoir associer des visages aux noms de personnes que je ne connaissais que par téléphone ou par mail. Si vous avez des problèmes en termes de logistique, je suis à votre disposition pendant ces trois jours.

Michel Grande, conseiller réseau Enfance Jeunesse

Je suis conseiller réseau enfance jeunesse auprès des établissements enfance jeunesse sur un grand territoire qui regroupe cinq à six régions actuellement : Île de France, Centre, Poitou-Charentes, Pays de Loire, Bretagne. C'est du lien à faire avec les groupes parents et les établissements. C'est du conseil aux établissements, aux directeurs, aux équipes.
Dans mes fonctions et mes attributions à l'APF, j'ai effectivement souhaité participer aux travaux de ce groupe de parents. C'est un groupe qui à mon sens est très riche avec des travaux d'une grande qualité. Je le dis parce que c'est comme ça que je le vis et que je le ressens.
Au niveau du groupe, j'ai aussi une fonction de poil à gratter, c'est-à-dire poser quelques questions, quelques interrogations qui peuvent à certains moments - en

toute humilité - peut-être déranger ou amener une réflexion un petit peu différente.
Je partage ma fonction au niveau national avec Isabelle Paulin et deux autres collègues qui sont Marie-Jeanne Carpentier et Dominique Leviel que certains d'entre vous connaissent et qui ne fait plus partie de ce groupe puisque j'ai pris la place.

Les membres du GNP sont :

Christelle Deschepper, coordinatrice du Groupe National Parents
Maman de trois enfants dont une jeune fille de 11 ans qui est en école ordinaire mais qui a connu aussi le secteur spécialisé.

Viviane Klawczynski.
Maman de cinq enfants, un fils de 23 ans Julien, qui est dans un foyer de vie pour adultes.

Bernard Dumas. Élu au conseil départemental de l'Hérault. Retraité. Parent d'une jeune fille qui a maintenant 32 ans, qui est IMC et qui a la chance de faire partie des 6 % des personnes qui travaillent dans la collectivité publique.

Fiammetta Basuyau
Mère de trois enfants, le dernier qui a 13 ans est IMC et est scolarisé à l'heure actuelle en milieu ordinaire avec 37 heures (!) d'auxiliaires de vie scolaire.

Cécile Lucas
Neuf enfants dont un jeune adulte de 24 ans IMC qui attend avec impatience de pouvoir intégrer son appartement avec un service de sécurité partagée. Il va intégrer un immeuble de 24 appartements avec neuf autres personnes, dans lequel il y aura une permanence 24 heures sur 24 dans un local réservé à cet effet. Ils seront locataires de leurs appartements.

Louis Le Guern
Père de deux enfants, dont un handicapé traumatisé crânien qui vit actuellement dans un foyer d'accueil de jour. Il est accompagné par des tierces personnes, aides à domicile, ce qui lui permet d'avoir une vie relativement indépendante.

Christine Beauverger
Maman d'un jeune homme de 27 ans IMC qui poursuit actuellement des études. Il vit à notre domicile et prépare un master de psychologie.

Nicolas Tiriault
Papa de quatre garçons dont le dernier six ans, IMC, est accueilli en école ordinaire maternelle et, en même temps, suivi en foyer Handas.

Mme Anne Balinoff

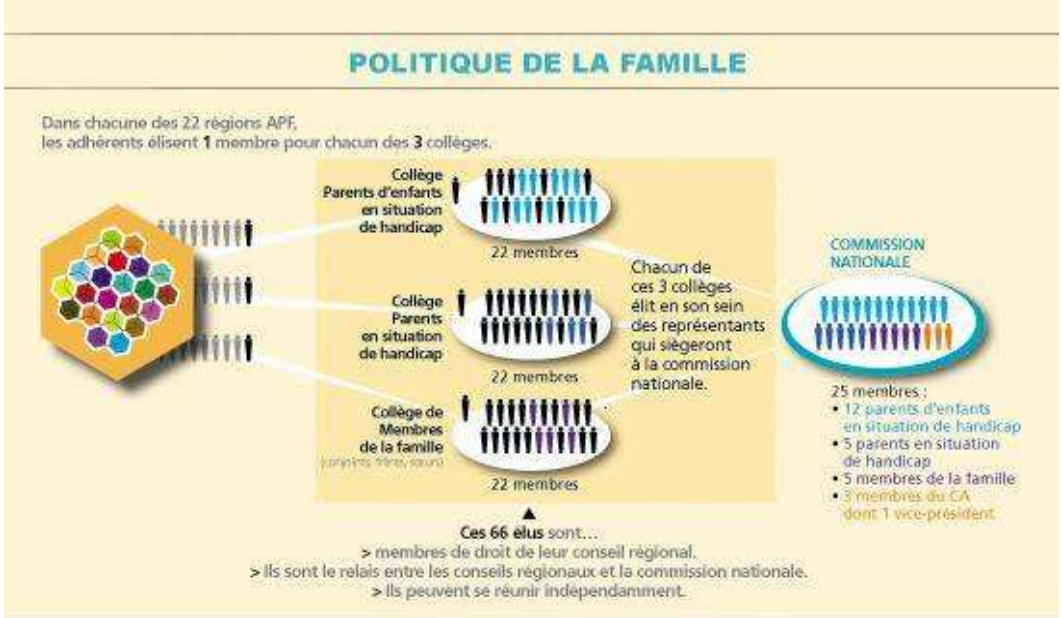
La Commission Nationale Politique de la Famille

Viviane Klawczynski

La Commission Nationale de la Politique de la Famille est composée de 25 membres issus de trois collèges :

Collège de « parents d'enfants en situation de handicap » (GNP)
Collège de « parents en situation de handicap »
Collège de « proches de personnes en situation de handicap »

Elle permet aux trois collèges, qui peuvent aussi se réunir indépendamment, d'échanger sur leurs travaux respectifs et de mettre en commun des réflexions et des revendications.



L'élection de la CNPF s'est faite en 2 temps.

Dans un premier temps, chacun des 3 collèges a été constitué. Afin que les 22 régions soient représentées, l'APF a lancé un appel à candidature national, demandant aux adhérents d'élire au sein de leur région un membre pour chacun des 3 collèges, ce qui fait au total 66 élus potentiels (pour les 22 régions).

Dans un second temps, chaque collège a élu ses représentants à la CNPF.

La CNPF est une commission où chacun des trois collèges présente leurs travaux respectifs et mettent en commun des réflexions et des revendications relatives au handicap.

Ces représentants sont :

- 12 parents d'enfants en situation de handicap
- 5 parents en situation de handicap
- 5 membres de la famille

Ainsi que 3 membres du Conseil d'Administration, dont un vice président.

Soit au total 25 personnes

Les membres du Collège de parents en situation de handicap :

Agnès Bourdon
Coordinatrice du collège
Ile et Vilaine BRETAGNE

Badia Allard Bousahmine
Marne
CHAMPAGNE ARDENNE

Kafa Batocchi
Seine et Marne
ILE DE FRANCE

Nadine Delort Casimir
Haute Vienne
LIMOUSIN

Jacques Saury
Pyrénées Atlantique
AQUITAINE

Les membres du Collège de proches en situation de handicap :

Yvette Bonnet
Loiret
CENTRE

Martial Bodie
AQUITAINE

Membres du Conseil d'Administration :

Alain Rochon
Vice Président
Membre du Conseil d'Administration

Brigitte Lamarre
Membre du Conseil d'Administration

Jean-Manuel Hergas
Membre du Conseil d'Administration

Les membres de la CNPF se réunissent trois fois par an au siège de l'APF. Ils sont élus pour une durée de trois ans.
La CNPF a nommé Jacques Saury et Bernard Dumas pour la représenter au sein de la Commission Nationale Actions et Revendications (CNAR) dont le rôle est de préparer les thèmes de revendications de l'APF avant de les soumettre au Conseil d'Administration.

Présentation des thèmes et des sujets des forums

Christelle Deschepper

Différents thèmes vont vous être présentés, afin de répondre au mieux à vos interrogations sur vos droits, les aides possibles dans l'écoute et l'information, les travaux en cours de réflexion et les modes de communication.

Informations sur les Aidants familiaux et l'aide aux aidants

Brigitte Lamarre

En regard des événements politiques de ces dernières années, telles que la mise en place de la loi du 11 février 2005 ou l'élaboration des différents plans, nous poursuivons nos travaux sur la problématique des aidants familiaux. En sachant que 64 % de l'aide est exclusivement familiale, que 25 % est mixte et que 63 % des aidants sont des femmes.
Comme vous le savez déjà, la réflexion initiée par l'APF au sein de l'UNAF en 2004 a abouti à la création du CIAAF (Collectif Inter Associatif pour l'Aide aux Aidants Familiaux). Ses objectifs ont été évoqués l'an dernier et vous pouvez les trouver dans les actes de 2007. Le CIAAF, par l'intermédiaire de ses membres, a fait des propositions dont certaines ont été retenues à la conférence de la famille en 2006.
Aujourd'hui le CIAAF souhaite continuer sa réflexion et porter ses revendications auprès de toutes les instances susceptibles d'œuvrer à l'amélioration des conditions de vie des aidants familiaux. Les associations constituant le CIAAF ont des revendications communes telles que le soutien de l'aidant. Nous demandons plus particulièrement une véritable évaluation des besoins de l'aidant. Nous revendiquons, bien sûr, la reconnaissance sociale avec par exemple un vrai aménagement du temps de travail, un droit à une formation, une réelle mise en place de la VAE (validation des acquis de l'expérience) et pour poursuivre notre travail de manière efficace, il nous a semblé plus judicieux de nous appuyer actuellement sur la partie sept du plan Ménard Alzheimer du mois de novembre 2007 intitulée : « apporter un soutien accru aux aidants ». Nous partons de mesures proposées dans le plan pour établir des propositions de mesures concrètes à mettre en œuvre pour l'ensemble des aidants. Par exemple : mieux prendre en compte au titre du service rendu à la collectivité la santé physique et psychologique de l'aidant non professionnel en permettant notamment à chaque aidant qui le souhaite de bénéficier d'un bilan de santé annuel avec une prise en charge à 100 %.
Les solidarités intrafamiliales contribuent de fait à l'accompagnement des personnes en situation de handicap, c'est dire la nécessité d'une politique publique en faveur des familles.

Le CIAAF affirme que l'aide apportée par un proche n'exonère en aucun cas des obligations de la solidarité nationale. La réflexion prolongée au sein de la COFACE Handicap par l'intermédiaire de trois associations françaises (l'APF, UNAPEI, l'UNAF), d'associations belges, italiennes, luxembourgeoises etc. a permis l'élaboration d'une charte européenne concernant l'aide aux aidants familiaux. C'est à travers la COFACE qui a pour mission de promouvoir la politique familiale, la solidarité entre les générations et les intérêts des enfants au sein de l'union européenne que nous poursuivons notre réflexion sur les aidants familiaux. COFACE Handicap est plus particulièrement chargée des problématiques familiales qui concernent les familles qui ont un ou des enfants mineurs ou majeurs en situation de handicap. Actuellement, COFACE Handicap diffuse dans les pays de l'union une proposition de charte européenne pour l'aide aux aidants familiaux. COFACE Handicap a entamé un travail de recueil de tout ce qui se fait pour les aidants familiaux, textes et mesures législatifs, travail associatif etc.
Une comparaison suivra et les bonnes pratiques seront mises en évidence. La charte a été traduite en espagnol et va être traduite en bulgare. En Espagne, la loi de 2006 sur la promotion de l'autonomie personnelle et de l'attention aux personnes dépendantes a vu l'introduction pour la première fois dans un texte législatif de la notion d'aidant non professionnel. En Belgique, la SBL « Aidant proche » a publié en septembre 2008 le rapport final d'une étude consacrée aux enjeux liés à la définition d'un statut pour les aidants proches.
COFACE Handicap va poursuivre sa réflexion en approfondissant la charte européenne de l'aidant familial notamment en ce qui concerne la rémunération ou le dédommagement, avec les droits et devoirs qui s'y rattachent. Elle travaille sur le projet de directive sur la non-discrimination afin de livrer une analyse des difficultés posées par le projet de directive dans une perspective familiale. Elle fait un suivi législatif du projet de directive sur la non-discrimination pour la promotion d'une approche familiale.

Présentation du projet AIDER

Viviane Klawczynski

Aider c'est un verbe, c'est aussi un sigle : Action pour l'Information, le Développement et les Études sur les Relais aux aidants. L'APF souligne la nécessité d'une réelle reconnaissance des aidants familiaux et du développement de l'aide aux aidants. Nous avons vu précédemment comment nous nous impliquons au sein du CIAAF (Collectif Inter-associatif des aidants familiaux) et de la COFACE (Confédération des organisations familiales de l'union européenne) handicap. L'APF est à présent impliquée dans un projet de création d'un GCSMS (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale) dont le champ d'action va concerner toutes les formes de services en et hors institutions permettant aux aidants

familiaux d'être suppléés pour faire face à leur indisponibilité, d'exercer un légitime droit au répit et de pouvoir organiser leur vie sociale, familiale et professionnelle. La création de ce groupement GCSMS appelé AIDER vise à permettre aux six acteurs qui le composent de partager des savoirs et des compétences, mutualiser des moyens, mener des études, des recherches, à conduire des projets visant à favoriser le développement d'une offre de services diversifiée, soutenir l'innovation sociale et favoriser les synergies locales. Concrètement cela va concerner :

• L'accueil temporaire, avec ou sans hébergement, en institution médico-sociale ;
• L'accueil temporaire au domicile même de l'aidé ou du proche aidant, qu'il soit dispensé par un service d'aide à domicile ou par une institution ;
• L'accueil familial temporaire (familles d'accueil) ;
• Tout dispositif de droit commun (crèches, haltes-garderies, centre de loisirs et de vacances, maison familiale de vacances, village vacances, etc..) qui s'adapte pour délivrer ses services aux personnes en situation de handicap ;
• Toutes les formes d'articulation possibles entre ces solutions relais.

En revanche, cela ne concerne pas les questions relatives au statut des aidants qui sont du domaine du CIAAF et de la COFACE Handicap.

La visée du GCSMS est bien avant tout opérationnelle, le coté « politique » étant plutôt laissé au CIAAF.

Si l'APF a choisi de s'impliquer dans le projet AIDER, c'est bien évidement parce qu'il contribue au respect d'un principe que l'APF défend : le libre choix du mode de vie.

Les 5 autres partenaires qui vont être également membre du GCSMS sont :
- L'APEI de Saint Omer (Associations de Parents de l'Enfance Inadaptée)
- Le GRATH (Groupement de Réflexion pour l'Accueil Temporaire)
- Le CREAI de Bretagne (Centre Régional d'Étude et d'Action pour le Handicap et Inadaptation)
- L'ADMR de Dordogne (Aide à Domicile en Milieu Rural)
- L'AFM (Association Française contre la Myopathie)

Le premier projet sur lequel le GCSMS AIDER commence à réfléchir est un projet de Livre Blanc. Pour cela, l'idée est de réaliser une enquête nationale sur les bonnes pratiques en accueil temporaire et relais aux aidants, à partir du travail de recensement déjà fait par le GRATH (groupe de réflexion sur l'accueil temporaire) et en se répartissant les tâches et les départements à enquêter, toujours dans cette idée de mutualisation des moyens.

Les résultats de ce travail pourraient être présentés lors de la conférence nationale de l'accueil temporaire, prévue pour le 3ème trimestre 2009.

Le projet de GCSMS AIDER a été évoqué le 13 novembre devant Jean-Jacques TREGOAT (directeur général des affaires sociales) et Patrick GOHET (délégué interministériel aux personnes handicapées) lors du point presse du nouveau portail de l'accueil temporaire, que vous pouvez aller consulter sur le site www.accueil-temporaire.com
Il a reçu un accueil très favorable.

A plus long terme, est aussi envisagée la création d'un centre national de référence de l'accueil temporaire et des relais aux aidants.

Compte rendu de la veille scolaire 2008

Fiametta Basuyau

En 2003, L'APF a mis en place une ligne d'écoute « rentrée scolaire » pour pallier au manque d'information des familles concernant la scolarisation de leurs enfants/adolescents en situation de handicap.
Depuis 2005, ce sont des parents qui sont les écoutants et qui ont été formés pour cela. En effet, les échanges qui se créent entre parents permettent un dialogue qui va bien au-delà du simple échange d'information ou d'une explication des procédures.
Effectivement, c'est la possibilité pour les parents appelants de crier leur colère, de poursuivre une réflexion, d'échanger des expériences afin de mieux défendre leurs souhaits et les besoins de leur enfant et souhaits de leurs enfants / adolescents en situation de handicap... Bref, ce que l'on appelle dans le jargon psycho la « pair émulation ». Cette veille téléphonique, c'est aussi pour l'APF la possibilité de recueillir les bases de revendications futures, même si l'échantillon est réduit et ne prétend pas couvrir l'ensemble du territoire national.

L'APF défend et soutien l'inscription de chaque enfant en situation de handicap dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile, qu'il y poursuive sa scolarité ou non.
Si l'école de référence ne peut offrir à l'enfant des conditions d'accueil répondant à ses besoins, celui-ci doit avoir accès à une scolarité adaptée en gardant toujours à l'esprit que cet enfant pourra aller dans son établissement de référence dès que possible.
Il est donc important de continuer pour l'APF de récolter des informations sur l'application de la loi de 2005 et ses enjeux de taille tels que :
- La mise en place effective et l'évaluation régulière d'un PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation)

-L'accès aux enseignants référents et l'efficacité de leur action
-La mise en place d'aménagements matériels ou d'accompagnements humains de qualité et en nombre suffisant : matériel pédagogique, AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire), etc.
-L'accessibilité des locaux
- les relations avec la MDPH etc...

D'un point de vue pratique, la veille 2008 a eu lieu du 21 août au 25 septembre, couvrant ainsi 3 périodes : pré-rentrée, rentrée, après-rentrée. Un numéro vert et une adresse courriel étaient à disposition des parents et 8 parents bénévoles se sont relayés pour assurer pendant cette période la permanence du lundi au vendredi de 10h à 18h.

Nous avons eu cette année 76 sollicitations : 57 appels et 19 courriels. Par rapport à 2007 c'est une nette diminution, en 2007 nous avons eu 374 appels courriels compris ; par contre on est plus proche des 90 contacts en 2006.

Quelles sont les hypothèses permettant d'expliquer cette perte en puissance de la veille ?

- D'abord la médiatisation sur l'existence de la veille a été nettement moins importante qu'en 2007 et cela se conjugue avec le numéro azur mis en place par le ministère de l'Education nationale que les parents sollicitent directement.

- Ensuite l'analyse des appels permet de constater que les familles connaissent probablement mieux les procédures et se sont en quelques sortes appropriés leurs droits. Il y a eu seulement 2 appels concernant la scolarisation en milieu ordinaire et les démarches s'y référant.

- Et bien entendu, certains pourraient aussi arguer du fait que cette baisse d'appels résulte d'une régression des difficultés rencontrées par les familles. Cela nous paraît nettement moins crédible.
  Effectivement, on constate en dehors du gros problème des AVS que nous aborderons un peu plus loin qu'il subsiste de grosses difficultés.
  On peut citer entre autres :
    - Des enfants et/ou parents « maltraités » par le personnel des inspections académiques, des MDPH ou par les enseignants : fouillis administratif, manque de considération, mauvaise qualité de l'accueil téléphonique ou physique. Les parents témoignent de leur difficulté à joindre les interlocuteurs compétents, notamment les enseignants référents, transformant le parcours administratif déjà intrinsèquement compliqué en parcours du combattant.

- Des orientations proposées inadaptées aux souhaits ou aux besoins de l'enfant, comme par exemple orientation en CLIS plutôt qu'en classe ordinaire (ou l'inverse), orientation en établissement spécialisé plutôt qu'en milieu ordinaire (ou l'inverse), absence d'information en matière d'orientation dans le secondaire ou du secondaire vers le supérieur.

- Un manque d'information des enseignants référents sur le supérieur entraîne les familles dans des demandes inadéquates et les jeunes se retrouvent avec une décision de CDAPH inadaptée à leur besoin.

- Sans compter que les MDPH mettent beaucoup trop de temps pour rendre leurs décisions et que les moyens nécessaires à leur mise en application ne sont pas anticipés.

- Et puis comme toujours, des problèmes de transport du domicile au lieu de scolarisation : pas de taxi, temps de trajets très long etc. rendant la scolarisation difficile.

Mais la grande majorité des contacts cette année a porté sur les problèmes d'accompagnements et plus particulièrement sur celui des AVS.
On décèle 2 grandes catégories de problèmes :

La première concerne la question de l'attribution de l'AVS.
Même si, cette année, il n'y a pas eu d'appel pour dénoncer l'absence de prise de décision d'attribution avant la rentrée scolaire (ce qui ne veut pas dire pour autant que cela n'ait pas eu lieu), nombreuses sont les plaintes concernant (Bien sur la liste n'est pas exhaustive loin s'en faut) :

- La quotité horaire allouée, considérée comme insuffisante par les familles,
- La quotité horaire évaluée en équipe de suivi de scolarisation puis en équipe pluridisciplinaire n'est pas accordée par la CDAPH et ce toujours dans le sens de la baisse,
- Le non-respect des décisions de CDAPH par l'inspection académique,
- L'absence d'AVS le jour de la rentrée scolaire,
- L'absence d'AVS disponible pour le temps périscolaire (cantine, garderie),
- Les mauvaises conditions de travail des AVS et les répercussions que cela a sur la scolarité de l'enfant,
- Le mic-mac entre AVS et EVS (pour faire court les EVSASEH sont des contrats aidés qui servent à la fois au traitement social de l'emploi et à l'accompagnement de nos enfants) ce qui entraîne la confusion totale chez les parents, qui n'y comprennent rien.

Ce qui est certain, c'est que l'absence d'un AVS peut entraîner une déscolarisation de l'enfant ou la mise en place d'un temps partiel imposé ou bien encore priver l'enfant de cantine ou de garderie.

Concrètement, les familles se retrouvent en grande difficulté, devant garder leurs enfants à la maison. Les enfants souffrent de ne pouvoir accéder à l'école comme les autres ou sont carrément privés de leur droit à l'école.
Et quand les enfants sont tout de même scolarisés, ils doivent se débrouiller seuls ou compter sur la bonne volonté des copains ou du personnel de l'école !
Leur handicap n'est plus compensé et ils sont mis en difficulté, que ce soit en termes de fatigue accrue, de baisses des résultats, ou de sentiment de mise à l'écart.

Pour conclure, le bilan de la veille scolaire nous donne donc un aperçu des besoins et des attentes des familles en matière d'accueil dans les établissements d'enseignement au sens large et des difficultés rencontrées au quotidien.

Cette photographie à échelle réduite permet à l'APF de mieux cibler les revendications à formuler, et de continuer à nous mobiliser sur les questions essentielles, car on le voit bien, les familles sont toujours dans un rapport de force inégal avec ce sentiment de combat qui perdure face à une institution qui, même si elle est plus accueillante aujourd'hui qu'hier, reste frileuse.
Les témoignages traduisent bien l'inertie administrative, la lenteur des mécanismes de prise de décision, la multiplication des interlocuteurs, l'absence de coordination entre eux etc. La question des AVS reste entière : leur statut, leur formation et leur nombre cruellement insuffisant….

En plus, la richesse de la veille réside en ce que les familles sont entendues par des parents dans une compréhension mutuelle des problématiques rencontrées. Ils ont le temps de s'exprimer et peuvent tout dire sans souffrir d'un quelconque jugement de valeur.

Pour conclure, encore une fois, on peut dire que si l'heure n'est plus à l'interrogation sur le droit à une scolarisation, elle est à la mise en place de tous les moyens pour faire de ce droit une réalité.

Je souhaite terminer par quelques remerciements : tout d'abord à Chantal Bruno, Camille Reynaud et Bénédicte Kail pour leur contribution sans laquelle il n'y aurait pas de présentation aujourd'hui, puis aux parents bénévoles sans lesquels la veille n'existerait pas ou, en tout cas pas sous cette forme. Merci.

Alternative au Logement

Marie Rivière

Lors des JNP d'Arcachon, nous vous avions présenté notre projet de recherche d'une solution d'un logement qui ne soit pas du "tout collectif" ou du "tout seul en appartement". Nous avons eu un travail de visite et un travail de récolte de ces informations et c'est donc ce que je vais vous présenter aujourd'hui.
Avant de vous parler des lieux visités qui ne sont ni dans le « tout collectif », ni dans le tout « tout seul », ayons à l'esprit :
- L'Article 102 du Code Civil qui dit : « la détermination du domicile est libre et volontaire ».
- Cet extrait de la Convention internationale des Nations unies (article 19a) : « Autonomie et inclusion sociale : « … [à ce que] les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence, et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ».

EXEMPLES DE LIEUX NOVATEURS OU EXPERIMENTAUX
Notre recherche a tenu compte de réalisations innovantes, quels que soient le type et l'origine des déficiences, l'âge et le degré d'autonomie des personnes. Les dénominations rencontrées sont diverses : appartements regroupés/éclatés, résidences services, foyer éclaté, appartements autonomes…, sans que cela corresponde toujours à un montage ou à un fonctionnement précis.
Récapitulatif des visites : 8 établissements visités (dont le plus ancien date de 1980 et le plus récent de 2005) : - Orléans - Marseille (3) – Lyon - Nantes - Valenciennes – Bourges.
Interlocuteurs : nous avons rencontré 1 directrice des services, 3 directeurs, 3 présidents d'association, 1 coordinatrice du projet, 6 locataires et 2 parents.

Origine des projets
Pour 6 d'entre eux, les usagers en sont à l'origine soit seuls (3) soit avec des parents (1) ou avec des professionnels (1). Un projet est à l'origine de seuls parents.

Financement des projets
Don du terrain (1), construction privée (1), construction HLM (4), adaptation HLM (1), Adaptation Conseil Général / DDASS / Fondation de France (1)

Fonctionnement financier du projet
Six d'entre eux bénéficient de l'Allocation Logement.
D'autres fonctionnent avec un prix de journée, une dotation globale ou une dotation du CG à l'association permet à trois d'entre eux de fonctionner financièrement. Un seul des projets décrits exige une présence 365 jours par an.

Certains mutualisent leur PCH ou fonctionnent de manière communautaire (pour un d'entre eux).

Population

- Le nombre de résidants est variable : de 4 à 54,
- Le nombre d'appartements varie de 7 à 11,
- Les personnes présentent des handicaps moteurs, sensoriels, psychiques et moteurs + intellectuels,
- La moyenne d'âge est de 40 ans (le plus jeune a 20 ans, le plus âgé 84),
- Les résidants peuvent être peu autonomes et très dépendants.

Caractéristiques du lieu de vie

Cinq sont situés en centre ville (la plus petite : 40 000 habitants), trois en périphérie. L'accessibilité socioculturelle et aux commerces est possible dans tous les cas. Dans trois lieux, gare et transports en communs ne le sont pas. Les services de soins et d'accompagnement à la personne sont donnés par les SAV, SAMSAH, accueil de jour ou l'ADMR.

Equipements

Chaque habitant a une chambre particulière, une ligne directe de téléphone, son mobilier personnel et un coin cuisine (dont quatre sont adaptés). Deux n'ont pas Internet et un n'a pas de relais pour téléphone mobile. Dans cinq cas nous trouvons des espaces collectifs, une domotisation des volets et portes (financement public).
Il existe un appel d'urgence dans cinq lieux (et une téléalarme dans 2).
Des équipements adaptés dans la salle de bain (sièges...) sont présents dans sept lieux et dans six il existe une chambre de garde pour veilleur et maîtresse de maison.

Vie courante.

Il y a possibilité de livraison de repas dans six lieux, de restauration collective dans quatre, de livraison de courses dans six.

Vie intime

La possibilité d'une vie en couple n'a pas été pensée dans deux lieux, celle d'une vie en famille dans quatre.

Un travail sur l'autonomie est fait dans cinq lieux. La place des familles n'est pas souhaitée de part et d'autre dans un endroit aussi bien de la part des résidents que de la part des familles.

Sur la quantité et la qualité des interventions professionnels : « Oui mais…. Obligation d'utiliser les services auxiliaires de vie de la structure » et « Oui mais…. Si on peut s'exprimer facilement… »

Ce qui reste pour améliorer le lieu de vie :

- Domotisation des appartements,
- Appel au lit,
- Un service d'aide humaine en cas d'urgence,
- Tramway accessible,
- Choisir son SAV,
- Améliorer l'accessibilité des locaux (demande faite à l'ANAH).

Les éléments novateurs suivants ont été mis en avant :

- Valorisation de la solidarité entre les colocataires,
- Partage du loyer,
- Gros travail sur l'autonomie,
- Les personnes sont considérées le plus possible comme des locataires ordinaires,
- Le SAMSAH est là pour mettre en œuvre les solutions pour que les personnes handicapées vivent comme des personnes valides,
- Pas d'intrusion dans la vie personnelle, elles sont libres de leur choix de vie.

MONTAGES PARTICULIERS

PARENTS AGES, VIEILLIR AVEC SON ENFANT HANDICAPE.

Une maison d'accueil (unique en France) a ouvert en décembre 2007 en Vendée. Dans un lieu adapté pouvant accueillir 15 familles, les parents âgés d'enfants handicapés, originaires pour moitié du département, logent dans un studio jouxtant celui de leur enfant, chacun retrouvant une indépendance. Le principe est de « respecter le choix qu'ont fait les familles de vivre ensemble ». Car si les parents ont accepté de changer de vie, quittant leur domicile pour entrer dans une telle structure, c'est avant tout par souci de ne pas vivre séparés, mais aussi de se rassurer sur le futur de leur enfant handicapé.

LOGEMENTS INTERGENERATIONNELS

Des personnes âgées vivant seules proposent, contre des menus services, d'héberger des étudiants en mal de logement. « Un toit, deux générations » : une charte de bonnes pratiques a été élaborée mi-décembre 2004 par le secrétariat d'Etat aux Personnes Âgées, la Fondation nationale de gérontologie et Sciences-Po. A ce jour, une soixantaine de binômes étudiants/personnes âgées a été créé par trois associations.

LA MAISON DES BABAYAGAS

La Maison offrira à chaque résident(e) son lieu personnel (studio bien insonorisé avec kitchenette et salle d'eau) - Les aménagements spécifiques des locaux, les apports de l'ergonomie et de la domotique aideront à la prévention des difficultés et altérations dues au vieillissement. Chacun(e) recevra chez elle qui elle veut, continuant d'y mener sa vie selon ses habitudes et ses goûts. Des locaux collectifs sont prévus - entre autres : cafétéria, bibliothèque, salle de gymnastique, pièce de réception, bassin d'hydrothérapie… sans oublier un petit jardin. La Maison des Babayagas concerne des personnes vieillissantes, qui désirent mener leur vie au quotidien dans un lieu privatif, selon leurs goûts et habitudes, pour y poursuivre leurs activités ainsi que leurs relations familiales et amicales. C'est un lieu qui est en train de naître dans Montreuil (93).

DOMICILE PARTAGE DANS LE MORBIHAN

De nombreuses communes du Morbihan ont mis en œuvre la construction d'un logement appelé : "le domicile partagé". C'est le concept de domiciles collectifs, utilisé déjà pour des personnes en situation de handicap, qui a été mis en place pour les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Le domicile partagé existe depuis longtemps au Québec où nous avons rencontré des personnes parfois très dépendantes, parfois sous respirateur, parfois très peu autonomes vivant à quatre ou cinq dans un grand appartement avec une présence 24 h sur 24 et un accompagnement social.

Une question pour terminer : comment aider nos enfants à devenir le plus autonome possible (sachant que certains devront être accompagnés en permanence) en leur laissant expérimenter leurs limites ? Comment leur permettre de faire des choix personnels ? Comment aussi travailler cette question en partenariat avec les professionnels ?
Les parents du Groupe National des Parents ont pu mettre en évidence leurs peurs et leur tentation de protéger leur enfant au-delà du raisonnable et leur inaptitude à imaginer leur enfant dans un univers d'où ils seraient absents. Pour les professionnels, Elisabeth Zucman dit combien ceux-ci ont tendance à s'approprier l'enfant dépendant et agissent comme des parents.

Nous tromperions-nous beaucoup si nous disons que les uns comme les autres avons bien souvent du mal à imaginer de jeunes adultes qui pourraient avoir « une vie en dehors d'eux » et qu'un véritable apprentissage d'une vie sociale est compromis par la dépendance. L'orientation du jeune adulte vers une vie institutionnalisée est alors plus facile et bien confortable… pour nous.

Les initiatives, dont nous avons parlé, se sont bien glissées dans les interstices du « tout collectif » ou du tout « tout seul », chacune tentant de trouver la solution la meilleure qui soit, afin de respecter au plus près les droits et les attentes de chacun en matière de

logement. Et c'est bien autour d'un logement que l'on construit son territoire et son espace de vie.

On retiendra déjà comment un espace de vie dépend de son implantation et comment un centre ville peut donner un sentiment de citoyenneté, permet de développer une activité socioculturelle (à condition toutefois qu'un aménagement urbain favorise la déambulation et que les transports soient accessibles) car, quelle que soit la formule choisie, ce qui paraît important c'est "d'habiter", ce qui signifie s'installer sur un sol, et c'est bien plus qu'occuper un abri, un logement, un hébergement, une résidence. C'est un projet de vie. Projet de vie ou sont présents en termes de revendication, le libre choix, l'égalité des chances, l'accessibilité, le développement des services à la personne afin que les adultes en situation de handicap fassent réellement parti du tissu social.

Ouverture de la PCH aux enfants

Malika Boubekeur, Conseillère nationale en Politiques de Compensation

Quelle compensation pour les enfants en situation de handicap ?
La loi du 11 février 2005 est porteuse de nombreuses innovations. L'une d'entre elles concerne la création des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, l'autre concerne le droit pour une personne en situation de handicap de voir compenser les conséquences de son handicap. Pour ce faire, une nouvelle prestation a vu le jour : la Prestation de Compensation.
Les MDPH, dans leur organisation et leur composition, sont porteuses de changement d'attitude et de regard que la loi du 11 février 2005 impulse. Ce ne sont plus en effet des prestations que l'on vient demander, mais c'est bien à partir des besoins exprimés par la personne en situation de handicap et son entourage que l'on va procéder à toute une étude de ses besoins, en prenant soin d'avoir une vue globale de la situation de la personne, en allant même voir jusque dans son lieu de vie comment se déroule une journée voire une semaine de la vie de la personne. Pour ce faire, ce n'est pas seulement au médecin que l'on va demander son regard, mais bien à une équipe qui comprend plusieurs compétences sociales, techniques, psychologiques etc. À partir de ces regards croisés, des réponses vont pouvoir être apportées à la personne et à son entourage et l'une des réponses possibles est une compensation des besoins via la prestation de compensation dans ses diverses modalités d'intervention.
Sur le plan de l'aide humaine, si la personne a besoin d'une présence à ses côtés pour l'accompagner dans les actes essentiels de la vie, les déplacements, la toilette, la prise des repas etc. de même qu'un accompagnement pour lui permettre une socialisation, une scolarisation, une formation, d'occuper un emploi, de participer à des loisirs etc. , le premier

élément de la prestation de compensation, sous diverses modalités, le permet. Elle fixe des tarifs d'intervention horaire qui financent les coûts d'intervention des aidants proches ou bien des aidants professionnels.
Sur le plan de l'aide technique, si un besoin se fait jour, lors de l'évaluation des besoins au titre d'une ou de plusieurs aides techniques, le deuxième élément intervient. Il fixe, en plus de l'intervention de la sécurité sociale, les tarifs et les plafonds des financements des aides.
Sur le plan de l'aménagement, du logement et/ou du véhicule et des frais de transport afférents, de la même manière il existe des tarifs et des plafonds d'intervention qui sont fixés, c'est le troisième élément.
Sur le plan des autres aides qui ne sont ni humaines, ni techniques, ni liées à des aménagements ou des transports, on les a regroupées sous le terme « aides spécifiques » lorsqu'elles sont récurrentes et « aides exceptionnelles » lorsqu' elles sont ponctuelles. C'est le quatrième élément.
Et enfin on a prévu un cinquième élément qui couvre tous les surcoûts liés à l'entretien pour le coût d'une aide animalière.
Dans le cadre de la prestation de compensation, nous changeons d'outil. Nous partons du guide barème qui est toujours l'outil utilisé pour fixer l'AEEH de base et les compléments, qui partait d'une pathologie ou d'une « déficience » d'une personne et qui fixait le taux d'incapacité et nous passons à un guide qui est un outil de recueil des informations sur la situation de la personne en observant les capacités fonctionnelles et relationnelles de la personne en interaction avec son environnement, donc en prise en compte de tous les obstacles et tous les facilitateurs. Les aidants proches sont évidemment des facilitateurs. Les critères d'entrée dans le dispositif sont nouveaux. Pour être éligible à la prestation de compensation, il faut pouvoir présenter une difficulté absolue à la réalisation d'une activité ou des difficultés graves à la réalisation d'au moins deux activités. Ces items concernent : la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les relations avec autrui.
Pour ce qui concerne plus particulièrement les enfants de moins de 20 ans ou de moins de 16 ans dans certains cas, l'enfant doit ouvrir droit à un complément de l'AEEH et évidemment répondre aux critères d'éligibilité de la prestation de compensation. Les critères d'éligibilité pour l'enfant se font au regard des capacités d'un enfant au même âge sans problèmes de santé. Pour ce qui concerne les besoins spécifiques aux enfants au titre de l'aide humaine, comme les besoins éducatifs, ils sont pris en compte pour les enfants de six à seize ans, 30 heures sont ainsi accordées par mois qui s'ajoutent au temps d'aide humaine accordé pour les besoins essentiels. Seul le parent qui perçoit l'AEEH est bénéficiaire de la prestation de compensation mais, par exemple pour l'aménagement du logement, il est possible de prendre en compte les deux logements des parents en cas de séparation. La notion d'aidant familial est élargie. Peuvent bénéficier de la prestation de compensation les nouveaux conjoints des parents et la personne qui réside avec l'enfant et qui entretient des liens étroits et stables avec lui.

