

DES LOISIRS POUR TOUS LES ENFANTS

Le temps libre occupant une place croissante dans notre mode de vie, ALEDD, une récente association, met tout en oeuvre pour réussir à ouvrir un centre de loisirs destiné aux enfants handicapés moteurs. Novateur, un tel projet favoriserait l'intégration de ces enfants en répondant à leurs attentes et à leurs besoins.

Créée le 30 septembre dernier par Ilva Sugny et une quarantaine de parents d'enfants handicapés moteurs, l'association ALEDD (Association pour les loisirs des enfants différents mais déterminés) est partie d'un constat simple : «dans une année les jours extra-scolaires sont plus importants que les jours de classe. Les structures de loisirs pour enfants handicapés moteurs étant inexistantes localement et même nationalement, il nous a paru vital de monter un centre capable d'offrir, les mercredis, les samedis et pendant les vacances, une palette d'activités culturelles et sportives, car ces enfants de 3 à 18 ans ont les mêmes besoins que les autres» explique Ilva Sugny, présidente de l'association bisontine.

Une quarantaine d'enfants scolarisés handicapés moteurs sont, pour le

moment, concernés par une telle structure qui, par le biais d'une aide éducative, sociale, culturelle et sportive, favoriserait leur intégration dans la société. Ainsi la pratique du sport, (piscine, foot, basket, voile, ski, luge, tir à l'arc...) à l'aide de matériel adapté et la mise en place de divers ateliers d'expression (peinture, modelage, théâtre, musique...),



Novateur, ce projet répondrait aux besoins d'une quarantaine d'enfants handicapés moteurs scolarisés. Ici, séquence-récréation au groupe scolaire H. Herriot pour sept d'entre-eux.

permettrait de minimiser les risques d'inadaptation et d'isolement encourus par ces enfants.

Une plus grande autonomie

Le projet-pilote baptisé centre LNA (Loisirs pour Nous Aussi) se baserait sur le concept d'accompagnement d'un jeune pour un handicapé pour

certaines sorties comme par exemple les séances piscine.

«Trois animateurs diplômés (BAFA option handicapés), cinq emplois-jeunes et un coordinateur permanent seront nécessaires au bon fonctionnement de ce projet novateur et local» précise Ilva Sugny qui, depuis des mois, multiplie les démarches auprès des collectivités -Ville de Besançon,

Conseil Général, CAF...- afin de trouver des locaux adéquats et des aides financières importantes. Tissant des liens solides avec d'autres associations, ALEDD se voit déjà épaulée par les Francas pour une élaboration future de séjours mer et montagne, par l'ADAPEI par le prêt d'un gymnase et d'un véhicule de transport...

«Le projet est ambitieux mais il faut l'être pour ces enfants» confie Ilva Sugny, pour qui «ce futur centre est déterminant pour le développement psychique et physique de l'enfant handicapé car il lui favorisera la découverte de son environnement, optimisera sa notion de choix et d'initiative en l'aidant à devenir un membre à part entière de la société, en le rendant plus autonome».

ALEDD

Ilva Sugny : Présidente
tél. 03.81.50.20.58

Danièle Marandet : Trésorière
tél. 03.81.57.76.62

Les enfants différents veulent jouer comme les autres

Un groupe de parents crée ALEDD, Association pour les loisirs des enfants différents mais déterminés. Et attend un coup de pouce de la collectivité.

Poney, piscine, poterie, tir à l'arc, cinéma, promenade, informatique, lecture, les centres aérés regorgent de bonnes idées. Via les Francas, à Besançon, tous les enfants peuvent, s'ils le désirent, se concocter des mercredis sympas, et donnent du piquant à leurs vacances plutôt que rester devant la télé. Hélas, quand on est un enfant pas tout à fait comme les autres, les choses sont plus difficiles.

« On ne dira jamais à un parent d'enfant valide, qui veut inscrire son enfant en centre aéré, ce n'est pas la bonne période. C'est pourtant le genre de réponse que les parents d'enfants handicapés moteur ou mentaux entendent. Parce qu'un groupe ne peut les accueillir qu'en nombre restreint. Et encore les enfants ne participent pas à toutes les activités : il est

trop difficile de les emmener en ville au cinéma, cela demande trop de manipulations. La piscine exige aussi trop de disponibilité etc. ».

Il faut l'envie et l'argent

Ilva Sugny ne jette la pierre à personne « ils font ce qu'ils peuvent ». Pourtant cette maman d'une fillette handicapée a une certitude « les enfants différents ont les mêmes envies, les mêmes besoins de loisirs que les autres ». Alors ces parents forcément différents eux aussi, ont imaginé un centre de loisirs pour leurs enfants pas comme les autres. Un centre aux structures adaptées et au personnel qualifié pour la quarantaine d'enfants recensés sur la ville.

Ilva Sugny a donc pris son

bâton de pèlerin, pour convaincre. Elle a fait le tour de tous ceux qui aident aux loisirs des enfants valides pour leur rappeler qu'il existe aussi de enfants qui n'ont pas les mêmes chances. « A la mairie, pour une subvention, un local, des horaires de piscine, au conseil général, qui possède une ligne budgétaire pour les enfants handicapés nous demandons une aide pour les transports, à la préfecture, à la CAF, nous sollicitons des aides pour acheter du matériel. A la préfecture nous avons évoqué les emplois-jeunes. Partout l'écoute est bienveillante. ».

Le projet, nécessite un budget total de 1,2 MF, un poste de directeur, trois animateurs et des emplois-jeunes assureraient le fonctionnement.

L'ADAPEI pourrait fournir un gymnase, un véhicule de trans-

port, les Francas partageraient leur savoir-faire en matière d'animation. L'UFR-STAPS pourrait être partenaire pour l'encadrement via les stages demandés aux étudiants. L'APF vient d'être consultée. « Nous tenons à une seule chose : que les parents restent maîtres des décisions. Il ne s'agit pas de confier nos enfants à un énième organisme ».

Les interlocuteurs sont intéressés. Politesse, politique ou réalité ? « Il suffit que quelqu'un donne l'impulsion, j'imagine bien la mairie. Besançon s'affiche comme la ville de l'innovation, un projet comme celui là n'existe nullepart ». L'optimisme d'Ilva Sugny n'a d'égal que sa détermination. Plus encore que la militante d'une cause juste, c'est une maman qui parle.

C. C.



Ilva Sugny : « Les enfants ont 173 jours d'école et 190 jours de vacances, alors les loisirs c'est important ».

