

Voici des lectures d'été, même si le répit n'est pas toujours au rendez-vous. Le n°38 du BIP est là, avec un sommaire copieux et varié.

Nous commençons par des précisions nécessaires sur les évolutions associatives en cours qui concernent les parents, afin sinon de rassurer pleinement les lecteurs du numéro précédent, du moins de les tenir mieux informés des développements actuels et programmés. Dans la foulée et quoi qu'il advienne, nous rappelons la nécessité d'une mobilisation encore plus forte de notre part, dans les délégations, les établissements, les services, pour nourrir la défense des droits et espérons-le, relancer nos Journées Nationales.

Tout n'est pas rose, rien n'est facile, mais deux articles témoignent d'expériences et initiatives positives dues au dynamisme et à l'optimisme de parents concernés, que ce soit dans les rapports d'un quotidien jamais ordinaire, ou dans la promotion d'activités artistiques originales et adaptées. Une mise au point vient tempérer cet optimisme, c'est ce qui concerne les difficultés dans la recherche de l'accueil temporaire vital pour nous-mêmes... et nos enfants ! quand ceux-ci ne bénéficient pas d'un accueil permanent ou quand nous ne l'avons pas souhaité. Optimisme tempéré mais voies à explorer pour rencontrer de meilleures pratiques.

Enfin, notre rubrique "Des Mots" revient sur le discours de notre ministre Charlotte Parmentier-Lecoq à la récente Assemblée Générale d'APF France handicap, à travers les expressions très employées par les politiques pour nous convaincre, à tort mais parfois à raison, qu'ils sont déterminés à mener hardiment une politique "inclusiverselle" (pour reprendre le vocabulaire du projet associatif).



# BIP n°38

**BULLETIN  
D'INFORMATIONS  
DES PARENTS**  
de personnes en situation de handicap

## SOMMAIRE

<b>Suspension du Groupe National des Parents</b>	<b>2</b>
<b>Appel aux parents !</b>	<b>3</b>
<b>Portraits croisés : aidant et aidé</b>	<b>4</b>
<b>Vos droits : L'accueil temporaire</b>	<b>6</b>
<b>Handi'ArtMix : Quand la musique crée du lien et du sens</b>	<b>7-8</b>
<b>Des mots : « Vraiment »... et ses amis</b>	<b>8</b>
<b>Appel d'urgence : Entraidants 44-85</b>	<b>9</b>

Suivez-nous sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur [gn.parents@apf.asso.fr](mailto:gn.parents@apf.asso.fr)

# Suspension du Groupe National des Parents

Dans une décision qui a suscité une vive émotion parmi les parents, le Groupe National des Parents (GNP) a été suspendu, marquant la fin d'une ère de plus de 50 ans de représentation et d'engagement. Cette mesure s'accompagne de la suppression des Journées Nationales Parents, remplacées par des « Journées Nationales Familles ». Retour sur les événements qui ont conduit à cette décision du conseil d'administration.

**D**ans le dernier numéro, nous vous avons informé de la décision d'APF France handicap de suspendre le fonctionnement du GNP, le Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap et des modalités selon lesquelles l'association envisage la réorganisation de la dimension « famille ».

Dans la même foulée, les Journées Nationales Parents (JNP) sont supprimées au profit de « Journées Nationales Familles ». Cette information était sans doute trop résumée. Nous n'avons pas bien mesuré l'émotion que cette annonce pourrait susciter chez de nombreux parents, lecteurs du BIP, particulièrement chez celles et ceux qui ont animé ce groupe et nos Journées Nationales.

Revenons donc plus en détail sur l'année qui vient de s'écouler, depuis les élections du printemps 2024 où les candidatures aux groupes nationaux de la Commission Nationale de la Politique Familiale (CNPF : parents, proches, parents handis) ont été si peu nombreuses que ça n'avait plus de sens de poursuivre le processus.

Il convient tout d'abord de poser, au nom de tous les membres du GNP précédent, et des anciens membres qui nous ont contactés très inquiets, que nous souhaitons que ce groupe national d'élus et d'élues soit remis en place, sous la forme la plus appropriée. Connaissant bien les difficultés à prévoir, nous avons déjà proposé à la gouvernance d'APF France handicap une réforme des élections : renoncer à des candidatures par région, et proposer aux suffrages des adhérents et adhérents une LISTE NATIONALE pouvant comporter plusieurs parents de la même région. Nous savions qu'une telle liste serait suffisante pour constituer un groupe représentatif, au minimum d'une dizaine de membres.