La demande de prestation de compensation entraîne systématiquement un réexamen de l'attribution de l'AEEH. Tous les éléments financiers de la prestation de compensation sont affectés, cela veut dire qu'ils sont destinés à ne financer que ce pourquoi ils ont été accordés, d'où un contrôle assez strict de l'affectation de ces fonds, contrairement à l'AEEH de base aujourd'hui et à ses compléments. En pratique, vous avez la possibilité de demander à la MDPH qu'elle puisse établir un Plan Personnalisé de Compensation qui puisse d'un côté faire apparaître votre droit à l'AEEH, et éventuellement ses compléments, et d'autre part l'AEEH, si vous y avez droit, et les divers éléments de la prestation de compensation auxquels vous auriez droit. À charge pour vous de faire le choix qui convient le mieux à votre situation. Il est à noter que vous avez la possibilité, contrairement aux adultes, de revenir sur vos choix (en tous cas concernant l'aide humaine).

Revendications de l'APF

Les limites des divers éléments de la prestation de compensation communes aux adultes et aux enfants. Tout les volets de la PCH sont plafonnés et se révèlent aujourd'hui, dans la pratique et le recul que nous en avons, complètement insuffisants.

En ce qui concerne l'aide humaine, puisqu'il s'agit de salariés, le tarif à 11,57 € est largement inférieur aux coûts réels supportés par les personnes. Les insuffisances du dédommagement familial : 3,36 € ou 5,03 € si un parent a renoncé totalement ou partiellement à travailler, même s'il y a une majoration de 20 % qui a été accordée il y a très peu de temps.

Concernant les aides techniques, pour certains fauteuils roulants par exemple, malgré l'intervention de la sécurité sociale et de la prestation de compensation, il reste un reste à charge et c'est au fonds de compensation d'intervenir. Le fonds de compensation est soumis à des critères d'entrée qui sont des critères de ressources, voire d'autres critères suivant les règlements intérieurs dans différents départements. Pour les mêmes raisons, l'insuffisance des tarifs qui sont plafonnés au niveau de l'aménagement du logement et du véhicule sans parler des frais de transport. Du fait du désengagement de la sécurité sociale, sous prétexte qu'il y a une prestation de compensation de transport, on se retrouve à avoir des frais de transport pour les personnes qui sont en établissement et qui veulent retourner le week-end dans leur famille. La PCH transport est limitée à 1800 € pour trois ans.

Les revendications de l'APF concernant plus particulièrement les enfants, c'est le fameux critère d'éligibilité. Si l'on se réfère aux textes actuellement, une personne ne bénéficiant que de l'AEEH de base ne peut pas prétendre à la prestation de compensation. Nous l'avons dénoncé fermement. Nous n'avons pas encore eu gain de cause mais nous continuons à suivre et à revendiquer contre cette inégalité d'accès.

Pour les aides humaines, nous demandons que l'accès à l'éducation fasse partie des actes essentiels. Il s'agit des fameuses 30 heures par mois qui sont accordées aujourd'hui. C'est un forfait qui ne correspond absolument pas à ce que nous défendons : une évaluation plus réelle des besoins des personnes. Si on a besoin de plus, on ne peut pas, car c'est plafonné,

si on a besoin de moins... il faut voir. Dans les textes actuels, seuls les enfants qui sont dans l'attente d'entrer dans un établissement ou qui sont dans l'attente d'être accompagnés par un service peuvent bénéficier de ce forfait de 30 heures. Quid des enfants scolarisés en milieu ordinaire qui ont également besoin d'aide aux devoirs.

Le droit à la compensation depuis l'application de la loi du 11 février 2005 a connu plusieurs étapes :

- au premier janvier 2006, les familles pouvaient demander à cumuler l'AEEH de base, ses compléments ainsi que le troisième élément de la prestation de compensation (aménagement du logement, du véhicule et l'aide au transport).
- depuis avril 2008, dans le cadre de la convergence des âges telle que l'avait prévu la loi, la prestation de compensation en vigueur pour les adultes a été étendue aux enfants, et nous sommes actuellement dans ce dispositif transitoire. Nous en voyons assez vite les limites, d'autant plus que cette mise en place s'est faite sans concertation. Concertation qui devrait enfin commencer le 18 décembre. La première réunion de concertation promise depuis des mois et des mois, pilotée par la délégation interministérielle va enfin se mettre en place. Nous vous promettons de la suivre, Bénédicte Kail au nom de l'APF et deux autres conseillers nationaux, moi-même pour la partie compensation et Linda Aouar pour la partie juridique. Nous comptons sur vous pour nous aider à nous alimenter avec vos réflexions de parents sur le terrain concernant les besoins des enfants pour que nous puissions les relayer au sein de ce groupe de travail.

Plateforme « APF Ecoute Famille »

Chantal Bruno

MISE EN PLACE D'UN SERVICE D'ECOUTE ET DE SOUTIEN AUX FAMILLES A L'APF

Les actions associatives entreprises par l'APF jusqu'à aujourd'hui ont confirmé la nécessité de mettre en place un outil associatif qui prend en considération les besoins d'écoute et de soutien des membres de familles dont l'un est en situation de handicap.

Parce qu'il faut dire que nous savons que l'accident lors de la naissance, en cours de vie ou encore la maladie fait qu'il peut devenir difficile, pour certains, de trouver quelqu'un à qui parler et avec qui avoir un échange authentique, pertinent et soutenant. Les membres de familles dont l'un est en situation de handicap peuvent de fait, se retrouver isolés et souffrir physiquement et psychiquement.

Que, les personnes touchées par le handicap et leur famille doivent faire face à de nombreuses difficultés, notamment lors de moments spécifiques au cours desquels la charge est particulièrement lourde : orientation, hospitalisations, organisation de l'aide, gestion des crises, gestion administratives, etc… Chaque membre de la famille va se retrouver concerné par la nouvelle situation, une aide va devoir s'organiser.

Et, devenir aidant n'est pas si simple et peut avoir des conséquences en termes de santé globale pour chacun des membres de la famille ainsi que sur les relations intra et extra familiales. Des « déséquilibres » ponctuels, ont été décrits tels des moments d'épuisement ou des situations de crise qui peuvent renforcer le sentiment de se croire « seul » à vivre cette situation et de ne savoir à qui parler. Ce que l'élaboration du « guide des besoins des familles » (novembre 2005), à laquelle ont participé des parents de nombreux départements a mis en évidence : l'information et le soutien moral sont les premiers des besoins des parents.

La veille scolaire organisée par l'APF en 2007, a confirmé ces besoins : les écoutants ont constaté que les parents avaient souvent besoin d'être informés, mais aussi d'être écoutés et accompagnés. Ils ont pu relever lors des nombreux appels qu'ils recevaient et dès que l'information demandée était donnée, des prolongations importantes de la communication qui correspondaient à un besoin d'expression et d'écoute. Certains appels étaient aussi de simples témoignages, sans demande particulière et qui correspondaient à une « envie de partage et d'écoute ». Quelques parents ont même réitéré leur appel, afin de pouvoir « seulement exprimer leurs ressentis, par rapport au handicap de leur enfant ». Enfin, les appels concernaient indifféremment les types de handicap (bien que le n° d'appel soit clairement identifié comme émanant de l'APF), ce qui nous autorise à dire que la qualité de membres de famille venant en aide à un proche en situation de handicap, suffisait à permettre un traitement adéquat de l'appel.
Les courriels reçus procédaient de la même démarche.
Et encore, lorsque les familles étaient contactées de nouveau par les écoutants, elles exprimaient, au delà de la résolution éventuelle des problèmes, le fort sentiment de ne plus être seules face aux difficultés rencontrées.
Il faut savoir qu'une des particularités de la veille scolaire tenait dans le fait que les écoutants étaient des parents, ce qui permettait certainement aux appelants de se sentir compris a priori et en confiance.

AINSI…
A la suite de cette veille, une étude a été diligentée par la direction générale de l'APF. Celle-ci a permis d'avancer que des membres de famille dont l'un est en situation de handicap, sont en forte demande d'écoute, de pair émulation, de soutien moral, et d'information.

L'expression au téléphone peut donc être un moyen pour un appelant de clarifier ce qu'il vit et de prendre conscience des ressources dont il dispose.
La possibilité offerte de pouvoir formuler et exprimer son ressenti à un interlocuteur identifié comme compréhensif et bienveillant, tel un parent, procure une satisfaction incontestable. Les parents écoutants de la veille scolaire APF 2007 avaient noté clairement que les familles disaient ne plus se sentir seules face aux difficultés qu'elles devaient affronter et disaient se sentir soutenues par le simple fait d'être écoutées et comprises par des pairs au-delà de la demande d'informations.

L'appel (et la possibilité de courriel) anonyme à un numéro dédié spécifiquement aux familles constituera un recours pour tous ceux qui souffrent d'isolement, ou qui hésitent à partager leurs difficultés avec quelqu'un qui les connaît ou qui pourrait les identifier.

Les appelants pourront :

- exprimer leurs sentiments
- se sentir en confiance
- se sentir compris (et pas jugés)
- recevoir une réponse à une demande d'information
- être reconnus comme des personnes possédant valeur et dignité
- voir garder confidentiels, les éléments de leurs situations

Dans l'organisation de cette écoute dédiée aux membres de famille, l'écoutant, lui-même un membre de famille bénévole, sera sélectionné, formé et supervisé.

- Il devra accueillir l'autre dans sa différence, son mal-être, sa souffrance, son questionnement.
- Etre là simplement dans l'espoir de soutenir un membre de famille en l'écoutant avec bienveillance.
- Accepter sans préjugés l'autre tel qu'il est avec son histoire, ses ressentis, ses émotions
- Reconnaître ses limites, savoir orienter et pouvoir faire appel aux ressources associatives.

L'important est d'entendre et de partager ce qui est dit.

Les parents écoutants seront formés, se réuniront 3 fois par an pour une formation continue et une supervision. La coordination, l'appui méthodologique, l'évaluation et l'animation seront faits au niveau national avec le soutien de professionnels.
Chacun d'entre eux assurera une écoute sur une plage horaire de 2 heures par semaine.

C'est ainsi qu'un n° vert (et une adresse de courriel) outil d'information et de services, dédié aux familles, dont des écoutants-parents seront formés et régulés, s'est intégrée dans l'offre de service d'APF Ecoute Info (APF-EI).
La ligne sera ouverte courant février 2009.

Outils de communication (Blog Interparents)

Sylvain Bondoux, chargé d'édition

J'ai dû croiser certains d'entre vous le 29 mars sur les quais de la gare de Lyon ou au retour place de l'Opéra, puisqu'à ce moment, j'étais responsable des transports et transferts pour la manifestation « Ni Pauvre Ni Soumis ».
Je m'occupe actuellement de la communication interne et notamment des lettres nationales (en direct élus, cadres, lettre du projet associatif) à destination du réseau de l'association. En janvier, je serai à vos côtés pour vos actes de communication notamment la revue *Interparents*. Aujourd'hui je viens vous présenter un nouveau canal de communication qui va prendre sa place, aux côtés *d'Interparents* : le blog des parents.
Ce blog a une raison d'être. Il y a quelques temps, nous avons créé une plate-forme de blogs pour l'ensemble des acteurs de l'association, notamment les délégations mais aussi les établissements. Il était donc normal que les parents soient aussi représentés sur cette plate-forme. Ce sera un trait d'union entre les parents, puisqu'il va vous permettre de mieux communiquer entre vous et vers un public plus large. C'est un trait d'union entre deux publications de la revue *Interparents* puisque la revue paraît tous les trois mois. Parfois il peut être un peu frustrant entre ces deux moments de ne pas pouvoir communiquer et faire partager.
Les fonctionnalités principales d'un blog.
Un blog, c'est notamment des rubriques quasiment à l'identique de la revue papier, mais la façon de traiter et de présenter l'information doit être différenciée pour créer une dynamique avec la revue papier. C'est aussi pour vous la possibilité de discuter quasiment en temps réel de sujets, repris de la revue ou émanant d'autres sources.
D'autres fonctionnalités qui sont plutôt utiles, c'est la possibilité de télécharger certains contenus et donc d'avoir des documents à disposition rapidement.
Également la possibilité pour vous, au lieu d'attendre trois mois pour pouvoir témoigner dans la revue *Interparents*, de pouvoir faire remonter très vite vos témoignages. Vous pourrez partager avec d'autres personnes des moments de votre vie grâce à la fonctionnalité album photo.

La plate-forme APF, lancée il y a quelques semaines de cela, permet vraiment de valoriser ce que vous dites entre vous, mais aussi à l'ensemble des acteurs de l'association et un public bien plus large.

L'objectif de ce blog est, aux côtés *d'Interparents*, de vous proposer un contenu adapté, un contenu qui vous ressemble.

Présentation d'APF Evasion

Jean-Philippe Bonpaix, directeur d'APF Évasion

APF Évasion est un service qui dépend du Pôle d'Actions Nationales existant depuis 1936 et, suite à une réflexion interne, ont été créés au sein de APF Évasion deux secteurs distincts. Un secteur qui s'appelle OSA (Organisation des Séjours Adaptés) et le CAV (Conseil à l'Aide aux Vacances).

Le secteur OSA.
Il a organisé cette année 114 séjours pour un total de 1250 départs de vacanciers. Cela représente des séjours à l'étranger, environ 25 surtout en Europe et quelques long-courriers, des séjours en France pour des enfants, séjours que l'on appelle Service d'Accueil Temporaire pour des Vacances Adaptées, qui ont la spécificité d'un financement DDASS. Cela représente environ 116 enfants.
Nous avons aussi des accueils pour des personnes en situation de polyhandicap, notamment sur cinq destinations dans des structures Handas.
La grande majorité de nos activités sont pour des séjours adultes en France ce qui représente 76 destinations, un peu plus de 800 départs sur l'ensemble du territoire aussi bien dans des établissements spécialisés que dans des gîtes, dans des hôtels, toutes formes de structures qui sont adaptées. Nos séjours ont une particularité : pour un vacancier qui part, il y a un accompagnateur minimum et bien souvent ces accompagnateurs sont bénévoles.
L'été dernier il y a eu 1700 personnes qui sont parties entre les salariés que nous avons et la grande majorité des bénévoles. Nous essayons de développer sur nos séjours un esprit de vacances, de détente, de dépaysement. Nous sommes dans une réflexion pour aller plus pour répondre à l'individualisation et aux besoins de chaque vacancier.
Les séjours représentent un coût qui peut parfois sembler un peu important. Il s'explique notamment par le surcoût lié à l'encadrement qui est très important, minimum un pour un, et même si les personnes sont bénévoles, il faut payer leur transport, leur formation, leur hébergement, l'alimentation etc.

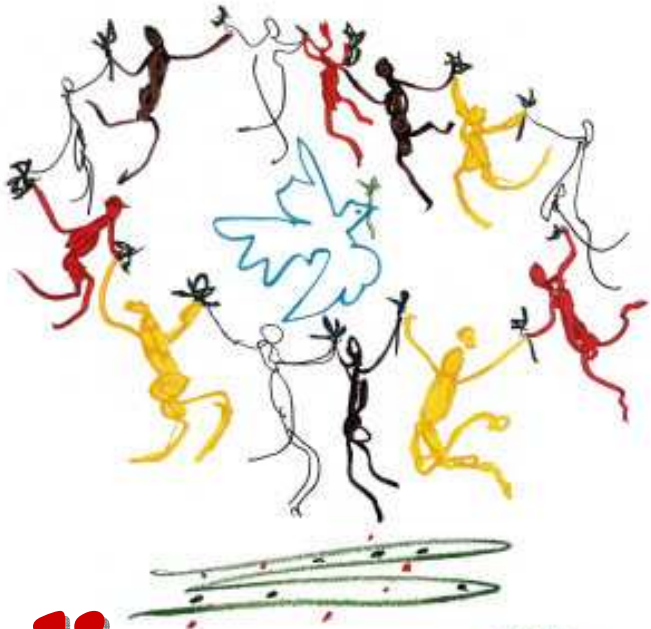
Osvaldo Jacques, responsable vacanciers

Responsable de l'activité vacancier au sein de l'organisation des séjours adaptés.
Je vous suggère une autre proposition de sigle pour Évasion : Éternel Vacancier Aimant les Sensations Innovantes Originales et Nouvelles.
Je suis responsable de l'activité vacancier, ce qui veut dire que concrètement, je reçois les dossiers de vos enfants qui souhaitent partir avec nous en vacances, c'est moi qui ai en charge l'étude de ces dossiers, l'affectation et la composition des différents groupes. C'est moi qui ai en charge quelquefois de ne pas pouvoir affecter vos enfants, c'est la partie moins rigolote.

Noëlle Pirony, responsable de l'aide aux vacances

J'ai en charge le Conseil Aide aux Vacances au sein de l'APF Évasion, nouveau secteur qui a été mis en place il y a une petite année, qui a aussi répondu à l'appel d'offre par rapport à la signification d'évasion.
On est plus dans une envie, une énergie, une recherche de vivacité, d'audace, de souvenirs, d'idées, organiser, et tout ça pour la nouveauté. Il existe un secteur au sein du Conseil et Aides aux vacances dont vous avez déjà entendu parler qui s'appelle l'intégration où on organise, avec des partenaires qui ont la charge d'organiser des séjours classiques de vacances pour enfants valides, l'intégration de jeunes en situation de handicap. À peu près un à trois peuvent être intégrés sur un séjour en France. La mise en place d'un suivi sanitaire, la recherche d'accompagnateurs supplémentaires ou de matériel pour que l'enfant puisse passer les vacances comme les autres enfants avec toute la sécurité et tous les moyens pour que ses vacances se passent au mieux. Cette année, ce sont 300 enfants qui ont pu partir avec une soixantaine de partenaires.
On a commencé il y a une dizaine d'années en faisant partir moins de 100 enfants donc c'est une belle évolution et on espère que cela pourra continuer.
La deuxième nouveauté par rapport au Conseil Aide aux Vacances c'est tout le conseil qu'on peut mettre en place pour le réseau APF. Vous avez peut-être entendu parler de l'agrément vacances adaptées qui a fêté sa troisième année et qui oblige les associations à être agréées pour l'organisation de séjours de vacances qui durent plus de quatre nuits et comportent plus de trois personnes en situation de handicap. Tous les séjours de délégations sont obligés de respecter certaines règles et on les accompagne dans le respect de la législation et dans toutes les démarches administratives qu'ils peuvent avoir à faire pour que les vacances en délégations puissent continuer d'exister et qu'il n'y ait pas de problème en cas de contrôle des DDASS. Il y a également un conseil qui est fait auprès des familles et des individuels qui pourraient nous solliciter. Les délégations accompagnent déjà beaucoup les personnes qui les sollicitent. On essaie de mettre en place un conseil pour des séjours à l'étranger.

Toutes ces informations pourront être développées sur le blog :
www.apf-evasion.org
La mise en place également du conseil auprès des professionnels du tourisme qui sont dans l'obligation de la mise en accessibilité des établissements recevant du public et au-delà de l'accessibilité des locaux, l'APF souhaite les accompagner dans l'accueil et la mise en place des activités pour les personnes handicapées et notamment sur la prise en charge d'un enfant en situation de handicap à certains moments de la journée, par exemple dans un Val VVF.
Cette activité qui a été intégrée au sein du Conseil aux Vacances qui a également la gestion de la dotation de l'agence nationale des chèques vacances (ANCV). L'ANCV soutient le départ en vacances des personnes aux faibles ressources et des publics défavorisés. Elle inclut les personnes en situation de handicap dans ce public, c'est l'APF qui a la mission d'être l'intermédiaire entre les personnes en situation de handicap et l'ANCV pour le soutien financier. Actuellement, cette année en 2008, ce sont 1001 personnes en situation de handicap qui ont pu bénéficier d'une aide financière.
Certaines personnes ont pu entendre parler des APV (Aides aux Projets Vacances).
Cette année, c'est une enveloppe de 730 000 €, répartis donc sur 1001 personnes, qui devrait augmenter de 25 % l'année prochaine. Il faut être éligible pour ces projets par rapport à des conditions financières de ressources qui sont justifiables sur présentation du revenu fiscal de référence N-2 et du quotient familial de la CAF.
À partir du moment où la personne est en situation de handicap, qu'elle soit mineure ou majeure, que ce soit un projet individuel, en groupe, en famille, en France ou en Union Européenne avec un organisme qui est agréé ANCV, vous pouvez obtenir une aide financière.



Samedi 29 novembre

Présentation du thème de l'année 2008 dans la continuité

Christelle Deschepper

Traditionnellement, les habitués le savent, le thème de l'année est au cœur des journées parents pendant deux ans.
En 2007, vu les changements d'organisation et du fait des élections, nous avons pensé que le sujet ne serait pas reconduit en 2008. Mais, compte tenu de l'intensité de ce que nous avons vécu à Arcachon, compte tenu du nombre de questions qui sont restées en suspens faute de temps et compte tenu également que certains ont souhaité approfondir et éventuellement avoir un outil, le GNP a considéré qu'il lui fallait consacrer une année supplémentaire.
L'an dernier, Jacky Pioppi, à qui l'on doit le sujet de l'après nous, disait à cette tribune que nous ne pouvions que survoler le sujet et il avait raison.
La question est rébarbative. D'ailleurs, nombre de parents nous l'ont fait savoir. Difficile à aborder et pourtant elle nous tenaille, elle nous angoisse.
Préparer « L'après-nous » ne fait pas mourir. Au contraire c'est un acte de prévoyance, le souhait de la plupart d'entre nous est de transmettre.

Les aspects juridiques et financiers

Présentation du thème de l'année

Nicolas Tiriault

En lançant le thème de l'année, Christelle, notre coordinatrice, nous rappelait que ce thème, « L'Après-nous ? », fut lancé par Jacky Pioppi. «Après nous, nous les parents ».
Il me paraît important de reprendre la phrase sur l'aspect matériel.
Jacky s'interrogeait : « Notre enfant pourra-t-il vivre correctement sans nous ? Qui va lui acheter des vêtements ? Pourra-t-il se payer des vacances, avoir des loisirs ? »
Ces questions, même si elles le paraissent, ne sont pas purement et bassement matérielles comme on pourrait être tenté de le dire. Elles font partie des interrogations qui nous préoccupent parce que nous aimons nos enfants, mais aussi parce qu'ils sont en situation de handicap.

Pour le côté matériel, puisque c'est de lui que l'on parle en premier, il faut, quelle que soit notre situation, penser aux dispositions à prendre pour que notre enfant nous survive en

bénéficiant des ressources nécessaires pour avancer au mieux sur le chemin de son autonomie et en lui permettant de vivre le plus dignement possible.

Nous le verrons tout à l'heure, les questions sont multiples et il ne faut rien oublier. Certains parents ont peut être déjà consulté des professionnels : notaires, avocats…

Quelle tranquillité ce serait pour les parents de pouvoir partir en paix. Mais, on en est encore loin, même si notre motivation personnelle et notre militantisme collectif sont là pour faire avancer les choses car : après nous, comment vivra notre enfant ?

Fiammetta Basuyau et Louis Le Guern

Maintenant et après nous.

- Quelles ressources pour notre enfant à notre disparition ?
- Comment préparer notre succession ? **Du mieux que nous pouvons bien sûr !**
- Où vivra-t-il ? **Qui doit décider ?**
- Comment lui assurer un niveau de vie décent ? **Comment lui permettre de mettre un petit peu de beurre dans les épinards ?**
- Faut-il favoriser notre enfant en situation de handicap ? **Oui, mais danger ! Il n'est pas tout seul. Il a des frères, des sœurs peut-être.**
- Comment ne pas léser la fratrie ? **Il s'agit de se partager le gâteau, s'il existe bien sûr.**
- Comment et où trouver la meilleure solution, la solution la plus adaptée ? **Des solutions, il y en a bien sûr des tas. Laquelle est la bonne ?**
- Notre enfant fait des choix et il a raison.
- Qui va s'assurer que ses choix seront respectés ? **Bonne question**.
- Nous devons faire les nôtres en conséquence (mais nous ne nous vous parlerons pas des niches fiscales).
- Faut-il une protection juridique ? **Pourquoi faire ? Pour qui ?**
- Notre succession est une affaire de famille. **Il va falloir tout mettre sur la table. Pas facile !**
- Parlons-en avec notre enfant en situation de handicap. **Il est quand même le premier concerné.**
- Parlons-en avec ses frères et sœurs. **Eux aussi ont leur mot à dire.**
- Nos décisions auront des conséquences, c'est vrai comme toute décision, **mais peut-être ce seront nos dernières volontés.**
- Gérons judicieusement notre succession. **Même si c'est du vent qu'il faut gérer.**
- Pour préparer au mieux l'avenir de notre enfant. **Est-ce qu'on peut le faire ?**

Interlude littéraire

Extrait de *Où on va, papa ?* de Jean-Louis Fournier. Ed. Stock

Christine Beauverger

« Thomas a 18 ans, il a grandi, il a du mal à se tenir debout, le corset ne suffit plus, il a besoin d'un tuteur. J'ai été choisi.
Un tuteur doit avoir les pieds profondément enfoncés dans la terre, il doit être solide, stable, capable de résister au vent, il doit rester droit au milieu des tempêtes. Drôle d'idée de m'avoir choisi.
C'est moi maintenant qui ai la gestion de son argent, je dois signer les chèques. Thomas il s'en fout de l'argent, il ne sait pas bien ce que c'est. Je me souviens d'un jour, au Portugal, dans un restaurant, il avait sorti de mon portefeuille tous les billets et les avait distribués à tout le monde. Je suis sûr que si je demandais à Thomas son avis, s'il pouvait me le donner, il me dirait : « Vas-y, papa, profites-en, on va s'amuser, on va aller claquer ensemble mes allocations d'invalidité. »
Il n'est pas radin. Avec son argent, on s'achètera un beau cabriolet. On partira comme de vieux amis en goguette, faire la fête. Comme dans les films on descendra sur la côte, on ira dans les beaux hôtels avec pleins de lustres, on dînera dans les grands restaurants, on boira du champagne, on se racontera plein d'histoires, on parlera de voitures, de bouquet, de musique, de cinéma et de filles…
On se promènera la nuit au bord de la mer, sur des grandes plages désertes. On regardera les poissons phosphorescents laisser des traînées lumineuses dans le noir. On philosophera sur la vie, sur la mort, sur Dieu. On regardera les étoiles et les lumières tremblantes de la côte. Parce qu'on n'aura pas le même avis sur tout on s'engueulera. Il me traitera de vieux con, moi je lui dirai : « Un peu de respect, s'il te plaît, je suis ton père », et il me répondra : « Tu n'as pas de quoi être fier. »

Présentation du mémo

Bernard Dumas

Comme nous souhaitions laisser une trace de ces journées, je vais vous dire quelques mots de ce petit fascicule. Fiammetta disait de façon humoristique qu'il était question de partager le gâteau s'il en existait un. Il faut savoir qu' en France, 60 % des personnes laissent un patrimoine à leurs enfants, à se partager à leur décès. Mais il est clair pour tout le monde que : quelle que soit l'importance de ce que nous laisserons, ou ne laisserons pas derrière nous, nous nous posons tous des questions sur ce que sera la situation matérielle de nos enfants en situation de handicap quand nous ne serons plus là.

Nous ne voulons pas, comme l'aurait dit une responsable de programme à l'UNESCO : « que leur vie, soit un combat pour leur survie ». Nous sommes tous hantés par la crainte de les voir (voir : ce n'est qu'une façon de parler puisque nous ne serons plus là) manquer de quelque chose.

Tout à l'heure, avec Fiammetta et Louis, nous avons essayé de mettre l'accent sur ces interrogations, mais il ne pouvait s'agir là que d'un mince échantillon. Car ces questions sont innombrables, car chaque famille, chaque enfant est un cas particulier. Car malgré les généralités incontournables, les questions sont comme les réponses, le plus souvent personnelles, diverses et multiples.

En ce qui concerne les réponses à apporter, la visite chez un juriste constitue un passage obligé. Sauf exception, nous ne sommes pas des spécialistes du droit et de la fiscalité. Seul un professionnel est en mesure de nous répondre dans un contexte qui évolue sans cesse.
Maître Dréano nous en parlera tout à l'heure.

En revanche, c'est nous parents, qui sommes censés le mieux connaître la situation. C'est donc nous qui devrons la présenter au notaire en essayant de lui expliquer sinon nos choix, au moins nos orientations de base.
Mais, ne perdons pas de vue que ce n'est jamais l'homme de loi qui décidera pour nous, sauf si les solutions que nous envisageons en toute bonne foi entrent dans le domaine de l'illégalité. Le notaire n'est là que pour nous aider dans nos choix et les enregistrer afin qu'ils soient officialisés (Maître Dréano me pardonnera ce raccourci de la définition de sa profession).

Quelle que soit notre situation, il apparaît trois questions majeures :

- Comment notre enfant financera-t-il ses besoins ?
- Comment protéger les aides qui constitueront peut-être ses seuls revenus ?
- Jusqu'où peut aller la solidarité de la famille ?

Trois questions qui peuvent se décliner sous une multitude de formes car, comme chaque enfant, chaque famille est unique. Et même si chaque cellule familiale accepte d'en parler, elle n'envisagera pas de protéger son équilibre de la même façon.
Dans ce contexte, il aurait été prétentieux, inutile et risqué, d'essayer de vous présenter un catalogue de solutions et pire encore de vous laisser croire à LA solution miracle.
C'est pourquoi nous avons préféré travailler sur les questions plutôt que sur les réponses. Ces questions, nous les avons regroupées dans ce fascicule qui sera distribué gratuitement au sein de l'APF. Un fascicule que nous avons intitulé : « Maintenant et après nous, Mémo 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 ».

Je le redis, vous n'y trouverez aucune réponse, mais nous espérons que, même s'il n'est pas exhaustif, il vous interpellera sur les bons sujets et vous permettra d'être mieux préparés pour davantage d'efficacité quand vous rencontrerez votre notaire ou autre juriste.
Quand vous aurez le livret en main, (au passage, félicitations aux graphistes de l'APF) qui par la couleur, semi triste sans être triste, et le dessin répétitif de cette famille qui s'éloigne, ont bien souligné un effacement préparé plutôt qu'un départ brutal) prenez le temps de lire l'introduction et l'avertissement, même s'ils reprennent en d'autres termes ce que je viens de vous exposer. Vous serez chez vous, et le contexte sera différent. Vous serez en famille et ne verrez peut-être pas les choses sous le même éclairage.

La première question qui se pose est une question de forme, et c'est pour ça que nous l'avons mise à part : qui faut-il aller voir ? Plusieurs propositions sont avancées, je n'y répondrai pas pour vous, mais si j'avais un conseil à vous donner ; pour la première visite, quitte à changer par la suite, allez voir quelqu'un en qui vous avez entière confiance, qui ne se contentera pas de flairer en vous le futur client susceptible de rapporter quelque argent. Cherchez surtout, bien sûr, la compétence, mais surtout la confiance en la personne que vous allez voir.
Le reste du Mémo est présenté comme un cheminement dans votre questionnement. Vous le verrez, nous n'avons pas fait un chapitre juridique, un chapitre fiscal, un chapitre protection juridique. Nous avons voulu tout simplement suivre une logique de « bon père de famille ».

- Le premier chapitre est consacré à la situation de l'enfant et de la famille ; les présentations en quelque sorte. De quoi est constituée la famille. Parents, père, mère, famille reconstituée, demi-frère, demi-sœur et même, pourquoi, pas quasi-frère et quasi-soeur.
- Viennent ensuite des pages relatives à la protection juridique avec quelques embryons de définition, sans entrer dans le détail. Faut-il une curatelle ? Faut-il une tutelle ? Il y a plein de possibilités en matière de protection juridique.
- Après quoi, il faut enter dans le vif du sujet et parler de finances et de patrimoine. En quelque sorte, le chapitre III permet de dresser un bilan.
- La page 10 est très subjective, elle recense les souhaits et les craintes des parents, bien sûr, mais aussi ceux de la personne en situation de handicap.
- Et avant de laisser la place à toutes les questions que vous pourrez noter, le mémo se termine par un rapide coup d'œil sur la loi, les nouvelles formes de donation et le difficile sujet de la récupération des aides perçues.

Voilà, il n'est pas question de faire de ce mémo votre livre de chevet, mais prenez la peine de le lire et de le commenter en famille. Des cases sont prévues pour être cochées, faites le au crayon, car le mémo n'est là que pour ouvrir des pistes provisoires. Les vraies décisions, vous les prendrez avec votre conseiller juridique.

En ce qui nous concerne, nous les parents du GNP, quand nous avons ouvert les JNP 2007 nous écrivions «Après nous ? », avec un point d'interrogation. Que sera l'après nous ?
Cette année, à Erdeven, nous l'écrivons « Après nous… », avec des points de suspension, mis là pour suggérer toute la série de possibilités qui s'offre à nous.
Et j'aimerais que, prochainement, quand vous aurez vu votre notaire vous puissiez l'écrire :
« Après nous : » avec deux points qui sous-entendent la liste des solutions que vous serez en mesure d'arrêter au mieux des intérêts de votre enfant en situation de handicap et de toute la famille.