Photo Arnaud CASTAGNÉ

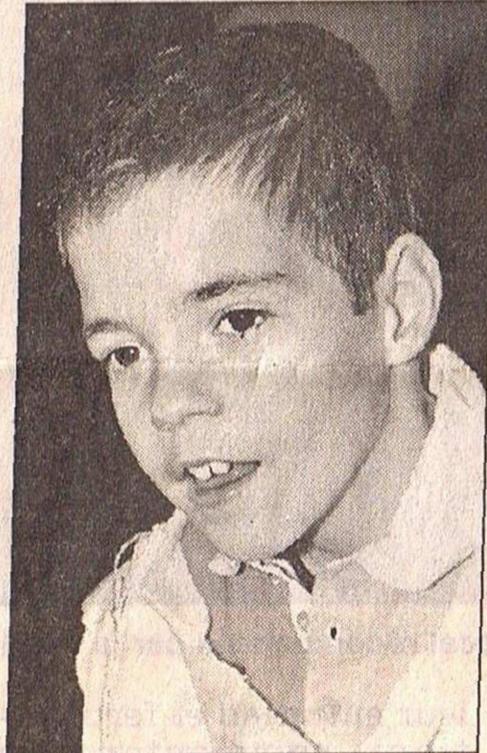
Déterminés à s'amuser ensemble

1999 Est
Républicain

Des enfants valides et d'autres déficients qui participent aux mêmes activités d'éveil. Un idéal devenu réalité grâce à la détermination d'une association de parents.



Doris, 10 ans : « Ma sœur qui est handicapée adore venir au centre. Moi, je m'amuse beaucoup aussi ».



Guillaume, 9 ans : « Je fais du sport, des jeux et du dessin ».

La mine rieuse, le petit Guillaume glisse : « On s'amuse bien. Je fais du sport, des jeux et du dessin ». Dans la bouche du garçon de neuf ans, c'en est presque fabuleux. Oui, Guillaume s'amuse. Il joue, il rigole, il passe du bon temps en compagnie de ses copains. Ils ont en moyenne le même âge que lui, mais à sa différence, ils sont... valides.

Guillaume, vous l'aurez compris, est un garçon pas comme les autres. Il se déplace sur un fauteuil roulant et éprouve quelques difficultés à s'exprimer.

Des différences qui, cet après-midi de février dans des locaux prêtés par Profession Sport 25, rue de

Bruxelles, ne sont plus un handicap. Au contraire, elles sont la parfaite illustration que « des enfants valides et d'autres souffrant de déficiences peuvent participer, ensemble, aux mêmes activités » déclare Ulva Sugny, la présidente de l'Association pour les loisirs des enfants déficients mais déterminés (ALEDD).

Créée il y a 18 mois, « l'assoc » se propose d'organiser des activités où enfants handicapés et valides seraient en permanence réunis.

« Mieux les connaître »

Après plusieurs essais, ALEDD est passée à l'acte la semaine dernière en met-



Pour que ces enfants continuent à participer ensemble aux mêmes activités, il est urgent de leur trouver des locaux.
Photos Serge CUENOT

tant sur pied une semaine d'activités. Le résultat est déjà probant : « Il y a une vingtaine d'enfants, âgés de 6 à 16 ans, qui s'y sont inscrits. Moitié sont déficients, moitié sont valides » assure Cécile Anguenot, responsable de ce centre de loisirs pour enfants handicapés moteurs. Elle ajoute : « L'opération sera renouvelée aux prochaines vacances scolaires d'avril. Notre objectif est à terme de pouvoir ouvrir tous les mercredis après-midi, comme les Francas. Pour ce qui est de l'encadrement, les

animateurs ont tous les diplômes requis pour s'occuper d'enfants déficients. On a prévu un animateur pour trois enfants ».

Seul hic, « nous bénéficions actuellement du généreux accueil de Profession Sport 25. La panacée serait que la structure ait ses propres locaux » renchérit Ulva Sugny.

La question est d'importance car les premiers à défendre ce centre sont... les enfants eux-mêmes.

Doris, 10 ans et valide,

explique : « Ça nous permet de mieux connaître les enfants qui sont handicapés. De s'apercevoir que l'on peut faire les mêmes activités qu'eux et avec eux ». Quelle maturité.

Reste que sans locaux, cette expérience ne pourra se poursuivre en l'état éternellement. Regrettable...

Alexandre POPLAVSKY

● Pour tous renseignements sur l'association ALEDD écrire à Ulva Sugny, 65, chemin du Point-du-Jour ou téléphoner au 03.81.50.20.58.

L'EST
REPUBLICAIN
16. AVRIL 1999

GROS PLAN

Petite leçon de vie à l'usage des adultes

Au centre aéré des Francas de Planoise, les enfants handicapés partagent les loisirs des enfants valides. Une leçon de vie à méditer.

— L'EST REPUBLICAIN —

— 16 AVRIL 1999 —



Partager les mêmes jeux, c'est énorme.



Ça se passe comme ça au centre des Francas d'Ile de France. Ici, huit enfants handicapés, dont des enfants en fauteuil roulant, partagent une semaine de vacances avec des enfants valides.

Vacances ordinaires de petits bisontins direz-vous? Pas du tout. Car quand on est un enfant différent, partager les activités d'un centre aéré c'est la croix et la bannière. Ilva Sugny le sait bien, qui a créé avec quelques parents d'enfants handicapés une association: ALLEDD, le sigle n'a pas besoin d'explications. Il parle tout seul. Le but, offrir pendant les 191 jours extrascolaires, des loisirs à leurs enfants. Car elle est insidieuse la réalité: pas de place, pas la bonne période, pas les infrastructures, pas de personnel suffisant. Les réponses ne manquent pas pour dire le refus d'accepter un enfant en fauteuil. Derrière les pré-

textes c'est le quotidien des enfants qui s'effondre.

« Les enfants qui ne marchent pas ont besoin de rencontres, de jouer, de chahuter, de parler avec d'autres » note Laurence Coulon, maman de Guillaume et Jean-Baptiste. Combien a-t-elle essuyé de refus? Comme elle, les parents ne comptent plus. Trop fatigués pour se battre contre les moulins à vents d'une certaine forme d'intolérance. « Les adultes ont peur de l'enfant handicapé » tente d'expliquer, comme pour les excuser, Joël Marandet, papa de Xavier. Alors ils ne font pas l'effort d'essayer.

Mot de passe : volonté

A Ile-de-France, l'équipe des Francas, dirigée par Stéphane Glorieux, est une exception enthousiaste. « Parce qu'il faut comprendre, chacun peut



A Ile-de-France, les Francas prouvent au quotidien que l'intégration est possible.