Le Conseil d'Administration (CA) en a décidé autrement. Au terme d'un dialogue de quelques mois, a été adoptée l'idée d'un « Réseau thématique » (RT - note) autour de la « dimension familiale du handicap », désigné sur candidatures par le CA. Ce RT devrait être installé en septembre prochain.

Parallèlement, les membres sortants du GNP se sont constitués, avec l'aval de la direction d'APF France handicap, en Comité éditorial pour le Bulletin d'Information des Parents et la page Facebook, et se sont déclarés candidats et candidates au RT.

Nous avons rappelé à plusieurs reprises que les questions qui concernent les parents de personnes en situation de handicap débordent de la thématique familiale en ce sens notamment que les parents proprement dits ont un statut « de fait » plus contraignant et mobilisateur que les autres membres de la famille : "parents un jour, parents toujours", préparation de l'envol des enfants, l'après-nous... Ce qui ne les empêche pas d'être concernés par la politique familiale dans son ensemble. Mais par exemple les Journées Nationales Parents sont IRREMPLAÇABLES. Nous ferons tout notre possible, avec votre aide, pour obtenir leur rétablissement.

Pour terminer, sans aucune intention polémique, nous souhaitons mettre l'accent sur un des facteurs du manque de candidatures, à savoir la carence de groupes de parents « à la base », dans les délégations et surtout dans les établissements. Il nous semble que l'offre de service APF France handicap est restée jusqu'ici assez frileuse, basée sur un durable a priori défavorable, héritage d'anciennes « façons de penser » très ancrées (parmi les éducateurs en particulier) : "moins on voit la famille, mieux on – et l'utilisateur lui-même – s'en porte !"

Les parents sont des « souffrants » et au pire cela les conduit à occulter la parole libre de leurs enfants, mineurs ou adultes.

Mais presque chaque fois qu'un ou une responsable de SES-SAD, d'IEM, de foyer, de MAS, a eu besoin de s'appuyer sur la mobilisation des parents, ou tout simplement le souci de les associer, il en a résulté la constitution d'un groupe, hélas parfois éphémère. Or, quel levier plus efficace pour susciter des vocations associatives plus poussées ?

Comment susciter la participation et l'engagement des parents dans une dimension nationale ?

Voilà ce qui nous motive et nous motivera, avec votre participation et plus si affinité !

## La composition des Réseaux Thématiques (rappel)

Pour composer les réseaux thématiques, un travail de préidentification est réalisé notamment au travers des CAPFD et CAPFR ainsi que des représentations nationales et de la commission droits et liberté du conseil d'administration. Une publicité est faite auprès des adhérents par la délégation par tous moyens et sur l'intranet. La composition du réseau thématique est arrêtée par le conseil d'administration.

# Appel aux parents !

L'engagement associatif des parents d'enfants en situation de handicap : Pourquoi, comment ?



**E**n tant que parents, il arrive souvent un moment où nous ressentons le besoin de nous investir pour nos enfants, et ce, pour de multiples raisons.

- L'envie de rencontrer d'autres parents qui vivent des expériences similaires.
- Le désir d'échanger avec eux, de partager nos vécus.
- La recherche de conseils ou de soutien face aux défis quotidiens.
- La volonté de faire évoluer et d'améliorer le quotidien de nos enfants et de nos familles.
- L'envie de nous mobiliser sur les problématiques rencontrées au jour le jour.

Cet engagement peut prendre diverses formes :

- Participer à la création ou à la gestion d'associations de parents.
- S'impliquer dans des actions de sensibilisation, d'entraide ou de soutien.
- Collaborer avec les professionnels et les institutions pour mieux répondre aux besoins spécifiques de nos enfants.
- Contribuer à des projets ou des initiatives visant à améliorer l'accessibilité, l'éducation, la scolarité, l'accès aux soins, etc.

Cet investissement associatif permet souvent aux parents de partager leurs expériences, de se soutenir mutuellement, et surtout de faire entendre leur voix pour faire évoluer les politiques et les pratiques.

Cependant, force est de constater qu'aujourd'hui, nous ne sommes pas toujours entendus. Certes, nous avons encore quelques espaces pour revendiquer, mais après ?