Maître Martial Dréano notaire

Je suis notaire à Erdeven depuis un an environ, de retour dans ma région d'origine après avoir été à Bordeaux pendant vingt ans et à ce titre, j'ai eu l'occasion de défendre les intérêts de diverses associations dont les préoccupations rejoignent les vôtres sans pour autant me prévaloir du titre de spécialiste.
Vous souhaitez des explications concernant l'importance de la préparation de la succession et des informations sur la récupération éventuelle par les collectivités locales. Le tout pour alimenter une discussion sur le thème suivant : est-il judicieux d'avantager son enfant en situation de handicap ? Vous verrez que la réponse est non.
Cette question d'avantager en soulève bien d'autres. Protéger ou avantager, ou les deux ? Avantager par rapport à qui ? Quels peuvent être les effets imprévus de l'avantage ?
Comme le disait M. Dumas, chaque cas est un cas particulier. Il n'y a pas de réponse unique, vous n'en trouverez absolument aucune dans mon intervention, je vous incite à prendre contact avec un professionnel qui pourra vous aider.
La démarche vers le notaire n'est pas liée à une retransmission de biens ou d'un patrimoine. Je rencontre énormément de personnes qui n'ont pas de patrimoine particulier, mais ont simplement des questions à poser sur la protection des personnes.
Une protection juridique est souvent nécessaire. J'ai repris le thème « maintenant et après nous » et je vous parlais des régimes de protection, des outils juridiques que vous avez à votre disposition et d'instruments juridiques, qui sont nouveaux pour l'essentiel, pour le futur.
La loi du 5 mars 2007 a opéré beaucoup d'innovations dans ce domaine. Dans les régimes de protection, il faut distinguer mineurs/majeurs. Les mineurs sont placés sous l'autorité parentale de leurs père et mère jusqu'à la majorité ou l'émancipation « pour le protéger dans sa santé, sa sécurité, sa moralité, pour assurer son éducation et permettre son développement dans le respect dû à sa personne » dixit le code civil.
Dans les actes qui intéressent les biens du mineur, la représentation du mineur est exercée soit par les deux parents ensemble et l'on appelle ça l'administration légale pure et simple, soit par un seul des parents lorsque l'autre est décédé ou que l'autorité parentale a été

retirée. Il s'agit alors de l'administration légale sous contrôle judiciaire. Lorsque les deux parents sont décédés, on ouvre une mesure de tutelle.
Les pères et mères ont l'administration de la jouissance des biens de leur enfant, et les actes de disposition (par exemple vente) doivent toujours être accomplis par les deux parents ensemble. Dans certains cas il faut une autorisation du juge des tutelles.
Dans le régime de la tutelle, le tuteur effectue seul les actes conservatoires et les actes d'administration, c'est-à-dire la gestion courante. Il devra être autorisé pour agir concernant les actes les plus importants, toujours le même schéma, les actes de disposition, acte de vente d'un bien par exemple.
Concernant les majeurs, cette loi du cinq mars 2007 en a réformé la protection. Les trois régimes de protection qui existaient auparavant sont maintenus, elle a procédé à des adaptations essentiellement techniques.
- La sauvegarde de justice :
Elle constitue souvent un prélude à une mise sous curatelle ou tutelle. Il s'agit surtout d'une protection patrimoniale. Le majeur conserve l'exercice de ses droits, de ses actes, contrats, engagements qui peuvent être facilement remis en cause s'ils apparaissent défavorables par la suite.
Ce n'est pas une période très facile à gérer. Sous ce régime, il est possible de nommer un mandataire pour la gestion des biens de la personne ou pour effectuer certains actes déterminés. Le problème c'est la sécurité des actes qui sont passés pendant cette période. Période d'an, renouvelable une fois. (Article 439 du code civil).
Je vais vous donner un exemple concret. Une personne avait été mise sous curatelle, la mainlevée avait été ordonnée, puis elle avait été replacée sous sauvegarde de justice, mais pendant la période entre la même levée et la sauvegarde de justice, la famille a signé un compromis de vente d'un bien immobilier. Et j'interviens après, lorsque la personne est placée sous sauvegarde de justice et on me dit : on ne sait pas quel régime sera retenu tutelle ou curatelle. Lorsque vous savez que les actes qui ont été passés pendant les deux années qui précèdent le jugement d'ouverture d'une tutelle ou d'une curatelle peuvent être remis en cause pendant cinq ans à compter du jugement, vous comprendrez que votre notaire sera réticent dans ce cas-là à passer l'acte. Acte que je n'ai pas voulu passer, j'ai attendu que la mesure de protection soit prise.
- La curatelle :
Il s'agit d'un régime d'assistance et de conseil. C'est-à-dire que la personne placée sous curatelle conserve tous ses droits, certains qu'elle peut exercer seule et d'autres qui vont nécessiter l'assistance du curateur, principalement les actes de disposition.
Pour un acte de vente, la personne sous curatelle signe l'acte mais devra être assistée de son curateur. La mesure de curatelle a une durée de cinq ans, qui est renouvelable par le juge pour une durée plus longue qu'il détermine, article 441 du code civil.

- La tutelle :
Le majeur perd l'exercice de ses droits au profit d'un tuteur qui régularise seul tous les actes le concernant.

Pour le futur, pour le mineur, vous pouvez avoir recours à ce qu'on appelle un testament tutélaire. Les articles 397 et 398 du code civil donnent au dernier parent en vie la possibilité de désigner par voie de testament ou par déclaration spéciale dans un acte notarié, de désigner un tuteur qui est choisi ou non dans la famille.
Cette désignation a un effet immédiat au moment du décès. La loi du cinq mars 2007 prévoit que la désignation d'un tuteur testamentaire ne dispense pas de l'organisation d'un conseil de famille, mais la décision qui a été prise par le testateur s'imposera au conseil de famille sauf cas exceptionnels si les intérêts du mineur imposent pour des raisons fondamentales d'écarter le tuteur.
Pour le majeur, le mandat de protection future, une très grande innovation de la loi du cinq mars 2007 qu'il est possible de signer alors que l'entrée en vigueur se fera le premier janvier 2009. Il peut s'agir d'un mandat pour soi ou pour autrui.
Un mandat pour soi c'est : j'organise ma protection pour le moment où je ne serai plus à même de pouvoir le faire plus tard.
Le mandat pour autrui, les parents ou le dernier vivant des pères et mères qui exercent l'autorité parentale sur leur enfant mineur ou qui assurent la charge matérielle, affective de leur enfant majeur peuvent organiser la protection future de leur enfant en désignant une ou plusieurs personnes chargées de cette protection.
C'est un véritable contrat. Vous le faites de votre vivant, il est signé par celui qui confère le mandat et par celui qui accepte la mission.
Quand il s'agit de contrats pour soi, j'organise ma propre protection pour le futur, ce mandat peut être notarié ou sous seing privé c'est-à-dire en dehors de la forme notariée. Si il est sous seing privé, il peut être contresigné par un avocat ou établi sur un formulaire défini par le décret du 30 novembre 2007. Dans cette hypothèse, le mandataire ne pourra accomplir seul que les actes qu'un tuteur peut faire sans une autorisation, actes conservatoires et administrations. Le législateur a limité les effets du mandat sous seing privé.
Pour le mandat notarié, le mandataire disposera de pouvoirs élargis. Il aura la possibilité de décider d'une vente. La seule voie qui lui est interdite ce sont les libéralités, c'est-à-dire les donations.
Le mandat pour autrui ne peut être qu'un acte notarié.

Les outils juridiques et financiers de la transmission des biens pour protéger ou avantager.
On peut distinguer ceux que l'on utilise de son vivant (la donation), de ceux que l'on utilise pour le futur (le testament).

- La donation en avancement de part successorale (avancement d'hoirie, en vieux français, avant la loi de 2006) est une avance sur les droits futurs à égalité avec les autres héritiers éventuels.
- Vous pouvez disposer librement d'une quote-part de votre patrimoine par voie de donation ou de testament. Pour un enfant, votre quotité disponible est de moitié, le tiers lorsque vous avez deux enfants et le quart lorsque vous avez trois enfants ou plus.
Si vous avez deux enfants, l'enfant avantagé pourra bénéficier des deux tiers et celui qui ne l'est pas bénéficiera de son tiers réservataire. Il faut se poser la question de l'opportunité de le faire, et c'est quelquefois l'inverse que l'on fait.
- Il est également question des donations graduelles ou libéralités graduelles qui peuvent être assorties d'une charge qui comporte une obligation pour celui qui reçoit de conserver les biens et les droits qui en sont l'objet et de les transmettre à son décès à un second gratifié qui est désigné dans l'acte.
- La libéralité résiduelle est quelque chose d'un peu différent. On fait un don ou un legs à un premier gratifié et le second ne recevra que ce qu'il reste.

J'ai remis à Christelle Deschepper un article concernant tout cela dont le collectif parent pourra peut-être prendre connaissance : « Libéralités graduelles et résiduelles, quelques difficultés d'application ».
Vous pouvez également protéger ou avantager par un testament, par le mécanisme de la quotité disponible que nous avons déjà vu. Vous pouvez également léguer un droit d'usage d'un bien et pas seulement d'un bien immobilier.
Vous pouvez léguer un usufruit qui est un peu plus que le droit d'usage, puisque c'est le droit d'usage et le droit de percevoir les fruits, c'est à dire les revenus d'un bien immobilier ou par exemple d'un portefeuille de valeurs, et en léguer la nue-propriété à quelqu'un d'autre.
Je vous donne juste ces deux petits exemples, mais les possibilités sont infinies.
Parmi les moyens d'avantager, il existe aussi des moyens financiers comme dans le cas de l'assurance-vie. L'assurance-vie est hors succession, mais cela ne veut pas dire hors fiscalité et il faut donc en parler au notaire car il y a les incidences fiscales, sachant que le notaire est tenu au secret professionnel strict.
Vous pouvez par l'assurance-vie avantager également, puisque la dévolution du capital qui aura été accumulé n'obéit pas au régime de la dévolution successorale. Vous pouvez désigner un bénéficiaire qui sera un héritier parmi d'autres, ou même une personne qui n'est pas un héritier. Il est donc possible d'avantager par ce biais sans se heurter aux principes de la réserve. Cependant, les primes souscrites ne doivent pas pouvoir être considérées comme manifestement excessives au regard du patrimoine de celui qui souscrit l'assurance.
Dans l'assurance-vie, vous pouvez avoir trois personnes : l'assuré, le souscripteur, et le bénéficiaire. Généralement, le souscripteur, celui qui signe le contrat, est aussi l'assuré.
Depuis la loi de 2007, il est possible de modifier le bénéficiaire d'un contrat d'assurance-vie souscrit par une personne qui s'est trouvée placée par la suite sous un régime de

protection avec l'autorisation du conseil de famille ou du juge des tutelles dans le cas d'une mise sous tutelle, avec l'assistance du curateur dans le cas d'une curatelle.
Faites très attention à ces clauses bénéficiaires auxquelles on n'accorde peut-être pas une place suffisante dans les établissements financiers. J'ai vu des choses insensées : un célibataire qui désigne son épouse. S'il n'y a pas de bénéficiaire désigné, la somme constituée en capital retombe dans la succession de l'assuré.
Retenez aussi qu'il est désormais possible pour un majeur protégé de souscrire un contrat d'assurance-vie. Toujours pareil, avec l'autorisation du conseil de famille, du juge des tutelles ou du curateur dans le cas d'une curatelle.
La question va se poser rarement dans ce sens mais plutôt : est-ce qu'il est judicieux de désigner pour moi l'enfant que je souhaite protéger comme bénéficiaire d'un contrat d'assurance que j'ai souscrit et pour lequel je suis l'assuré ? En accroissant les ressources ou le patrimoine de celui ou celle que je souhaite protéger, est-ce que je ne vais pas en définitive lui réduire dans le futur le montant des aides qu'il est susceptible de recevoir ou générer des récupérations d'aides sociales sur le patrimoine que je lui aurais transmis ?

Dernier point de mon exposé, dans la pratique notariale à l'occasion du règlement des successions, on est souvent confronté à la question de la récupération des aides.
En ce qui concerne les mineurs en situation de handicap, les aides versées ont le plus souvent le caractère de prestations familiales et à ce titre, ne sont pas récupérables.
La situation des majeurs en situation de handicap est différente.
J'ai remis à Christelle Deschepper la photocopie de tableaux des aides qui sont très synthétiques, extrêmement bien faits, que vous pourrez consulter (en annexe)[1]
J'ai également un ouvrage qui s'appelle *Les aides sociales et la pratique notariale* qui émane de notre centre de recherche le CRIDON-ouest, mis à jour en juin 2008. Rien que sur les aides sociales, c'est 200 pages !

Quelques points essentiels.
L'allocation adulte handicapé ne génère pas de récupération sur la succession, ni la prestation de compensation qui est à la charge du département, mais la transmission d'un patrimoine et de ressources peut influencer sur les conditions de l'attribution d'une aide.
L'aide à domicile peut être récupérable au-delà d'un actif successoral supérieur à 46 000 € sauf dans certains cas. Le placement en établissement est récupérable au premier euro sauf dans certains cas.
Lorsque les bénéficiaires de l'AAH et de la prestation de compensation atteignent l'âge de 60 ans, viennent en substitution l'avantage vieillesse et l'allocation personnalisée d'autonomie avec des conséquences qui peuvent être différentes en matière de récupération.

[1] Tableau que vous retrouverez en annexe (aides aux personnes âgées et aides aux personnes handicapées)

Voir tableau avec les aides aux personnes âgées, tableau à double entrée également (en annexes également).

En conclusion, il nous arrive de refuser certaines formes d'aliénation, certaines ventes lorsqu' elles sont sources de revenus supplémentaires, les donations qui sont susceptibles de permettre à la collectivité d'opérer des récupérations qui n'auraient pas eu lieu d'être si le bien était resté dans le patrimoine du donateur.
En revanche, il ne nous appartient évidemment pas de participer à la réalisation d'un appauvrissement pour obtenir une aide. Les mesures qui sont prises à ce titre peuvent toujours être remises en cause par la collectivité qui alloue l'aide par le biais d'une action et peuvent faire l'objet d'une récupération contre l'allocataire de son vivant, contre le bénéficiaire de l'appauvrissement, voire contre la succession du donateur.

Chaque cas est un cas particulier à prendre en considération en tenant compte du contexte familial, des ressources, de l'âge, du régime matrimonial des parents, des objectifs à atteindre.
Ces questions sont très bien recensées dans le mémo qui vous a été préparé et je pense qu'il vous sera très utile.
Je vous remercie de votre attention et je vous prie de m'excuser pour vous avoir asséné toutes ces informations un samedi matin très tôt.

Question
Sur l'exonération des droits de succession, lorsqu'on transmet à une personne en situation de handicap.
Réponse
Il faut distinguer exonération, réduction et abattement. Ce sont des termes fiscaux différents. Il ne s'agit pas d'exonération, mais d'un abattement supplémentaire pour les enfants qui, depuis la loi TEPA, le fameux paquet fiscal, a été relevé de 50 000 à 151 950 € et sera indexé de la même façon que le barème de l'impôt sur le revenu.
En ce qui concerne les personnes en situation de handicap, elles bénéficient d'un abattement supplémentaire de même montant cumulable, donc cela fait deux fois 151 950 €.

Question
À propos de la récupération au premier euro dans le cas d'une personne qui est dans un établissement, qu'en est-il dans le cadre d'une libéralité graduelle ou résiduelle ?
Réponse
N'ayant pas eu encore l'occasion dans la pratique d'y être confronté et n'étant pas spécialiste de ces questions-là je n'ai pas la réponse. Nous ne le voyons que sous la forme de récupération. Sur ces types de questions très précises, je vous propose de m'envoyer une note et je vous ferai une réponse.

Question
À propos de la loi de 2007 sur la protection des majeurs, la notion de subrogé-tuteur semble une notion intéressante puisqu'on se détache d'une responsabilité devant le juge tout en gardant un contrôle sur les sommes qui pourraient servir au bien-être de notre enfant, mais semble manquer de précision. Est ce qu'il peut y avoir plusieurs subrogés-tuteurs, frères, sœurs valides ?
Réponse
Dans la tutelle vous pouvez avoir un tuteur aux biens, un tuteur à la personne. Dans le mandat de protection future, vous pouvez désigner plusieurs personnes. Il y a plusieurs solutions.
Je pense qu'il doit être possible d'avoir plusieurs subrogés-tuteurs mais, effectivement, la loi parle de un subrogé-tuteur, un subrogé-curateur.

Question
Dans le tutorat, il y a l'aspect de responsabilité devant le juge à qui on rend des comptes, et l'aspect plus émotionnel, qui consisterait à veiller à notre place lorsque on ne sera plus là, au bien-être, au respect de certains choix que peut faire notre enfant handicapé. On pourrait avoir là un ou plusieurs subrogés pour qui ce n'est pas une charge de tutorat mais qui peuvent quand même exercer un droit de surveillance.
Réponse
La loi le prévoit, mais vous avez à votre disposition le mandat de protection future qui permet d'organiser beaucoup plus précisément cette protection future plutôt que de s'en remettre au régime de protection qui sera appliqué le moment venu.

Question
Vous disiez que les prestations familiales n'étaient pas récupérables mais la CAF, en cas d'indus, s'autorise à vous ponctionner et peut le faire en une seule fois, sans s'occuper de vos moyens de survie pour demain.
Réponse
Vous avez raison, et d'une manière générale la récupération des aides sociales est parfois violente.

Question
Est-ce qu'il est possible de connaître, si on peut dire, juste avant de mourir, le montant qui sera récupéré en retour à meilleure fortune, lorsqu'une personne en situation de handicap est en institut, pour éventuellement imaginer autre chose pour ne pas que ce soit entièrement récupéré ?

Réponse
Les tableaux que je vous ai communiqués vous permettront d'en avoir une idée assez exacte. Sachez que c'est actuellement : ou pas du tout, ou au premier euro, ou pour la part qui excède sur la part de succession 39 000 € pour certaines aides, ou 46 000 €.

Question
Est-ce qu'il y a une interférence si je donne toute la nue-propriété à l'un et tout l'usufruit à l'autre, ou est-ce que sa part réservataire doit être entièrement en pleine propriété ?
Réponse
Elle doit être en pleine propriété sauf dans des cas particuliers. Par exemple, dans la donation entre époux ou la donation au dernier vivant, la loi prévoit que vous pouvez décider un quart en pleine propriété, trois quart en usufruit et donc les enfants « supportent » l'usufruit du conjoint.
Attention à la rédaction des testaments rédigés avec, et on le comprend, une charge affective importante mais qui sont difficiles à appliquer et nécessitent une interprétation alors que le notaire n'a, en aucun cas, le droit d'interpréter un testament.
Il peut éventuellement donner un avis et, si tout le monde est d'accord, on pourra signer un acte de consentement à exécution sinon, c'est au juge d'interpréter le testament.
Un exemple concret : une personne a fait récemment un testament disant : enfants de Marie-Thérèse (il les nomme), enfants de un tel (il les nomme), dans certaines souches vous en avez un, dans certaines souches quatre, dans d'autres deux sans autres précisions.
Il a oublié trois mots : « à part égale » et donc je ne sais pas si c'est par tête ou par souche et le résultat est tout à fait différent.

Question
Un testament olographe a-t-il la même valeur qu'un testament authentique ?
Réponse
Oui. La forme est souple et rigide en même temps. Il faut qu'il soit rédigé entièrement de la main du testateur, daté et signé par le testateur. Si il manque un de ces éléments, le testament sera considéré comme nul. Il n'y a pas de forme sacramentelle, on peut même déduire quelques fois d'un écrit des dispositions testamentaires.

Question
Qu'est-ce que le legs de residuo ?
Réponse.
Les substitutions sont prohibées (le legs de residuo est appelé une substitution).
Code civil de 1804 : « Toute disposition par laquelle le donataire, l'héritier institué ou le légataire sera chargé de conserver et de rendre à un tiers sera nulle, même à l'égard du donataire, de l'héritier institué ou du légataire ».
La loi du 23 juin 2006 est venue modifier la règle.

« La disposition par laquelle une personne est chargée de conserver et de rendre à un tiers ne produit d'effet que dans le cas où elle est autorisée par la loi ». Vous constaterez que la forme est négative et en droit, cela incite à la prudence.
Pour la libéralité résiduelle (renvoi 896) : « Il peut être prévu dans une libéralité qu'une personne sera appelée à recueillir ce qui subsistera du don ou du legs fait à un premier gratifié à la mort de celui-ci. La libéralité résiduelle n'oblige pas le premier gratifié à conserver les biens reçus, elle l'oblige à transmettre les biens subsistants. Lorsque les biens, objet de la libéralité résiduelle, ont été aliénés, les droits du second bénéficiaire ne se reportent ni sur le produit de cette vente, ni sur les nouveaux biens acquis ».

Me Dréano a proposé son mail à la disposition de l'APF.
Si des questions n'ont pas pu être posées, envoyez les à l'APF nous les transmettrons par mail à Me Dréano qui y répondra.

Question
Pour assurer un bien-être par une donation et pour éviter les récupérations, est-ce qu'il y a une différence entre capital et revenu ?
Réponse
Bien sûr, vous pouvez tout à fait faire le legs d'usufruit. L'usufruit n'a pas la même valeur qu'un capital. On peut également faire, contrairement à ce que l'on pense, un usufruit temporaire.

Question
Est-il exact que le juge des tutelles puisse changer les bénéficiaires d'une assurance-vie et est-il exact qu'il puisse changer un testament ?
Réponse
Un juge des tutelles ne peut pas changer un testament. Par contre, une personne sous tutelle peut révoquer un testament mais pas le changer.
Il est possible de modifier la désignation d'un bénéficiaire avec l'autorisation du juge des tutelles, ce n'est pas le juge des tutelles qui le décide de lui-même.

Question
Lorsque dans une succession, il y a un bien d'une valeur supérieure à 46 000 €, lorsque plusieurs enfants sont bénéficiaires et que la part de la personne handicapée est supérieure à 46 000 €, est-on obligé de vendre le bien qui peut se trouver en indivision ?
Est-ce que le seuil de 46 000 € s'applique également dans le cas d'une assurance-vie ?
Réponse
S'il y a récupération au-delà de 46 000 €, on peut être amené effectivement à trouver une solution qui amène à la vente. Si les autres ne veulent pas vendre la maison par exemple, nul

n'étant tenu de rester en indivision, le tiers qui a intérêt à exercer pourra vous y contraindre.
Sur l'assurance-vie, une précision complémentaire : cela vaut tant que le contrat n'a pas été accepté par le bénéficiaire, si c'est le cas, terminé.

Question
À propos du mandat de protection future. Dans le cas où on a un enfant très lourdement handicapé sur le plan physique, mais qui ne bénéficie pas de régime de protection, est-ce qu'un mandat de protection future proposé par les parents est soumis à son accord ?
Réponse
Le mandat lui-même, pour un majeur, peut être imposé.
Ceci étant, j'attire votre attention sur un point important. Vous avez souscrit un mandat de protection future et après votre décès, il est estimé qu'un régime de protection s'avère nécessaire, le juge est saisi, il estime qu'il faut une tutelle. Le régime de tutelle peut mettre fin au mandat de protection future si le juge le décide ainsi. Toute personne proche, intéressée à le faire, pourra enclencher la procédure. Cela pourra être aussi le mandataire, celui qui a été nommé.

Question
Quel est le coût approximatif pour faire un mandat de protection future ?
Réponse
L'émolument fixe est d'environ une centaine d'euros et le droit d'enregistrement fixe est de 225 €.

Transmettre des objets : éclairage sociologique d'une pratique faussement anodine

Blandine Mortain, enseignante-chercheure en sociologie, Université de Lille 1

Préalable : limites et apports du travail présenté
Je remercie les organisateurs de ces journées d'étude de m'avoir invitée à présenter cette communication et à contribuer ainsi, je l'espère, à l'élaboration d'une réflexion collective.
Je suis enseignante et chercheure en sociologie à l'Université de Lille 1 et ce dont je vais vous parler aujourd'hui s'appuie sur une recherche qui m'a occupée pendant 5 ans, entre 1995 et 2000, et que j'ai menée dans le cadre d'une thèse de doctorat en sociologie, à propos des transmissions d'objets dans les familles.
Je voudrais en guise de préambule en resituer rapidement les enjeux et les limites, en particulier dans le contexte de ces journées d'étude.

Première limite : c'est un travail lié à une recherche universitaire de doctorat en sociologie. Ce qui signifie plusieurs choses. D'abord, qu'on est là dans une logique de « recherche pure » (si tant est que l'expression ait un sens), avec des objectifs de connaissance, et non d'intervention ou de préconisation : et, au contraire de l'interlocuteur précédent, je serai très embarrassée si on me demande mon avis ou mon opinion sur des pratiques que j'ai essayé de comprendre, d'analyser, mais que je ne me sens pas en droit de juger ou d'évaluer.
Ensuite, qu'il s'agit d'un travail inscrit dans une discipline académique, la sociologie, et que les aspects juridiques, psychologiques, psychanalytiques des transmissions sont ici peu ou pas traités. Enfin, il s'agit d'un travail à prétention scientifique, qui n'échappe donc pas à l'utilisation d'un certain jargon ; mais sur ce point j'essaierai d'être aussi sobre que possible.

Deuxième limite, plus importante dans le cadre de ces journées de l'APF : c'est une recherche dans laquelle la question du handicap n'est absolument pas abordée. Je n'ai pas rencontré dans les familles que j'ai interrogées les situations dans lesquelles vous vivez, et si je les avais rencontrées, je ne suis pas sûre que j'y aurais été particulièrement attentive. Dans le même ordre d'idées, je ne connais rien des probables travaux sociologiques autour de la question du handicap et de sa prise en charge par les familles.

Troisième limite, plus facile à assumer scientifiquement parce que c'était un parti pris de la recherche : il s'agit d'une étude qui porte centralement sur les objets de la vie quotidienne, c'est-à-dire sur des éléments relativement anecdotiques dans le patrimoine d'une famille. Ces objets de la vie quotidienne je les avais définis de manière délibérément très vague comme « les choses que l'on a chez soi ».

Ces limites étant posées, il s'avère qu'il reste deux aspects au moins sur lesquels mon travail pourrait éventuellement vous aider dans votre réflexion :

D'abord parce que la question des objets est en quelque sorte une question faussement étroite. En réalité, parler de la transmission des objets m'a conduite à me poser des questions très larges : qu'est-ce que c'est que la valeur familiale d'un bien ? Qu'est-ce que signifie être parent / être enfant en matière de transmission ? Qu'est-ce qu'il est considéré comme juste ou injuste de faire en matière d'héritage ? Etc. En d'autres termes, le pari de la recherche était qu'on avait affaire ici à des pratiques faussement anodines. Par ailleurs, se limiter aux objets de la vie quotidienne, c'est aussi circonscrire le sujet dont on parle, et limiter les variations trop fortes en matière de transmission (en particulier, il s'agissait de ne pas interférer avec les questions liées à la transmission d'un patrimoine professionnel).

Deuxième intérêt : traiter la question de l'héritage d'un point de vue sociologique conduit à modifier quelque peu le point de vue habituel que l'on porte sur ces pratiques. On sait habituellement que cela a à voir avec le droit, qui va en donner une approche assez technique et, d'une certaine manière, comptable (dans la mesure où le droit des successions légifère principalement sur ce qui a une valeur économique importante). On a aussi intégré l'idée que cela avait à voir avec la psychologie, qu'on entende par là les ressorts inconscients de l'activité humaine, ou qu'on se réfère d'une manière plus banale aux affects en jeu dans les relations interindividuelles. Sans contredire ces conceptions, mais en se positionnant d'une certaine manière en décalage par rapport à elles, le regard sociologique nous invite à examiner la manière dont les pratiques des individus s'inscrivent, plus ou moins, dans des modèles sociaux ou dans des structures sociales, obéissent à des règles, à des régularités.

Les personnes que j'ai interviewées étaient invitées à donner leur point de vue sur leurs pratiques, à les commenter, à les justifier. Par ailleurs, comme il s'agit d'une pratique qui touche tout le monde, d'une partie de la vie quotidienne, tout le monde a un avis sur la question. Sur ce sujet comme sur d'autres, on s'aperçoit quand on les analyse, que ces explications spontanées « désocialisent » fréquemment les pratiques de transmission, de plusieurs façons.
D'un côté les différences sont fréquemment minimisées : chacun en effet voit midi à sa porte et tend à monter en généralité à partir de sa propre expérience ou de celle de son entourage. Ce qui produit des arguments du type « Dans ma famille, et je pense que c'est pareil partout… » ou « Autour de moi, tout le monde vous dira que… ».
D'un autre côté, les différences peuvent être au contraire exagérées, ce qui au fond revient au même. C'est souvent de cette manière par exemple, que sont envisagées les évolutions de la famille, où l'on passerait d'une conception monolithique des familles d'autrefois, attachées à la mémoire familiale, respectueuse des belles choses et des ancêtres, à une famille

moderne non moins monolithique, éclatée, sans repères, sans mémoire et renouvelant constamment son mobilier sous l'emprise de la société de consommation.
Enfin, quand les différences sont perçues, elles sont fréquemment imputées à la nature, la personnalité, la tradition familiale. C'est en particulier le cas quand il s'agit de justifier des différences pas très « politiquement correctes » faites entre les filles et les garçons (une fille est toujours jugée « plus proche » de ses parents), entre les aînés et les cadets (les aînés ayant davantage le sens de la famille).
Sur ces trois points, l'analyse sociologique nous invite à la vigilance : l'expérience personnelle, aussi riche soit-elle, ne donne qu'un point de vue limité et biaisé sur la réalité ; le supposé éclatement des familles traditionnelles est en bonne partie le reflet d'une interprétation un peu simpliste d'évolutions complexes ; et surtout, les différences dans les pratiques individuelles ne sont que rarement imputables aux seules différences psychologiques et plus rarement encore à la nature.
Ces mises en garde méthodologiques étant posées, l'analyse des discours recueillis permet non pas de dire ce que doivent être les transmissions d'objets, ni ce qu'elles sont à coup sûr, mais plutôt de dessiner les limites à l'intérieur desquelles les pratiques se déploient, c'est-à-dire plutôt de prévoir ce qui a très peu de chances d'arriver.

Présentation de l'enquête

Ce travail portait sur la transmission intergénérationnelle des objets (les héritages et successions au sens juridique du terme, mais aussi toutes les pratiques qui font passer des objets d'une génération à une autre). Je vais préciser dans un instant ce que j'entends là par objets. Cette question des transmissions, je l'ai abordée dans une perspective compréhensive, c'est-à-dire avec l'idée d'en chercher les significations pour les personnes que ces pratiques concernent. En particulier, ce qui m'intéressait, ce n'était pas en soi de décrire aussi finement et aussi objectivement que possible les pratiques de transmission : ceci à la limite n'est qu'une étape. Ce qui m'intéressait surtout, c'était la manière dont les gens que j'ai rencontré en parlaient, ce qu'ils en disaient, et en particulier ce qu'ils disaient, à travers ces récits de transmission, de leurs relations familiales et de leur place, de leur rôle de membre d'un groupe familial.

Mes observations sont tirées notamment d'entretiens approfondis que j'ai réalisés auprès d'une trentaine de familles, où j'ai rencontré successivement les parents, âgés d'environ 70 ans, et leurs enfants, âgés d'une quarantaine d'années et souvent parents eux-mêmes. Pour l'essentiel, il s'agit de familles issues de classes moyennes ou aisées, vivant dans le Nord de la France, plus précisément dans la métropole lilloise, c'est-à-dire de familles relativement homogènes du point de vue de leurs caractéristiques sociales. Les conclusions auxquelles je suis arrivée n'ont donc qu'une valeur hypothétique au-delà de ce milieu.

Au cours de ces entretiens, j'ai successivement demandé aux gens de me parler des objets qu'ils avaient reçus de leurs parents, ce ceux qu'ils auraient aimé avoir, et réciproquement, de ce qu'ils avaient donné à leurs enfants, de ce qu'ils aimeraient leur laisser, etc. le tout dans une procédure assez ouverte, où il s'agit surtout de recueillir les témoignages les plus complets possibles. Puis, je les ai interrogés sur des situations abstraites, des scénarios qui me permettaient de recueillir leurs opinions « en général ». Ces 47 entretiens ont été intégralement transcrits.
Je voudrais maintenant présenter quelques résultats auxquels l'analyse de ces discours permet d'aboutir, en les organisant en trois points, concernant d'abord les biens qui sont transmis, ensuite les protagonistes de la transmission, et enfin les règles de justice qui président à la transmission des objets.

Les biens transmis : valeurs matérielles, valeurs affectives

Dans mon travail, j'avais défini les objets qui m'intéressaient de manière délibérément très vague, comme « les choses qu'on a chez soi ». L'idée était à la fois d'avoir le plus de diversité possible et de ne pas me limiter aux catégorisations usuelles des objets, selon leur « nature » (meubles, bijoux, linge, vaisselle, etc.). Car ces catégories usuelles ne permettent pas de « prévoir », c'est-à-dire de comprendre, de manière satisfaisante la valeur ou l'importance que prend tel ou tel objet dans une transmission. De fait, si on prête d'abord attention aux significations subjectives des objets qui circulent dans les familles, on voit se dégager trois registres principaux de valorisation :
Un registre financier, où prime la valeur marchande de l'objet. Grande ou petite, avérée ou non, peu importe, la valeur marchande fonctionne ici comme une référence, une échelle commune pour l'évaluation des objets. Dans cette logique, les objets sont considérés d'abord comme les éléments d'un patrimoine, intéressants ou négligeables, d'un capital et tendent à circuler dans la famille selon les règles édictées par les lois successorales.
Un registre mémoriel, où l'objet est valorisé d'abord parce qu'il vient d'avant et qu'il est le souvenir de sa propre enfance, d'une personne chère ou le vestige d'une ascendance ancienne ou d'une époque disparue. Noter que c'est en gros sur ce plan que l'on va retrouver la charge affective des objets, mais qu'en quelque sorte si l'attachement aux objets transmis suppose la mémoire, l'inverse n'est pas vrai.
Un registre fonctionnel, où les objets sont dotés d'une valeur intrinsèque (objets utiles ou qui me plaisent) et circulent dans la famille comme sur une sorte de « marché de l'occasion », les membres de la famille étant des destinataires possibles de choses dont on a plus besoin ou dont on s'est lassé. S'il y a ici un attachement aux objets, il est d'abord d'ordre esthétique, et pas affectif, en ce sens qu'il ne s'agit pas là d'objets qui rappellent quelqu'un ou quelque chose.

Ces registres sont assez contradictoires, concurrentiels. Or, si certains objets peuvent se trouver polarisés sur l'un ou l'autre de ces registres, la plupart relèvent de plus d'un registre à la fois, ce qui est source d'ambivalences, de tensions. Tensions très fortes entre la valeur mémorielle et la valeur matérielle avec des discours qui sont des mises en scène tendant à masquer la valeur matérielle et à valoriser a posteriori la valeur affective des choses. La valeur affective fait assez mauvais usage avec la valeur d'usage des biens.
Il y a une difficulté à admettre que rationnellement on devrait garder les objets qui ont une valeur d'usage ou une valeur esthétique et on conserve tout de même des couteaux sans manche et des tasses ébréchées, choses auxquelles on attache beaucoup d'importance.
La petite tasse ébréchée qui ne sert à rien et à laquelle on attache le plus d'importance, est posée sur un meuble Louis XI, qui a aussi été hérité de la famille.
Le troisième type de tension vient du fait que la valeur des objets évolue et que ses registres de signification ont une épaisseur temporelle. Tel objet qui va être donné avec une valeur d'usage au départ, va devenir un objet souvenir. Parce qu'il a été donné du vivant, au moment où l'enfant est parti et, au moment où il est question de s'en débarrasser parce que le meuble tombe en miettes, on se souvient qu'il vient indirectement de la grand tante que l'on aimait bien, et il devient un objet dont on ne peut plus se séparer.