Photos Patrick BRUMENT

se retrouver en fauteuil. Parce que ces enfants ont droit aux mêmes loisirs que les autres. Parce qu'il a suffi de deux heures d'explications aux animateurs pour leur indiquer quelques gestes de la vie quotidienne. Parce que nous n'avons même pas eu besoin de changer notre programme d'animations... »

Des bonnes raisons, Stéphane Glorieux peut en trouver à la pelle. Et les enfants lui rendent bien ce bel élan. Chacun a trouvé ses marques après les premiers instants de curiosité, les quelques questions-réponses. Et c'est parti.

Après la chanson du matin, on se répartit en groupes en fonction de ses envies. Il a seulement fallu ajouter trois animateurs aux cinq prévus. Pour l'association ALLEDD, c'est un premier pas.

« Nous aimerions de véritables locaux, pour initier nos enfants au sport. La question est posée aux pouvoirs publics. Peu de réponses depuis novembre dernier ». Cette fois, les parents espèrent bien montrer que c'est possible. Que les rencontres sont riches de chaque côté. Que justement les fossés n'existent que dans la tête

des adultes. Ils ont demandé à l'Education Nationale de mettre à leur disposition les mercredis et samedis des emplois-jeunes, les contrats seront signés en septembre. Ils souhaitent organiser des sorties, à Poligny, à Métabief: manquent encore les fonds.

Et surtout obtenir des moyens pour créer un vrai centre aéré qui accueillerait tous les enfants handicapés ou pas, juste pour faire le plein de fou-rires, de copains, de jeux, de soleil, de rencontres. Bref, comme tous les enfants.

Catherine CHAILLET

Les mots vrais de François

Il a 13 ans, un fauteuil roulant et une maturité époustouflante.

« Ici, ce n'est pas un centre aéré ghetto. Vous savez, pas comme les centres aérés où on accueille les enfants handicapés mais où on ne les fait pas participer aux activités. Ici, nous pouvons nous intégrer aux enfants valides. Et ce n'est pas difficile. Nous participons aux mêmes activités que les autres. J'ai fais des gaufres, des bracelets brésiliens etc.

Bien sûr les autres enfants posent des questions, ils veulent savoir, si je suis handicapé de naissance ou si j'ai eu

un accident. Il faut toujours répondre aux questions des autres. Pour qu'ils sachent. Pour qu'ils n'inventent pas de réponses. J'adapte mes réponses d'ailleurs, avec des mots simples pour les enfants de trois ans, et des explications plus complètes pour les grands de 9 ans. Et puis quand ils ont eu des réponses ils ne recommencent pas à poser des questions. Une fois suffit. Après on joue ensemble.

C'est vrai j'ai ressenti quelques appréhensions de

leur part. Même quand ils ne disaient rien. Des questions bêtes dont ils font des montages: ça les inquiète par exemple de savoir comment je me couche. C'est bête non? Ici, le centre aéré, ça libère mes parents.

Je suis avec des copains qui marchent toute la journée et quand je rentre chez moi je suis bien. Bien d'avoir été avec eux. Bien de retrouver mes parents. C'est ça les vraies vacances pouvoir partager ces moments là »

Le bon sens de Julien

Il a 12 ans et une généreuse spontanéité.

« Non je n'avais jamais pensé aux enfants handicapés. Mais je suis content que nous soyons tous ensemble. Enfin on peut en parler, leur demander comment ils ressentent les choses. Il suffit de les aider un peu. Par exemple, à aller chercher quelque chose ou à essuyer une assiette pendant les repas, pousser le fauteuil.

Ça doit être triste d'être en fauteuil. Il faut y penser. Au moins on sait qu'il faut les respecter. C'est vrai qu'ils ne sont pas comme nous, mais ils ont envie des mêmes choses que nous. Nous on doit seulement faire attention de ne pas être méchants, de ne pas se bagarrer, car ils ne peuvent pas se défendre. Mais pour le reste c'est tout comme nous ».

ASSOCIATIONS

Déterminés à faire du sport ensemble

En associant enfants valides et déficients dans la pratique des mêmes activités sportives, l'association ALEDD permet de changer le regard des uns envers les autres.



Des enfants participant au centre aéré organisé conjointement par ALEDD et l'association Le Barboux, installée rue Jean-Wyrsh.
Photo Serge CUENOT

En l'espace d'une semaine, Romain, 11 ans, aura appris à s'amuser avec des enfants qui ne sont pas comme lui. Des garçons et des filles souffrant de déficiences physiques et/ou mentales avec qui il n'aurait jamais pensé, auparavant, partager les mêmes activités d'éveils et sportives.

Cet autre regard sur lui et ses nouveaux camarades, il le

doit à l'Association pour les loisirs des enfants déficients mais déterminés (ALEDD). Une association de parents fondée il y a tout juste 20 mois et qui œuvrent sans cesse pour faire tomber le mur des différences. Pour montrer surtout que des enfants valides et non peuvent rire et jouer ensemble.

En février dernier, dans les locaux de Profession Sport

25, rue de Bruxelles, ALEDD avait organisé des activités d'éveils. Dix enfants déficients et autant d'autres valides s'étaient découverts des passions communes.

Deux mois plus tard, après que l'association ait enfin trouvé des locaux, au centre aéré Barboux, rue Jean-Wyrsh, elle a de nouveau mis sur pied ces animations. Durant toutes les vacances



Un exemple d'une pratique sportive commune.

de Pâques, ils ont été nombreux les enfants à participer au centre organisé par ALEDD et le Barboux, son nouveau partenaire.

A l'image donc de Romain qui avoue avoir fait « plein de sports avec des enfants différents ». Du hockey, du judo et une quantité d'autres disciplines encadrées par des éducateurs spécialisés.

Cécile Anguenot, qui dirige le centre, observe en effet que « tous les éducateurs ont des diplômes reconnaissant leurs compétences en matière d'éducation sportive ». Un atout qui fait le succès des activités d'ALEDD.

● Pour tous renseignements sur l'association ALEDD, écrire à Ulva Sugny, 65, chemin du Point-du-Jour, ou téléphoner au 03.81.50.20.58.

Les parents d'enfants handicapés ont besoin d'aide

Ilva Sugny raconte le quotidien d'une mère de famille quand l'enfant grandit. L'association dont elle est présidente se bat pour la prise en charge d'une aide ponctuelle.

Comme tous les enfants, Ella n'a qu'une hâte lorsqu'elle rentre de l'école, prendre son goûter. « *Du comté et des mandarines* », précise-t-elle. Comme tous les enfants, la fillette âgée d'une dizaine d'années fait parfois mine de ne pas entendre ce qu'on lui dit. En revanche, il suffit de s'adresser à son frère, Loris, ou à sa sœur Lison, pour qu'elle fasse entendre sa voix. Son frère se montre attentionné: « *Vas-y, parle* ». Ella qui est scolarisée à l'école Brosolette raconte « *l'écriture sur l'ordinateur* ». Et chaque mot ressemble à une victoire. « *C'est tout cela que je souhaite conserver* », souligne Ilva Sugny, sa maman, qui se bat pour une meilleure intégration des enfants handicapés.