- Combien de temps faudra-t-il encore avant de voir l'offre de services évoluer en prenant réellement en compte les attentes des familles ?
- Combien de temps pour réagir à l'augmentation des situations de "sans solution" ou de "mauvaises solutions" ?
- Devons-nous toujours faire des choix par dépit et non en fonction des attentes et des besoins réels de nos enfants ?
- Comment nous rassurer sur l'avenir de nos enfants "après nous" ?

**Chers parents, continuons à nous mobiliser pour défendre nos visions et les besoins de nos enfants, petits et grands !**

**Continuez à faire vivre la dynamique et la dimension familiale du handicap au sein d'APF France handicap !**

Jean-Louis et Adrien : une fontaine de créativité pour apaiser les blessures des structures fermées.

**E**ntre les murs trop étroits des structures spécialisées et l'accueil sans condition de la maison paternelle, Adrien trouve un fragile équilibre.

Un père, Jean-Louis, et son ingéniosité débordante, réinventent chaque jour un lien fait de gestes simples et d'objets transformés, pour panser les blessures invisibles laissées par un modèle à bout de souffle.

Adrien vit à cheval entre deux mondes.

D'un côté, des structures fermées qui font de leur mieux avec des moyens limités, mais dont le cadre rigide heurte sa sensibilité. Là-bas, l'hostilité n'est pas celle des personnes : elle naît des contraintes, des protocoles, de l'impossibilité d'adapter le quotidien à la singularité d'un jeune homme qui ne rentre dans aucune case. Là-bas, Adrien se ferme, se tend, lutte contre un environnement qui l'abîme sans le vouloir.

Et pourtant, Adrien n'est pas un jeune homme qu'on oublie. Bien au contraire. Sa sensibilité à l'art sous toutes ses formes le distingue dès le premier regard. Amoureux du cinéma, admirateur des tableaux de Gino Riggeri, fasciné par les images, les sons, les matières, il capte l'essence des choses là où d'autres ne voient qu'un cadre ou une façade.

Accro à la danse, il laisse jaillir son énergie sur les morceaux de Kendji Girac, inventant des chorégraphies spontanées qui mêlent puissance et émotion. Dans ses gestes, il raconte ce que les mots taisent. Doté d'une intelligence sociale et émotionnelle rare, Adrien touche, bouscule, laisse une empreinte indélébile à quiconque le rencontre. Il suffit d'un instant pour qu'on ne l'oublie jamais.

De l'autre côté, la maison refuge de son père. Un espace vivant, mouvant, façonné par l'inventivité de Jean-Louis un Picasso hors du temps. Un lieu qui console les peurs d'Adrien, qui apaise ce que les structures, à bout de souffle, ne parviennent plus à contenir. Dès qu'on pousse la porte, la pompe à eau ancienne du XIX<sup>e</sup> siècle, signée Ledoux, remise en état et transformée en fontaine d'accueil par Jean-Louis, donne le ton : ici, on accueille, on apaise, on prend le temps.

« Je voulais que ce soit un geste d'accueil, un symbole. Que tout le monde, Adrien le premier, sache qu'ici il est attendu et qu'il peut respirer », confie Jean-Louis.

Chez Jean-Louis, rien n'est figé. La pompe-fontaine Ledoux, colorée avec une palette infinie de motifs et de nuances, change au fil des jours. Tout devient prétexte à créer un environnement sur mesure : une échappée belle pour Adrien, une escapade du regard qui le libère un instant du quotidien qui l'enferme, le catégorise et le réduit à sa déficience.

Cette créativité n'a rien de décoratif. Elle est un langage, un geste d'amour, un rempart contre la rigidité des modèles institutionnels. Là où les structures montrent leurs limites, étouffées par les contraintes matérielles et organisationnelles, Jean-Louis bricole, détourne, invente pour offrir à Adrien un cadre où il peut s'exprimer, s'apaiser. Est-ce conscient ? Inconscient ? Peu importe : c'est là que tout se joue.

Dans cet espace d'aidant et aidé, les rôles traditionnels s'effacent. Jean-Louis ne se contente pas d'accompagner. Il co-crée avec Adrien. Ensemble, ils bâtissent un univers fait de matériaux simples mais d'attention infinie. Adrien ne subit plus : il agit, il choisit, il guide par un geste ou un regard.

« Là-bas, dans les structures, il subissait. Ici, il participe. C'est tout ce qui change », résume Jean-Louis. Chaque objet transformé, chaque espace repensé devient un appui, un fragment d'équilibre. Ensemble, ils reconstruisent ce que les expériences institutionnelles ont ébranlé.