Qui reçoit ? Qui donne ? Une parenté en cercles concentriques

Le deuxième angle d'attaque est de regarder ces questions-là à partir des personnes.
Les personnes impliquées dans les transmissions peuvent être placées en trois positions distinctes, indépendamment des circonstances de transmission et de la manière dont elle est initiée : il y a ceux qui donnent, ceux qui reçoivent, et ceux qui ne reçoivent pas.
Et c'est très important de tenir compte, dans l'analyse, de ceux qui ne reçoivent pas, car les objets, contrairement à l'affection ou à l'argent, ne peuvent pas être partagés et bien souvent il s'agit tout autant de donner quelque chose à quelqu'un que d'éviter qu'un autre ne l'ait. L'enjeu est plus souvent d'éliminer des receveurs potentiels.
C'est admettre qu'il va y avoir une hiérarchisation, une différenciation entre ceux qui sont prioritaires et ceux qui ne sont pas prioritaires. Ce principe d'analyse permet de dessiner de manière très peu surprenante une parenté en cercles concentriques, avec des gens qui sont au plus près, et des gens qui sont au plus loin.
La limite la plus large de ce cercle est celle qui permet de distinguer la famille du reste de l'entourage. C'est d'une grande banalité, mais il faut le dire : la transmission des objets est une affaire de famille.
Il est rare que des objets sortent du réseau de parenté. Et quand ils le font (objets reçus de ou transmis à des « étrangers », au sens familial du terme), c'est souvent sur la base d'un lien de quasi-parenté préalable (parenté symbolique établie par le baptême, parrain et filleul) ou donnée a posteriori comme une justification (c'était comme un père pour moi).

A l'intérieur du réseau de parenté, la transmission des objets hiérarchise les relations, conformément à un ordre descendant et biologique (les enfants avant les petits-enfants, avant les neveux, au nom très explicitement des liens « de sang »).
La prééminence du lien biologique se traduit par la mise à l'écart des brus et des gendres, avec à propos des belles-filles des propos étonnamment violents et caricaturaux de la part de personnes qui se déclarent par ailleurs très attachées aux conjointes de leurs fils.
La belle-fille est charmante mais, quand il s'agit de la transmission des objets, dans l'esprit des parents elles se transforment en harpie. Elle est soupçonnée de ne mettre l'accent que sur la valeur matérielle des biens, d'être prête à semer la zizanie dans la famille pour récupérer une nappe et ce genre de choses.
Les gendres sont un peu moins mal vus. Les beaux-enfants sont un peu mis à l'écart et plus étonnant, les petits-enfants le sont, pour les transmissions les plus importantes matériellement et symboliquement. C'est une manière d'affirmer que la transmission doit se faire maillon par maillon et qu'il est important que les parents transmettent à leurs enfants pour que les enfants eux-mêmes puissent transmettre à leurs enfants. C'est en quelque sorte une mise à l'écart temporaire.

Le saut d'une génération est un indice de dysfonctionnement dans les relations familiales, non pas que l'on aime beaucoup ses petits-enfants, mais en quelque sorte que l'on n'aime pas assez ses enfants.
Les enfants apparaissent donc comme les receveurs prioritaires des objets de leurs parents. En ce sens les pratiques de transmission des objets, même lorsqu'elles touchent des biens sans grande valeur économique, s'inscrivent complètement dans le cadre légal qui fait des enfants les héritiers réservataires de leurs parents.
Plus encore, l'analyse montre que la transmission des objets est une pratique attendue, un contenu obligatoire des relations qui unissent parents et enfants. Les enfants sont ainsi les receveurs obligés d'objets que leurs parents sont, symétriquement, tenus de leur transmettre ou tout au moins de leur laisser.
Cette obligation statutaire de donner et de recevoir est rarement exprimée et assumée en tant que telle. Elle va, en effet, à l'encontre d'autres règles importantes dans les relations familiales, comme l'autonomie des générations (qui empêche par exemple qu'on veuille imposer à ses enfants de conserver ses propres objets) et le tabou lié à la mort des parents (comment exprimer son désir d'avoir un objet de ses parents sans avoir l'air de spéculer sur leur mort ?).
On la décèle cependant, en creux, dans les transmissions manquantes ou dans les situations impossibles. Difficile, par exemple, pour les enfants de refuser un objet au moment où il est transmis et, à terme, impossible de se débarrasser d'objets dont on a hérité : l'obligation de recevoir est ainsi assez facile à repérer. L'obligation de donner, moins visible, apparaît dans les situations problématiques, et s'exprime dans le jugement a posteriori condamnant par exemple des parents qui auraient pu transmettre et qui ne l'ont pas fait, fut-ce pour éviter

un conflit au sein de la fratrie (noter que le conflit paraît à tout prendre préférable à l'absence de transmission), ou encore des parents qui ont préféré leurs petits-enfants à leurs enfants, privant ceux-ci de leur rôle de relais dans la succession des générations.

Les règles de justice qui président à la transmission des objets

Le troisième angle d'attaque que l'on peut adopter concernant la transmission des objets revient à se demander comment les choses se passent, et plus exactement comment on juge qu'elles doivent se passer. Dans la mesure où il s'agit de distribuer des biens, la question rejoint le débat plus large des règles d'évaluation et de justice.
Sur ce plan deux questions se posent.

La première question a trait au lien entre ces pratiques de transmission et le reste des relations familiales. Entre parents et enfants circulent en effet bien d'autres choses que des objets. Et même, on peut dire qu'il circule surtout d'autres choses que des objets.
Une enquête préalable menée auprès d'un millier de ménages m'a permis de constater que les dons d'objets (du vivant des parents) sont d'autant plus fréquents que circulent aussi par ailleurs du patrimoine économique et surtout de l'entraide (le verbe circuler est d'ailleurs ici impropre puisque je n'ai interrogé que les transferts descendants). Les transmissions d'objets ne peuvent donc venir en quelque sorte qu'en plus d'autre chose. Elles sont d'ailleurs fréquemment valorisées en ces termes : il s'agit toujours moins de transmettre que de faire plaisir ou de rendre service.
Là encore, on peut saisir cette règle en creux : les seuls héritages en objets que les enfants se sentent en droit de refuser sont ceux qui viennent d'un parent qui ne les a pas élevés.
Complémentaires en ce sens de l'aide et de l'affection, les transmissions d'objets ne peuvent cependant leur être rapportées. Ceci a à voir avec une frontière très nette entre ce qui circule du vivant et ce qui se transmet après la mort.
Du vivant des parents, il s'agit en quelque sorte pour eux de parvenir à une égalité de satisfaction des enfants, qui passe par la prise en compte des besoins spécifiques et variables de chacun. Les transmissions post mortem, quant à elles, ont d'abord pour fonction d'affirmer l'égalité de statut des enfants. Et parce que les objets transmis le sont plus souvent au moment du décès ou en lien avec lui (déménagement consécutif à un veuvage), ils ne peuvent pas servir à compenser des inégalités de traitement en matière d'aide par exemple, pas plus qu'à remercier pour des services rendus. Quand je dis qu'ils ne le peuvent pas, je veux dire que c'est mal vu, mais bien sûr, cela se pratique.

La seconde question a trait au mode de répartition des objets entre les enfants, et aux significations de la règle égalitaire. Le principe qui est affirmé est donc celui d'une égalité de traitement des enfants. Mais cette règle s'avère aussi difficile à mettre en œuvre qu'elle est simple à énoncer.

D'abord parce que, quoiqu'en disent les intéressés, ils ont en mémoire ce qui a été donné du vivant. A défaut d'en tenir compte clairement, cela va au moins alimenter des ressentiments discrets mais tenaces.
Ensuite parce que, à moins d'avoir les mêmes objets en autant d'exemplaires qu'on a d'enfants, cela suppose de décréter l'équivalence des objets, ce qui passe souvent par la prise en compte de leur valeur marchande, dont on a vu plus haut qu'elle faisait assez mauvais ménage avec la valeur affective qu'on voudrait seule reconnaître à ces souvenirs.
Enfin parce que de fait, les partages égalitaires donnent souvent lieu après coup à des arrangements informels qui s'avèrent largement inégalitaires.

Pour autant faut-il considérer que l'affirmation de ce principe égalitaire n'est qu'un leurre ? Sûrement pas, et ce pour deux raisons.
D'abord la règle égalitaire est, à tout prendre, un moindre mal aux yeux des intéressés. Entre parents et enfants, les transmissions différenciées, tenant compte des caractéristiques des enfants (essentiellement le sexe et le rang) ou de la relation (celui qu'on préfère, celui qui en a le plus envie, le plus besoin…) ne semblent ni plus satisfaisantes ni plus faciles à mettre en œuvre. Ceci se traduit par une tendance à minimiser ces différences en les présentant comme naturelles, psychologiques, et surtout non hiérarchiques : l'aîné n'est pas seulement l'aîné, c'est aussi celui qui a le plus le sens de la famille et c'est pour cela (et seulement pour cela) qu'il mérite de recevoir les photos et les archives familiales ; tel autre qu'on a laissé se servir d'abord n'est pas tant l'enfant préféré (impensable !) que celui auquel on ressemble le plus, ou qui vit le plus près, etc.
Ensuite la règle égalitaire est un principe de justice qui vaut plus, concernant les transmissions d'objet, pour la procédure que pour le résultat. Affirmer l'égalité des enfants, en dépit de leurs différences, c'est affirmer le primat du collectif familial sur les individus. Et réussir à mettre en œuvre cette égalité, fut-ce de manière bancale, c'est se montrer à soi-même qu'on existe en tant que fratrie unie, ce qui est particulièrement crucial au moment du décès des parents. L'égalité de traitement des enfants suppose ainsi la cohésion familiale en même temps qu'elle la renforce. En ce sens, le principe égalitaire n'est jamais plus satisfaisant que quand il a donné lieu à des négociations, c'est-à-dire paradoxalement quand il n'a pas été évident à appliquer.

J'en resterai là sur la présentation de ces règles de justice, dont je rappellerai juste qu'elles valent d'abord et uniquement dans la relation entre parents et enfants. Les transmissions d'objets entre parents indirects, moins chargés d'enjeux symboliques, sont aussi symptomatiquement délivrées de ces contraintes.

Conclusion : que faire de ces éléments de réflexion ?

Dans les familles et dans les milieux sociaux que j'ai étudiés, la transmission de biens dotés d'une valeur à la fois matérielle et affective apparaît comme une composante essentielle du lien de filiation. Je ne veux pas dire par là qu'elle est une composante importante quantitativement. Je ne me fais pas d'illusion sur le caractère relativement anodin des pratiques que j'ai étudiées. Mais cela reste essentiel en ce sens que son absence est perçue comme une mise en cause du lien lui-même.
Parce qu'elles ont à voir avec le statut même d'enfant et pour affirmer le primat de la famille sur l'individu, ces transmissions se doivent de respecter, tant bien que mal, un principe égalitaire.

Reste à savoir si le handicap d'un enfant bouleverse l'ordre familial sur ces points : est-ce que les transmissions d'objets sont moins essentielles ? Est-ce qu'elles peuvent être inégalitaires ? Comment des pratiques qui, tout en hiérarchisant strictement les cercles de parenté, tolèrent mal de la différence à l'intérieur de la fratrie, s'accommodent-elles de la différence dont cet enfant-là est porteur ? Est-ce que cela autorise plus de passerelles, d'équivalences entre les aides, les cadeaux et les transmissions ? Est-ce que cela donne davantage de poids aux règles de justice fondées sur le besoin ?
Je n'ai pas de réponse à cela, et je ne suis pas certaine qu'il s'agisse d'un problème très grave, mais dans tous les cas j'ai la conviction que cela touche le groupe familial dans son ensemble et pas seulement la relation dyadique entre les parents et l'enfant handicapé, que cela a à voir avec les relations des parents avec les enfants dans leur ensemble et avec chacun d'entre eux.

Les aspects affectifs de « L'après-nous… »

Introduction par Viviane Klawczynski

L'an dernier, nous avons surtout parlé de nos peurs et de nos craintes autour de la séparation, de la mort, de la nécessité à faire confiance pour partir tranquille [2].

Cette année, nous avons poursuivi notre questionnement sur « l'Après-Nous…». Nous avons cherché puis interrogé tous les mots qui pourraient dire ces peurs, ces craintes, nos attentes mais aussi nos rêves.

Nous nous sommes surtout penchés sur ce dernier aspect : comment faire confiance pour être le plus serein possible pour préparer notre départ ?
Nous avons rêvé de ce qui peut faciliter la transmission. Nous avons évoqué les racines, là d'où l'on vient, nos origines, la transmission, les traces que nous avons envie de laisser, l'humanité sans cesse nécessaire dans les relations que nous créons, la confiance qui peut en naître, la paix qu'il faut faire avec ceux qui nous ont transmis un héritage, et avec ceux à qui nous léguons un autre héritage.
De tous ces mots, c'est celui de « confiance », qui nous est apparu primordial. Confiance en notre enfant, envers les professionnels, confiance en nos choix, en nos souhaits, en nous-mêmes.
L'an dernier aux JNP à Arcachon, nous avons proposé des ateliers d'écriture. Dans l'un d'eux, un texte a été lu, et les participants ont reçu comme consigne : « Et pourtant, un jour vous allez devoir laisser la place ». Imaginez la lettre que vous écririez aux professionnels qui accompagneront votre enfant après vous.

Il fallait oser, il fallait le faire.
C'est de ces mots que nous sommes partis, et c'est ainsi que nous avons tenté de recueillir leurs échos en nous, leurs échos pour les professionnels.

Car ces mots, sont ceux de parents quels qu'ils soient : ils sont comme des petites lumières qui doivent éclairer le chemin de chaque personne qui accompagne et accompagnera nos enfants petits ou grands, avec nous, puis sans nous.

Nous vous amenons dans ces lettres, dans nos pensées partagées.

[2] Pour permettre la continuité, vous trouverez en annexe l'intervention de Carine Maraquin faite lors des Journées Nationales des Parents 2007 à Arcachon.

Thème 1

Extrait de l'atelier d'écriture :

« Je viens par la présente vous faire part d'une requête, terriblement douloureuse et importante.

Je désire mettre entre vos mains la vie de mon enfant, mon trésor, mon amour. Je vous en conjure prenez soin de lui, il dépendra entièrement de vos humeurs, de votre patience, de votre caractère. Alors faites en sorte qu'il reste un être humain entre vos mains. Je dois partir, mais je l'attends... je ne suis pas loin. Faites que pour lui cette attente ne soit pas trop longue. Parfois vous n'en pourrez plus, il vous agacera, ce n'est pas grave, allez respirer un bon coup - et rappelez vous combien c'est un être précieux. Il a un don, le don de l'amour, il sait se faire aimer, prenez le temps de le découvrir.

Son amour est contagieux, c'est une chance et un honneur que je vous fais de vous confier mon enfant, mon trésor, mon amour. Je ne vous dicterai pas la manière dont vous devez agir avec lui car je sais que vous parlez, vous aussi le langage de l'amour. Et c'est le seul langage que nous avons utilisé avec ce délicat petit être. Il saura vous dire ce qu'il attend de vous et vous verrez -ne vous inquiétez- pas vos yeux, votre cœur, vos bras, vos oreilles, tout votre être s'ouvriront et naturellement les liens se créeront.

Je vous fais confiance, je vous donne ma confiance.

Couvrez-le de tendresse. »

Isabelle

<u>Commentaire Marie Rivière</u>

Amour, aimer, respecter, 3 mots que l'on peut assembler ou dissocier.

J'aime mes enfants d'amour et je les respecte.

J'aime mes amis et je les respecte.

J'aime les tartes au citron, mais je ne les respecte pas !! Je les utilise pour satisfaire ma gourmandise.

Alors je ne demande pas aux professionnels d'aimer ma fille. Je leur demande de la respecter, de l'écouter, de l'accompagner… si au cours de ces rencontres, naît l'amitié, l'amour ce sera juste autre chose... un petit plus.

<u>Commentaire Odile Grangeon</u>

Peut-être pour me rassurer, pour continuer à vivre, je veux croire que ce petit corps couvert d'électrodes, devenu un grand gaillard aujourd'hui, saura à l'âge adulte être respecté dans son corps, ses envies, ses désirs, ses attentes.

Je veux croire que les professionnels qui auront « à faire à ma place » sauront le faire avec humilité, Toujours…

Je veux croire qu'il ne vieillira pas dans la solitude, dans cet enfermement, lié à sa différence…

Commentaire Viviane Klawczynski

Oui, je vous laisse mon enfant, vous ne pourrez pas l'aimer de l'amour que je lui ai donné toute sa vie, cet amour est le mien, est le sien, est le nôtre. Je vous demande de le respecter, de l'écouter, de lui faire confiance, de croire en lui.

Commentaire Cécile Lucas

A la lecture de ce texte, a jailli en moi, comme en écho ce passage du livre *Le Petit Prince* de Saint Exupéry :

« L'essentiel est invisible pour les yeux, on ne voit bien qu'avec le cœur.
Cette graine-là a germé un jour, d'une graine apportée d'on ne sait où…
Et il y avait, sur une étoile, une planète, la mienne, la Terre, un petit prince à consoler… je ne savais pas trop quoi dire… je me sentais très maladroit. Je ne savais comment l'atteindre, où le rejoindre… c'est tellement mystérieux le pays des larmes.
Je n'étais pas rassuré… On risque de pleurer un peu si l'on s'est laissé apprivoiser.
Apprivoiser : ça signifie créer des liens.
Je commence à comprendre dit le petit prince. Il y a une fleur… je crois qu'elle m'a apprivoisé… Elle est unique au monde.
Et le petit prince s'en fut, songeant à sa fleur.
On ne connaît que les choses que l'on apprivoise, dit le renard.
C'est le temps que tu perds pour ta rose qui fait ta rose si importante.
Ma fleur… j'en suis responsable ! Dit le petit Prince
Elle est tellement faible ! Elle est tellement naïve ! »

Commentaire Marie-France Makula

Pour nous parents, notre enfant est un bien précieux, mais s'il est handicapé et qu'il y a (à cause de ce handicap) une fusion, un maternage excessif, il l'est encore plus. Professionnels, pouvez-vous regarder notre enfant avec nos yeux de parents, voir en lui l'être unique, plein de richesses ? Pouvez-vous l'accompagner avec humanité, c'est-à-dire avec une attitude d'ouverture, de compréhension, de non jugement et d'affection ?

Commentaire Christelle Deschepper

Définition du mot amour : amour, nom masculin.
Il y a quatre sens au mot amour, mais nous n'en avons retenu que les synonymes : affection, amitié, attachement, dévouement, entente, enthousiasme, estime, relation, tendresse.
Un jour, je partirai, parce que la vie est faite ainsi. Alors bien sûr, je souhaiterais que tout se passe bien pour ma fille, pour mes enfants. Mais j'avoue que je pense rarement à ma disparition (comme si je serai toujours là pour elle, pour eux).
Je sais que je ne suis pas une mère parfaite (et pourtant j'y travaille) alors je ne demanderai pas aux professionnels de l'être et je crois que cela me dérangerait d'ailleurs,

par peur que ma fille les préfère à moi ou s'y attache plus qu'à moi et quelle m'oublie une fois que je ne serai plus là. Alors je vous le dis, faites pour le mieux, mais surtout ne soyez pas trop parfaits (juste ce qu'il faut)…..

Commentaire Maryse Perrier Borgey

Isabelle me parle de cette qualité de l' « avec nous », du vécu riche qu'elle a eu avec son enfant, de la capacité de son enfant à communiquer cette qualité, à continuer à en faire la demande. Et si c'était ça le pari de l' « l'après nous » ?
Mais est-ce que cela va de soi ? Comment, à quelles conditions cela se construit-il ?

Commentaire Chantal Bruno

C'est comme si dans cette réflexion sur l'après-moi, la transmission que je dois envisager est celle de léguer mon enfant à un héritier inconnu et même parfois craint. Voilà ! Des professionnels vont hériter de ce que j'ai de plus précieux et de plus fragile au monde. C'est que mon histoire, notre histoire avec les professionnels, a été parfois ou souvent plutôt une bataille qu'un accord parfait autour de nous. Alors reconnaître des professionnels qui sont demeurés hors de notre portée, ce n'est pas facile. Qu'est-ce qui ferait que depuis le début de notre histoire nous puissions apprendre à nous rencontrer vraiment, nous connaître pour nous reconnaître et cheminer ensemble ?

Commentaire Cathy Laurin, Aide médico psychologique

Une simple place dans une même histoire, son histoire…
Une place unique, celle des parents.
Une autre place, celle de la professionnelle que je suis… même pas une place, plutôt un rôle à jouer, mais un vrai rôle, le rôle de celle qui doit accompagner l'histoire avec vous, mais aussi poursuivre l'histoire après vous, pour lui, et pour celui ou celle qui après moi, viendra auprès de lui…
Pour que l'histoire continue,
Votre histoire, celle de l'amour
Notre histoire, celle d'une rencontre
Mais surtout son histoire, celle d'une vie.

Thème 2

Extrait de texte de l'atelier d'écriture :
« Ta dépendance croissante, inexorable, douloureuse m'a aspiré dans une angoisse permanente de la mort.
Quand Thibaud, tu me dis : je me sens mort, mon corps ne m'appartient plus, je n'ai plus de force… les miennes aussi sombrent dans une spirale sans fond.

Toi, le professionnel, tu vas parler de dépression, de délire, de troubles de l'humeur, tu vas mettre des termes médicaux, chercher des médicaments, des avis de collègues ou de grands chercheurs, content même parfois de pouvoir vérifier des hypothèses scientifiques ».
Martine

Commentaire Chantal Bruno

Toi le professionnel, cet aléatoire, cet incertain, cet incontournable, cet inéluctable étranger, toi avec qui parfois ou souvent nous avons eu des heurts, des conflits, des désaccords, je vais devoir te laisser mon enfant. Son extrême dépendance qui fait dire « il n'est rien sans quelqu'un » m'oblige à accepter l'idée que je vais devoir malgré tout un jour le remettre entre tes mains. Entre tes mains de professionnel dûment formé et certifié qui va accompagner la chair de ma chair, chaque jour et dans les actes les plus intimes qui soient. Je ne sais pas si lorsque tu croiseras son regard tu y verras ce que j'ai appris à y voir. Alors j'ai des craintes, des peurs, des espoirs, des attentes. Des questions sans réponses. Ne puis-je trouver en toi le chemin qui ferait que tu me comprennes afin que tu LE comprennes, et qu'enfin je te comprenne pour que je trouve une certaine sérénité à l'idée de mon absence ? Pour que tu acceptes et saisisses le sens profond de ma demande comme l'écrit Martine : *Je veux que tout le monde continue à penser que tout est encore possible pour toi. Je veux que la beauté de ton regard reflète à tout jamais l'intensité de ta vie et éclipse tout le reste. Je veux qu'on te considère à jamais comme une œuvre d'art et peu importe la façon, du moment que tu le ressentes aussi.*

Commentaire Marie-Madeleine Carbon

Je rêve d'une rencontre à venir avec vous, parents, qui ferez ce chemin et aussi avec les professionnels, en essayant de ne pas céder au brouhaha de nos peurs respectives.

Commentaire Odile Grangeon

Certes, au-delà des gestes techniques de manipulation (toilette, soins, habillage, rééducation…) que Toi le professionnel a appris pour ensuite en faire Ton métier,
Nous parents, après avoir tremblé, vibré, parfois face à la mort imminente, avons appris, spontanément, viscéralement à s'occuper de cet enfant différent…
Sauras-tu Toi professionnel, le moment venu, te détacher de cette technicité de professionnel pour fonctionner aussi avec ton cœur, écouter, prendre le temps de respecter l'autre enfermé dans son corps, dans sa différence physique, psychique, intellectuelle, sauras-tu continuer à parler le langage de l'amour à notre place ?…

Commentaire Viviane Klawczynski

Toi le professionnel compétent, formé, "super crac", peux-tu comprendre que s'il ne parle pas, je ne peux pas parler, que nos corps souffrent tellement que ce n'est pas exprimable.

Essaye de ne pas toujours chercher ou trouver un remède, une solution, mais plutôt de "l'humanitude".

Commentaire Maryse Perrier Borgey
Ensemble, on a à trouver le cheminement de la vie, à travers les lueurs des petits progrès infinitésimaux. C'est cette école du possible, du positif, qu'il nous faut communiquer à ceux qui t'entourent.

Thème 3

Extrait de texte de l'atelier d'écriture :
« *Je pars*
Je vous laisse ma place
Saurez-vous la prendre ?
Le voulez-vous ? »
Marie

Commentaire Cathy Laurin, Aide médico-psychologique
Votre place, je ne saurais la prendre…
Très souvent, je me suis interrogée sur la difficulté d'être parent, le parent de cet enfant, petit ou grand, cet enfant face auquel parfois je me sens démunie et qui, dans ces moments là, me renvoie mon incapacité à percevoir ses désirs, à les accompagner…
Mais plus souvent encore, cette question là ne m'a pas effleurée, tellement les moments partagés étaient simples, parce que à chaque fois que j'acceptais enfin de me laisser glisser dans la réalité qui est la sienne (celle qui anime son quotidien), tout devenait évident…
Un peu comme si nous appartenions à deux mondes dans un même univers et qu'il me fallait faire un éternel va et vient pour faire le lien…
Un va et vient épuisant, un chemin qui n'a pas de fin…
Non, votre place je ne la prendrais pas…

Commentaires Viviane Klawczynski
Tôt ou tard, je vais partir, je ne vous laisse pas ma place, parce que Julien n'a qu'une maman pour la vie, même si je suis morte.

Extrait de texte de l'atelier d'écriture :
« *Je pars*
Accompagnez ma fille à ma place
Je ne suis pas indispensable
J'ai appris
J'ai compris

Écoutez ma fille à ma place
N'aimez pas ma fille à ma place »
Marie

Commentaire Viviane Klawczynski
Je vais partir, vous aller devoir accompagner mon fils, j'ai appris à faire confiance, je sais que je ne suis pas indispensable et je sais aussi que je suis irremplaçable. Ce n'est pas de la prétention que de dire que je resterai toujours la mère de mon enfant, de mes enfants, que jamais personne ne les aimera comme moi.

Extrait de texte de l'atelier d'écriture :
« *Je pars*
Je vous fais confiance
Je lui fais confiance
J'ai appris
Il est temps, je pars
Cette fois ci, je ne reviendrai pas. »
Marie

Commentaire Marie Rivière
Forcément, il a fallu que j'apprenne à vous faire confiance sinon comment je pourrais dormir ? Enfin tout ça c'est du bla-bla... du conceptuel, de la science-fiction. Aujourd'hui, j'ai confiance en ma fille qui peut chercher des sources vives ailleurs quand il y a des failles, chez vous, les professionnels. Elle a dû très vite apprendre à combler les absences, faire tous les deuils dus à son handicap, faire sa carapace. J'ai appris à vivre avec ma culpabilité et c'est déjà pas mal.

Commentaire Viviane Klawczynski
Je ne suis pas prête à dire que je ne reviendrai jamais, j'ai l'espoir de toujours être là, que vous lui parlerez de moi, que vous lui montrerez des photos, des objets, que vous continuerez à me faire vivre, dans son cœur, dans son sourire, dans ses jolis yeux bleus.

Commentaire Jacky Pioppi
« Je pars, cette fois-ci je ne reviendrai pas ! »
Cette fois-ci, je ne reviendrai pas et c'est tant mieux, me direz-vous ! Car je vous embêtais avec toutes mes questions !
Mais qui vous dira qu'il ne faut pas toujours appliquer ce que vous avez appris à propos de la mise à distance accompagnant/accompagné ? Qu'il faut parfois se mettre à la place de... Qui vous dira que certains gestes que nous faisons par habitude peuvent être maltraitants par exemple : desserrer une sangle parce que c'est plus « facile » pour asseoir la personne

alors qu'elle s'abîme les hanches lorsque la sangle est desserrée. Redresser la personne, dans son fauteuil, par le pantalon, pour qu'elle soit correctement assise sans se rendre compte que ce pantalon peut écraser les parties pour un homme ou exacerber le clitoris pour une femme. Donner à boire ou à manger, sans avoir goûté avant, car cela peut être trop salé, trop chaud ou trop froid ! Faire attendre la personne qui souhaite aller aux toilettes en lui disant que ce n'est pas le moment ou que vous n'avez pas le temps.
« Je pars, cette fois-ci je ne reviendrai pas ! » Et vous, accompagnants, pleins d'humanité, vous allez enfin avoir la paix !
Je pars, cette fois-ci je ne reviendrai pas ! Mon enfant va aussi avoir la paix ! Car qui va lui dire : « lève ta tête, marche avec des petits pas tu seras moins déséquilibré, redresse toi, articule, fais attention à ta main » ?
Mais j'ai confiance ! Enfants et accompagnants vous saurez vous apprivoiser et je sais que vous ferez comme bon semblera !

Commentaire Maryse Perrier Borgey
Confiance ? Comment la donner ?
C'est en confiance dans le désir de vie de mon enfant, sa soif de connaître, dans sa capacité à la communiquer, à provoquer le respect, que je partirai.
L'important : qu'il soit entouré de personnes profondément empreintes de sa vulnérabilité du fait de sa grande dépendance.

Thème 4

Extrait de texte de l'atelier d'écriture
« Monsieur le Directeur,
Voici venue l'heure, où je dois bien l'avouer à contre cœur, je dois vous laisser ma fille sans pour autant vouloir l'abandonner. Des milliers de questions fusent en moi. J'ai bien peur de ne pas être à la hauteur de cette séparation. Et je crains que vous : établissements et professionnels, ne soyez pas à la hauteur de mes exigences. »
Anonyme

Commentaire Chantal Bruno
Dans l'idée de la séparation avec notre enfant, il y a cette impression que l'on va être amputé d'une partie de nous. Quoi de plus normal ? Il y a en nous quelque chose de lui. J'ai vécu des années avec cet enfant fragile et qui attend presque tout de l'autre. Je le sais vulnérable et sans beaucoup de défenses, je le sais à la merci de son entourage. J'ai appris à le connaître, à deviner ses attentes, ses humeurs, ses joies, ses colères. J'ai appris à repérer les limites que lui imposent la société et les individus qui la composent. J'ai appris à servir de tampon, de médiateur, d'interface aimable. J'ai appris à l'encourager, à fermer les yeux, à le soutenir. Oui, j'ai eu peur pour lui et je l'ai peut-être surprotégé mais quand je sais qu'il ne

peut pas dire non, s'imposer, s'expliquer et que ce n'est que le hasard qui fera qu'il rencontrera les « bons interlocuteurs » j'ai encore peur aujourd'hui. Comment faire la part des choses entre ce qui lui appartient et ce qui n'appartient qu'à nous ?

Commentaire Marie-Madeleine Carbon

J'ai souvent rencontré dans le regard de Domi quelque chose qui ressemblait à « la joie de vivre ».
Remettre nos enfants entre vos mains, vous les professionnels c'est quoi ?
Peut-être trouver ensemble le chemin sur lequel ils nous attendent ?
Comment créer, fabriquer des passerelles de confiance ? Comment façonner des projets de vie ? Comment façonner le creuset de ce qui est essentiel pour eux ?

Commentaire Viviane Klawczynski

Sans parler d'heure, je vous laisse mon enfant, je l'ai déjà laissé, j'ai culpabilisé de l'avoir déjà abandonné, quand je n'ai pas compris ce qu'il voulait, ce qui le peinait, quand il est rentré en institution, parce que personne n'était là pour m'accompagner, pour nous accompagner. Vous ne pourrez pas faire mieux que moi, mais ne pourriez-vous pas nous aider à nous lâcher, nous « déshabituer » l'un de l'autre ?

Commentaire Maryse Perrier Borgey

Je ne suis pas sûre d'avoir à la « laisser » à quelqu'un.
Tellement demandeuse, tellement intéressée, elle a ses réseaux, ses contacts, ses expériences. Comment préserver qu'elle puisse avoir sa vie ?
Oui, nos exigences sont importantes, comme celles de tout parent pour tout enfant : offrir à l'enfant les conditions de son développement dans un esprit de recherche et de créativité permanent - et non que l'enfant s'adapte à des fonctionnements.

Commentaire Marie-France Makula

De nombreuses questions m'assaillent, sur « l'après nous », sur la préparation de « l'après nous » avec les professionnels :
Comment peut-on à la fois laisser son enfant se prendre en charge seul, en adulte responsable, qui veut gérer sa vie et sa relation avec les professionnels, comme le désirent aussi parents et professionnels, et préparer l'avenir, « l'après nous », en ayant une relation famille-professionnel ?
Comment peut-on avoir une relation de confiance réciproque et de véritable partenariat avec les professionnels sur ce sujet si douloureux de « l'après-nous » ?
Il y a aussi cette terrible angoisse de l'inconnu, de ces futurs professionnels de « l'après-nous », que nous ne connaîtrons jamais.

Commentaire Jacline Bonis
« Mes exigences ? » - J'exige !! J'exige !!
Être parent d'un enfant en situation de handicap me donne-t-il le droit de parler ainsi ?
Est-ce mon trop plein de souffrance qui s'écoule ainsi ?
Voilà qui je suis : une mère blessée qui protège mon petit.
Si vous vous approchez de lui, faites bien attention.
Je veux de la Perfection et rien que de la Perfection. Sinon je FONCE, m'entendez-vous bien les Professionnels. Je FONCE. Sur qui ? Mais sur vous évidemment ! Sur qui d'autre pourrais-je déverser ma colère ? Sur qui ?

Thème 5

Extrait de texte de l'atelier d'écriture
« A ceux et celles qui auront choisi, pour gagner leur vie, de s'occuper de mon fils et ma fille devenus grands en taille, en âge réel, mais pas forcément en réalité, je demande avant tout d'exercer leur métier dans le respect de l'autre : pas de méchanceté, entendre leur désir, prendre soin et veiller à leur bien-être. Je veux que mon enfant devenu grand puisse vivre sans moi avec suffisamment de sécurité interne pour supporter l'attente, le manque de disponibilité, mais je voudrais tout autant, que vous, professionnels, veilliez à ce qu'il ne souffre pas et surtout de manquer d'amour.
Aimer la vie, c'est aimer et se sentir aimé.
Donnez-leur l'occasion de vivre des moments d'amour afin qu'eux aussi puissent construire petit à petit un projet de vie pour vivre. »
Marie-Hélène

Commentaire Maryse Perrier Borgey
Le bien-être profond c'est bien la certitude de se savoir aimé, donc d'avoir confiance en soi, donc de pouvoir aimer.
Même si on peut mettre des tas de choses derrière ce mot, même s'il peut être dangereux, il faut en prendre le risque.
Notre vie est faite d'émotions ; cela donne du sens, c'est moteur.
Dans cette interaction, on chemine. Parce que l'on vit ensemble avec Meryl, parce que je vois ses réactions, ses émotions, je peux par exemple lui proposer des mots, en parler, et elle peut avancer dans la complexification.

Commentaire Viviane Klawczynski
J'ai choisi d'être mère sans savoir ce qui m'attendait, je pense que c'est le plus beau métier. J'ai appris au fil des ans, et des enfants différents. Nous avons la capacité de nous transformer comme des caméléons et vous « professionnels » vous devez faire pareil. Vous

avez choisi de faire de l'aide humaine, servez vous autant de votre sensibilité, de votre cœur que de vos bras, mon fils n'a pas le choix, il ne sait que faire, que vivre ainsi.

Commentaire Jacky Pioppi

A vous partenaires : accompagnants actuels et futurs de nos enfants qui nous avez toujours fait croire que vous saviez tout !

Mais, nous, parents, rassurez-vous, nous ne sommes pas dupes car il y a au moins une chose que vous ne pouvez pas savoir : c'est le début de l'histoire et qu'à chacun de nos départs, vous perdez si vous ne prenez pas soin de l'écouter et de vous le répéter !

Le début de l'aventure, c'est comment nous sommes passés du berceau de l'enfant idéal au berceau de l'horreur et comment nous ressortons de ce passage plus ou moins différents.

Nous, les parents, nous ne demandons pas que vous nous remplaciez, nous avons compris, depuis le berceau que nous étions irremplaçables.

Nous, les parents nous ne demandons pas que vous aimiez nos enfants mais que, quelque part, vous vous identifiiez à eux en tant qu'homme ou femme.

Nous, les parents, nous ne demandons pas que vous vous occupiez de nos enfants, nous souhaitons que vous poursuiviez notre œuvre : en faire des hommes et des femmes comme vous, avec leurs soucis, mais aussi avec leurs passions.