Ilva Sugny est présidente de



l'ALEDD (Association pour les loisirs des enfants différents mais déterminés). Au départ, comme son nom l'indique, cette association était centrée sur les loisirs. Sur ce plan, les familles ont réussi à avancer: « *On s'est organisé pour des loisirs en intégration avec les autres enfants* ».

De plus en plus lourd

Aujourd'hui, Ilva Sugny évoque une autre difficulté à laquelle sont confrontés les parents d'enfants handicapés: « *L'aide à domicile fait tellement défaut, elle n'existe nulle part. En-dessous de 18 ans, ce sont les parents seuls qui doivent s'occuper de leurs enfants* ».

Mais au fil du temps, cela devient de plus en plus difficile: « *Jusqu'à 10 ans, ça va, puis l'enfant devient de plus en plus lourd, on a du mal à faire sa toilette, à l'habiller* ».

La mère de famille a fait appel à l'AMAD (Aide et maintien à domicile) pour une aide ponctuelle, une heure le matin et le soir, pendant 3 mois. « *Cela m'a coûté 2.000 F par mois. On aimerait que cette aide soit prise en charge et pérennisée. J'ai sollicité le médecin-conseil, il m'a dit: " Si vous mettiez votre enfant en internat, cela coûterait 60.000 F par mois et je paierai, car j'y suis*

obligé mais pour une aide ponctuelle, ce n'est pas possible, il n'y a rien de réglementaire à ce sujet " ». Ilva Sugny a bien conscience qu'il faudrait agir au plan législatif. Elle a donc pris contact avec la députée Paulette Guinchard-Kunstler (voir par ailleurs).

« On ne peut tenir des années comme ça »

Ilva Sugny ne souhaite pas mettre son enfant en institut. Mais elle se demande parfois combien de temps elle va tenir le coup: « *Des parents sont obligés de recourir à cette solution, car ils n'y arrivent plus. On ne peut tenir des années et des années comme ça. Peut-être qu'un jour, je serai contrainte de mettre ma fille en institut mais j'aurai l'impression de lui voler son enfance. On prône le maintien à domicile pour les personnes âgées, pourquoi n'existe-t-il rien pour les enfants?* ». Ella a bien conscience qu'on parle d'elle. La fillette se souvient de « *Bernadette* » qui s'est occupée d'elle pendant quelque temps le matin et le soir. Comme tous les enfants, elle préfère que ce soit sa maman qui fasse sa toilette et qui l'habille. « *Mais je t'ai*



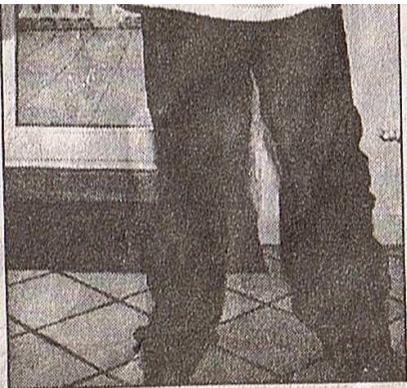
Ella montre à son frère et sa sœur le livre qu'elle a emprunté à la bibliothèque.

expliqué pourquoi ce n'était pas toujours possible, parce que j'ai mal au dos ».

La fillette actionne son fauteuil électrique, va faire un tour dans la pièce voisine et revient dans la cuisine avec un magnétophone en plas-

tique sur les genoux. « *Qui est-ce qui chante?* » interroge sa mère. « *Claude François* » répond Ella qui connaît ses classiques et qui, comme tous les enfants, se charge de l'ambiance à la maison.

Michèle YAHYAOUÏ



Ilva Sugny est amenée à soutenir régulièrement sa fillette.

Ilva Sugny a alerté l'attention de la députée Paulette Guinchard-Kunstler à propos de l'aide à domicile pour les familles d'enfants handicapés.

La députée souligne: «*Mme Sugny a complètement raison, le dispositif d'auxiliaires de vie pour les handicapés en général est peu présent. Aujourd'hui, on compte 1.800 auxiliaires de vie, l'ob-*

« Complètement raison »

jectif étant d'atteindre 3.000 dans trois ans ». Ce dispositif, qui correspond à des lignes financières, concerne les adultes handicapés et non les enfants.

Paulette Guinchard-Kunstler s'est entretenue de cette question avec Dominique Gillot, secrétaire d'Etat aux personnes âgées et aux handicapés. Dans un courrier daté du 14 décembre

dernier, la députée indiquait: «*Actuellement, seuls les adultes handicapés ont droit à la prise en charge d'une auxiliaire de vie à domicile, il semble que cette mesure devrait pouvoir être étendue aux enfants handicapés* ». Pour l'instant, les enfants ne semblent pas être prioritaires. Leurs parents ont pourtant besoin d'un coup de main au quotidien.

Les jeunes handicapés et les plaisirs de la neige

A la source du Doubs, sur la piste enneigée du baby télési, de jeunes handicapés goûtent aux sensations de la descente en luge.

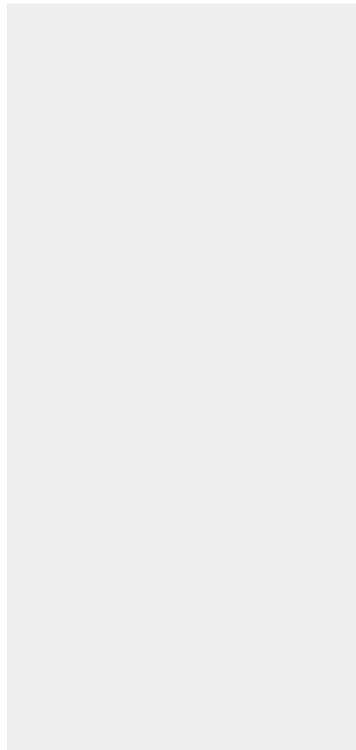
En séjour à Métabief, au chalet de l'association de l'Hygiène sociale, des enfants de l'**ALEDD** (Association des loisirs pour des enfants différents et déterminés) de Besançon viennent, tous les après-midi à Mouthe pour profiter des joies de la neige. Myriam Haouchine, responsable de l'animation, de la programmation et de l'organisation, explique la démarche : « Ayant pris contact avec l'Ecole du ski français qui compte dans ses rangs des moniteurs spécialisés, pourquoi ne pas faire bénéficier ces enfants d'une telle expérience ? » Yves Marechal, à qui l'on doit notamment l'organisation de la Coupe du monde handisport nordique, ajoute : « On avait vu une annonce dans le journal qui demandait des moniteurs. L'idée nous est naturellement venue d'en former trois. »

Pour ce faire, l'association a à sa disposition des luges spéciales qui « se conduisent très facilement ». Sous le soleil, passer du fauteuil roulant à la luge pour descendre la pente en un large slalom, quelle joie dans les yeux de Jean-Baptiste ou de Guillaume, d'autant que la montée au télési vaut déjà, à elle seule, son lot de satisfactions et d'émotions.