Le parcours de Jean-Louis et Adrien invite à repenser nos schémas. Les structures spécialisées ne manquent pas de bonne volonté. Elles manquent de moyens, de temps, de liberté pour inventer au quotidien. Le modèle montre ses limites face aux besoins singuliers et l'unicité de chaque individu. Et si la solution était d'oser laisser plus de place à la créativité, à l'adaptation, à l'inattendu dans nos accompagnements ?

Chez Jean-Louis et Adrien, tout cela se joue sans grands discours. Leur fontaine d'accueil en est le symbole : un objet ancien, détourné, qui coule encore et qui dit, silencieusement : ici, on fait autrement.



AIR FRANCE

A CONSOMMER AVEC MODERATION.

LEDOUX 86

# Vos droits : L'accueil temporaire

L'Accueil Temporaire est une ressource précieuse pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

**L'accueil temporaire est une orientation qui peut être attribuée par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) si elle est demandée par la famille, la personne concernée ou son représentant légal.**

Cet accueil est destiné aux personnes qui vivent à domicile, en accueil de jour ou en semi-internat, entre autres. Ses objectifs sont multiples, tant sur le plan social que psychologique, facilitant la vie des personnes concernées et de leurs proches.

## Un Soutien Indispensable aux Familles

L'accueil temporaire offre avant tout un répit précieux aux familles et aux proches. Ceux-ci peuvent éprouver une fatigue physique et émotionnelle due à la charge permanente de l'accompagnement.

Les séjours en accueil temporaire permettent de "souffler", de se ressourcer et de maintenir un certain équilibre dans leur vie quotidienne. Cela les aide également à participer à des activités personnelles, professionnelles ou même associatives, essentielles à leur bien-être.

## Socialisation et Épanouissement Personnel

Pour les personnes accueillies, ces séjours représentent un temps de rencontre et d'échanges avec les autres résidents et les équipes. Ce cadre favorise les interactions sociales et aide à rompre l'isolement que les personnes en situation de handicap peuvent parfois ressentir.

De plus, quand elles sont proposées, les activités en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) peuvent contribuer à l'épanouissement des personnes en développant de nouvelles compétences sociales.

## Accès à des Soins Adaptés

La présence d'équipes pluridisciplinaires formées offre un regard différent et une force de proposition pour de nouvelles activités à mettre en place. Le plateau technique peut également jouer un rôle de conseil et de proposition auprès des familles.

## Préparation à l'Autonomie Future

Enfin, l'accueil temporaire peut servir de tremplin vers une plus grande autonomie. En participant à la vie en collectivité, les résidents apprennent à mieux gérer la séparation, à interagir avec d'autres personnes et à se préparer à une future solution d'hébergement.

## En Conclusion

L'accueil temporaire constitue un véritable atout pour les personnes en situation de handicap et leurs familles. C'est une ressource précieuse dans le parcours de vie des personnes, favorisant à la fois leur épanouissement et celui de leurs proches.

## Le témoignage d'une maman

"Quand j'ai pris la décision de ne pas maintenir ma fille, polyhandicapée de 27 ans, en aménagement Creton au sein de l'IEM à ses 22 ans, il n'était pas question pour elle et moi de la couper de toute vie sociale et d'échanges avec ses pairs. Depuis plusieurs années, elle avait l'orientation accueil temporaire, mais je ne l'avais jamais mise en place car elle était en semi-internat et bénéficiait déjà d'une aide à domicile. Pour elle et moi, il ne fallait pas "couper" la dynamique de la vie en collectivité et de l'internat définitivement, car elle avait eu beaucoup de difficultés à accepter la séparation. Nous avons visité la MAS qui pouvait correspondre à son handicap, et les débuts n'ont pas été faciles. Mais petit à petit, elle y a trouvé un intérêt. Elle y a retrouvé, entre autres, une jeune fille qu'elle connaissait depuis 15 ans et d'autres personnes qu'elle avait déjà croisées durant sa vie institutionnelle. Après une interruption pendant la crise de la COVID, elle y va avec plaisir ou non, selon les moments. À ce jour, suite à une évaluation externe, un changement de cadre de santé et une forte augmentation des demandes, il devient beaucoup plus compliqué de trouver des dates disponibles. Il faut surtout se positionner un an à l'avance ! Dans notre cas, l'accueil temporaire fut une solution "d'aide aux jeunes aidants", car il nous a permis de partir en vacances avec mes autres enfants et de vivre un moment de complicité que nous n'avions jamais réussi à avoir auparavant. Je pense qu'il faudrait faire évoluer l'offre de service. Pour en avoir échangé avec d'autres familles, il y a un vrai travail à faire sur le sujet de l'accueil temporaire afin de revoir les bonnes pratiques de cet accueil.