Et puisque nous sommes à l'APF, que nos enfants et vous, les accompagnants, puissiez être accessibles les uns envers les autres.

Commentaire Jacline Bonnis

Moi j'ai exercé mon métier de parent dans le respect de l'autre.

JAMAIS de méchanceté !

Toujours à l'écoute de ses désirs en prenant GRAND SOIN de veiller à son bien être.

MALGRÉ TOUS MES EFFORTS, vraiment, je me demande encore aujourd'hui si j'ai bien réussi à construire son projet de vie.

Question bien difficile et en TOUTE HUMILITÉ, je me dois de vous avouer que j'ai un doute…

Mais vous, CHERS PROFESSIONNELS, rassurez-moi, promettez moi une belle grande réussite.

Vous vous DEVEZ d'être plus forts que moi, plus solides que moi, sinon, sur qui d'autre que vous pourrais-je m'appuyer ?

J'ai tellement besoin de vous.

Commentaire Cécile : lettre de Marie Hélène

Celui qui nous a été confié par l'Amour, nous vous le confions en vous demandant d'écouter ce que dit le langage de l'Amour : mettre provisoirement entre parenthèse ce que l'on est, ce que l'on pense, pour essayer de comprendre, même sans le partager, le point de vue de l'autre ou encore ouvrir notre esprit à la différence de l'autre.

Tous les actes que vous faites sans y penser, lui a besoin de vous pour les assumer. Il a besoin de vos jambes et de vos mains pour vivre aussi normalement que possible en sécurité.
Celui que nous appelons notre enfant est devenu un Homme : libre dans sa tête.
Il n'y a que ce que vous ferez pour lui en le reconnaissant d'abord comme une personne qui l'aidera à rester la personne libre, telle qu'il l'est dans sa tête et dans son cœur.
Pour vous aider à aimer ce que vous faites, écoutez donc, avec votre cœur, ce qu'il vous dit.
Il a besoin de se sentir aimé et reconnu pour construire sa vie.

Commentaire Cathy Laurin, aide médico-psychologique

De l'amour, beaucoup d'amour…
Un amour brandit comme un bouclier, comme si finalement il ne restait que ça pour protéger, se protéger, le protéger…
Parce que vous, c'est de cet amour là, celui du sang, celui du cœur, celui que vous avez construit jour après jour, celui avec lequel vous avez entouré votre enfant depuis toujours ; et peut être qu'il vous a fallu en donner plus que d'autres pour que le rempart soit solide…
Mais moi, je suis professionnelle et je ne sais pas faire ça…
Lorsque je suis avec lui, ce que je vois, ce que je crois et ce que j'espère c'est que, ce qu'il attend de moi, c'est que je le reconnaisse dans ce qu'il a de singulier, dans son humanité et que je sois capable de me laisser toucher, pour qu'un lien se tisse et puisse nous faire exister ensemble…
Une de ces relations qui fait que, lorsque l'on est ensemble, on peut être serein ;
LUI, parce qu'il sait que je le considère, que j'essaie de le comprendre, même si souvent je suis maladroite, même si parfois je me trompe en interprétant ce qu'il me signifie, mais qu'il sent que je suis là, entière et volontaire…
MOI, parce que je sais qu'il me connaît, qu'il me reconnaît et qu'il m'autorise à être imparfaite parce qu'après tout je ne suis qu'une professionnelle et que c'est pour cela qu'il n'attend pas de moi que je me comporte comme une mère aimante que je ne suis pas…
Alors ensemble, on parvient à construire une relation qui est loin d'être parfaite mais qui peut être suffisamment confortable pour que la vie s'écoule…
Pour que les parents puissent passer le relais sereinement aux professionnels : amour et confiance.

Carine Maraquin, psychologue

Les parents que vous venez d'entendre m'ont demandé de vous donner un peu d'air après cette présentation. Je suis psychologue, je les ai accompagnés dans leur réflexion sur ce thème depuis l'an dernier.
Je souhaite dans un premier temps revenir sur le mot « amour » que plusieurs parents ont utilisé tout à l'heure. Puis, je parlerai de la confiance avec plus de précision.

Sur le mot « amour » :

Isabelle écrit aux professionnels :
« je sais que vous parlez, vous aussi le langage de l'amour ».
De quel "amour" parle-t-elle ?

Vous, vous avez avec votre enfant une relation d'amour parental, filial. Cet amour, c'est ce qui lie un enfant à son parent et le parent à son enfant. C'est un attachement tout à fait particulier, d'ordre familial.
Vous savez que cet attachement là vous est propre, il est unique et irremplaçable.
Ce n'est pas cet attachement là qui se construira entre votre enfant et un autre adulte, notamment un professionnel, jamais. Cet attachement entre vous et votre enfant n'est pas reproductible. C'est à la fois tant mieux : vous êtes irremplaçables, et à la fois inquiétant : la façon dont vous vous sentez concernés, responsables de tout ce qui arrive à votre enfant, personne d'autre ne la reproduira.

Quand on est professionnel, on ne parle pas d'amour envers les personnes dont nous nous occupons. Cela nous a même été interdit, ce mot est chargé de trop de représentations pour qu'il soit simple à utiliser, il implique trop de sens différents, notamment celui de l'amour amoureux.
Les professionnels parlent souvent de cette relation avec des mots techniques, convenus, des mots contractuels : relation d'accompagnement, relation d'aide, relation de soins, prise en charge… des mots dépourvus d'émotion, de teneur affective.

Je sais pourtant qu'il y en a de l'affect dans les relations que les professionnels construisent avec vous et avec vos enfants, c'est ce qui fait d'ailleurs que c'est si compliqué ! Nous sommes attachés les uns aux autres, parents et professionnels, par des liens complexes faits d'affect, d'émotions, partagés. Nous comptons les uns pour les autres, nos sorts ne nous indiffèrent pas.

J'ai des preuves :
Quand la maman d'un petit garçon quitte le service parce que leur famille déménage, nous avons le besoin de nous dire que nous nous sommes bien appréciées, que nous avons fait du bon travail ensemble grâce à cette appréciation mutuelle !
Quand ma collègue annonce aux parents qu'elle part bientôt en Australie, des parents lui disent qu'ils sont contents pour elle, mais aussi à quel point ils vont la regretter car elle a noué avec leur famille une relation très positive !

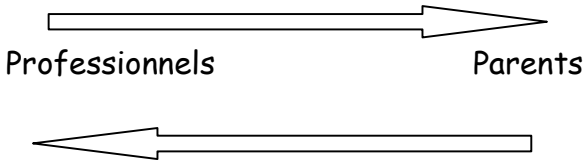
Alors quand Isabelle parle d'amour, elle parle bien d'une forme d'amour, mais qui ne peut pas porter ce nom « amour » sans créer de possibles confusions.

En psychologie, quand on parle d'amour au sens général, on parle de relation « affective ». Avec ces mots là, on peut rassembler toutes les formes d'amour : l'amour parental, filial, conjugal, l'amitié, l'amour fraternel… On parle aussi d' « investissement affectif », pour dire l'énergie affective qu'on place dans une personne qui nous est chère.

Nul doute que la relation qui nous concerne, parents et professionnels, est une relation affective, et aussi entre les professionnels et vos enfants.
D'ailleurs, pour les psychologues, toute relation s'appuie sur des affects. A partir du moment où on noue une relation avec quelqu'un (quel qu'en soit le support, l'obligation), un attachement réciproque se crée. Dès que nous sommes en lien avec quelqu'un, nous vivons des émotions particulières : on l'apprécie, ou pas, il nous énerve, il nous manque… les relations humaines sont faites d'affects, c'est indiscutable. Donc entre les professionnels et vous, il y a une forme d'attachement particulier, qui est une forme d'amour au sens large, puisque vous comptez l'un pour l'autre.

Mais comment qualifier cette relation qui nous unit, sur le plan affectif, pour ne pas la confondre avec les autres ?
Aucun mot n'existe pour dire cet attachement là, qui se différencie de tous les autres.
Seuls les psychanalystes ont une expression qui me semble juste, mais malheureusement peu compréhensible : ils appellent cela « la relation transféro-contre transférentielle », le fait que le patient soit attaché à son thérapeute, mais aussi que le thérapeute soit attaché à son patient ! Et cet aspect là, on en parle trop peu.
Dans la situation qui nous intéresse, il s'agit de dire que, bien sûr l'usager est attaché aux professionnels qui s'occupent de lui, mais aussi que ces mêmes professionnels sont eux aussi attachés aux usagers et à leurs familles.

affects



Cet attachement, il est particulier à la relation d'accompagnement. Et il existe dans les deux sens.
Parfois, des professionnels tentent de mettre cela de côté parce que ça les embarrasse, parce qu'on leur a dit de ne pas s'attacher. Quelle erreur ! C'est bien parce que nous sommes

attachés que nous nous investissons dans notre travail. Ce qui est interdit, c'est de tromper l'autre, de lui faire croire des choses qu'on ne pourra pas tenir. On ne demande pas aux professionnels d'aimer les personnes mais de les investir, qu'elles aient de l'importance pour eux, qu'ils se sentent concernés par ce qui leur arrive.

Le thème de la confiance

A propos maintenant de la confiance… Nous y venons en fait logiquement. Etre attaché à quelqu'un ne veut pas forcément dire qu'on lui fait confiance ou qu'il a confiance en nous. Si seulement cela suffisait ! Ce serait plus simple. Il y a des affects entre nous, parents et professionnels, c'est une chose. La confiance en est une autre.

• Si nous cherchons une définition…

Le Petit Larousse dit de la confiance qu'il s'agit d'un « Sentiment de sécurité d'une personne qui se fie à quelqu'un, à quelque chose », c'est le premier sens. Il parle tout de suite après de confiance en soi : « Avoir confiance en soi : être assuré de ses possibilités. »

Sur un plan psychologique, le terme de confiance n'est pas vraiment un concept. C'est un terme du langage courant qui décrit une modalité relationnelle parmi d'autres : une attitude de quelqu'un vis-à-vis de quelqu'un d'autre : « je lui fais confiance », « j'ai confiance en lui » ou une qualité qui décrit une relation entre deux personnes de façon égale ou mutuelle : « on se fait confiance », « c'est la confiance qui nous unit ».
Cette modalité relationnelle repose sur plusieurs concepts psychologiques : la relation elle-même, les bases du lien…

La capacité à « faire confiance » reposerait sur des expériences rassurantes vécues avec l'autre dès les premières années de la vie : le fait d'être nommé, désiré, estimé, d'être considéré avec intérêt, d'être contenu dans nos sentiments, rassurés... tout cela nous encouragera à faire confiance à nouveau.
Mais attention, ce n'est pas forcément un acquis pour la vie. Si on est exposé à des personnes qui mentent, qui trompent, qui changent d'avis tout le temps (inconstantes), elle peut être ébranlée, mise à mal.
L'inverse est vrai aussi : quand on n'a pas connu ces expériences positives dès le départ, on peut apprendre plus tard à faire confiance, mais il nous faudra des preuves, des confirmations…
La confiance en l'autre s'appuie donc sur la confiance en soi !
Ainsi, on trouve des personnes qui savent, quoi qu'il arrive, créer du lien autour d'elles, choisir des personnes sur lesquelles elles peuvent compter et s'appuyer sur elles…

Et on trouve des personnes qui sont toujours dans la suspicion chez l'autre d'une mauvaise intention, qui ont toujours plein d'exemples de gens qui les ont trahies, trompées…
Et on trouve aussi des parcours qui ont l'air d'exceptions (les cas qu'on peut nommer par le terme de résilience) : des enfants qui semblent n'avoir pu compter que sur eux-mêmes, mais qui réussissent à faire confiance en l'humain malgré tout et à construire des relations de confiance plus tard. On trouve en fait souvent dans leur parcours des tuteurs de résilience (des personnes qui ont servi de repère).
Il y aurait donc une sorte de prédisposition personnelle autour de la confiance, liée à l'histoire de chacun.

Quelles sont les incidences sur les relations parents - professionnels ?
Ce que je viens de dire signifie notamment que vous, les parents, n'avez pas tous la même capacité naturelle, spontanée à donner votre confiance à quelqu'un, que ce soit un professionnel ou pas.
Ça veut dire aussi que les professionnels que vous allez rencontrer n'ont pas non plus tous, la même capacité à vous faire confiance et là encore que ce soit vis-à-vis de vous ou d'autres personnes.

Alors comment faire ?
Je me suis posé une question : l'état de la confiance est-il l'équilibre idéal, le seul but à atteindre entre nous ?
Et finalement je pense que non : le but d'une relation parent-professionnel ou plus généralement usager-professionnel, n'est pas forcément la confiance.
En partant du fait que tout le monde n'a pas la capacité naturelle à faire confiance à quelqu'un, nous n'arriverons à rien si nous nous fixons cet objectif.
La confiance vient de surcroît quand des étapes préalables ont été franchies avec succès.

Alors quelles sont les étapes qui construisent la confiance ?
Un modèle m'a servi pour les repérer. C'est celui que présente un psychanalyste, Alberto Eiguer (dont je vous ai déjà parlé à propos de la distance). Il dit la chose suivante : « Le lien intersubjectif comporte des aspects que l'on peut désigner comme les quatre R :

1. Le **respect**, ce qui suppose que les sujets en lien ne se jugent pas ;
2. la **reconnaissance** de la différence de l'autre ;
3. la **responsabilité** pour la souffrance de l'autre, pour son destin, chacun des sujets se sentant concerné par ce qui arrive à son prochain ; (souvenez-vous, Le Petit Prince dit : « ma fleur j'en suis responsable »)
4. la **réciprocité** des investissements dans une intersubjectivité créatrice. »

Quelques commentaires :

1 - Il me semble que la confiance équivaut au dernier niveau et on voit mieux ainsi qu'elle n'est pas toujours présente dans les liens.
La réciprocité est sans doute une condition nécessaire, mais cependant elle ne sera pas suffisante : car la confiance n'est pas forcément réciproque ! Parfois on donne sa confiance, mais l'autre ne nous la donne pas.

2 - Et enfin : ce modèle a l'intérêt de distinguer différents types de liens que nous nouons autour de nous, notamment entre parents et professionnels (par exemple avec Mr untel - professionnel - vous vous en tenez au respect, avec Mme B, vous en êtes à la reconnaissance… etc.). Il nous guide sur les étapes que nous avons à franchir pour construire de la confiance. Si nous en sommes à la Reconnaissance, nous avons à construire le niveau de la Responsabilité. Cette différenciation nous situe et nous encourage.

En conclusion…

Je souhaite appuyer sur une idée centrale, c'est que dans ce domaine, parents et professionnels, nous sommes à égalité et qu'en nous parlant de façon authentique, nous avons de bonnes chances de nous connaître vraiment et de construire des bases qui permettront peut-être qu'une confiance naisse entre nous.

Alors je souhaite vous encourager à parler aux professionnels, comme Isabelle le fait dans sa lettre. Parlons-nous pour aller à la découverte de ce lien affectif qui nous relie, qui nous rassemble, parce que sur le plan humain, affectif, nous sommes égaux, totalement égaux. Nous nous exposons, nous prenons des risques, différemment, mais autant les uns que les autres. Parce que l'humain est ainsi fait, qu'il a besoin des autres, nous avons tous besoin de compter les uns sur les autres, tous, parents et professionnels.

Bibliographie :

Bouchard J-M. (2000) Les préalables à la collaboration et au partenariat, in *Parents professionnels, se rencontrer pour prendre de la distance avec nos/les enfants,* Actes des Journées Nationales de parents, APF, Bierville.
Cyrulnik B. (2003) *Un merveilleux malheur.* Ed. Odile Jacob
Eiguer A. (2008) *Jamais moi sans toi*, Paris, Dunod.

Handicap et arrangements familiaux.
Comment la famille s'organise face au handicap ?

Tiré d'une thèse de sociologie
« Spécialistes par obligation » - Des parents face au handicap mental : théories diagnostiques et arrangements pratiques
http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00333296/fr/

Jean-Sébastien Eideiliman, sociologue
(Centre Maurice-Halbwachs / Equipe Enquêtes Terrains Théories)

La présence d'un enfant considéré comme handicapé dans une famille, on pense en général que c'est une perturbation pour le fonctionnement dit « normal » de la famille, mais ça pose beaucoup de questions parce que l'on ne sait pas très bien ce que signifie un comportement familial « normal ».
Il y a beaucoup de façons de faire différentes dans les familles, et on peut se demander plus précisément quels sont les mécanismes qui pourraient être perturbés par la présence d'une personne handicapée et quelles sont les différentes réactions possibles à cette perturbation. Les conséquences matérielles que l'on peut relever, quand on interroge comme je l'ai fait un assez grand nombre de familles prises dans cette situation, c'est que il y a tout un tas de charges qui pèsent sur la famille du fait du handicap. Des coûts en argent, des coûts en temps, des coûts en investissements qui chiffrent notamment, des coûts sur l'ensemble de la famille, beaucoup de personnes parlent des répercussions, par exemple, sur les trajectoires scolaires des frères et sœurs, sur l'ambiance familiale dans son ensemble etc...Toutes ces charges qui pèsent plus ou moins selon les familles peuvent engendrer une perturbation dans le fonctionnement familial.
Il y a une chose sur laquelle je voudrais insister, dont on a beaucoup parlé dans les entretiens que j'ai pu faire, c'est que il y a une norme qui s'est imposée relativement récemment, et dont Blandine Mortain a parlé tout à l'heure, c'est la norme d'égalité de traitement entre les membres d'une même fratrie. Or, lorsqu'un des membres de cette fratrie a un handicap, cette norme est remise en question.
Ce que je vais essayer de vous montrer dans la suite de ma présentation, en m'appuyant notamment sur deux des cas sur lesquels j'ai enquêté, c'est que les réactions par rapport à cette norme peuvent être très différentes.
Dans certains cas, on essaye de maintenir le plus possible cette norme et de faire en sorte que le handicap d'un membre de la fratrie ne vienne pas la bousculer, on essaye quand même de donner, dans la mesure du possible, autant de temps, autant d'efforts aux différents membres de la fratrie.
Dans d'autres cas, il sera intéressant de savoir lesquels et pourquoi, au contraire on transgresse cette norme de manière explicite et on essaye par exemple de faire concentrer

les énergies familiales, les efforts familiaux vers une personne, en l'occurrence, vers une personne atteinte d'un handicap.
Vous trouverez en référence, pour ceux que cette question de norme, d'égalité de traitement entre les enfants intéresse, la référence d'un sociologue, François de Singly, qui montre combien cette norme est devenue importante alors qu'elle ne l'était pas tant que ça il y a un demi-siècle.
Je vais vous présenter trois concepts qui permettent de penser la famille en suivant trois dimensions auxquelles on ne pense pas forcément : la maisonnée, la parentèle et la lignée.
Vous pouvez vous reporter, pour ceux qui veulent approfondir la question, à un ouvrage de Florence Weber : *Le Sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*.
Le sous-titre est important « une sociologie de la parenté pratique » : l'idée est vraiment d'interroger les fonctionnements familiaux concrets, quotidiens, réels et pas seulement de faire de la théorie un peu abstraite et générale sur ce qu'est la famille.
Pour décrire cette parenté pratique, Florence Weber utilise trois notions importantes, et c'est l'articulation entre ces trois dimensions qui fait le fonctionnement d'une famille.

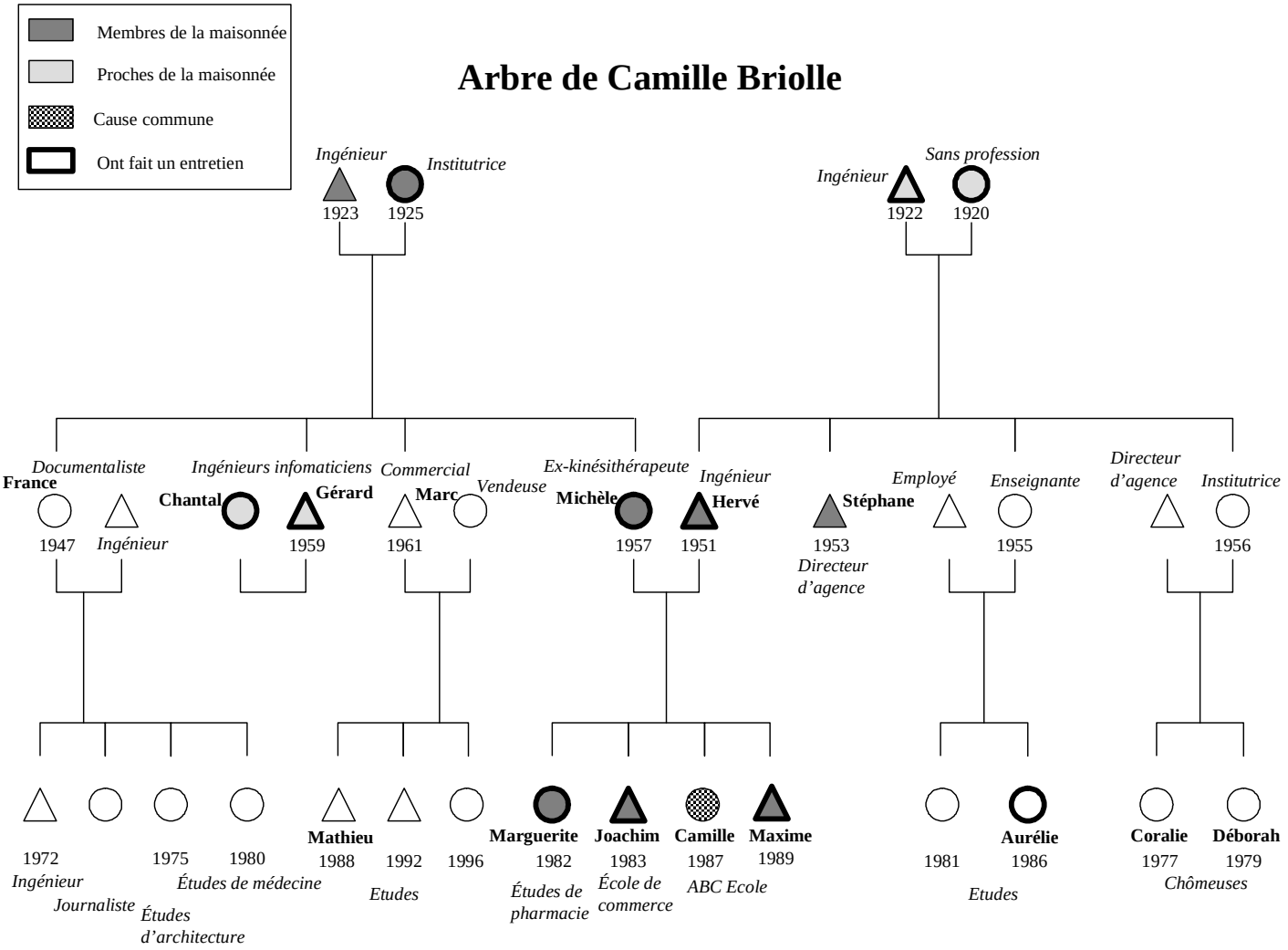
La Maisonnée :
Dans une famille, il y a un groupe de personnes éventuellement cohabitantes formant une unité de production domestique qui agissent ensemble de manière régulière pour assurer la survie ou la vie des membres du groupe. En général, on a l'impression que derrière les maisonnées il y a simplement des ménages, c'est-à-dire les personnes qui vivent ensemble ou bien coopèrent de façon productive pour assurer la vie quotidienne des ménages. On se rend compte que très souvent, ces groupes de personnes mobilisées dépassent le simple cadre du ménage. Si on prend le cas des étudiants qui ont décohabité depuis peu de chez leurs parents, on peut considérer qu'ils continuent à constituer une maisonnée avec leurs parents, ramener du linge le week-end, prendre des repas chez eux etc.. La maisonnée n'est pas forcément réduite au cadre du ménage et l'intérêt est de mettre l'accent sur cette dimension très matérielle de l'activité familiale. Dans une maisonnée, on n'a pas forcément des gens qui ont des liens familiaux entre eux, on peut avoir des amis, des voisins ou des quasi parents qui participent à cette production quotidienne ou quasi quotidienne.

La parentèle :
C'est un concept anthropologique pour insister sur le fait que chacun d'entre nous a, au sein de relations familiales, des relations deux à deux avec différents membres de la famille. Il n'y a pas seulement le collectif familial, il y a aussi la manière dont chacun d'entre nous actualise les liens de famille avec chaque personne qui l'entoure, prise séparément. C'est l'ensemble de ces relations deux à deux qui forment la parentèle. Ce n'est pas une question de production matérielle, c'est une question de liens électifs qui font que l'on peut avoir des préférences dans la famille. Il y a des préférences qui sont quasiment interdites, il est presque impossible d'avoir des préférences entre ses enfants, mais dans l'ensemble du

réseau familial on peut avoir des préférences, des liens plus ou moins électifs avec les différents membres de la famille. C'est là-dessus que le concept de parentèle met l'accent.

Lignée :
C'est l'idée que dans des familles existent aussi des groupes de parenté dont l'objectif est de maintenir la continuité d'un capital symbolique (cristallisé essentiellement dans un patrimoine et dans un nom que l'on se transmet). Parmi ces différents concepts, celui de maisonnée est celui auquel on pense le moins et qui pourtant est important pour comprendre le fonctionnement quotidien des familles, et c'est l'angle d'attaque qui me semble le plus intéressant pour comprendre la question des effets de la présence d'une personne handicapée dans une famille.

Pour vous parler d'une manière plus concrète, je vais vous présenter les cas de Camille et Rodrigue.
Je vais essayer de vous montrer comment Camille a été constituée comme la cause commune d'une maisonnée.
Camille, née en 1987, a un handicap indéterminé. Elle a une association de différents symptômes : mal voyance, retard psychomoteur, difficultés d'élocution. Autour d'elle il y a un entourage familial très impliqué.



Sa mère, kinésithérapeute, ne travaille plus, de manière à la prendre en charge au quotidien de manière très intense. Les grands-parents maternels, très impliqués, font énormément d'allers-retours dans l'école spécialisée située assez loin du domicile des parents.
Les parents de Camille ont fait en matière de scolarité un choix lourd : celui de refuser les propositions qu'on leur faisait, essentiellement des instituts, des IMP, pour choisir une école privée qui coûte cher, mais qui propose une scolarité adaptée, la plus normale possible, à des enfants ayant des handicaps mentaux. Les frères et sœurs de Camille sont eux aussi très impliqués. Ils l'aident à faire ses devoirs, peuvent remplacer les parents ou les grands-parents pour aller la chercher ponctuellement à l'école, ils font en sorte de l'aider à progresser sur tous les plans.

Un bon indice de la mobilisation de cette famille autour de Camille c'est que, quand j'ai présenté mon enquête, presque tous ont voulu participer et j'ai pu faire un grand nombre d'entretiens autour de Camille avec différents membres de sa famille. Dans cette famille, on fait une forte entorse à la norme dont je vous parlais tout à l'heure, c'est-à-dire que, même si les parents de Camille me disent que c'est important d'essayer de donner quand même un peu d'attention aux autres enfants, évidemment, ils sont conscients et disent explicitement que la plupart des efforts vont vers Camille et demandent aussi à ses frères et sœurs de la soutenir, de consacrer eux aussi un peu de leur temps à essayer de faire qu'elle grandisse du mieux possible.
Cette organisation familiale, elle, n'a qu'un temps, elle va se transformer. Que va-t-il se passer à la mort des parents de Camille ?
La grand-mère de Camille, lorsque l'on aborde cette question en entretien, a un discours très ambigu. À la fois elle aimerait énormément que les frères et sœurs prennent le relais au moment de leur mort ou lorsqu'ils ne pourront plus s'occuper d'elle, et en même temps elle trouve ça intolérable.

" Est-ce que ça veut dire que vous comptez aussi beaucoup sur ses frères et sœurs pour s'occuper d'elle, si possible, plus tard ?
On ne peut pas dire ça. Marguerite [l'aînée de la fratrie] le dit. Marguerite, quand Michèle [la mère de Camille] dit : '*Quand je serai morte ?*', Marguerite répond : '*Je suis là, maman.*' On lui dit : '*Non, Marguerite ; parce que ton mari, il dira peut-être : 'Eh ! ta petite sœur, hein, (s'arrête) bon ! "*
Vous avez vu Le Septième Jour, le film (veut dire 'Le Huitième Jour') ? *Bon, qu'est-ce qu'elle a fait, la sœur ? Elle voulait son frère.* (court silence)
Ce film, il m'a bouleversée, moi. (silence) (cherche ses mots)
Donc on peut pas compter sur... (s'arrête) *hein ?* (plus fort) *Ce serait pas humain ! C'est pas* normal ! (des larmes coulent de ses yeux) *Moi oui, mais moi, je serai morte.* (en riant légèrement) *Je pleure, là, hein !*
Je suis désolée.

Non, (cherche ses mots) *on ne peut pas demander à des enfants de prendre leur*... (s'arrête) *Peut-être dans le temps, on disait*... (s'arrête) *vous savez, dans les romans, là, la grande sœur, la mère est morte, elle a arrêté l'école pour s'occuper des petits frères. C'est dans des romans, peut-être pas Zola mais enfin bon* (rires) ! *C'est pas normal.*
Et donc quand vous pensez à l'idée qu'elle pourrait rester dans la famille, vous l'imaginez plutôt...
Ah ! ben j'imagine pas. J'imagine pas ! (cherche ses mots) *C'est le grand point d'interrogation : comment on fera ? Je ne sais pas".*

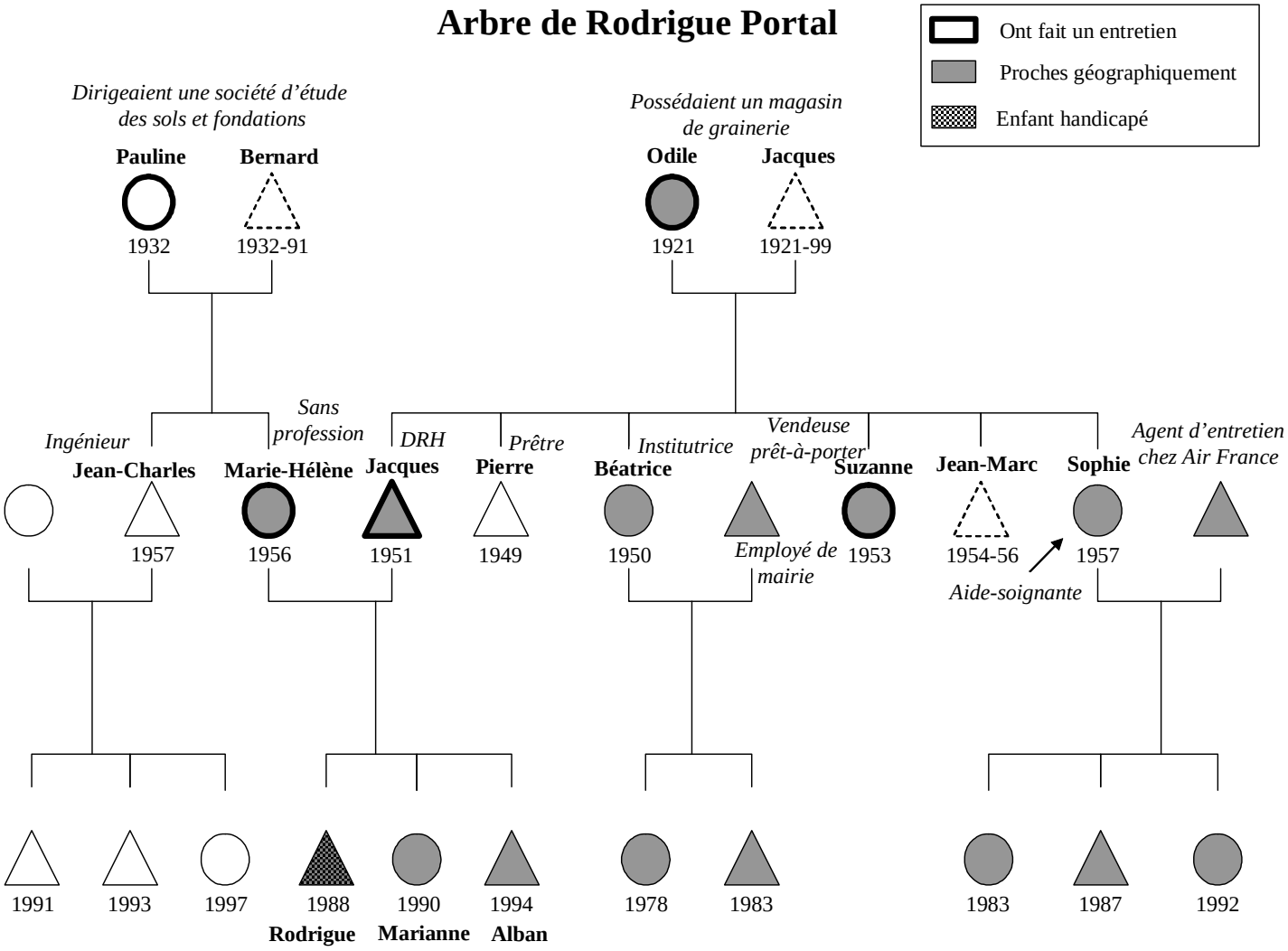
Quand je parle de la même question avec la mère de Camille, Michèle, elle a un peu la même position, les mêmes hésitations, mais elle franchit davantage le pas et me dit : « je crois que c'est l'angoisse de tous les parents d'enfants comme ça, à dire il faut quand même qu'on soit là, moi je ne peux pas envisager qu'elle soit placée, bien sûr je compte sur les enfants ».

Dans cette famille il y a un donc un groupe qui est très mobilisé autour de Camille, mais si on regarde de façon un peu plus large, on se rend compte que toute la famille ne fait pas partie de cette maisonnée créée autour de la cause commune que représente Camille, et qu'il y a d'autres personnes qui, au contraire, ont une attitude de défiance par rapport à ce groupe et notamment l'un des frères (Marc) de la mère de Camille qui est en conflit avec celle-ci et notamment autour des questions qui concernent Camille.

Je n'ai pas pu le voir en entretien car la mère de Camille ne souhaitait pas que je le voie. Elle dit que son frère est dans une logique de concurrence entre ses enfants et Camille. Elle le présente comme quelqu'un de très élitiste attachant beaucoup d'importance à la réussite scolaire et de ce point de vue-là, il n'y a pas de comparaison possible entre Camille et les enfants de Marc.

Gérard, le frère de Michèle et Marc, que j'ai pu rencontrer, a une position intermédiaire, il n'est fâché ni avec l'un ni avec l'autre. Il présente les choses un peu différemment en parlant à propos de Marc de jalousie parce que, en fait, les parents de Michèle donnent beaucoup de leur temps pour Camille et du coup n'ont plus beaucoup de temps pour les enfants de Marc. Ils jouent plus leur rôle de grands-parents vis-à-vis de Camille que de leurs autres petits enfants. Dans la maisonnée qui entoure Camille, c'est très bien accepté puisqu'il semble plus légitime de donner plus de temps à Camille, mais ce n'est pas forcément accepté par tout le monde et en l'occurrence, d'après Gérard, par Marc qui trouve qu'il y a un déséquilibre anormal entre les petits-enfants. Il aurait souhaité que Camille soit placée beaucoup plus tôt dans une institution, plutôt que de mobiliser autant d'énergie familiale autour d'elle.

Rodrigue, né en 1988, a un handicap mal identifié (troubles de type aphasique, difficultés de parole, de compréhension, angoisses).