Et, à tour de rôle, pendant que Djamel surveille les valides qui peuvent skier debout, une sorte de carrousel tourne sur la piste enneigée.



Grâce à des luges spéciales, les enfants handicapés peuvent profiter des joies de la neige.



© L'Est Républicain - 16.02.2002

Une amitié partagée

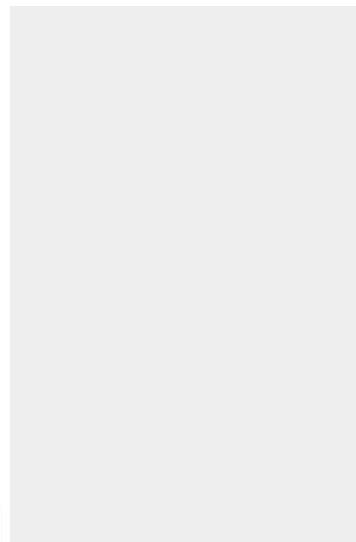
Le hasard des réservations de vacances a réuni dans les locaux du chalet de l'Association de l'Hygiène Sociale du Doubs deux groupes d'enfants. Certains venus de toute la France par l'intermédiaire de Cap au Sud, d'autres de la région bisontine par l'association **ALEDD** (Association des Loisirs pour les Enfants Différents mais Déterminés).

Durant la durée de leur séjour, une amitié, que seuls les enfants peuvent exprimer, a soudé tout ce petit monde, ce que les accompagnateurs ont beaucoup apprécié. « Nous sommes là pour les laisser s'exprimer en prenant soin d'éviter tout dirigisme qui briserait la spontanéité enfantine », précisait l'un d'eux. Même si le froid revenu a empêché un jeu collectif en extérieur, tous ont pu goûter aux joies de la neige.

Et enfin, lors de l'ultime soirée, ce fut la fête partagée à laquelle étaient venus participer les moniteurs de l'Ecole du Ski Français de Mouthe, où nombre d'entre eux avaient connu la griserie des descentes en luge. Quelle belle leçon d'amitié donnée aux adultes !



Un rassemblement inoubliable.



La voile pour tous

Conçu par des Australiens, l'access-dinghy permet aux handicapés de pratiquer la voile facilement et en toute sécurité. Démonstration le week-end dernier sur le lac de Vouglans.

BELLECCIN. Le tour du monde du voilier « Le Comté » avait propulsé l'association bisontine « Horizons pour tous » sous les feux de l'actualité régionale et nationale, il y a quelques mois. Des handicapés et des jeunes des quartiers avaient pu, par le biais de cette initiative d'insertion, goûter à quelques semaines de croisière, aventure impensable jusque là pour la plupart d'entre eux. A des centaines de milles de Panama ou Tahiti, l'équipe d'« Horizons pour tous » avait le week-end dernier rendez-vous à la base nautique de Belleccin, sur les bords du lac de Vouglans (Jura). Pour découvrir et faire découvrir une embarcation révolutionnaire en provenance d'Australie : l'access-dinghy. Ce petit voilier de moins de 3 mètres a été spécialement conçu pour permettre à des personnes handicapées d'effectuer leurs débuts marins, en double ou en solitaire. Quasiment inchavirable et insubmersible du fait d'un lest de 22 kg, l'access-dinghy offre une stabilité exceptionnelle et se manoeuvre à l'aide d'une commande centrale située entre les jambes du barreur, à l'image du « manche à balai » qu'on trouve dans un avion. Même les handicaps les plus lourds (tétraplégie ou myopathie) ne constituent pas un obstacle à sa pratique : il est en effet possible d'installer une commande électrique qui s'actionne par un joystick placé sous le menton.

« Je sais qu'il est heureux »

Cinq de ces bateaux étaient samedi à Belleccin, amenés spécialement de Lyon par l'association « La voile, ensemble ». « Nous sommes en retard en ce qui concerne l'accès des handicapés à la voile : il y a déjà 700 bateaux de ce type en circulation dans le monde, et seulement une vingtaine en France », regrette Marie-Claude Acker-Frotiée, responsable de l'association. « Mais les choses évoluent : plusieurs clubs se sont équipés en Rhône-Alpes, en Bretagne ou en région parisienne. D'autres structures sont également très intéressées dans le Midi ou le Nord ». Et peut-être bientôt en Franche-Comté.

Invités par « Horizons pour tous », des jeunes handicapés de l'**ALEDD** (Association pour les loisirs d'enfants différents mais déterminés) ont pu goûter samedi après-midi aux joies de la voile en essayant l'access-dinghy. « Après un quart d'heure sur le lac, ils sont tout fous », jubile Christian Lemasson, président d'Horizons pour tous. « Il suffit de les voir revenir pour comprendre leur bonheur ».

A l'image de Pierre, de Valdahon : « Complètement paralysé, il ne peut pas marcher, mais il a effectué son baptême de voile, accompagné par un apprenti-moniteur », se réjouit sa maman. « A ses yeux, je sais qu'il est heureux ».

Tout l'après-midi, en plein soleil, les access-dinghy ont effectué des dizaines de rotations sur le lac de Vouglans, emmenant autant d'enfants ravis de constater que la voile était loin d'être un sport réservé aux « valides ». Du bonheur et des sourires qui ont fini de convaincre Christian Lemasson : « Pour notre association, des bateaux comme ceux-là, c'est incontournable. Dans un premier temps, on aimerait en acquérir 5 ou 6. Ainsi qu'un ponton démontable adapté aux fauteuils roulants, élément indispensable pour pouvoir proposer des week-ends de voile sur n'importe quel plan d'eau de la région ». Reste à trouver le financement : l'access-dinghy de base coûte environ 2.800 €, auxquels il faut ajouter le prix des « options », commande électrique ou système de transbordement.

Olivier STEPHAN



D'une grande stabilité, manoeuvrable électriquement si nécessaire, l'access-dinghy permet à des handicapés de tout âge de faire de la voile en autonomie complète.

Le cri d'alarme d'une maman

Quand l'enfant handicapé grandit, comment fait la famille sans aide à domicile ? Seule solution l'institut. Le cri de désespoir d'Ylva Sugny.