Il est crucial d'identifier les enjeux et les effets attendus :

- Un hébergement temporaire adapté aux besoins et attentes de la personne et de ses proches aidants.
- Un fonctionnement souple, réactif et personnalisé.
- Des professionnels qui connaissent les objectifs.
- La mise en place d'un référent de l'hébergement temporaire.
- La création d'un outil de planification en ligne pour les places disponibles.
- La prise en compte de certaines situations d'urgence.

Pour moi, l'accueil temporaire, quand il est co-construit, peut vraiment apporter une solution dont les enjeux sont multiples. Pensez à demander systématiquement la notification d'orientation, cela pourrait un jour s'avérer utile !

## Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles de l'ANESM

L'Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM) recommande que "le projet d'établissement concernant l'hébergement temporaire reste centré prioritairement sur l'amélioration de la qualité de vie de la personne vivant à domicile". Pour en savoir plus, consultez le paragraphe dédié sur le site de l'ANESM.

# Handi'ArtMix : Quand la musique crée du lien et du sens

Nous avons rencontré Françoise, maman d'Olivier, co-fondatrice de l'association Handi'ArtMix, qui offre des activités artistiques aux jeunes en situation de handicap.

**BIP : Françoise, vos enfants, Olivier et Martin (le fils d'Estelle, co-fondatrice), font partie d'une association que vous avez créée : Handi'ArtMix. Pourquoi avoir monté cette association ?**

**Françoise :** Nos enfants sont sortis de l'IME (Institut Médico-Éducatif) à l'âge de 20 ans sans aucune autre solution. Mon fils est rentré à la maison, et en tant que maman solo, je me suis retrouvée sans perspective d'activité pour lui. À l'IME, Olivier et Martin faisaient partie d'un groupe de musique appelé KUBE, qui se produisait parfois sur scène. Olivier aimait beaucoup la guitare. Un soir, après un concert de La Marinière, ils nous ont dit : "Nous aussi, on veut faire de la musique !" C'est là qu'Estelle m'a demandé : "Tu crois qu'on pourrait créer une association ?" Et c'est comme ça que tout a commencé !

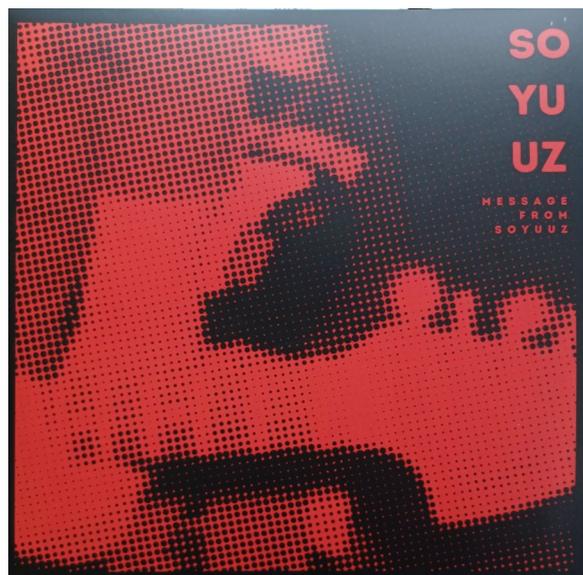
Nous sommes allées rencontrer Jérôme, le manager du groupe de l'IME, et il était partant ! Sa réponse positive a vraiment facilité le montage de notre projet ; pas besoin de chercher quelqu'un d'autre. En plus, il connaît bien le handicap. Il contribue à leur faire prendre confiance en eux, à les faire progresser, à développer des capacités auxquelles nos jeunes n'auraient jamais pensé. Aujourd'hui, par exemple, deux participants du groupe chantent, alors qu'ils ont des difficultés d'élocution.

Même si les jeunes ne font pas de solfège et n'apprennent pas la musique de manière classique, Jérôme a développé des techniques d'adaptation pour chaque instrument. Il part des envies de chacun pour le choix d'un instrument, puis adapte ses méthodes. Par exemple, pour que la guitare produise des accords, il les bloque avec un capodastre, et le jeune n'a qu'à gratter. Les musiciens sont assistés par ordinateur et l'ensemble produit une véritable musique. Pour le piano, il met des codes couleurs sur les touches en fonction du morceau, et le jeune sait qu'il doit appuyer sur telle ou telle touche à tel moment.