Sa mère, Marie-Hélène, se sent isolée. Au contraire de la mère de Camille, elle dit : « il n'y a pas grand monde autour de moi pour m'aider à m'occuper de Rodrigue. Ponctuellement, quand j'ai un souci pour l'amener à l'école ou chez un professionnel je peux me faire dépanner par ma mère, mais c'est à peu près tout ». Pourtant, dans son entourage familial, notamment au niveau géographique, il y a pas mal de monde qui potentiellement serait disponible, notamment les beaux-parents. La belle-mère et certains des frères et sœurs du

père de Rodrigue sont à proximité et on pourrait imaginer qu'ils pourraient aider à le prendre charge. Dans les faits ce n'est pas ce qui se passe.
La belle-mère de Marie Hélène et une de ses filles critiquent beaucoup la manière dont est pris en charge Rodrigue. On se rend compte au fil de l'entretien qu'il y a des conceptions de l'éducation très différentes entre Marie-Hélène et sa belle-mère que l'on peut relier au fait que l'on a des milieux sociaux différents.
Le père de Rodrigue a connu une ascension sociale très marquée par rapport à ses parents et par rapport à ses frères et sœurs, et a adopté un style de vie qu'il dit « traditionnel » assez différent de celui de sa famille. Il y a plein de choses que la belle-mère ne comprend pas, elle trouve très bizarre la façon d'éduquer Rodrigue et dit à demi-mot qu'elle ne peut pas trop participer parce que ce n'est vraiment pas sa façon de faire.
Marie-Hélène se plaint que sa belle-mère consacre beaucoup de temps et d'énergie à ses autres petits-enfants et pas tellement à Rodrigue alors que selon elle, il en aurait plus besoin.
Si on examine comment les parents de Rodrigue le considèrent, considèrent son avenir, on se rend compte qu'on est dans une situation très différente de celle de Camille. On a l'impression que les parents de Rodrigue ont l'idée qu'il faut trouver l'endroit qui va lui convenir, mais ils ont un peu abandonné l'idée de le pousser au maximum pour qu'il apprenne le plus de choses possibles, qu'il soit le plus indépendant possible, et ils insistent sur le fait qu'il faut protéger le frère et la sœur de Rodrigue de l'influence que son handicap pourrait avoir sur eux.
Au contraire, il ne faut surtout pas surinvestir Rodrigue. Il faut absolument que son frère et sa soeur puissent suivre leur scolarité sans être perturbés par la présence de Rodrigue. Il ne faut surtout pas qu'ils s'occupent de lui. Le père, assez durement, dit : « Rodrigue, c'est un peu dur de le dire, mais c'est un peu l'idiot de la famille et donc il n'est valorisant pour personne, il crée des situations compliquées donc il faut absolument essayer de dégager ses frères et sœurs de tout cela. ».
Lorsqu'il aborde la question de l'avenir de Rodrigue, il pense qu'il ne faut surtout pas que ça retombe sur son frère ou sur sa soeur et qu'il faut lui trouver un endroit où il pourra être pris en charge, vivre la vie qu'il lui convient selon eux, mais sans que son frère ou sa soeur aient cette charge là. Ils pensent éventuellement à une institution mais aussi, plus étonnant mais assez révélateur, il pense pour Rodrigue à la possibilité d'un monastère.
C'est une famille qui a des convictions religieuses fortes et qui pense que dans un monastère, Rodrigue pourrait trouver un équilibre, parce qu'il lui faut des horaires très réguliers, il aime beaucoup les chants etc... Ils n'ont pas fait une démarche dans ce sens-là, mais c'est quelque chose qui les travaille. Il semble que c'est aussi une façon de trouver un lieu social neutre. Pas une institution, dont ils ont des a priori négatifs de ce qui peut se passer dans une institution, même s'ils ne savent pas très bien ce qui peut s'y passer. Le monastère serait une bonne solution pour le rythme de vie qui conviendrait à Rodrigue, et aussi, je pense, ce qu'ils projettent de ce lieu-là, qui est un lieu d'une certaine façon neutre.

J'ai pris deux cas un peu extrêmes, un peu opposés, pour vous montrer que concrètement, les organisations autour des enfants qui ont des handicaps, en l'occurrence mentaux, peuvent être très différentes. Au-delà de la diversité des situations, ce qui me semble important, c'est qu'on peut réfléchir à cette histoire de la construction d'un enfant comme une cause commune ou non. Dans certains cas, l'enfant est construit comme une personne vers laquelle on va pouvoir faire converger les efforts de tous de manière légitime - tout le monde n'est pas forcément d'accord et cela peut a créer des conflits - dans d'autres cas on n'y arrive pas.
Pour mieux comprendre ce qui se passe, il faudrait également faire intervenir aussi les questions de lignée, de transmission, de l'importance de la réputation dans la famille, de l'importance de la parentèle, les liens électifs que chaque parent peut nouer avec un enfant en particulier.

Question
Avez-vous interviewé les frères et sœurs et qu'ont-ils dit ?
Réponse
Oui, je les ai interviewés dans le cas de Camille mais pas dans le cas de Rodrigue. La procédure que j'utilise est de faire passer par des institutions un courrier pour demander qui serait d'accord pour participer à mon enquête. Les résultats intéressants, ce sont quasiment toujours les mères qui me contactent et font un entretien en premier et ensuite, lors de cet entretien, je demande qui dans l'entourage pourrait également vouloir me parler de l'enfant.
Dans le cas de Camille, où il y a un groupe très mobilisé autour d'elle, cela m'a été très facile de faire des entretiens et notamment tous les frères et sœurs ont accepté cet entretien et m'ont parlé de ce qu'ils faisaient avec Camille, de la manière dont ils la voyaient etc. Ses frères et sœurs ont tous voulu mettre en valeur Camille. Ils étaient beaucoup dans une posture de normalisation, de montrer à quel point Camille n'était pas si différente que ça des autres enfants et ont insisté chacun à leur manière sur ce qu'ils pouvaient faire avec elle, sur des activités qui peuvent paraître anodines, mais qui selon eux lui permettent de progresser et d'être intégrée.
Dans le cas de Rodrigue, à l'inverse, alors que j'ai insisté auprès de sa mère, j'ai réussi au bout d'assez longtemps à pouvoir contacter la belle-mère, une ses filles, et le père de Rodrigue, mais on ne m'a pas permis de faire un entretien ni avec le frère ni avec la soeur de Rodrigue.

Question
Il semblerait qu'il y ait un bon modèle et un mauvais.
Réponse
C'est peut-être le défaut de ma présentation qui montre des cas un peu extrêmes, mais si on réfléchit à la question de l'après nous, c'est beaucoup plus difficile de répondre à ça.

Dans le premier modèle, c'est finalement le modèle où ils sont le plus embêtés quand ils pensent à cette question-là et cette question reste sans réponse dans cette famille. En plus il ne faut pas négliger cette histoire de conflit avec l'un des frères de Michèle.
C'est un modèle qui peut paraître sur le moment très chaleureux qui marche bien etc. mais qui pose pas mal de problèmes. C'est vraiment difficile, et moi je n'arrive pas à dire, ce modèle-là est meilleur qu'un autre.

Références :

- Singly François (de), 1996, *Le Soi, le couple et la famille*, Paris, Nathan
- Weber Florence, 2005, *Le Sang, le nom, le quotidien. Une sociologie de la parenté pratique*, La Courneuve, Aux lieux d'être

Dimanche 30 novembre

Synthèse des forums de vendredi

Bernard Dumas

Les MDPH

Il ressort partout, de tous les ateliers qu'il y a eu, des doléances par rapport aux MDPH. La MDPH ceci..., la MDPH cela..., il n'y a pas ceci..., il n'y a pas cela..., on est mal accueillis, mal reçus.
Quand vous allez dans une MDPH et que vous êtes mal reçus, rappelez – gentiment - à la personne qui vous reçoit que, parmi les huit missions des MDPH, il en est une qui s'appelle : accueil des personnes en situation de handicap.

La PCH

Parents, ce que vous avez dit, c'est que lorsque vous allez en Maison Départementale des Personnes Handicapées pour parler de votre enfant, qu'il s'agisse de PCH ou autre, rarement les professionnels que vous rencontrez portent sur votre enfant le regard que mérite un enfant. On a l'impression que nos enfants sont considérés comme des adultes et non comme des enfants, pas pris en considération en tant que tels.
On constate aussi, et c'est systématique, une lenteur dont certains se demandent si c'est le résultat d'une incompétence, d'une mauvaise volonté due à la disparition des anciennes structures (COTOREP ou CDES), ou si ce n'est pas tout simplement des directives politiques qui sont mises en application.
De toute manière, en ce qui concerne l'ouverture de la PCH aux enfants qui est reportée en janvier 2010 et non 2009 comme c'était prévu, pour l'instant on ne sait pas grand-chose.

Ce que nous pouvons affirmer et que vous devez savoir, c'est qu'avant d'opter pour la PCH enfant et d'abandonner l'AEEH, vous êtes en droit d'exiger de la Maison Départementale des Personnes Handicapées une étude comparative pour savoir si oui ou non vous allez y gagner en passant de l'une à l'autre. Sachez également que si vous optez pour la PCH, vous pouvez revenir si vous le souhaitez à l'allocation enfant et si vous voulez revenir à la PCH vous le pouvez.
Le va-et-vient est autorisé autant de fois que vous le voulez !
Il s'avère aussi que les dossiers sont difficiles à remplir et que dans les MDPH on n'a pas beaucoup d'aide et d'assistance pour le faire. Et à ce sujet, certains ont déploré le manque d'aide et de temps pouvant être consacrés dans les délégations pour aider les parents qui veulent remplir leurs dossiers. Certains ont proposé, et c'est peut-être à essayer, de créer des groupes de pair-émulation pour permettre à des parents qui sont sur le point de passer

de l'AEEH à la PCH de se rencontrer pour parler de leurs problèmes et donc pourquoi pas de remplir les dossiers ensemble pour voir ce qu'il faut mettre ça ou là.

Cécile Lucas

La veille scolaire

L'information étant cette année mieux connue que l'année dernière sur les procédures d'orientation, il a été moins fait appel à la veille scolaire. Cependant, celle-ci demeure un moyen de pair-émulation entre les parents. On peut conseiller afin de ne pas retarder le traitement des dossiers, qu'il est important au besoin de se faire aider pour les remplir.
Les associations le font et on peut aussi fortement conseiller de se présenter lors de l'étude des dossiers à la CDA avec l'enfant. On constate un manque de motivation, de formation, de sensibilisation dans les établissements scolaires. Il serait souhaitable que les dossiers soient traités à la MDPH avant les vacances, dès le mois d'avril. Cela permettrait la distribution des AVS qui seraient présentes dès la rentrée.
Il est à noter qu'il existe des possibilités de formation pour les AVS, mais les établissements n'en font pas la demande.

Bernard

Plate-forme écoute famille

Cette plate-forme écoute famille qui va être mise en place en février 2009 est directement issue de la veille scolaire. Les écoutants de la veille scolaire se sont rendu compte que dans bien des cas, les appels débordaient des problèmes de scolarité.
Il semblerait que dans les groupes, cette plate-forme famille n'ait pas fait l'unanimité et ait créé quelques réticences. Certains ont commencé à se poser la question : qui vont être les écoutants ? Un mauvais écoutant peut être catastrophique. Ils ont été rassurés puisque les écoutants sont des volontaires, qui ont été « agréés » par l'APF, qui vont suivre une formation et qui vont être suivis au fur et à mesure pour voir les problèmes qu'ils rencontrent et essayer d'améliorer si possible leur écoute.
Certains disent carrément que cela ne marchera pas. D'autres, au contraire, préféreraient que cette écoute se fasse dans les délégations, ce qui ne paraît pas une bonne solution parce qu'une veille scolaire au niveau national garantit l'anonymat. Dans le cas d'une situation bien particulière ou d'un cas bien particulier, dans la délégation, on risque de vous reconnaître et l'anonymat y perd.
Certains auraient préféré que cette plate-forme écoute famille ne soit pas limitée à des heures ouvrées, qu'elle puisse durer après 17 heures ou 18 heures ceci pour aider les personnes qui travaillent. Certains souhaitent même le week-end.

Plutôt que de perdre du temps dans des écoutes famille, quelques-uns pensent qu'il vaudrait mieux que les parents s'occupent de créer des animations dans leur département pour attirer les enfants et par le fait, faire rencontrer les parents. D'autres préféreraient une écoute famille surtout technique pour aider les gens dans le pratique, estimant que poser une question pratique peut amener par la suite à aborder des problèmes de ressenti et des situations beaucoup plus profondes.

Cécile

L'aide aux aidants

On peut envisager la possibilité dans l'avenir obtenir une aide aux parents. Mais qu'est-ce que cela veut dire ? Déjà qu'on ne trouve pas pour nos enfants, alors pour nous.
Il est à noter des initiatives basées sur le bénévolat comme à Lyon, le baluchonnage qui permet de faire face à l'imprévu. Quelques structures d'accueil temporaire où il faut s'y prendre longtemps à l'avance. Mais cela pourrait passer par une bonne prise en charge de l'aide humaine de la PCH. Cependant, on note des disparités de traitement de dossiers dans un même département.
Plusieurs questions se posent. Qu'en est-il de la prise en charge des aides ménagères, du turn-over des auxiliaires de vie recrutées dans des emplois précaires, des emplois aidés qui durent six mois ? Ne peut-on pas envisager des contrats de deux ans, renouvelables, débouchant sur une validation des acquis avec une formation ?
Autre question, on ne peut être salarié de son enfant actuellement. Il faut plutôt parler d'un dédommagement. Il faudrait remettre à l'ordre du jour la validation des acquis des parents qui se sont parfois arrêtés longuement. Et la retraite des parents qui ont arrêté de travailler et le peu qui est acquis est plafonné par les revenus du couple. Et la couverture sociale des parents...
Quelques informations. On peut obtenir la validation d'un trimestre pour 30 mois de l'AEEH à condition d'avoir son complément. En tout état de cause, on ne peut pas cumuler plus de deux ans. Il faut penser à demander un relevé de situation à la CRAM, la CAF ne nous en envoie pas un systématiquement.

Bernard

APF Évasion

Toutes les personnes qui ont eu recours à APF Évasion sont revenues satisfaites. Il y a quand même un commentaire qui est fait : c'est HORRIBLEMENT cher ! Et pourtant, APF Évasion se défend de dégager la moindre marge bénéficiaire sur les séjours. Du fait que c'est cher, il faut trouver des aides. Il semblerait que l'on puisse trouver des aides auprès

de la MDPH avec les prestations de compensation. Il semblerait que l'on puisse se faire aider par le principe des chèques vacances par sa mutuelle complémentaire et que même la SNCF et certains comités d'entreprise contribuent pour partir en voyage avec APF Évasion.
Mais il y a un gros problème qui se pose du fait que c'est cher et qu'on sollicite des aides. Une dame nous a dit : « j'ai obtenu tous les accords qu'il fallait, j'arrive à un financement super, le problème est que mon gamin est revenu de vacances, j'ai tout avancé et il n'a pas encore touché un sou à la maison. On obtient des accords mais c'est très difficile pour avoir le financement ».
Certains parents se plaignent qu'en matière d'APF Évasion, il n'y a pas assez de possibilités pour les enfants. Que peut-être aussi, il n'y a pas assez de possibilités pour toute la famille.
Une question : qu'en est-il de la formation des accompagnateurs ?
En ce qui concerne les enfants, pas de souci, APF Évasion n'emploie que des accompagnateurs titulaires du BAFA, en ce qui concerne les adultes, les réponses sont un peu plus floues.

Cécile

L'alternative au logement

Entre le tout « tout seul » et le tout « collectif », il demeure toujours des listes d'attente supérieures à l'offre. L'alternative au logement à partir des désirs de nos enfants qui s'autorisent à exprimer leurs souhaits face à la résistance des professionnels ou/et des parents.
Il est évident que ce projet de vie tiendra compte des handicaps, des orientations professionnelles éventuellement. Il faut être conscient que différents facteurs permettent de nuancer les solutions apportées pour répondre aux besoins spécifiques. Plus que la dépendance physique, dans un tel projet, pour franchir le pas, il faudra gérer sa peur de la solitude, d'où l'importance d'une aide à la transition qui permettra au quotidien de gérer petit à petit les difficultés et permettra une vie aussi autonome que possible.
Ce type de projet repose actuellement sur des initiatives essentiellement privées, des parents et/ou des personnes concernées. Cela demande du temps, des connaissances techniques et nécessite de se faire épauler.
À noter que la création d'autres modes de vie que les institutions se multiplie actuellement et on peut arriver à sensibiliser les institutionnels, les conseils généraux qui devraient ensuite pouvoir faciliter la réalisation. Surtout ne pas oublier de travailler sur l'accessibilité de l'environnement dans la ville. On peut espérer que grâce à la loi on pourra disposer d'une offre plus grande d'appartements adaptés, de chambres universitaires, de constructions qui permettent à tous de mieux vivre comme tout un chacun.

Bernard

Les outils de communication

Tout le monde a été rassuré d'apprendre que le blog ne viendrait pas en remplacement de *Interparents.* Il faut que le blog et *Interparents* soient des éléments d'informations complémentaires. Cela a été dit et souligné et cela est capital.
Certains se font du souci et ont peur que les blogs accessibles 24 heures sur 24 soient une amorce de la disparition des délégations. Cela a été dit mais c'est hors de question.
En revanche, il faut que l'APF mette un peu d'ordre dans toute la plate-forme d'adresses informatiques qui nous sont proposées.
Il est à souhaiter que l'on puisse sur le blog ouvrir un onglet "technique" dans lequel un parent ayant utilisé une chaise par exemple pour autre chose que s'asseoir en fasse profiter tout le monde et à celui en quête d'un outil introuvable dans le commerce puisse solliciter des parents pour profiter de l'astuce d'un autre.

Présentation du nouveau thème 2009
« Le projet de vie »

Christelle Deschepper

UN PROJET DE VIE, QU'EST-CE QUE C"EST ?

Un projet de vie… à un moment de vie
Avant tout, le projet de vie est l'expression de la projection dans l'avenir de la personne qui a un handicap et l'expression de ses aspirations et de ses choix. Le projet de vie donne du sens à ce que vit la personne et éventuellement sa famille. Il est une « orientation vers » et non pas un « bilan sur »…
Poser la question du projet de vie ne va pas forcément de soi. En effet, si chacun, avec son handicap ou non, a des projets, des aspirations, des envies, tout le monde ne formalise pas son projet de vie. D'ailleurs, est-ce bien différent des parcours de chacun d'entre nous ?
Le projet de vie s'énonce pour la personne en situation de handicap à différentes étapes.

Notons cependant que le thème même de projet de vie est un terme de professionnel.
Si l'idée du projet de vie, du sens à sa vie, est présente dans les démarches, il ne s'exprime pas pour lui en ces termes. D'ailleurs, l'énoncé « projet de vie » peut avoir deux effets. Structurant pour certains ou pétrifiant pour d'autres.
Un projet de vie ou... des projets de vie. Par qui, pour qui, pourquoi ?

Restitution des ateliers sur le projet de vie

Louis Le Guern

Pour qui ?
- Pour l'enfant en situation de handicap.
- Pour la famille.
- Pourquoi pas dans le cadre de la structure d'accueil.
- Pour les dossiers MDPH, le projet de vie qui parle le plus à l'ensemble des personnes.

Pourquoi ces projets de vie ?
Pour l'enfant en situation de handicap. Ça permet de projeter l'enfant aux différents âges, du petit enfant à l'adulte, sachant qu'à chaque étape, il y a peut-être un projet de vie différent.

C'est aussi un projet de vie qui peut être idéalisé, pas forcément réaliste. Ça peut donner un sens à sa vie.
Pour la famille, ça peut être une aide aux parents, qui permet de sortir du quotidien et de se projeter vers l'avenir.
Dans le cadre des structures d'accueil, besoin pour, et avec des professionnels.
Besoin de définir des objectifs, des programmes. C'est une aide à la connaissance et à la reconnaissance de l'enfant. Dans le cadre de l'administration, et c'est là que l'on trouve le projet de vie le plus commun, à savoir qu'il a un objectif qui est aujourd'hui connu : définir les prestations de compensation.
Ce n'est pas forcément l'objectif idéal de ce projet de vie, ça en est un, ce n'est pas forcément le seul. Sachant que ce projet de vie est difficile à remplir pour remplir complètement son rôle : besoin d'assistance pour le remplir. Assistance de qui ? Par qui ?
Cela dépend essentiellement de l'âge de l'enfant, de son aptitude à s'exprimer, de ses désirs, ses envies. C'est un projet de vie qui est à négocier entre les parents, les enfants et les professionnels. On va retrouver dans ces projets de vie des non-dits, des incompréhensions, des incompétences et bien souvent entre parents, enfants et professionnels des langages différents. Les mêmes mots ne veulent pas dire la même chose. Ce qui veut dire aussi que l'on risque quelque part un projet de vie fortement suggéré par le professionnel qui ne sera pas forcément ce que l'enfant souhaite.

Pour qui ? Pourquoi ? Par qui ?
Trois questions, quelques réponses. Cela ne règle pas toutes les problématiques du futur de l'enfant. Comment rédiger ce projet de vie pour que l'administration prenne en compte tous les besoins présents et futurs de notre enfant ? Avec qui le rédiger, qui ne soit pas à la fois juge et partie, puisque il n'y a plus d'assistance sociale dans les délégations ou si peu.
Tous les combien de temps faut-il le revoir ? Trois mois, six mois, trois ans ? Ça dépend de l'âge de l'enfant, ça dépend de l'évolution de la maladie, ça dépend d'un tas de choses que l'on ne maîtrise pas forcément.
Et nous valides, ou soi-disant tels, nous demande-t-on de rédiger un projet de vie ?

Fiammetta Basuyau

Louis vient de vous faire part d'une première synthèse très structurée de l'ensemble des interrogations évoquées dans les ateliers, sur un plan pragmatique, par rapport aux difficultés rencontrées au quotidien dans la mise en oeuvre d'un/de projet de vie.
Je vous présente l'autre volet qui ne porte pas de titre particulier et qui se place en amont de ce qui vient d'être dit.
Se projeter dans la vie à court, moyen, long terme : qu'est ce que cela veut dire ? On a la possibilité de ne rien écrire. Mais alors, quelles en seront les conséquences ?

Si on pousse le raisonnement un peu plus loin : peut-on/doit-on/qui doit : évaluer ce projet de vie, traduction de l'intimité de la vie ? Immuable ou temporaire ?
Il n'y a pas qu'un projet de vie, il y a plusieurs projets de vie à différentes étapes de la vie et suivant son évolution.
Doit-on être précis ? Comment peut-on être précis sur l'immatériel ? Et l'imprévu ? Comment le formaliser en Projet de vie ?
Je veux vivre comme un préadolescent dit un jeune de 12 ans. C'est précis et pourtant : comment le décliner pour qu'il soit compréhensible à ceux qu'il est censé éclairer ?
Et l'interprétation : quelle est la place du professionnel dans l'élaboration du projet de vie ? A-t-il une place d'ailleurs dans son élaboration ?
Certains ont pensé que nous confondions Projet de vie et Besoins. Devant la multiplicité des points de vue, certains ont tenté de définir en quelques mots ce terme de projet de vie.

Voici quelques-unes unes de ces phrases :
Ce qu'on a envie de faire de sa vie.
Il faut leur faire du texte.
Se projeter dans l'avenir.
Projet de vie pour l'instant, présent des besoins, des envies.
Manifester des désirs.
Donner des orientations dans tous les domaines.
Comment concevoir l'avenir ?
Comment réaliser ce que l'on a envie de faire sans attendre trop longtemps et selon ses capacités ?
Pour vivre comme tout un chacun.
Se projeter dans l'avenir avec un maximum d'autonomie et un minimum de contrainte pour l'entourage.
Une sécurité pour l'avenir en tant que parent vieillissant.
Comment vais-je m'épanouir ? Où et avec qui ?
L'amélioration de la vie en continue.
Souhaits pour sa vie à un moment donné.
Un maximum d'autonomie, pour un maximum de plaisirs.
Vivre le plus dignement possible.
Me permettre de construire ma vie.

Puis est venue la question de notre place à nous parents
Est-ce que nous, parents, on construit notre vie, et l'enfant la subit ?
Ou bien est-ce qu'on construit notre vie à partir du projet de vie de l'enfant ?
Ou bien encore est-ce que notre enfant construit son projet de vie et nous, on subit ce projet de vie ?

Comme vous le voyez autant d'individus, autant de définitions.
Finalement, le projet de vie de vie, est-ce bien le bon terme ? Quand on est en vie, on a des projets, est-ce bien utile de parler de projet de vie ; projet tout court ne suffit-il pas ?
Vous constaterez avec nous qu'il y a matière à réflexion pour enrichir nos prochaines journées. Largement de quoi ouvrir une nouvelle page !

A méditer :
"Mon projet de vie : je souhaite vivre jusqu'à ma mort ! " (Jacky Pioppi).

Echanges avec Jean-Marie Barbier

Je suis président de l'APF et à ce titre, vice-président de Handas. En plus de l'être automatiquement, j'en suis très heureux et je participe à tous les conseils d'administration de Handas. J'y interviens et je trouve que c'est une belle association.

Nous sommes dans un temps d'échanges avec la présidence de l'association ou la personne qui la représente, c'est ce qui explique que ni Jean-Manuel ni Brigitte, qui sont administrateurs comme vous le savez, ne sont dans ce temps là pour prendre la parole. Mais ils seront par contre les fidèles rapporteurs de ce qui se sera passé dans ces journées au Conseil d'Administration, puisque à chaque conseil, on fait un tour d'horizon et que, en général, je demande aux autres personnes qui étaient présentes de donner leurs sentiments.

Une question a été posée hier par rapport aux contrats de prévoyance : « est-ce que l'APF doit faire cela » ?
C'est un sujet difficile. L'APF peut faire bien sûr plein de choses. Est-ce qu'elle doit le faire en tant que tel, c'est-à-dire monter une logique de conception, mais peut être encore plus compliqué, de gestion de ce genre de choses ? J'ai envie de dire que, en termes de contrats de prévoyance, il en existe déjà des dizaines, voire des centaines.
Lorsque mon papa a disparu il y a quelques années, on a été amenés a ouvrir ses papiers et on s'est aperçu que dans ses papiers, au fil du déroulement de ma vie, il avait été amené à souscrire un certain nombre de contrats pour s'assurer que, s'il y avait un problème, je puisse aller à l'école, puis pour s'assurer que, etc. etc. et qu'il a pu les résilier au fil de mon évolution personnelle et de ma prise d'autonomie.
En disant cela, je ne réponds pas à la question, j'en ai bien conscience.
L'APF, aujourd'hui, est sollicitée justement par des organismes qui veulent mettre en place ce type de contrat pour « avoir une validation de l'APF ». Il faut comprendre que sur ce sujet-là comme sur d'autres, l'APF n'a pas vocation à valider telle ou telle opération concernant le handicap. Quand il y a de la pub qui paraît dans *Faire Face*, les gens ont le droit de s'acheter de la pub, mais cela ne veut pas dire que l'APF valide les produits qui sont vantés par les pubs qui sont dans *Faire Face*.
De quel droit est-ce que nous favoriserions un contrat par rapport à un autre ? Car lorsqu'on demande la validation de l'APF, il y a toujours un caractère d'exclusivité.

Sur le fond de la question, il y a deux niveaux de réponse. Le premier, c'est de dire, comment assurer l'avenir de vos enfants et résoudre une bonne fois pour toute la question des ressources des personnes ? C'est quand même par ça qu'il faut, non pas commencer, mais c'est sur ce clou là qu'il faut taper le plus fort possible, parce que il n'y a pas de raison objective à ce que les personnes en situation de handicap, tout au long de leur vie, voire

lorsque la famille ou une partie des parents ont disparu, soient dans plus de difficultés que les autres.

Le deuxième élément de réponse c'est quand même de dire que ce travail, il est déjà fait.
Il y a aujourd'hui des compagnies d'assurances qui viennent nous voir en demandant de quoi vous auriez besoin... On a des échanges un petit peu informels, parce que on ne veut pas écrire des choses. Ce serait une catastrophe pour nous que demain une compagnie d'assurances sorte un contrat d'assurance de prévoyance du handicap et disent « avec l'accord de l'APF » alors que nous ne l'aurions pas donné.
Nous discutons de ces sujets-là avec les interlocuteurs que nous avons. Je pense à la MAIF, avec laquelle nous venons de signer un contrat qui enfin répond à une difficulté de l'APF qui consiste à avoir une protection générale de l'APF, c'est à dire la totalité de ses établissements avec des garanties identiques sur l'ensemble du territoire avec une uniformité de prise en compte de toutes les structures de l'APF et après des négociations très longues, près d'une dizaine d'années, l'assurance de APF Évasion et, deuxième élément, toutes les activités quotidiennes de l'association en termes de sorties, toutes les activités associatives que l'on a. C'est un élément de tranquillité pour nous. Il n'y a plus comme on le faisait dans le temps des déclarations sans fin et nominatives à faire aux URSSAF locales pour dire la liste des personnes qu'on assurait par rapport à leurs activités.

Au sujet de la prestation de compensation, et surtout de la PCH enfant qui vous interroge beaucoup, le démarrage de la nouvelle prestation pour les enfants au premier janvier 2010 sous sa forme définitive, c'est-à-dire comparable à celle des adultes, les caisses d'allocations familiales qui, de par le texte de loi, avaient trois ans pour se mettre en ordre de bataille, et trois mois avant, quand le ministère a regardé, elles n'avaient rien fait.
Sur la PCH, les deux grosses difficultés que nous rencontrons, c'est la non prise en compte des activités domestiques, on se bat pour ça et on commence à se faire un petit peu entendre.
Le second sujet qui concerne vos enfants, si un jour ils ont la chance de devenir eux-mêmes parents, c'est celui de la parentalité, c'est-à-dire quelles sont les compensations qu'on doit mettre en place lorsque parents handicapés et ayant des enfants, on a des surcoûts, par exemple activités périscolaires.
Il y a aujourd'hui à peine trois ou quatre départements qui prennent en compte cette dimension. Il y a une vraie difficulté avec le décret qui a été présenté au conseil national consultatif des personnes handicapées avant les élections présidentielles et législatives et qui n'est pas sorti parce que depuis, il y a une sombre bagarre entre différents ministères celui de l'Intérieur et celui des Finances et qui consiste à dire que si votre enfant à une activité périscolaire, par exemple du sport, c'est peut-être au club de sport de venir le chercher chez vous. Derrière cela, cela veut dire que de plus en plus, on va nous opposer « le droit commun » et comme ça ce n'est plus la Prestation de Compensation qui paye.

L'autre volet, ce sont les verrous qui sont mis en place pour ne pas prendre en compte la compensation comme elle devrait l'être, universelle et sans limite, les tarifs qui ont été pour la plupart d'entre eux recopiés sur les tarifs précédents, sans réévaluation, et les plafonds qui ont été mis.
Autant la question du cinquième risque et de l'autonomie des personnes âgées est une question préoccupante, mais qui peut trouver des solutions si on veut se donner la peine, parce que la population des personnes âgées est en explosion constante en nombre, autant la population des personnes handicapées n'est pas en croissance. En bloquant les tarifs et les plafonds, de fait, on n'a pas une véritable vision de quels sont les besoins en compensation et on ne peut pas anticiper sur ce qu'on devrait faire pour que ça marche mieux.

Le second sujet, celui de la scolarité. On est, pas tous les jours mais presque, au front sur le sujet des Auxiliaires de Vie Scolaire, sur leur formation, sur toutes les questions qui vont arriver dès 2009 avec tous les contrats qui vont se terminer. On va revenir vers une logique d'emplois aidés avec une prise en charge importante par l'État de la rémunération de ces contrats aidés, on parle de 100 000 emplois aidés dont 45 000 pour les Auxiliaires de Vie Scolaire.
Non pas 45 000 de plus, ne rêvons pas, mais le remplacement des milliers et des milliers de postes qui vont être supprimés dans quelques mois, au mois de juin, puisqu'on a conçu tout ça comme étant des contrats à durée déterminée.
L'APF le dénonce et demande à ce que ce soit un véritable métier dont on pourra discuter des contours pour peu que l'on ait des interlocuteurs pour le faire mais, l'impression largement confirmée, est que personne au fond ne souhaite que ce soit un véritable métier puisque aujourd'hui on ne les forme pas, ça ne démontre pas une grande volonté d'en faire une profession qualifiée.
La question de l'intégration scolaire en milieu ordinaire ne se résume pas à la question des AVS, nous en sommes bien conscients.
Au sujet des enseignants référents, il y a encore de véritables difficultés avec des enseignants référents qui ne sont pas tous nommés, ou quand ils sont nommés personne ne les connaît et quand ils sont nommés et identifiés, n'ayant pas de numéro de téléphone où les joindre, ils sont à peu près injoignables. Pourtant, ce dispositif des enseignants référents est au centre de la résolution de toutes les questions que cela pose.
Dans les MDPH, les enseignants référents devraient être connus et le nom doit pouvoir être communiqué aux familles, mais c'est rarement le cas.

Troisième point, la mise en place qui va commencer maintenant à se faire de ce qui a été voulu par tout le monde et qui a mis du temps à sortir, c'est le décret qui réglemente un petit peu la façon dont l'éducation nationale doit fonctionner avec les établissements spécialisés.

On ne peut pas rester dans deux mondes complètement différents, les professionnels qui travaillent en service de soins doivent avoir des facilités plus grandes pour intervenir dans les écoles.
Dernier point, tout ce qui tourne autour de l'accessibilité. Il y a encore beaucoup trop d'enfants qui se voient éloignés de leur école de quartier pour des simples problèmes d'accessibilité physique d'une partie ou de toute l'école. On avance un peu sur la reconnaissance des droits des aidants familiaux.
Aujourd'hui, c'est un fait incontournable, lorsque des parents interrompent pendant un temps plus ou moins long leur carrière professionnelle pour s'occuper de leur enfant handicapé, ils bénéficient d'une protection, de droits, qui sont supérieurs à ceux dont bénéficie une personne handicapée quand elle se retrouve dans la même situation. Cela veut dire que les associations ont bien travaillé sur le sujet des aidants familiaux, et ça veut dire en l'occurrence que tout ce qui se passe au niveau européen à ce sujet-là nous a beaucoup aidés, parce que c'est un mouvement qui est un peu général de la reconnaissance des droits des aidants familiaux.

Quatrième sujet, celui des MDPH. En insistant devant vous sur le fait que nous sommes conscients de toutes les difficultés que vous trouvez dans les Maisons Départementales avec la mission principale d'accueil et d'information encore très mal rendue dans certaines maisons.
La question de l'évaluation et des besoins, c'est-à-dire de la définition du projet de vie qui est encore mal traitée et très souvent, très ou trop souvent, quand ce n'est pas exclusivement médical. Et également la question des délais qui sont encore dans certains endroits très longs.
Les personnes de la Direction Générale qui sont aujourd'hui parmi vous ont bien écouté et entendu ce que vous avez dit et notent vos préoccupations.
Il est sans doute temps de se livrer à une analyse plus exhaustive, le recensement de tout ce qui ne va pas pour intervenir auprès des maisons concernées.
J'attire quand même votre attention sur le fait que vous n'êtes pas tout seul face à votre MDPH. L'APF est présente dans toutes les maisons sous une forme ou sous une autre. Dans les délégations il y a des personnes qui interviennent très régulièrement au niveau des MDPH.
Que l'APF fasse un effort plus important et mette un peu le paquet pour signifier dans les ministères tous les dysfonctionnements, ça me semble être une nécessité aujourd'hui, parce que ça n'avance manifestement pas assez vite, mais je suis quand même très étonné et quelque part malheureux de voir des gens qui viennent nous dire : « je ne m'en sors pas sur la définition de mes droits », et qui découvrent qu'ils peuvent peut-être s'adresser en délégation au représentant départemental ou à un des conseillers départementaux qui siègent en CDA.

La mise en place de la Commission Nationale de la Famille est récente mais, pour l'APF en général et son président en particulier, nous en attendons maintenant beaucoup.
Si nous avons intitulé ces deux commissions, avec celle de la jeunesse, des commissions politiques, cela veut dire que, au-delà de ces journées, et par exemple dans le thème qui va être le vôtre maintenant, le thème du projet de vie, ce que j'attends et ce que le CA attend c'est vraiment des billes, c'est votre avis sur ce que doit être un projet.
Lorsque on est capables de rédiger des choses qui ont de la force, qui ont du sens, et tout ce que l'on entend pendant ces journées a du sens et de la force, traduire ça en demandes, en revendications, en analyse de situations fines, ça a énormément de prix pour l'association.