ALLEDD, le sigle pourrait se comprendre phonétiquement. Il signifie Association pour Les Loisirs d'Enfants Différents mais Déterminés. Ylva **Sugny**, sa présidente, ne se bat plus seulement pour les loisirs, mais pour le quotidien. Sur les 60 familles adhérentes à l'association, 15 se sont déjà résolues à « placer » leur enfant handicapé en internat spécialisé. Ylva **Sugny** est à bout. Et combien de parents avec elle. Le problème est simple : les familles ont droit à une aide à domicile à partir des 18 ans de l'enfant. Avant rien.

« Or l'enfant handicapé l'est depuis sa naissance, ce qui est possible avec un bébé ne l'est pas forcément avec un enfant qui grandit. Nos enfants sont dépendants 24 heures sur 24, il faut les aider pour chaque déplacement. Se lever le matin, prendre sa douche, passer du fauteuil au lit, quand l'enfant pèse 15 kilos c'est facile, quand il en fait 40 cela devient terrible. Nous sommes épuisés physiquement. Et c'est sans compter la fatigue psychologique, les demandes des frères et soeurs. Il y a deux moments clefs dans la journée, le matin, toujours chronométrés où il faut préparer les enfants pour l'école et le soir au moment de la toilette et des repas. Pourquoi ne prévoit-on pas d'auxiliaire de vie pour quelques heures par jour, ce serait tellement plus simple ».

Ella a compris...

Pourquoi alors ne soulage-t-on pas les familles d'une difficulté physique qu'elles ne peuvent plus supporter au sens physique du terme, la fatigue frôle l'épuisement ? « On nous suggère très officiellement une solution, placer nos enfants en institut, et les 60.000 F mensuels inhérents à ce placement sont eux totalement pris en charge par l'Etat ? ».

Avec Ella sa fille, Ylva **Sugny** a déjà visité un établissement et la fillette a compris. Compris qu'elle risque d'être privée de son frère et de sa soeur, de ses parents, de sa chambre, de tout ce qui fait sa vie aujourd'hui, avec ses grands bonheurs et ses grandes peines d'enfant. Sans doute ne sait-elle pas encore tout à fait ce qui l'attend, mais elle sait déjà ce qu'elle perd.

Au titre de l'association, Ylva **Sugny** a pris attache avec les organismes susceptibles de l'aider. C'est vrai que le nombre d'auxiliaires de vie a augmenté. A Besançon, certaines sont mêmes déjà formées à intervenir auprès d'enfants handicapés, mais ni l'AMAD, ni le CCAS, ni la DDASS ne peuvent donner le feu vert pour les laisser intervenir auprès des enfants handicapés. La réponse incombe au ministère.

Jospin interpellé

Ylva **Sugny** a encore interpellé Lionel Jospin, lors de la cérémonie dédiée à Victor Hugo. C'était la deuxième fois. Elle sait que les élections approchent, et redoute que la décision dans les ministères soit repoussée aux calendes grecques. Elle sait que le débat avance autour du maintien à domicile des personnes âgées. Pourquoi n'en est-il pas de même pour les enfants ? Les textes sont formels, l'article 9 de la déclaration du droit de l'enfant par exemple : « le droit de vivre avec tes parents ». Ou le plan pluriannuel pour les personnes handicapées, dans son chapitre soutien à la vie autonome : « aide au financement de 3200 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie pour aider les personnes handicapées, dans les tâches de la vie quotidienne, développement de services de soins et d'accompagnement à domicile à l'intention des personnes handicapées... » Reste une question : l'enfant est-il une personne ?



« Quand l'enfant pèse 15 kg c'est facile, quand il en pèse 40 c'est terrible. »
» Photo Patrick BRUMENT

Ilva Sugny le sourire d'une maman

Désormais les parents d'enfants handicapés moteurs peuvent bénéficier de l'aide d'auxiliaires de vie. Le quotidien est transformé.

Elle sourit Ilva **Sugny**, parce que cette avancée vaut pour tous les parents qui comme elle, gardent à la maison un enfant handicapé moteur. Sa demande n'avait rien d'extravagant, elle paraissait même parfaitement légitime. Le constat est simple. Il existe des auxiliaires de vie, qui en ville, via le CCAS, à la périphérie, via l'AMAD, dans les villages via les ADMR, soulagent les adultes dans leurs tâches quotidiennes. Soit parce qu'ils sont dépendants, parce qu'ils ont besoin d'une aide ponctuelle, parce que les familles ont besoin d'un coup de mains etc.

Ilva **Sugny**, au titre d'ALEDD qu'elle préside (Association pour les loisirs des enfants différents mais déterminés), demandait juste que le dispositif soit étendu aux familles d'enfants handicapés moteur. Une demande d'autant plus raisonnable, qu'à partir de 18 ans, ce service est acquis.

Pourtant les problèmes surviennent bien avant cette majorité toute administrative. Porter un bébé, soulever un enfant de cinq ans dans tous ses mouvements quotidiens est relativement aisé. Même si les occasions sont nombreuses, du lever au coucher, pour le bain, pour le faire jouer, pour l'aider dans ses devoirs, pour l'installer devant la télé, pour le mettre à table,... mais quand l'enfant grandit, qu'il prend du poids les manipulations deviennent difficiles. Et au bout des répétitions incessantes pointe l'épuisement. Physique et moral. D'autant qu'autour de l'enfant handicapé il est aussi une famille. Des frères et soeurs qui comprennent, à condition qu'on prenne le temps d'expliquer encore et encore. A condition qu'on leur accorde un peu de temps privilégié à eux aussi.

Les retraites aussi

Elle ne s'apitoie pas sur son sort Ilva **Sugny**, elle dit tout simplement que si quelqu'un pouvait venir une heure ou deux par jour, pour gérer le départ à l'école, l'heure du bain et du dîner, ou une récréation dans l'après-midi qu'importe... Juste un moment, juste une respiration, un souffle dans la journée, la vie changerait. Elle a expliqué son histoire Ilva **Sugny**, au préfet, au ministère, aux députés... Mais personne n'a débloqué la situation. Pourtant dans le Doubs, une formation des auxiliaires de vie était mise en place pour cette aide spécifique.

Aujourd'hui la reconnaissance d'Ilva **Sugny** va à M. Charbit, le directeur des affaires sanitaires et sociales parce qu'il reconnaît les besoins et a autorisé -certes de façon nécessairement limitée- les auxiliaires de vie à aider les familles d'enfants handicapés moteurs. Pour certaines cela évite même de placer les enfants en institutions spécialisées, avec ce que cela sous-entend de douleurs, mais aussi de frais, (que la société dans ces cas-là prend en charge d'ailleurs).