Au-delà de la production musicale, ce qui est également important, c'est qu'ils se retrouvent dans un lieu public de répétition, le "Terminus 3" à Saint-Herblain (qui dépend de la Maison des Arts), où répète notamment Zaho de Sagazan. Ils ont été acceptés dans ce grand studio, ce qui facilite l'accès pour nos jeunes en fauteuil !

**BIP :** Comment le groupe de musique a-t-il évolué depuis sa création ?

**Françoise :** Chemin faisant, le groupe Soyuz est né



(retrouvez-les sur Facebook et Instagram !), a eu lieu en 2018. En août dernier, ils se sont produits à "Rock en Seine" à Paris !

Jérôme et les jeunes ont créé de nombreux morceaux au point de vouloir sortir un CD. Ensuite, des musiciens professionnels – un batteur et un bassiste – sont venus les rejoindre, et c'est là que les choses ont pris de l'ampleur. Au départ, la basse et la batterie étaient des parties jouées par ordinateur, puis elles ont été remplacées par les nouveaux musiciens. Ensemble, ils ont créé et enregistré des morceaux à Stéréolux, dans les studios "Trompolino", près de l'Éléphant. C'est ainsi qu'ils ont enregistré leur CD et vinyl, et donné des concerts (au Ferrailleur sur l'île de Nantes, au Stereolux...).

À Rock en Seine, ils se sont produits sur la scène dédiée aux artistes émergents. Même si Zaho de Sagazan se produisait au même moment, Soyuz a attiré un large public.

Les jeunes retirent de tout cela une profonde satisfaction. Nous n'aurions jamais imaginé que ces six jeunes musiciens puissent faire de la musique et jouer dans des salles nantaises, dans des lieux "publics", comme n'importe quel groupe de rock. D'ailleurs, les gens sont souvent étonnés du rendu, de ce qu'ils font sur scène, cela les touche beaucoup.

Ils ont une vie de jeunes adultes comme tout un chacun : ils se retrouvent dans des cafés pour boire une bière, nous avons partagé des repas dans les loges d'artistes avant de monter sur scène. Olivier dit d'ailleurs : "Je suis artiste musicien !" C'est formidable ! Comme ils n'ont pas accès au travail et ne peuvent pas dire "je suis électricien, ingénieur...", il peut dire "je suis artiste". Cela lui donne une reconnaissance, un statut, une place dans la société.

*(Suite page suivante)*

## Handi'ArtMix (suite)

**BIP :** C'est une aventure qui se déroule bien. Quelles sont malgré tout les difficultés que vous pouvez rencontrer ?

**Françoise :** Bien sûr, elles sont liées chaque année à la recherche de financements (16 000 € à trouver) ; cette année, par exemple, les subventions sont en baisse, voire annulées ou plus compliquées à obtenir.

Mais il y a aussi la question de l'accompagnement et des transports. C'est pourquoi il faut que chaque personne soit autonome ou qu'elle vienne accompagnée si elle en a besoin (aide pour manger, aller aux toilettes, etc.).

Les principales difficultés se posent pour les personnes qui viennent de foyers où il n'y a pas forcément quelqu'un de dédié pour les accompagner. Cela pose notamment des soucis lorsqu'ils partent en "résidence" pour enregistrer ou préparer leurs spectacles pendant deux jours, de 10h à 17h.

On peut aussi noter que ce sont des moments très "cool" où ils sont entre eux, sans les parents. Ils partagent ces moments avec les musiciens professionnels.

**BIP :** Qu'est-ce qui vous paraîtrait important d'ajouter ?

**Françoise :** On peut dire que cela marche ! Cela nous demande beaucoup d'énergie et d'investissement, mais grâce à la qualité des professionnels qui animent ces activités, nos jeunes sont heureux. Par exemple, quand ils se produi-

sent sur scène et que l'on voit les gens dans la salle applaudir, danser devant... quel bonheur de les voir se réaliser et s'épanouir au milieu du grand public !

Tout cela prouve que l'inclusion est parfaitement possible, pourvu que des moyens et des accompagnements adaptés soient mis en place avec des personnes qualifiées.