Question
À propos de L'Agence Régionale Sanitaire, le gouvernement veut faire des économies, il parait que la région déciderait et projetterait toute création ou extension d'établissement et imposerait la suppression et fermeture sans que les associations aient leur mot à dire, le danger étant qu'il y a un cadeau fait au secteur lucratif.
Réponse
Il y a effectivement une espèce de révolution qui est en train de s'installer dans la gestion du secteur de la santé du médico-social. Elle repose sur plusieurs points.
Le premier point est celui de la nouvelle gouvernance qui consiste à dire qu'on va essayer de trouver des synergies entre différents établissements proches, de la même association ou pas, et on va pouvoir construire un document, le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) qui consiste à dire : on ne va plus vous donner des budgets annuels mais vous permettre d'anticiper sur plusieurs années. Vous déposez un projet comportant les choses que vous allez avoir envie de faire, cela sera parfaitement rediscutable (on ne sera pas bloqué pour cinq ans) et on vous garantit le financement sur cinq ans.
Le second étage de la fusée est la mise en place des agences régionales de santé.
Elles ont pour but de se rapprocher d'une réalité qui est l'échelon régional avec dangers mais avec opportunités peut-être aussi. Il n'est pas forcément question en tant que tel de supprimer les associations ou leur droit à la parole, il est question de singulièrement le réduire. C'est-à-dire qu'une agence de santé serait gérée par une entité d'une vingtaine de personnes dans laquelle il y aurait un, voire maintenant deux, représentants des usagers. Quand on marie le secteur santé avec le secteur médico-social, le secteur santé pesant dix fois celui du médico-social, on imagine bien qu'on ne soit pas sûrs qu'il y aura une représentation du handicap à la sortie. La question de la gouvernance se pose aussi au niveau de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, on parle d'y faire entrer les assureurs et d'en faire sortir les associations, les syndicats.
Le grand danger au sujet de la gouvernance, est de dire qu'il y aurait suppression des organismes qui s'occupent de valider des projets aujourd'hui et qu'on procéderait uniquement par appel d'offres et à ce moment-là, quand est-ce qu'on innove ?

Question
Mon fils est étudiant, il est adulte et les possibilités à la fac pour l'aider s'amenuisent d'une année sur l'autre et depuis l'an dernier on nous répond : « on ne peut plus rien faire, tournez-vous vers la PCH. Avec la mise en place de la PCH Enfant, ne va-t-on pas dire aux parents la même chose ?
Réponse
Ce sont les mêmes qui devraient créer les services dans lesquels les étudiants pourraient dépenser, investir leur PCH.
Il n'y a dans les universités des services ni nombreux ni performants. Au printemps dernier, il y a eu une signature entre le ministère de la recherche et des universités et les universités, une charte handicap. La ministre Valérie Pécresse a annoncé devant les présidents d'université ébahis (et le président de l'APF ébahi), qu'on allait mettre en place avec effet immédiat des Auxiliaires de Vie Universitaires (AVU).
Je ne crois pas qu'il y en ait beaucoup en place et il n'y a pas eu de nombre annoncé, ce qui me gêne un peu. Il y a des universités qui ont créé des services qui peuvent fonctionner, mais la plupart du temps, quand on annonce que l'on a 10 000 étudiants en situation de handicap dépendants dans notre pays pendant qu'il y en a 100 000 en Angleterre, ça donne une idée du retard que nous avons.
Il me semble que l'ambition d'en avoir 1000 de plus pour cette année universitaire est une toute petite ambition, et si en plus il n'y a pas de moyens pour le permettre, ça n'avance pas bien vite. Je prends acte et on discute aussi de ces sujets avec Mme Pécresse que je dois rencontrer prochainement.

Question
À propos de l'aide que l'on peut proposer à nos adhérents pour monter les dossiers pour la MDPH, le problème qui se pose c'est qu'on n'a pas forcément dans les délégations les compétences pour faire ce travail, et depuis plusieurs années on n'a plus d'assistante sociale. Y compris aussi le problème de l'aide juridique. En CDA, on est souvent désarmé pour défendre les dossiers.
Par exemple, le problème des enfants scolarisés en milieu normal dont on supprime plus facilement les compléments aux parents, et quelquefois totalement tous les compléments, ce qui fait que les parents ne sont plus éligibles à la PCH sous prétexte que les enfants sont comme tout le monde, puisqu' ils vont à l'école.
Tout ce qui est activité péri-éducative, aide aux enfants entre quatre heures et demie et minuit voire la nuit, tout ce qui est aide aux enfants le matin pour s'habiller, n'est absolument pas pris en compte. Cela devient difficile de défendre les dossiers.
Deuxième question, le sort des jeunes adultes qui ont vingt ans et doivent trouver un mode de vie différent de ce qui existe actuellement. On a énormément de mal à monter des

projets innovants sans une aide logistique que pourrait nous apporter l'APF et qu'on a du mal à trouver.

Réponse

Ce que j'ai dit tout à l'heure, quand on a une difficulté par rapport à une décision de maison départementale ou une relation avec la maison départementale, on oublie trop souvent que l'APF siège dans les maisons départementales.

Je n'ai pas dit que l'on devait trouver l'ensemble des réponses dans les délégations.

Vous dites : l'association a perdu des professionnels en délégation, mais on l'a voulu et on y a été contraint par la suppression du financement. Ce travail-là doit être fait par les maisons départementales.

L'APF l'a fait pendant des années par défaut. La mise en place des maisons départementales est l'ébauche, encore bien imparfaite je vous l'accorde, d'un véritable service public pour les personnes en situation de handicap.

Question

Je voudrais rebondir sur ce sujet, à la MDPH du Morbihan je viens d'apprendre qu'il y a une référente juridique qui vient d'arriver et je me suis dit parfait, c'est ce que j'attends depuis longtemps. Dans mon idée c'était une personne qui devait être disponible pour les MDPH et pour les gens qui en ont besoin.

Au bout de trois mois, j'apprends que finalement, monsieur le directeur me dit, ce n'est pas pour vous, c'est pour nous. Je ne suis pas d'accord. Il faut se baser sur la loi, et les MDPH sont incapables de citer les textes de loi dans leurs décisions qui ne vont pas dans notre sens. Il faudrait déjà qu'elles s'appliquent à le faire.

Deuxième chose, quand on arrive en contentieux, les assistantes sociales ne peuvent plus suivre et il faut là des juristes. Je me sens démunie de ne pas pouvoir m'appuyer sur la loi.

Réponse

Ils doivent peut-être avoir des juristes en maisons départementales pour être sûrs de pouvoir correctement appliquer la loi.

Sur le fond de la question que vous posez, il y a quand même un certain nombre de missions qui manquent dans la plupart des maisons départementales, qui sont les missions de médiation, de conciliation et de recours. Ce n'est pas fait. Cela doit être fait par des personnes indépendantes.

C'est une demande de l'APF, la mise en place de ces missions. Il y a tout de même quelques maisons départementales qui montrent l'exemple et qui le font et qu'il faut valoriser pour que les autres entendent que finalement ils ne sont pas si bons que ça.

Il faut demander au représentant APF dans la Maison Départementale, puisque vous avez la seule MDA de France, demandez aux intervenants APF qui siègent soit en COMEX, soit en CDA qu'ils interrogent la maison départementale : « où on en est de la mise en place de la médiation et du recours et de tout ça ?».

Ça doit exister dès aujourd'hui, on ne peut pas laisser les gens livrés à eux-mêmes comme aujourd'hui. Quant aux juristes du siège, ils ne se contentent pas de répondre au téléphone qu'il faut aller voir en délégation, ils essayent de donner aux délégations les références des textes sur lesquels il faut s'appuyer pour répondre à la demande de la personne.

Question
Il y a des conciliateurs, mais on ne nous a pas proposé de conciliation, le seul moyen de contester proposé par courrier était d'aller directement au tribunal.
Réponse
Donc, on le dit.

Question
J'interviens en MDPH en qualité de conciliateur. J'ai plutôt d'impression, au bout de un an d'activité que, au moins pour le Loiret, le conciliateur a plutôt pour mission vis-à-vis de la personne ou de la famille de la personne handicapée, d'expliquer gentiment à la famille la décision qui a été prise par la MDPH. Donc la mission de conciliation n'existe plus, la décision de la MDPH est irrévocable.
Réponse
Elle est dévoyée de sa mission. Il y a aussi des demandes qui arrivent en MDPH qui sont un peu extravagantes. Le but est bien de permettre aux uns et aux autres de comprendre ce que la partie qui est en face a pris comme décision. Il y a forcément une phase d'explication, mais après cette phase d'explication et un délai de réflexion, la personne doit avoir le droit de dire : je ne suis pas d'accord pour telle ou telle raison. Ça démontre bien comment on continue à "considérer" la personne en situation de handicap. On fait quelque chose pour elle, mais basta...
Pour revenir à la question de la construction de structures innovantes, par exemple sur nos foyers de vie, on est sur tout un tas de projets de reconstruction pour les plus anciens, de restructuration pour d'autres où tout cela existe. Quand vous me dites : « on a du mal à trouver des appuis », il y a un directeur de délégation, un directeur régional, montez un groupe, demandez à votre délégation d'y participer et après, c'est le boulot du directeur ou de la directrice de la délégation d'aller pêcher les infos auprès de la direction régionale, des conseillers réseau spécialistes du sujet, si ce sont des enfants ou des adultes. Il y a quand même des salariés à l'APF et ils sont là pour ça.
Il y a eu vendredi la présentation du groupe Alternative au Logement, il y a aussi au CA la commission du choix du mode de vie. Ce sont des groupes de réflexion, des gens qui sont aussi acteurs et qui vont sur le terrain pour découvrir ce qui existe au niveau national. Comment ils vont pouvoir communiquer. On s'est aperçu que, même au sein de l'APF, il y a énormément de choses dans un département ou une région alors que d'un bout à l'autre on ne le sait pas. Comment communiquer pour avoir la bonne information ?

Question
Nous avons la chance d'avoir notre jeune fille qui travaille. Je voudrais connaître la position de l'APF sur le nouveau projet de loi qui va réformer le problème sur les travailleurs handicapés, qui va diminuer l'AAH, qui va changer tout le système.
Réponse
Notre position sur la baisse de l'AAH est claire : c'est non.
Ensuite, il n'y en a pas de programmée. Ce qui nous a bien énervés à Paris, et dans mon salon dans lequel je m'énervais tout seul, c'est tout ce discours que l'on a entendu depuis un moment déjà. On pense ce que l'on veut de l'expression « travailler plus pour gagner plus », mais il me semble que c'est un peu insultant pour les gens qui ne peuvent pas travailler. Moi, je l'ai pris comme ça. Je suis convaincu que, si tous les Français ont du travail et cotisent, c'est quand même plus facile pour le pays de régler les problèmes qui sont les siens que s'il y a des centaines de milliers de chômeurs à indemniser.
Défendre la valeur travail, tout le monde est d'accord. Résumer la valeur de l'individu à sa capacité à produire, personnellement je ne peux pas l'accepter.
Nous avons lancé ce mouvement pour dire stop à ce genre de raisonnement. Je ne sais pas si on y est arrivé, je pense qu'on a eu au moins le mérite d'attirer l'attention d'un peu tout le monde sur la situation particulière d'un grand nombre de personnes que nous représentons.
Le texte de loi dont on parle, qui est je pense sur le RSA, qui consiste à faire rentrer enfin l'allocation adulte handicapé dans l'épure du RSA, sachez que pour les personnes en situation de handicap qui vont pouvoir prendre ou reprendre (on parle toujours des gens qui retournent au travail, mais la question pour la plupart d'entre nous est surtout d'y accéder), le système qui va être mis en place est plus avantageux que pour les personnes valides.
C'est notre travail à tous qui a permis de faire ça. Le gouvernement admet en mettant en place un système plus favorable, il admet que c'est plus compliqué.

Question
Mon fils fréquente un Institut d'Éducation Motrice à la journée, c'est le centre qui vient le chercher à la maison et qui le ramène le soir, le directeur m'a laissé entendre que le transport ne serait plus pris en charge par le centre puisque le budget transport sera supprimé et qu'il faudra se tourner vers la PCH.
Le montant de la PCH sera-t-il suffisant pour couvrir les frais, faudra-t-il prendre un taxi ? etc.
Réponse
La situation que vous décrivez est effectivement la bonne. Puisque nous considérons que la compensation doit être intégrale, tout cela doit être pris en charge.
Mais il y a aujourd'hui des tarifs d'une part et des plafonds d'autres parts qui vont poser problème. Pour les enfants ou les adultes qui rentrent chez eux, c'est évidemment au final la prestation de compensation qui doit agir. La question n'est pas résolue, on connaît bien ce problème, on le rappelle sans arrêt et je pense qu'on finira par y arriver.

Question.
Plutôt une information : en Haute-Garonne, avec la mise en place de la MDPH, s'est mis aussi en place un collectif inter-associatif pour essayer d'aider les parents. La dernière semaine, chaque association, par voie postale et par mail, a sollicité tous ses adhérents pour faire une réunion collective pour nous aider dans toutes les démarches et les missions pour lesquelles on a des problèmes par rapport à la MDPH.
C'est vrai que l'union fait la force et si on n'a plus d'assistantes sociales, les associations à titre bénévole essaient de prendre le relais pour aider les familles.
Réponse
C'est intéressant de voir que c'est une des solutions alternative.
Quelle position on tient et quelles choses on essaye de faire avancer dans le cadre de ces futures Agences Régionales de Santé ? C'est ce qu'on fait à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie ; les associations, les organismes se réunissent systématiquement avant toutes les réunions du conseil pour débattre de l'ordre du jour, de comment on s'y prend pour obtenir ce que l'on veut.

Question
Comment se fait-il qu'il y ait dans chaque département au niveau des MDPH ou des conseils généraux des différences de traitement ?
Réponse
C'est extrêmement simple : il n'y a pas une autorité dans ce pays qui, dans le cadre d'une gestion décentralisée tel que ça a été voulu par les départements, peut imposer toutes les règles de fonctionnement.
Certains départements travaillent bien et montrent l'exemple. Finalement, le maître mot de cette loi est un peu le changement de culture qui doit s'opérer derrière tout ça.
Il avance lentement, mais il avance tout de même un peu plus vite qu'on ne pouvait le craindre. On ne peut pas imposer, sur un texte qui est basé sur la décentralisation et qui donne des responsabilités aux départements, à tous les départements de faire la même chose. On le souhaite, on diffuse les bonnes pratiques, on dénonce ce qui ne va pas et ça va continuer à progresser.

Question
Depuis quelques années, l'APF a lancé dans ses différentes structures la démarche qualité. Ce sujet nous paraît d'autant plus sensible et important qu'il touche en particulier tous les établissements où résident un certain nombre de nos enfants mineurs ou majeurs et que certains parents envisagent que peut-être un jour leur enfant sera peut-être accueilli dans une de ses structures. Il est souhaitable que les parents qui ont des enfants en établissement soient étroitement associés à la démarche mise en oeuvre et en particulier

qu'ils puissent obtenir des informations sur l'avancement du projet et des résultats qui en découlent.
Nous aimerions aussi que les enquêtes de satisfaction des résidents soient étendues aux parents, sachant qu'un œil extérieur est plus à même de mesurer les améliorations.
Enfin, dans le prolongement de cette démarche, il me semblerait opportun qu'un médiateur puisse être désigné pour permettre un meilleur arbitrage des conflits qui peuvent parfois exister entre les résidents, ou leurs parents, et le personnel de la structure.

Réponse

Cela fait un petit moment que l'on s'est lancé dans la démarche qualité à l'APF, et je crois que c'était essentiel, dans la mesure où tous ceux qui sont gestionnaires, toutes les associations, toutes les fédérations ont des comptes à rendre. Comptes à rendre pas uniquement de type financier, et de plus en plus surtout depuis les lois de 2002, passent sur d'autres sujets et cela me semble une bonne chose.
Nous avons une direction qualité à l'APF qui a évidemment beaucoup de travail avec les 350 structures et les 100 délégations. Nous avons décidé de travailler avec d'autres associations sur les aspects de la qualité. Nous sommes regroupés à cinq grandes organisations pour faire des « contrôles ». Ce sont nos qualiticiens qui vont dans d'autres associations voir comment cela se passe, et des qualiticiens des autres organisations qui viennent voir chez nous.
On le fait avec plusieurs personnes de plusieurs associations en même temps pour pouvoir échanger des points de vue et qu'on ne ronronne pas dans une organisation figée.
Dans un établissement, le conseil à la vie sociale a des choses à dire par rapport à ça, la démarche qualité y est vue, le projet d'établissement y est vu, avec des prérogatives qui sont plutôt consultatives que décisionnaires.
Comment les parents d'un adulte ont prise dans la vie de l'établissement, c'est un sujet compliqué.
Quand ils le peuvent, quelle est la part qui reste de capacité ou de droit d'intervenir dans la vie de leur enfant.
Il me semble que les textes qui régissent un peu le fonctionnement des établissements sont suffisamment souples pour qu'on puisse avoir l'intelligence, c'est-à-dire se rendre compte que quand des choses prévues par les textes rendent le fonctionnement trop compliqué, on essaye d'adapter pour que cela se passe bien.
Quant à définir et garantir que, dans tous les foyers d'adultes en situation de handicap il y aura demain, tant de place de droit pour les parents, la réponse est non.
Quant à la question de médiation dans un établissement, je sais pas bien comment on fait ça, j'attends des directeurs qu'ils ne pensent pas qu'ils sont directeurs "de droit divin" ; j'attends d'eux de l'intelligence, c'est-à-dire de comprendre que quand il y a des conflits, il y a des choses qui ont provoqué ces conflits et qu'il faut trouver des méthodes pour y répondre.

Il y a effectivement possibilité dans les textes d'avoir un médiateur extérieur dans un établissement.

Question

Plutôt un témoignage ; je suis président du conseil de la vie sociale d'un IEM Handas. Effectivement, on a un comité qualité et il y a deux représentants des parents qui y siègent. On a eu dernièrement un audit par un binôme de représentants de l'APF et d'une autre association qui est venue vérifier la mise en place du comité qualité. Nous sommes engagés dans cette démarche depuis 2003, ça fonctionne, et les parents sont consultés.

Question

Si mon enfant ne pouvait pas s'exprimer ou ne pouvait pas dire ce qu'il veut vraiment pour sa vie, c'est à moi de décider. Je ne veux pas qu'un directeur décide de la vie de mon enfant, je veux que cela soit vraiment clair. J'ai la chance que ma fille puisse parler, réfléchir et s'exprimer, mais je pense à tous ces parents qui n'ont pas cette chance.

Réponse

Vous avez 200 % raison. Je crois l'avoir dit à plusieurs reprises. On n'est pas en train de dire qu'au moment où un enfant handicapé a dix-huit ans, les parents disparaissent.

La question est de savoir jusqu'à quel point, et vous l'avez dit hier, je l'ai entendu, le rôle des parents vient-il s'entrechoquer, d'une part avec les professionnels et d'autre part avec l'autonomie de l'enfant.

Il me semble que, depuis 40 ans maintenant à l'APF, au niveau des groupes des parents, on construit quelque chose qui contient tout cela et qui dit comment on trouve l'équilibre. Jamais on ne permettra à un directeur de décider à la place des parents.

Christelle a dit tout à l'heure que c'était la première fois qu'un président ou une présidente de l'APF assistait aux trois journées avec vous. Dans tout ce que j'ai entendu, j'ai le sentiment d'avoir eu raison de venir pendant ces trois jours.

Parce que quelque part, j'entends le truc vrai, ce n'est pas simplement ce qu'on vient de dire, de comment ça s'est passé, le reste des journées auxquelles je n'ai pas assisté et ça, pour moi, c'est extrêmement précieux.

Présider l'Association des Paralysés de France ça occupe pas mal.

J'ai énormément de loisirs, comme je dis souvent, mais c'est incroyable le nombre de personnes qui s'en occupent. Ça demande beaucoup de disponibilité.

Ce type de temps, je me l'impose, je suis content de faire des assemblées départementales de temps en temps.

Je m'impose une fois par trimestre de me rendre dans une région et de rencontrer l'ensemble des acteurs, pas seulement les élus, mais aussi les professionnels, les directeurs. Je vais le faire bientôt à Brest, qui n'est peut-être pas le bout du monde, mais en tout cas est loin de beaucoup de choses et que je veux aussi envoyer le signe que ça fait partie aussi du territoire national.

Ces temps-là me sont extrêmement précieux, parce que dans le cadre de toutes les négociations que l'on peut avoir avec les ministères et qui sont souvent compliquées, pour ne pas dire parfois tendues, ça arrive aussi, on pose les questions qui gênent un petit peu.
Ça demande beaucoup d'attention et pour moi, pour être efficace dans ces moments-là, je pense que c'est pareil pour tous les membres du conseil, nous avons besoin de ces temps de contact direct avec vous.

Pour terminer, reprendre les quatre R qui sont nécessaires pour arriver à la confiance.
Je termine souvent les réunions qu'on me demande de présider par cette notion de confiance parce que je crois que nous devons avoir confiance les uns dans les autres.

Respect
Vous en avez montré beaucoup vis-à-vis des administrateurs et vis-à-vis de moi.
Sachez que, en ce qui me concerne, en ce qui nous concerne tous, il est infiniment bijectif, c'est-à-dire qu'il va dans les deux sens et que j'ai pour chaque acteur de l'association dans son engagement, dans ce qu'il fait, dans ce à quoi il croit, infiniment de respect.
La force de l'association est là, dans la juxtaposition de toutes ces énergies qui se fédèrent et qui permettent de faire des choses tous ensemble. La dernière forte démonstration que nous avons eue était le 29 mars.
En confidence, j'avais dit à Claude Meunier : si le 29 mars on n'est pas 20 000, je remettrai ma démission au conseil d'administration.
Je vous remercie de ne pas m'avoir obligé à faire ça.

Reconnaissance
Je crois que nous devons les uns et les autres être reconnaissants de ce qui est fait par les autres. L'APF est une association incroyablement compliquée où on fait une infinité de choses. On dit souvent : l'APF c'est mille métiers, mille misères.
C'est pour cela que les plans de communication que nous avons, ils sont un peu tous azimuts parce qu'on souhaite que personne ne puisse dire : on ne parle pas de nous dans la com. que l'on fait à l'APF. C'est un peu pareil pour le projet associatif, il faut que tout le monde s'y retrouve d'une façon ou d'une autre, et donc on essaye de bâtir quelque chose qui convienne à tout le monde.

Responsabilité
Le troisième R que je n'arrivais pas à mémoriser ! C'est peut-être parce que finalement je dois l'envisager quelque part sereinement, tranquillisé par la confiance qui se tisse entre tout le monde.
Paris, ça peut vous paraître loin si vous êtes en province, mais purée, qu'est-ce que ça travaille ! Et qu'est-ce que ça travaille bien quand même. On n'attend pas longtemps avant

d'avoir des réponses aux questions qu'on se pose et je peux vous garantir que chacune et chacun qui travaille sait pourquoi il est là et il le fait.

Réciprocité

C'est avec ce terme-là qu'on arrive à la confiance. Il faut qu'on cultive complètement cette écoute qu'on a de l'autre et des autres, dans une association c'est une force.

À l'APF, je crois que c'en est une grande. Jamais il ne faut regarder l'autre en fonction de ses responsabilités.

L'important est ce qu'il apporte dans l'association, et les responsables de l'association que nous sommes ont un devoir.

Le premier devoir est de continuer ce qui existe depuis toujours qui est la liberté de parole, même si, et je demande à chacun de l'admettre et de l'accepter tel quel, à un moment donné il y a des décisions qui doivent être prises et elles doivent être prises par les gens qui ont à les prendre.

Si vous souhaitez prendre les décisions qui ne sont pas de votre ressort je ne vois qu'une solution : vous présenter à un mandat qui permet de prendre cette décision-là.

Remerciements

Je veux remercier le village vacances Keravel pour son accueil.
Les deux ou trois difficultés que j'ai pu avoir personnellement ou les deux ou trois questions, j'ai eu des réponses.
Un merci un peu plus grand encore à la délégation du Morbihan, à Marcel Aumont le représentant départemental, à Guy Paul Davigo le directeur de délégation, à Myriam l'attachée de délégation, à tous les bénévoles qui ont aidé à ce que les journées soient une vraie réussite et particulièrement à tous ceux qui nous ont permis à nous, personnes en situation de handicap, à un moment donné d'ouvrir une porte ou d'aider à manger, c'était sympa.
Merci à vous tous.
Je voudrais vous remercier vous, tous les parents qui ont été incroyablement studieux.
Du haut de la tribune et malgré les spots qui vous en mettent plein la vue, c'est quand même très agréable d'avoir une salle aussi attentive.
Je veux vous dire et vous redire que vous avez été intelligents dans votre façon de voir, de gérer votre présence dans ces journées.
Je suis vraiment content de l'échange qu'on vient d'avoir ensemble. J'espère que ce temps d'échange que l'on a souhaité être totalement libre, j'espère que c'est comme ça que vous l'aurez vécu, et je vous remercie tous de votre belle participation à ces journées.
Je voudrais remercier ensuite celles et ceux qui défendent les positions des parents au sein de l'APF, c'est-à-dire les membres du groupe national parents, sans oublier les parents ressources qui tout au long de l'année bossent dur et qui nous aident au sein du conseil avec le relais des parents qui sont présents au conseil, je n'oublie pas Étienne Cayeux qui n'est pas là parmi nous.
Franchement, ce que vous faites, y compris jusqu'à l'organisation matérielle de tous ces temps.
Bernard a été nickel dans son rôle de Monsieur Loyal, Christelle dans son rôle de coordinatrice, Yves à la technique, et tous les parents qui nous ont fait vibrer. On peut être fier de ce que vous faites à l'APF, c'est vraiment formidable.
Je ne veux pas oublier les deux mamans qui sont venues de la Guadeloupe. Je ne sais pas si c'est une bonne idée de demander au directeur général que les prochaines journées se passent par là-bas... C'était un plaisir pour l'APF de vous accueillir. C'est vraiment formidable que vous veniez de si loin ici et j'espère que vous en repartirez contentes et enchantées.
Je finirai avec, bien sûr, les personnes qui ont porté toute la responsabilité de ça, c'est-à-dire Bénédicte Kail et Camille Reynaud et les personnes qui les ont aidées.
Si mes renseignements sont bons, et ils le sont, vous n'êtes pas depuis longtemps à l'APF toutes les deux, c'est toujours un challenge énorme de réussir des organisations de ce type là. Merci Bénédicte, merci Camille.

Merci à la troupe ALINE pour ses intermèdes comico-réalistes d'une finesse et d'une justesse qui font mouche à tous les coups.

ALINE & Cie
« Une respiration improvisée »
www.alineetcompagnie.com
Contact : 05 49 06 99 26 ou 06 75 12 06 75
(Niort 79)

Annexes

Sommaire des annexes

Documents fournis par Me Dréano, notaire :

- Aides aux personnes âgées
- Aides aux handicapés
- Créances sociales

Intervention de Carine Maraquin lors des Journées Nationales des Parents 2007 à Arcachon

Aides aux personnes âgées

Nature de la prestation	Intervention des obligés alimentaires	Recours en cas de retour à meilleure fortune	Recours contre le donataire	Recours contre le légataire particulier	Récupération sur la succession
Allocation personnalisée d'autonomie (A.P.A)	Non (art. L 232-24 C.A.S.F)	Non	Non (art. L 232-9 du C.A.S.F)	Non (art. L 232-9 du C.A.S.F)	Non (art. L 232-9 du C.A.S.F)
Aide à domicile (aide ménagère, fourniture de repas), allocation simple et allocation représentative de service ménager (art. L 231-1 du C.A.S.F)	non	oui	oui	oui	oui [1] (art. R 132-12)
Frais de placement en établissement (art. L 231-5)	oui	oui	oui	oui	oui
A.S.P.A (art. L 815-1 du C.S.S)	non	non	non	non	Oui mais avec un seuil de 39000 €
Prestation spécifique dépendance (P.S.D)	/	oui	oui	oui	oui [1]

[1] La récupération ne s'exerce que sur la partie de l'actif net successoral supérieur à 46000 € et pour des avances supérieures à 760 €

Aides aux personnes handicapées

Nature de la prestation	Intervention des obligés alimentaires	Recours en cas de retour à meilleure fortune	Recours contre le donataire	Recours contre le légataire particulier	Récupération sur la succession
Aide à domicile, aide ménagère (art. L 241-4 du C.A.S.F)	non	oui	oui	Oui au 1er euro	Oui [1] [2]
Placement en établissement (art. L 344-5-2° du C.A.S.F)	non	Non (344-5 al.2 C.A.S.F.)	Non (L 344-5 al.2 C.A.S.F)	Non (L 344-5 al.2 C.A.S.F)	Oui au 1er euro [1]
A.A.H (art. L 821-1 du C.S.S)	non	non	non	non	non
Prestation de compensation (art. L 245-7 du C.A.S.F)	non	non	non	non	non
Allocation compensatrice pour tierce personne (y est substituée) la prestation de compensation (art. L 245-1 anc. Du C.A.S.F)	Non (anc. Art. L 245-5 du C.A.S.F)	Non (art. L 245-6)	Non (loi du 11 février 2005 art. 95)	Non (loi du 11 février 2005 art. 95)	Non (loi du 11 février 2005 art. 95)
Allocation supplémentaire d'invalidité (A.S.I art. L 815-24 du C.S.S.)	non	non	non	non	Oui si actif successoral supérieur à 39000 €

[1] N'est pas mis en œuvre lorsque les héritiers sont le conjoint, les enfants ou la personne qui assumait la charge effective et constante de la personne handicapée.
[2] La récupération de telles prestations s'exerce sur la partie de l'actif net qui excède 46000 € et pour des avances supérieures à 760 €.

CREANCES SOCIALES

1) Aides sociales n'ouvrant pas droit à récupération

Nature de l'allocation	Organisme payeur
Allocation personnalisée d'autonomie (APA) versée depuis le 1er janvier 2002	Département
Aide ménagère versée par les caisses de retraite	Caisse de retraite
Allocation Adulte Handicapé (AAH)	Caisses d'allocations familiales
Prestation de compensation versée à une personne handicapée	Département
Allocation compensatrice pour tierce personne (Loi 2005-102 du 11 février 2005)	Département

2) Aides sociales ouvrant droit à récupération

Nature de l'allocation	Organisme Payeur	Modalités de récupération
Allocation de solidarité aux personnes âgées (qui était, avant le 1er janvier 2006, l'allocation supplémentaire du fonds de solidarité vieillesse ou du fonds spécial invalidité)	Caisses de retraite ou service de l'allocation solidarité aux personnes âgées	Si l'actif net est supérieur à 39000€
Revenu minimum d'insertion (RMI)	Caisse d'allocations familiales ou Mutualités sociales agricoles	Le principe de la récupération existe mais ne peut pas être appliqué car le décret devant fixer les modalités de récupération n'a jamais été publié
Prestation spécifique dépendance (attribuée du 1er janvier 1997 au 31 décembre 2001)	Département	Si l'actif net est supérieur à 46000€ après abattement de 760€ et sous réserve de remise partielle de dette pouvant être accordée par le département
Aide à domicile (aide ménagère, portage de repas, prise en charge du forfait journalier)	Département	Si l'actif net est supérieur à 46000€ après un abattement de 760 €
Aide à l'hébergement	Département	Dès le 1er € (sous réserve de remise partielle pouvant être accordée par le département)

Le reccours sur succession se prescrit par **30 ans** sauf pour le RMI (5 ans).
ATTENTION : l'aide sociale peut être récupérée sur le montant des primes versées aux bénéficiaires de contrats d'assurance vie (Conseil d'Etat 11 novembre 2004).

Source : Conseil Régional des Notaires

Intervention aux JNP 2007
Groupe de travail sur le thème de "l'après nous", les côtés affectifs

La scénette (sur l'estrade) ouvre la présentation. Puis Cathy et Carine s'assoient sur l'estrade. Les parents sont dans la salle en 4 groupes (1, 2, 3, 4).

Scénette (Viviane et Jacline)

2 mères discutent :
- T'as réfléchi toi à après toi ?
- Ça va pas non ?! Tu veux me faire mourir ou quoi ? Moi je vis c'est tout ! Pourquoi tu te tortures la tête avec des questions pareilles?
- Parce que quand j'y pense, ça me fait peur
- Ben pourquoi t'y penses alors ? T'as que ça à faire de te faire du mal ?
- C'est plus fort que moi, j'le fais pas exprès. Des fois je regarde mon fils et je me dis : qu'est-ce qu'il deviendra sans moi ?
- Ben justement je vais te dire, moi, c'est le dernier de mes soucis. Moi mes soucis, c'est aujourd'hui, être là tous les soirs quand il rentre et m'occuper de lui ... mais quand je serai plus là, ça sera plus mon problème ! Je me dis même des fois que je vais bien me marrer de là haut quand je vais voir tout le monde gesticuler pour me remplacer. Là ils vont se rendre compte qu'il y a quelqu'un qui manque, c'est moi qui te le dis !
- Et tu penses pas à lui ? Comment il fera ? Et comment tu vas lui manquer ?! Moi ça me fait un pincement au cœur de l'imaginer seul et triste.
- Oh mais t'es déprimée ou quoi ? Arrête ! Tu m'fiches le bourdon de dire ça ! A t'entendre la terre entière va s'écrouler quand tu vas t'en aller. Tu sais, la terre elle tourne : C'est pas grâce à toi ! T'es pas indispensable, je suis désolée de te l'apprendre ! Ton fils, il va s'adapter, comme tout le monde ! Tu l'as peut-être trop couvé pour parler comme ça, lui fait pas croire qu'il y a que toi qui peut t'occuper de lui, ça serait pas l'aider !
- Bah c'est quand même un peu vrai ...
- ... Oui... mais c'est pas le but. Justement, tu vois tu te fais un sang d'encre du coup parce que y'a que toi, toi, toi dans sa vie. La vie ça doit pas être comme ça. Faut vous préparer ! Un jour ça va devoir changer !
- Comment on se prépare ?
- Ben moi, ma façon de me préparer, t'as vu, c'est : de pas y penser ! Allez viens on va boire un café, ça te fera du bien
- un café noir alors...!

Introduction des parents (Viviane) :

L'année dernière, lors des journées nationales des parents nous avons abordé le thème "l'Après nous", sujet qui vous semblait très important, et dont nous avions récolté en atelier de nombreuses questions, et souhaits de votre part.
Cette année, nous nous sommes retrouvés dans le ventre de l'APF, une quinzaine de parents, mamans et papas, pour discuter, écouter, partager, nos idées, nos impressions, nos peurs, nos sentiments, nos différences, autour du thème de l'année « l'Après nous ». Ce sujet est tellement difficile et dur a abordé que nous avions invité deux professionnelles, Carine Maraquin psychologue, et Cathy Laurin formatrice d'AMP, afin que d'une part qu'elles nous soutiennent dans notre réflexion et d'autre part qu'elles témoignent de leurs expériences.
Nous allons essayer de vous faire partager toutes les émotions, et toutes les idées qui ont émergé de notre gestation.

Introduction de la psychologue (Carine) :

Je suis la psychologue que les parents de la CNP ont sollicitée pour accompagner la réflexion de cette année.
Votre thème ? « l'après nous ». Vous avez choisi ce thème après avoir longtemps cherché « comment prendre de la distance » vis-à-vis de votre enfant en situation de handicap. Comme si vous en étiez arrivés à cette dernière séparation entre vous : votre départ.

Je sais d'emblée que ce ne sera pas facile. Je me demande un court instant si je serai capable.
La mort, j'y ai déjà réfléchi personnellement, je sais que je n'ai pas peur d'en parler. Et je sais pourquoi. Alors je me lance dans cette aventure. Je me sens capable de recevoir.