Un geste aux conséquences très largement heureuses. Il faut cette fois parler avec les autres financeurs potentiels, pour rendre le coût supportable par les familles. Il est actuellement de 7 € 85. Le préfet Alain Géhin, avait promis un débat sur le sujet, Ilva **Sugny** vient donc de solliciter une table ronde. Et mardi au ministère, elle portera avec dignité ce dossier, pour qu'une fois encore les textes soient mis en juste adéquation avec le quotidien. Elle parlera aussi des retraites qui ne font pas la différence entre les mamans élevant des enfants valides et celles qui consacrent toute leur vie à des enfants handicapés.

Elle a l'espoir d'être entendue, parce que derrière elle, il y a le regard d'Ella. Des yeux qui comprennent l'essentiel. Pour ce regard là, Ilva **Sugny** veut être capable de chaque jour se dire « je fais tout ce que je peux ».



Ilva Sugny sera reçue mardi par Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Photo Jacques CHARLES

Septième concours du prix d

Le 20 novembre dernier, au Salon de l'éducation, huit jeunes associations, issues des quatre coins de la France, ont reçu le prix de la solidarité associative pour leur projet original en direction des enfants et des jeunes.

Pour huit associations, le 20 novembre 2002 a constitué une journée importante. Au Salon de l'éducation, devant un public nombreux et attentif, elles ont reçu le prix de la solidarité associative des mains d'Hélène Mathieu, directrice de la Jeunesse et de l'Éducation populaire au ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche, et de François Testu, président de la Jeunesse au plein air (JPA). Ce prix, conçu par la JPA en partenariat avec le ministère, récompensait, pour la septième année, des associations de moins de cinq ans, ni affiliées, ni confédérées, à caractère laïque et aux projets concernant des enfants et des jeunes. Chacune d'elles devait être parrainée par les directions départementales ou régionales

de la Jeunesse et des Sports, ou par les organisations confédérées à la JPA. Chaque association a reçu une somme comprise entre 2000 € et 6000 €, attribuée en fonction de la partie du projet restant à financer, pour permettre de le mener à bien. Outre cette aide substantielle, elles pourront bénéficier du soutien des organisations locales pour développer leur projet, ce qui traduit bien la dénomination de ce prix : la solidarité entre associations.

Cette année, ce sont quatre-vingt cinq associations qui ont participé au concours, ce qui représente une augmentation de 80 % par rapport 2001. Dès le printemps prochain, le prix de la solidarité associative 2003 sera ouvert, pour récompenser de nouveaux projets associatifs. ■

François Lesueur

Les associations lauréates

Mob et services est une association fondée par des passionnés de moto, dont le siège se trouve à Mazinghem, dans le Pas-de-Calais. Elle intervient sur son site, dans des écoles et des centres de loisirs pour des actions de prévention routière, de fabrication et de conduite d'engins et des ateliers de mécanique. Elle propose également un service de prêt d'outils pour des réparations.

Renseignements : tél. : 03 21 25 17 17
E-mail : MOB-SERVICES@wanadoo.fr

Solidarité, économie sociale et familiale est une association du lycée Brémontier, à Bordeaux, en Gironde, dans laquelle des élèves d'une section sanitaire et social, accompagnés de l'un de leurs professeurs, mettent en place des projets à caractère humanitaire et solidaire. L'an passé, ces jeunes ont été particulièrement sensibilisés par la présentation en classe du rôle des écoutants de SOS Amitié. Sensibilisés par ce thème à cause de l'importance des cas de suicide chez les adolescents, ils ont décidé de diffuser une information pour des jeunes en détresse, notamment par la réalisation, la conception et la diffusion d'une plaquette informative.

Renseignements : tél. : 05 56 33 49 60
E-mail : Lt.Brémontier.Bordeaux@ac-bordeaux.fr

L'Association de loisirs pour enfants différents mais déterminés est située à Besançon, dans le Doubs. Son sigle, Aledd, exprime parfaitement les objectifs de cette association fondée par des parents désireux de procurer aux enfants handicapés les mêmes offres de vacances et de loisirs qu'aux autres enfants. Pour cet hiver, ils ont prévu d'organiser trois séjours au ski et, pour l'été prochain, un séjour de voile avec un bateau adapté à l'accueil de ces enfants.

Renseignements : tél. : 03 81 83 53 69



Hélène Mathieu, directrice de la Jeunesse et de l'Éducation populaire au ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche, et François Testu, président de la JPA, ont remis la septième édition du prix de la solidarité associative, au Salon de l'éducation.

Les jeunes handicapés et les plaisirs de la neige

A la source du Doubs, sur la piste enneigée du baby télési, de jeunes handicapés goûtent aux sensations de la descente en luge.

En séjour à Métabief, au chalet de l'association de l'Hygiène sociale, des enfants de l'**ALEDD** (Association des loisirs pour des enfants différents et déterminés) de Besançon viennent, tous les après-midi à Mouthe pour profiter des joies de la neige. Myriam Haouchine, responsable de l'animation, de la programmation et de l'organisation, explique la démarche : « Ayant pris contact avec l'Ecole du ski français qui compte dans ses rangs des moniteurs spécialisés, pourquoi ne pas faire bénéficier ces enfants d'une telle expérience ? » Yves Marechal, à qui l'on doit notamment l'organisation de la Coupe du monde handisport nordique, ajoute : « On avait vu une annonce dans le journal qui demandait des moniteurs. L'idée nous est naturellement venue d'en former trois. »

Pour ce faire, l'association a à sa disposition des luges spéciales qui « se conduisent très facilement ». Sous le soleil, passer du fauteuil roulant à la luge pour descendre la pente en un large slalom, quelle joie dans les yeux de Jean-Baptiste ou de Guillaume, d'autant que la montée au télési vaut déjà, à elle seule, son lot de satisfactions et d'émotions.

Et, à tour de rôle, pendant que Djamel surveille les valides qui peuvent skier debout, une sorte de carrousel tourne sur la piste enneigée.

© L'Est Républicain - 16.02.2002



Grâce à des luges spéciales, les enfants handicapés peuvent profiter des joies de la neige.

Une amitié partagée

Le hasard des réservations de vacances a réuni dans les locaux du chalet de l'Association de l'Hygiène Sociale du Doubs deux groupes d'enfants. Certains venus de toute la France par l'intermédiaire de Cap au Sud, d'autres de la région bisontine par l'association **ALEDD** (Association des Loisirs pour les Enfants Différents mais Déterminés).