### Épilogue :

Comme il a été dit au début, Olivier et Martin ont dû quitter l'IME à leurs vingt ans, sans solution à la sortie. Les deux mamans ont gardé contact avec l'IME pour continuer à réfléchir sur "l'après IME", une démarche ensuite poursuivie par d'autres familles. Cela a permis d'aboutir à la création d'un accueil de jour. Mais Olivier et Martin restent en lien avec le groupe de musique de l'IME en participant aux spectacles des uns et des autres. Certains jeunes de l'accueil de jour (AJISS) s'inscrivent désormais au groupe de musique d'Handi'ArtMix.

Dans cet article, nous aurions pu parler des deux autres activités de l'association, avec le groupe de peinture et le groupe de photographie, animés par un peintre et un photographe professionnels, tout aussi impliqués que Jérôme. Ce sera peut-être l'objet d'un prochain article !

## Des Mots : "Vraiment"... et ses amis

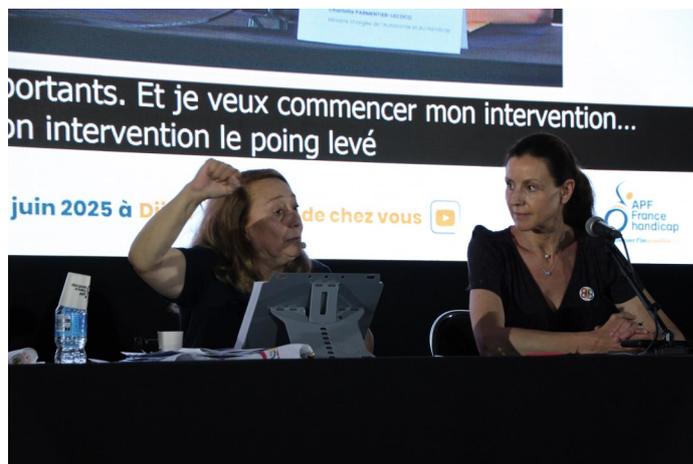
Notre ministre déléguée, Charlotte Parmentier-Lecoq, participait samedi 28 juin à Dijon pour l'Assemblée Générale d'APF France Handicap.

**E**n réponse à l'interpellation de notre présidente, Pascale Ribes, elle a tenu un discours de 40 minutes qui n'était pas sans intérêt.

Nous espérons tous qu'elle "tiendra" à ce ministère plus longtemps que beaucoup de ses prédécesseurs éphémères, car elle a fait preuve en Bourgogne d'une "pugnacité" (comme on disait naguère) de bon aloi. Ce petit billet n'est donc pas pour se moquer, mais pour indiquer que nous ne sommes pas toujours dupes...

En 40 minutes, notre ministre a prononcé pas moins de 22 fois le mot "vraiment", dont la moitié dans le dernier quart d'heure, en véritables rafales. C'est courant lorsque des responsables politiques s'adressent à des usagers ou à leurs associations. Comme si les orateurs avaient peur de ne pas être vraiment crus. Au palmarès, on a ensuite "évidemment" (11 fois), "assidument" (9 fois), "là encore" (8 fois), mais surtout toute une liste : "important, clairement, concrètement, bien sûr, pleinement, extrêmement...".

Pour les associatifs, ces coups de clairon sont superflus, car nous sommes tou-te-s "pleinement" convaincus et



notre conviction est inscrite à long terme dans notre histoire. Cela dit, nous pouvons apprécier que des responsables, des ministres, se sentent suffisamment interrogé-e-s et poussé-e-s pour affirmer la leur, de conviction. Et puis, il est à souhaiter que "notre" ministère (qui a failli ne pas exister, rappelons-le, lors de la constitution du gouvernement Barnier), soit l'objet d'une saine continuité d'action. Au-delà des effets de manche, nous avons bien senti que la ministre répondait sincèrement aux questions de notre présidente, et qu'elle veut se positionner pour une certaine durée... Vraiment, assidument, clairement.

## Un appel d'urgence : Entraidants 44-85

Nous relayons ici l'appel d'urgence d'Alice Capelle, de l'association Entraidants 44-85 qui fait des rappels à la loi et dénonce l'envoi en hôpital psychiatrique de leurs enfants et adultes que l'on ne sait pas gérer dans les établissements, en raison de l'absence de formation adaptée des accompagnants et de moyens suffisants.