La première fois qu'on se réunit, on parle de plein de choses. Des personnes sont très émues, nous confient des morceaux très intimes de leur histoire. Les autres écoutent, se laissent toucher, rebondissent eux aussi. Nous parlons de la séparation entre parent et enfant, de cette ultime séparation qu'est la mort d'un parent, de la mort, du deuil, des deuils que nous avons déjà tous faits dans la vie.
Ces paroles sont permises, posées, déposées, et entendues par les autres, reçues. Dire ici permet à ceux qui parlent de repartir différents, ils métabolisent, ils se libèrent.
Chaque fois, quand nous nous quittons, nous avons la tête pleine de souvenirs, d'émotions, de questions pour nous-mêmes, apportées par les parcours des autres.
Chaque fois, ceux qui ont tendance à écrire se sont mis à écrire, ceux qui ont tendance à parler se sont mis à parler, et ceux qui ne disent rien ont beaucoup réfléchi. Ceux-là ont même parfois osé parler, plus tard au cours de nos échanges. Je crois que personne n'a été

épargné par les turbulences intérieures que ces débats ont généré en nous. Cela nous a rendus très vivants.

Cathy, en tant que professionnelle, est venue nous rejoindre lorsque nous avons abordé la confiance vis-à-vis des professionnels. Elle nous apporte son regard.
Nous vous livrons là ce que nous avons partagé. Nous vous invitons dans nos débats, nos turbulences, notre aventure.

Enchainement (Carine) :
Nos premières idées nous ont fait parler de mort, de séparation, de deuil.

Paroles de parents, Chapitre 1 : En préliminaire

1 - Comment aborder la peur à imaginer notre enfant sans nous ?
2 - Hors de mon ventre, il est si délicat. Il est sorti trop tôt ou trop mal
3 - Difficile d'aller vers des endroits sombres où l'on pourrait se rencontrer soi-même.
4 - Partant du constat que, dans notre société occidentale moderne, la mort est taboue, face aux enfants les adultes pensent qu'il faut protéger les enfants de cette réalité.
1 - La mort est un gros mot, personne ne peut en parler dans notre société.
2 – parler de ça, c'est comme si ça pouvait arriver. Je n'ai jamais accepté d'entendre nos parents parler de leur mort
3 - quand je m'éloigne des miens, j'ai peur de mourir sans avoir rien préparé
4 – je n'imagine pas ma mort, ni la sienne

Paroles de la professionnelle (Cathy)

Imaginer l'après vous…
Tenter de penser l'impensable…
C'est plus qu'un défi, c'est une gageure…

Naître, vivre et mourir ensemble.
Cet enfant autour duquel, toute la vie s'est organisée, autour duquel le temps s'est suspendu ; celui pour qui rien ne peut, rien ne doit bouger. Cet enfant qui grandi doucement avec quelque chose d'immuable… Cet être exceptionnel qui à fait de vous des parents extra-ordinaires.
Pour lui, vous avez revisité toutes vos croyances, toutes vos attentes, tout ce que la vie vous avait promis, pour, changer l'histoire, bâtir un monde dans lequel vous ne serez jamais réellement séparés car, sans le dire il vous l'a demandé puisque vous êtes seuls à entendre, comprendre ou projeter suffisamment afin de construire avec lui et pour lui.
Naître, vivre et mourir ensemble…semble alors la seule issue.

L'imaginer quand même.
Pourtant, au cours de cette année, vous avez décidé de penser l'impensable, « et si finalement, un jour, peut-être, mon enfant devait vivre sans moi… »
Alors, la pensée s'oblige, pour supporter l'idée de laisser cet être précieux et vulnérable ; c'est comme un trésor fragile qu'il faudrait laisser aux mains d'un autre, mais cet autre, qui pourrait-il être ? Quelles qualités devra t-il avoir ? Qu'attendez vous de lui ?...
Rien n'est clair, rien ne se défini vraiment, un seul impératif « la confiance ».
Imaginer l'après-vous signifierait pouvoir faire confiance à ceux qui accompagneront les enfants que la vie vous obligera peut-être à quitter.

Virgule musicale
premières notes de : Yann Tiersen "Les jours tristes", B.O. du film "Le fabuleux destin d'Amélie Poulain"

1 - Un deuil ça dure longtemps « quand maman est morte, ça a duré 9 ans la douleur »
2 - Apprendre à faire le deuil ou plutôt, réaliser qu'on a déjà fait des deuils : de la mère idéale, de l'enfant idéal, de la vie idéale
3 - L'après lui ou elle c'est pensable, mais pas imaginable
4 – je dois faire le deuil des petits enfants que je n'aurai pas…
1 - la plupart des hommes sont allés dans le groupe sur les aspects financiers, ils se protègent des émotions
2 - moi je suis père, mais je peux dire que j'ai eu un rôle maternant avec mon enfant et tout ce que vous dites en tant que mères, je le ressens aussi. Il n'y a pas que les femmes à se poser ces questions
3 – est-ce que malgré tout j'ai vraiment accepté sa différence ?
4 - Est-ce que lui il peut accepter sa différence si je ne le peux pas ? Oh l'angoisse !

Paroles de la psychologue (Carine) :

Parler de la mort, oui ça fait peur.

Parce qu'en parlant de votre disparition, vous parlez de votre mort à vous, et aussi de toutes les disparitions que vous avez déjà du vivre : celle de vos propres parents notamment. Des souvenirs difficiles, souvent empreints de tristesse.

La mort est un sujet tabou dans notre société, dans notre culture. On la repousse, on évite de la voir, on l'aseptise. On rassemble les personnes âgées entre elles, on les appelle des « mourants », comme s'il existait un état humain qui serait : déjà plus vivant mais pas tout à fait mort. On les exclue. Pourtant la mort fait partie de la vie ! Tant qu'on n'est pas mort,

on est totalement vivant !

La mort, on la vit mal aussi parce qu'on a vidé notre société des rituels qui aidaient les hommes à la vivre ensemble. Avant, et peut-être vous connaissez encore ces pratiques dans les campagnes, on accompagnait la mort d'échanges sociaux : veiller le mort, participer à une cérémonie, manger tous ensemble, porter le noir pour que tous sachent notre douleur...
Ces rituels disparaissent peu à peu, alors qu'ils nous aidaient à supporter la mort, la dépression des proches, pour autoriser le temps du travail de deuil...

Parler de la mort nous fait peur pour une autre raison, non pas sociale, mais personnelle, psychologique. Parler de la mort des autres, c'est au fond évoquer la nôtre. C'est aussi parler des séparations que la mort nous a imposées lorsqu'elle nous a « pris » des êtres qui nous étaient chers. C'est donc évoquer la tristesse, le deuil, le manque, le vide. C'est beaucoup d'émotions, que nous croyons négatives, ou qui nous effraient. Dans ce vécu, nous ne sommes pas tous égaux. Nos histoires font que notre expérience de la mort est toujours une histoire particulière.

Pour connaître votre propre rapport à la mort, je vous propose de réfléchir aux questions suivantes : qui ai-je perdu, pour la première fois, dans ma vie ? comment j'ai pris conscience que je suis mortel (vous étiez certainement encore enfant) ? Comment les adultes ont ils réagi et quels modèles ils m'ont donnés ? Ai-je pu faire l'expérience d'un deuil qui se termine vraiment = d'un moment où, après la perte de quelqu'un de cher, j'ai pu y repenser sans tristesse douloureuse ?

Parce que nous avons été élevés dans le silence autour de la mort, nous devons braver des tabous pour oser parler du malheur avant qu'il n'arrive.

Virgule musicale
premières notes de : Yann Tiersen "Les jours tristes", B.O. du film "Le fabuleux destin d'Amélie Poulain"

1 - Et cet inenvisageable espoir qu'ils pourront s'en sortir sans nous, qu'ils trouveront leur énergie, leur liberté, dans un coin d'eux-mêmes. Cette évidence « de n'être que soi, différencié de nous, sans mourir pourtant » Cette espérance de reconstruction, cette longue et lente maturation, ces éclats de joie après toute cette douleur, toute cette colère.
2 - penser l'après nous devient un travail considérable lorsqu'on a été rendu indispensable et que l'on doit envisager de vivre un deuil
3 - Le deuil, c'est le temps du noir. Du Noir SOULAGES (je veux dire, le peintre), mais le noir ne soulage de rien. J'ai peur de rester dans le noir, longtemps.
4 - "ce qui permet la séparation c'est d'avoir connu la fusion"

1 - Ah la fusion ! Etre ensemble après l'avoir arraché à la mort. Faire mien son souffle, partager la même chaleur à travers sa peau. Le sentir, avoir faim, avoir soif, ensemble. Lui prêter mon regard.
2 - Pleurer, lâcher, n'avoir envie de rien, perdre quelque chose de soi, ça donne le vertige.
3 - Le deuil, ce mot qui sonne comme un gong, une gangue vide, hirsute en face de la mort, la nôtre, la sienne, la perte, un cri, un hurlement de louve. Une brèche, une béance qui jamais ne se fermera.
4 - Il y a d'autres deuils, avant la naissance parfois, celui de l'enfant rêvé, de l'enfant malmené, le cordon mal coupé, la douleur des mots épais, posés : les diagnostics, les pronostics, les sélections, les orientations, les évaluations.

Paroles de la psychologue (Carine) :

Le deuil ? c'est ce qu'on a à vivre quand on perd quelqu'un ou quelque chose qui nous est cher et qui va nous manquer. La réaction normale quand on perd quelqu'un qu'on aime, c'est de la tristesse, c'est pour ça qu'on associe le deuil à la dépression.
Les psychologues utilisent l'expression : faire un "travail de deuil". C'est un travail parce que ça prend de l'énergie, c'est long, coûteux.

Un deuil, ça peut durer longtemps, ça peut durer quelques mois, ça peut durer plusieurs années. Le temps que ça prend est à peu près proportionnel à la place que tenait cette personne dans notre coeur, dans notre vie.
Pour être plus précise : le travail de deuil se déroule en trois étapes : après un court instant où on ne veut pas y croire, on réalise, on prend conscience de ce qu'on est en train de perdre, alors c'est la tristesse qui s'installe, le manque, la rage parfois de se sentir impuissant à subir cela. Cette étape va durer des mois, le temps que la blessure se cicatrise, le temps que toute l'énergie d'amour qu'on avait placée dans cette personne puisse être ré-utilisée à aimer d'autres personnes, sans pour autant oublier celle qui est partie. (Pour décrire cette énergie d'amour, les psychologues parlent de libido - pour parler de ce quelqu'un ou quelque chose qui est perdu, ils parlent d' "objet d'amour", car ce peut être une personne, un idéal, une croyance, un mode de vie, un objet précieux...).
On vit des tas de deuil dans une vie : par exemple quand on divorce, quand on quitte un travail qu'on aimait... Perdre "son couple" nécessite un travail de deuil plus long qu'une année, encore plus s'il y a des enfants, perdre son mari prend souvent encore plus longtemps, perdre son enfant souvent encore plus. Nous parlons donc là de plusieurs années...

Comment sortir du deuil ? est-ce qu'on s'en sort ?
Normalement, ce qui vient après la tristesse, c'est notre capacité à reprendre goût à la vie, petit à petit, des tout petits signes nous donnent l'impression que "ça va mieux". Au début

c'est fragile, et la souffrance revient par moments, comme si on s'en voulait aussi de "passer à autre chose", comme si on avait peur d'oublier. Mais certains arrivent un jour à évoquer la personne perdue, sans que la tristesse ne soit douloureuse.

Vous, vous avez déjà traversé de nombreux deuils, ceux que vous avez vécus avant d'avoir cet enfant là, mais aussi dès sa naissance, le deuil de ce qu'on appelle "l'enfant imaginaire", le deuil de ce qu'il n'a pas pu faire en grandissant : parler, marcher... Des deuils ont rempli votre vie, et peuvent vous avoir usé, fatigué et vous faire craindre ceux qui arrivent.

Vos enfants aussi connaissent le vécu du deuil. Eux aussi doivent traverser la déception, la frustration. Et c'est parfois eux qui vous montrent qu'on vit, qu'on aime, qu'on a des projets malgré tout. Parfois il faut se faire aider pour s'appuyer sur quelqu'un le temps de traverser le manque ou la tristesse. Se rassurer qu'on existe encore pour quelqu'un.

Virgule musicale
premières notes de : Yann Tiersen "Les jours tristes", B.O. du film "Le fabuleux destin d'Amélie Poulain"

Enchainement (Carine) :
Et puis vous vous êtes dit : Si on ne peut pas imaginer notre enfant vivre sans nous, c'est peut-être parce qu'on se sent indispensable en tant que parent.

Paroles de parents, Chapitre 2 : Indispensable/irremplaçable

1 - comment pourra-t-il se passer de moi, le peut-il ?
2 - Parents pour la vie, protection à jamais.
3 - qui d'autre l'aimera mieux que moi ? Oui, qui d'autre saura le comprendre ?
4 - je ne pensais pas qu'il pourrait vivre sans mes mains, sans mes soins, sans ma chair, sans mes lèvres pour parler, l'écouter. Je l'ai trop protégé. J'ai pleuré.

1 - On est mère pour la vie, indispensable et permanente
2 - il me faut approcher le deuil que je dois faire :
- qu'est ce que je fais qui me rend indispensable auprès de mon enfant ?
- en quoi je gêne et empêche les professionnels de rendre ma fille autonome ?
- en même temps je ne puis faire autrement que d'intervenir

3 - qu'est-ce qui fait que je me rends indispensable ou que je suis irremplaçable ?
4 - je cherche inlassablement à combler le manque, les manques dont est émaillée ma vie. Je suis progressivement rendu indispensable, au risque de devenir omnipotent, dans la vie de cet être dont je suis responsable même si sa vie n'est pas la mienne.

1 - être irremplaçable : oui, une mère j'en ai qu'une, et mes enfants n'en ont qu'une
2 - être indispensable : non, même si je le croyais très sincèrement, la vie m'a fait comprendre que je ne suis pas indispensable :

- on se rend indispensable
- on se croit indispensable
- on se veut indispensable
- on se doit d'être indispensable

3 - nous, les parents, nous avons le devoir d'aider, d'éduquer, d'accompagner nos enfants, mais nous devrions apprendre à leur faire confiance, ainsi qu'aux autres, professionnels ou pas, apprendre à nous « dés-indispensabiliser », afin d'essayer de préparer, de vivre « l'après »
4 - Il peut y avoir du plaisir à se sentir indispensable. C'est compliqué de lâcher. Nous devenons des sentinelles, des gardes du corps , des veilleurs.

1 - Mon enfant n'est rien sans quelqu'un. Ce maternage prolongé tisse entre nous des CABLES. Désirer à sa place, être lui.
2 - Nous sommes irremplaçables.
3 - Qui va soutenir, coordonner les détails du quotidien, gérer ses loisirs, ses sorties ?
4 - Je crois que c'est dangereux de se croire indispensable pour nous comme pour eux.

1 - J'ai toujours pensé que j'étais indispensable, quand il a fallu que je passe la main quand mon fils est parti en internat, les professionnels lui on donné un surnom, ils lui faisaient un petit bisou en arrivant, je leur en voulais beaucoup de me faire ça à moi, sa mère.

<u>Paroles de la professionnelle (Cathy)</u>

Indispensable
Vous sentir indispensable,
Car vous êtes nés parents handicapés avec lui et que finalement, ce qui s'est construit auprès de lui gestes après gestes, soins après soins, bonheurs après bonheurs, peurs après peurs, c'est ce sentiment en forme d'évidence 'vous étiez devenus parents pour la vie', pas de finalité, une construction infinie, une protection à jamais…
Vous vous en êtes accommodés malgré les difficultés, les moments de découragement, les envies que ça cesse pour, au fil du temps, vous rendre compte que vous étiez devenus indissociables, liés pour toujours à cet enfant qui ne finira jamais de grandir, comme dans une sorte de double dépendance.
Alors,
Vous rendre indispensable,
Pour éviter d'être évincé d'une histoire et d'une vie qui est devenue la votre. Par peur d'être remplacés et de voir s'effondrer cet édifice fragile que vous avez bâti jour après jour pour

rester debout prés de lui, avec lui, comme lui…

Même si, une petite part de vous sait que lorsque vous n'êtes pas là, il vit, il grandit, il construit avec ces autres qui l'accompagnent parfois différemment, souvent maladroitement mais finalement mieux que vous n'auriez pu l'imaginer. Mélange de soulagement et de douleur, trop de douleur…
Douleur des mots qui sont posés, de votre vie qui est épluchée, des bilans qui sont faits, des bons conseils qui vous sont prodigués, on vous écarte tout en vous signifiant qu'on vous associe, on vous met en dehors tout en vous rappelant votre responsabilité dans le cas où...
Tout se passe comme si, petit à petit, on voulait vous voir disparaître au profit d'un Projet, projet dans lequel l'essentiel n'est jamais dit, vous êtes irremplaçables...

Irremplaçables
Il suffirait pourtant que ces autres, les professionnels dont je fais partie, acceptent de se défaire un instant de ce titre qui leur sert d'armure, pour réfléchir différemment et pouvoir vous dire à quel point vous êtes irremplaçables, pour savoir préserver votre évidente place, pour être capables de vous avouer combien leur seul savoir ne suffit pas, combien souvent ils sont démunis mais combien avec vous, aujourd'hui ils pourraient s'engager pour demain sans vous, pouvoir continuer.
Il suffirait seulement que les hommes et les femmes qu'ils sont, avant d'être professionnels, prennent le risque d'instaurer un véritable dialogue avec ceux qui pour eux aujourd'hui sont les 'autres', les parents, pour s'apercevoir que même très différents ils sont parfaitement semblables.
Ils seraient alors capables de devenir des hommes et des femmes professionnels qui pourraient accompagner le projet de votre enfant sans en faire une procédure normée visant seulement à répondre à des exigences légales ; des hommes et des femmes professionnels qui ne se cacheraient plus seulement derrière ce qu'ils croient savoir car ils tiendraient compte aussi de ce qu'ils peuvent ressentir.
Donc, simplement des personnes qui, à de multiples reprises, vous montreront leur capacité à être, à faire, à sentir et à comprendre, ce qui à vos yeux est primordial et ce qui dans la vie de votre enfant est essentiel… des personnes qui savent lui dire aujourd'hui que vous l'aimez inconditionnellement et qui sauront le lui rappeler demain…des personnes qui savent à quel point vous êtes irremplaçables car vous êtes et resterez les racines, le refuge, les aimants, les parents…
Alors seulement vous saurez vous aussi que tout en étant irremplaçables, vous ne serez plus totalement indispensables et la vie, puisque finalement c'est d'elle qu'il s'agit, pourra suivre son cours avec vous aujourd'hui et peut-être sans vous demain…

Paroles de la psychologue (Carine) :

Indispensable, vous l'avez été, vous l'êtes peut-être encore, mais ça, c'est le handicap qui l'a généré. Ce n'est pas une situation "normale" (entre guillemets) qu'un parent soit "indispensable" pour son enfant devenu adulte. Parce que justement, pour devenir adulte, sur un plan psychologique, il faut s'être détaché de ses parents, il ne faut plus en avoir absolument besoin, il faut s'être tourné vers d'autres personnes, aimer et être aimé par d'autres personnes que ses parents.
Mais, vous, vous n'êtes pas sûr que votre jeune en situation de handicap soit un adulte comme ça, vous êtes même sûr du contraire. Et c'est ce qui vous donne encore et encore une place à part.
Votre enfant a l'âge d'un adulte et vous devez encore lui apprendre à se passer de vous. Vous devez encore faire l'effort de ne pas être indispensable à sa vie. C'est une lutte coûteuse qui dure depuis bien longtemps : prendre de la distance (le thème d'il y a 3 ans déjà) qui revient en force.
Pour que vous partiez tranquillement de cette vie, il vous faudrait le sentir prêt à se passer de vous, il faudrait donc que vous soyiez de plus en plus "dispensable".

Virgule musicale
premières notes de : Yann Tiersen "Les jours tristes", B.O. du film "Le fabuleux destin d'Amélie Poulain"

Enchainement (Carine) :
Alors là, seulement là, on a pu commencer à parler de ce que peut être une vie après la mort.

Paroles de parents, Chapitre 3 : une vie après la mort ?

2 - mon fils lui a dit : "papa faut pas qu'tu m'quittes"
3 – on n'a même pas parlé de nos croyances !
4 - mon fils m'a dit : "il faut qu'on prépare ce que je vais faire quand vous ne serez plus là"

1 - ma fille m'a dit : "papa quand vous mourrez, je ne le supporterai pas, j'irai en hôpital psychiatrique"
2 - moi je crois à une vie après la vie, je ne sais pas de quelle manière, je crois que je retrouverai ceux que j'ai aimés

Enchainement (Carine) :
et puis on a pensé à sa disparition à lui, l'enfant. Ça s'est mélangé, il fallait oser dire des choses enfouies, des choses dures, qui font peur, qui font honte même parfois.

Paroles de parents, Chapitre 3 bis : sa mort

3 - Trouver les mots, les gestes, le ton. Ne pas pleurer, surtout ne pas pleurer.
4 - Parler de sa mort, de ma mort, de l'arrêt de la vie, cette brûlure je l'ai ressentie quand le « grand professeur » nous a dit qu'il n'avait que la moitié du cerveau et qu'il valait mieux ne pas se faire d'illusion.

1 - Naître, vivre et mourir ensemble
2- « Le handicap est une aventure que nous avons vécue ensemble et nous aimerions que cette aventure finisse en même temps »
3 – vivement qu'il soit mort, j'aurai la paix
4 - quand je ne serai plus là, je serai tranquille.

1 - Quand on perd un enfant, parce qu'ils restent nos enfants qu'ils soient petits ou grands, comment combler ce manque, ce vide qui nous envahit, qui nous consume de chagrins petit à petit…… ?
2 - Quand on perd ses parents on est orphelin, quand on perd un mari ou une femme on est veuve ou veuf, mais quand on perd un enfant on est quoi ? C'est si terrible qu'il n'y a pas de mot pour le dire.
3 - Je voudrais qu'il parte le premier pour gommer tous les soucis de l'« après nous », mais peu de temps avant moi pour ne pas trop souffrir.

Paroles de la psychologue (Carine) :

L'ordre des choses est que les parents meurent avant leurs enfants.
Mais cet enfant là peut vous amener à souhaiter que l'ordre des choses soit bouleversé. Puisque depuis qu'il est né, l'ordre des choses est allé de travers. Cette déficience est venue tout bousculer. Alors pourquoi n'auriez-vous pas le droit de penser, que cette déficience pourrait s'arrêter avec la mort, disparaître enfin ?
Oui, vous pouvez avoir eu envie (en pensée) qu'il meure avant vous, pour ne pas avoir à passer la main à quelqu'un d'autre, pour ne pas avoir à penser à tout ça, pour être soulagé, et pour le soulager. C'est comme si vous disiez : « Le handicap est venu avec sa naissance, et disparaîtra avec sa mort, alors la mort nous soulagera, nous et lui, du handicap ». Et les choses seront à nouveau en ordre.

Certains d'entre vous imaginent même que la meilleure des choses serait de mourir en même temps : parents et enfants, pour que personne n'aie à souffrir de la perte de l'autre : ni le parent de vivre la perte de son enfant, ni l'enfant d'avoir à compter sur d'autres personnes que ses parents.

Retrouver un état idéal de complétude, enfin, retrouver la fusion totale dont vous avez été privés, ou bien défaire cette proximité inéluctable, dont seule la mort peut vous libérer.

Virgule musicale
premières notes de : Yann Tiersen "Les jours tristes", B.O. du film "Le fabuleux destin d'Amélie Poulain"

Enchainement (Carine) :
Et puis, vous avez dit : « pour le lâcher, il faut pouvoir faire confiance » et nous avons parlé des professionnels, susceptibles de prendre votre relais.

Paroles de la professionnelle (Cathy)

La confiance
Etrange sentiment, qui a besoin d'être nourri pour exister, qui se construit dans le temps et qui prend une forme différente selon les circonstances…
'Avoir' confiance en votre enfant qui grandit et qui, au fil du temps, vous montre son envie et sa capacité à devenir un adulte en dehors de vous, avec ses propres choix, ses défenses, ses expériences, son chemin de vie… Vous l'a-t-il montré ?
'Prendre' confiance en vous, savoir que vous êtes capables d'affronter toutes les situations difficiles, de trouver des solutions à chaque fois qu'un obstacle se présente… Vos expériences parfois douloureuses vous l'ont-elles permis ?
'Faire' confiance à l'autre, quand cet autre est une personne qui se cache derrière son titre de professionnel pour vous dire qu'il faut 'couper le lien', que votre enfant est un adulte sous prétexte qu'il a 20, 30 ou 40 ans et que cela signifie qu'il n'a plus besoin de vous pour se construire ; faire confiance à des personnes qui se camouflent derrière un Projet issu d'une pensée ultra et pluri professionnelle basée sur des savoirs qui ont depuis longtemps étouffés les ressentis, oubliés l'humanité… Est-ce encore possible ?
Et finalement ***'perdre' confiance*** en lui, en vous, en eux mais vous dire que mêmes imparfaits vous êtes indispensables car vous êtes seuls à l'aimer, à vous battre, à comprendre…

Paroles de parents, Chapitre 4 : faire confiance

4 - Comment faire confiance à une institution quand il y a tellement d'occasions de constater ses défaillances ? J'ai peur des professionnels maltraitants « j'ai passé mon temps à pallier aux manques de l'institution »

1 - je ne peux pas être un empêcheur par rapport aux professionnels qui l'entourent. En même temps, j'ai une conscience aigue de l'insuffisance des professionnels, je ne peux pas

faire autrement que d'intervenir. Alors comment je pourrais ne plus être indispensable ?
2 - Passer la main fait peur …..jalousie ?
3 - la confiance en l'autre, aux autres, n'est possible qu'en communiquant, en ouvrant le dialogue
4 - nos enfants ne sont pas nos propriétés, nous devons apprendre à les lâcher, à les laisser partir, à leur faire confiance

1 - Elle est venue nous parler la professionnelle, une belle femme, vêtue de noir des pieds à la tête, intriguer, intrigante, la couleur et la chaleur sortent de son cœur, lors de nos échanges. Elle est intéressante, d'une bonne écoute, elle me rassure (sa façon d'être, cela ne s'explique pas).
Mais pour autant, est ce que je souhaiterais quelle s'occupe de mon enfant à moi, peur qu'il l'aimerait plus que moi, qu'il nous comparerait, qu'il m'oublierait……cela me traverse l'esprit un instant, me bouleverse, je préfère ne plus y penser et pourtant il faudra bien que lui continue sa vie sans moi.
2 - Nous sommes mis de côté, sous prétexte que ma fille a 26 ans et qu'elle peut se passer de nous, mais ils nous appellent quand ils ne savent plus quoi faire, dans ces cas là nous restons la référence.

Paroles de la professionnelle (Cathy)

Professionnel… je suis de ceux-là, aujourd'hui et maintenant, dans un fonctionnement qui n'est pas l'idéal attendu.
C'est donc à moi que revient cette délicate tâche de tenter d'éclairer ce qui nous éloigne en partie lorsque nous nous croisons autour de cet enfant.

C'est la rencontre du 'JE' et du 'ON'
Lorsque vous, parents, utilisez le 'JE' pour décrire ce qui vous anime, vous dérange ou vous fait avancer, moi, professionnelle, j'utilise le 'ON', ce ON utilisé comme un rempart, à la fois suffisamment impersonnel pour ne pas totalement m'engager, pour ne pas me retrouver trop exposé mais aussi suffisamment représentatif du plusieurs pour ne jamais me sentir seul, pour me sentir plus forte.
Une bonne façon d'être moins responsable de tout ce que je fais, ce que je sais, ce que je vois et qui me déplait, me dérange dans ces fonctionnements institutionnels, ces traitements de groupe, dans ces dysfonctionnements d'équipe, équipe dont je fais partie et qui, à la fois me protège et m'absorbe jusqu'à m'empêcher de penser ce qui dans un autre contexte me paraîtrait impensable. ON fonctionne donc comme un seul, avec ses propres règles comme si, en dehors de l'établissement, en dehors de l'équipe, rien n'existait vraiment.
Et, je me barricade dans ce ON pour essayer de ne pas trop y penser, pour avoir moins peur…

Cette peur
Peur de ces rencontres que je fais à chaque fois qu'un 'nouveau' arrive, peur de sa particularité, des conséquences de sa pathologie, de ses besoins à venir…
Peur de ne pas savoir faire, de faire mal, peur de ne pas y parvenir avec lui…
Peur de son regard, de celui de sa famille, peur du jugement…
Peur que le titre de professionnel ne me porte plus suffisamment pour dépasser toutes mes appréhensions, mes répulsions passagères, mes incompétences régulières…
Et finalement, peur de perdre cette reconnaissance qui est mon seul salaire…
Alors, pour avoir moins peur, je m'accroche à l'idée que ON sait ce qu'il faut faire parce que ON est professionnel et que tant que ON reste solidaire, je ne risque rien…
Equilibre fragile que rien ne doit venir perturber…

Alors, une rencontre difficile
Travailler avec les familles, trop compliqué !
Parce que ça me rassure, je m'accroche à l'idée que pour pouvoir travailler avec les familles il faudrait qu'elles soient moins engluées dans leurs affects…
Une pensée confortable qui me permet de préserver ma place de professionnel, place de celui qui sait, qui fait, qui ajuste la fameuse bonne distance…
Finalement, un bon moyen de me persuader que la rencontre est impossible, un bon moyen de ne pas prendre le risque d'être déstabilisé par des rencontres qui pourraient m'obliger à me remettre en question, des rencontres qui pourraient venir perturber l'équilibre fragile.

Mais une rencontre nécessaire
Je suis de ces professionnels et aujourd'hui je peux le dire, j'ai eu la chance de pouvoir rencontrer et partager avec des parents autour d'un même thème, d'une même préoccupation, et au détour de ce sujet qui se voulait être la mort, c'est de la vie que nous avons parlé, et j'y ai appris a quel point nous avions à partager nos expériences communes, nos ressentis souvent semblables et nos peurs toujours présentes…
Parce que, finalement, parler de la mort c'est parler de notre peur de perdre, de notre peur de ne plus savoir, de ne plus pouvoir, c'est parler de nos limites…
Parler de nos limites, vous, moi, nous, ce serait se reconnaître faillibles donc mortels ou mortels donc faillibles… j'hésite…
Alors, ce relais que vous attendez, puisque relais il y aura, pourra se construire ensemble. Il ne sera sans doute jamais parfait mais il aura le mérite d'exister, de prendre une place dans l'histoire.
L'après vous finalement, c'est le aujourd'hui.

Virgule musicale
premières notes de : Yann Tiersen "Les jours tristes", B.O. du film "Le fabuleux destin d'Amélie Poulain"

Enchainement (Carine) :
Et on a continué à parler ... d'espoir

Paroles de parents, Chapitre 5 : De l'espoir

3 – Pour l'après moi je n'ai pas peur. Je fais confiance. Je dois faire confiance, en l'amour des autres en lui.
4 - lui apprendre à s'aimer pour qu'il puisse aimer quelqu'un d'autre et se faire aimer des autres

1 - Continuer à rêver à ce qui serait possible, rêver à d'autres formes d'accompagnement où nous, parents, ne serions pas exclus dès que notre enfant gagne le statut d'adulte à 18 ans.
2 - Alors il faut nous préparer, lui et nous, pour qu'il continue à être aimé, respecté, compris, autant qu'il l'est avec nous, en créant des institutions, en l'aidant à se défendre seul, en travaillant avec des professionnels

Conclusion de la professionnelle (Cathy)

Oserai-je vous le dire ? oui, un peu…
Vous m'avez ouvert votre cœur, votre ventre, vous m'avez permis d'approcher ce que, depuis longtemps, je ne faisais qu'imaginer de mon mieux, vous m'avez montré finalement à quel point nous étions semblables dans nos vies, dans nos chairs ; je n'aurai de cesse aujourd'hui que de dire, de transmettre tout ce que vous m'avez appris en si peu de temps, de vrai, de sincère, de difficile et de pareil, car ce qui nous unit c'est avant tout notre ressemblance, ce qui fait que nous sommes vous comme moi des parents professionnels, tellement différents et pourtant identiques ; des parents avant tout, parce que nous n'avons pas le choix, alors des parents aimants, quelle que soit la manière, qui que soit notre enfant, quel que soit l'interlocuteur…
Pour cette belle leçon de vie je vous dis merci.

Conclusion de la psychologue (Carine) :

Je vous encourage à oser cette aventure intime, de votre relation à votre propre départ de cette vie.
Parce que parler de tout cela dans un espace réceptif a eu un effet libérateur.

Je souhaite cependant déculpabiliser tous ceux et toutes celles qui ne s'en sentent pas prêts, et qui croient pourtant que ce serait bien... : On ne peut pas tout, et n'importe quand ! Ne vous faites pas violence ! Si cette aventure est impossible pour vous aujourd'hui, il y a certainement de très bonnes raisons à cela, des raisons protectrices. Alors il faut les respecter.

Conclusion des parents (Viviane)

Pour conclure, je voudrais d'abord vous lire quelques citations :

Une maman de notre groupe a écrit :
« Dans ce groupe, j'ai admis que "ce qui permet la séparation, c'est la fusion". Qu'il y a de l'affectif dans les aspects juridiques et pratiques de nos vies. Que l'essentiel c'est la qualité de ce lien. C'est jour après jour, dans notre relation avec notre enfant qu'il se tisse ; on le voudrait fluide, souple, fiable. C'est à travers lui que se transmet l'intraduisible de la vie. Dans ce groupe, le travail de cette rencontre m'a aidée à me remettre sur les rails de la vie.
Comment imaginer l'Après nous alors que je ne m'imagine même pas sans mes propres parents ? »

Albert Jacquard :
« Je suis le résultat de rencontres »
« Je suis le lien que je tisse »

Michel Onfray :
« Chaque instant contribue au devenir »
« L'être est ce qui a été fait et ce que l'on en a fait »

Moi, je voudrais vous dire :
L'Après nous, l'Après lui ou elle, la différence, le handicap, la mort sont des composants de la vie. En fait, nous devrions pouvoir en parler, le plus tôt possible et ne pas attendre d'y être confrontés. C'est un cheminement qui appartient à chacun, que nous ne pouvons pas accomplir seul. Chacun d'entre nous pense et vit différemment, l'apprentissage de la vie est très compliqué et très différent, le fait de parler des choses ne les provoque pas, mais au contraire peut aider à les affronter.
Nous, les parents, nous avons le devoir d'aimer, d'éduquer, d'accompagner nos enfants, et nous devrions apprendre à leur faire confiance, ainsi qu'aux autres : professionnels ou pas, apprendre à nous

« ***desindispensabiliser*** ».

Je pense, (je ne suis pas la seule) qu'il semble, que ce soit plus difficile avec nos enfants

EXTRAORDINAIRES, d'imaginer, de préparer « l'Après ». Mais nous ne pouvons pas ne pas le faire, ça fait partie de notre rôle, de notre mission de parents.

Et pour terminer je voudrais vous faire écouter cette **Chanson** de Christophe Maé "Parce qu'on sait jamais..."

Les parents participants à ce groupe animé par Viviane Klawczinski (CNP) : des membres de la CNP : Jacline Bonis, Christelle Descheepper (coordinatrice de la CNP), Nathalie Gatien, Odile Grangeon, Sandra Paternotte, Jacky Pioppi ; des parents ressource : Marie-Claude Baranger, Marie-Françoise Briant, Chantal Bruno, Marie-Madeleine Carbon, Annie Léopold, Marie Rivière ; **et ponctuellement** : René Carlier (parent ressource), Brigitte Lamarre (membre du CA), Marie-France Makula (parent ressource).

Professionnelle : Catherine Laurin

Psychologue : Carine Maraquin