**Au feu les cahiers !! C'est bientôt les vacances, on balancerait volontiers celui des transmissions AUSTI.**

Les vacances, c'est le moment de faire le bilan de fin d'année avec les groupes de parents aidants... pendant que certains font leur sac pour la plage, d'autres font celui pour l'hôpital psychiatrique. Oui, vous avez bien lu. En Loire-Atlantique, ce sont des ados avec troubles du comportement en IME ou ITEP, qui ont été orientés temporairement vers l'hôpital psy sans pathologie psychiatrique, mais parce qu'ils crient, frappent, jettent une chaise, font du bruit et dérangent le groupe... Résultat, au troisième avertissement, c'est une exclusion déguisée : retour à la maison, chez les parents qui refusent l'hospitalisation, et qui, rappelons-le, sont déjà à bout, et eux, sans filet.

Mais la loi dit non à ça. Pour ne citer que l'article L. 246-1 du Code de l'action sociale et des familles :

- "Les établissements et services médico-sociaux sont tenus d'accueillir et de maintenir l'accompagnement des personnes qui leur sont confiées, y compris en cas de comportement difficile."

Et, le Défenseur des droits ajoute que :

- "Renvoyer un enfant chez lui ou à l'hôpital sans cadre légal constitue une atteinte à ses droits fondamentaux."

Et franchement, des outils existent pour mieux comprendre et gérer les comportements, au lieu de les réprimer ou d'en "expulser" le porteur.

Exemple bien connu des familles : la grille d'analyse fonctionnelle issue de l'ABA (Analyse Appliquée du Comportement).

C'est quoi ?

- Un outil d'observation pour identifier la fonction du comportement (fuite, recherche d'attention, douleur, auto-régulation, etc.).

Au lieu de punir ou contenir, on comprend le "pourquoi" du comportement pour y répondre de manière adaptée. Parce que tout comportement a une fonction, même s'il est difficile à vivre.

Autre formation moins connue mais puissante : la formation PCMA (Proactive Crisis Management Approach).

C'est quoi ça ?

- Une méthode de gestion positive des comportements de crise, non violente et respectueuse de la dignité. Elle enseigne aux professionnels à désamorcer les ten-



sions, prévenir les escalades, protéger sans punir, et surtout à analyser les facteurs déclencheurs... ça peut être utile non ?

C'est triste (révoltant parfois) de constater que dans les établissements spécialisés les équipes restent sans formation adaptée, en sous-effectif, et en mode survie ? A minima les chefs de service devraient connaître ces méthodes non ?

Combien d'enfants ont été et sont encore catalogués "ingérables" alors qu'ils sont juste en détresse, mal compris, mal outillés...

Alors non, non, non, envoyer un ado à l'hôpital psy pour "laisser souffler l'équipe" pendant les vacances, ce n'est pas un projet d'accompagnement...

Et non, non, non, les parents ne sont pas une extension de l'IME.

Les pressions que vous avez nommé ressentir, cela a un nom : celui de la violence institutionnelle.

Elle n'est ni acceptable, ni légale. »

➔ Entraidants 44-85 : <https://www.facebook.com/entraidants/>

# BIP



## BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

Qui mieux que d'autres parents rencontrant les mêmes difficultés,  
pourrait apporter écoute et soutien aux parents d'enfants en situation de handicap ?

**Le Comité Editorial pour l'Information des Parents  
de personnes en situation de handicap (CEDIP)**

est composé de parents adhérents de  
l'association APF France handicap qui se donnent pour mission  
d'informer les parents, adhérents ou non de l'association,  
sur les sujets qui les concernent et de favoriser leurs échanges.

**APF France handicap**

17, bd Auguste Blanqui  
75013 PARIS  
[www.apf-francehandicap.org](http://www.apf-francehandicap.org)

**Directeur de publication :**

Serge Widawski

**Rédactrice en chef :**

Bénédicte Kail

**Secrétariat de rédaction :**

David Barré

**Comité éditorial (CEDIP) :**

Emmanuelle Aubert, Marie-Claude Baran-  
ger, Raoudha Brini, Sandrine Léger, André  
Sarrazin, Jean-Marie Viprey

**Rédaction :**

Emmanuelle Aubert, Marie-Claude Baran-  
ger, Raoudha Brini, Jean-Marie Viprey

**Photos :**

Jérôme Deya©

**Maquette :**

Guillaume Vaudois/ dumkit-graphic.com



Suivez-nous sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur [gn.parents@apf.asso.fr](mailto:gn.parents@apf.asso.fr)