Durant la durée de leur séjour, une amitié, que seuls les enfants peuvent exprimer, a soudé tout ce petit monde, ce que les accompagnateurs ont beaucoup apprécié. « Nous sommes là pour les laisser s'exprimer en prenant soin d'éviter tout dirigisme qui briserait la spontanéité enfantine », précisait l'un d'eux. Même si le froid revenu a empêché un jeu collectif en extérieur, tous ont pu goûter aux joies de la neige.

Et enfin, lors de l'ultime soirée, ce fut la fête partagée à laquelle étaient venus participer les moniteurs de l'Ecole du Ski Français de Mouthe, où nombre d'entre eux avaient connu la griserie des descentes en luge. Quelle belle leçon d'amitié donnée aux adultes !



Un rassemblement inoubliable.

La voile pour tous

Conçu par des Australiens, l'access-dinghy permet aux handicapés de pratiquer la voile facilement et en toute sécurité. Démonstration le week-end dernier sur le lac de Vouglans.

BELLECCIN. Le tour du monde du voilier « Le Comté » avait propulsé l'association bisontine « Horizons pour tous » sous les feux de l'actualité régionale et nationale, il y a quelques mois. Des handicapés et des jeunes des quartiers avaient pu, par le biais de cette initiative d'insertion, goûter à quelques semaines de croisière, aventure impensable jusque là pour la plupart d'entre eux. A des centaines de milles de Panama ou Tahiti, l'équipe d'« Horizons pour tous » avait le week-end dernier rendez-vous à la base nautique de Belleccin, sur les bords du lac de Vouglans (Jura). Pour découvrir et faire découvrir une embarcation révolutionnaire en provenance d'Australie : l'access-dinghy. Ce petit voilier de moins de 3 mètres a été spécialement conçu pour permettre à des personnes handicapées d'effectuer leurs débuts marins, en double ou en solitaire. Quasiment inchavirable et insubmersible du fait d'un lest de 22 kg, l'access-dinghy offre une stabilité exceptionnelle et se manoeuvre à l'aide d'une commande centrale située entre les jambes du barreur, à l'image du « manche à balai » qu'on trouve dans un avion. Même les handicaps les plus lourds (tétraplégie ou myopathie) ne constituent pas un obstacle à sa pratique : il est en effet possible d'installer une commande électrique qui s'actionne par un joystick placé sous le menton.

« Je sais qu'il est heureux »

Cinq de ces bateaux étaient samedi à Belleccin, amenés spécialement de Lyon par l'association « La voile, ensemble ». « Nous sommes en retard en ce qui concerne l'accès des handicapés à la voile : il y a déjà 700 bateaux de ce type en circulation dans le monde, et seulement une vingtaine en France », regrette Marie-Claude Acker-Frotiée, responsable de l'association. « Mais les choses évoluent : plusieurs clubs se sont équipés en Rhône-Alpes, en Bretagne ou en région parisienne. D'autres structures sont également très intéressées dans le Midi ou le Nord ». Et peut-être bientôt en Franche-Comté.

Invités par « Horizons pour tous », des jeunes handicapés de l'**ALEDD** (Association pour les loisirs d'enfants différents mais déterminés) ont pu goûter samedi après-midi aux joies de la voile en essayant l'access-dinghy. « Après un quart d'heure sur le lac, ils sont tout fous », jubile Christian Lemasson, président d'Horizons pour tous. « Il suffit de les voir revenir pour comprendre leur bonheur ».

A l'image de Pierre, de Valdahon : « Complètement paralysé, il ne peut pas marcher, mais il a effectué son baptême de voile, accompagné par un apprenti-moniteur », se réjouit sa maman. « A ses yeux, je sais qu'il est heureux ».

Tout l'après-midi, en plein soleil, les access-dinghy ont effectué des dizaines de rotations sur le lac de Vouglans, emmenant autant d'enfants ravis de constater que la voile était loin d'être un sport réservé aux « valides ». Du bonheur et des sourires qui ont fini de convaincre Christian Lemasson : « Pour notre association, des bateaux comme ceux-là, c'est incontournable. Dans un premier temps, on aimerait en acquérir 5 ou 6. Ainsi qu'un ponton démontable adapté aux fauteuils roulants, élément indispensable pour pouvoir proposer des week-ends de voile sur n'importe quel plan d'eau de la région ». Reste à trouver le financement : l'access-dinghy de base coûte environ 2.800 €, auxquels il faut ajouter le prix des « options », commande électrique ou système de transbordement.



D'une grande stabilité, manoeuvrable électriquement si nécessaire, l'access-dinghy permet à des handicapés de tout âge de faire de la voile en autonomie complète.

Le cri d'alarme d'une maman

Quand l'enfant handicapé grandit, comment fait la famille sans aide à domicile ? Seule solution l'institut. Le cri de désespoir d'Ylva Sugny.

ALLEDD, le sigle pourrait se comprendre phonétiquement. Il signifie Association pour Les Loisirs d'Enfants Différents mais Déterminés. Ylva **Sugny**, sa présidente, ne se bat plus seulement pour les loisirs, mais pour le quotidien. Sur les 60 familles adhérentes à l'association, 15 se sont déjà résolues à « placer » leur enfant handicapé en internat spécialisé. Ylva **Sugny** est à bout. Et combien de parents avec elle. Le problème est simple : les familles ont droit à une aide à domicile à partir des 18 ans de l'enfant. Avant rien. « Or l'enfant handicapé l'est depuis sa naissance, ce qui est possible avec un bébé ne l'est pas forcément avec un enfant qui grandit. Nos enfants sont dépendants 24 heures sur 24, il faut les aider pour chaque déplacement. Se lever le matin, prendre sa douche, passer du fauteuil au lit, quand l'enfant pèse 15 kilos c'est facile, quand il en fait 40 cela devient terrible. Nous sommes épuisés physiquement. Et c'est sans compter la fatigue psychologique, les demandes des frères et soeurs. Il y a deux moments clefs dans la journée, le matin, toujours chronométrés où il faut préparer les enfants pour l'école et le soir au moment de la toilette et des repas. Pourquoi ne prévoit-on pas d'auxiliaire de vie pour quelques heures par jour, ce serait tellement plus simple ».

Ella a compris...

Pourquoi alors ne soulage-t-on pas les familles d'une difficulté physique qu'elles ne peuvent plus supporter au sens physique du terme, la fatigue frôle l'épuisement ? « On nous suggère très officiellement une solution, placer nos enfants en institut, et les 60.000 F mensuels inhérents à ce placement sont eux totalement pris en charge par l'Etat ? ».

Avec Ella sa fille, Ylva **Sugny** a déjà visité un établissement et la fillette a compris. Compris qu'elle risque d'être privée de son frère et de sa soeur, de ses parents, de sa chambre, de tout ce qui fait sa vie aujourd'hui, avec ses grands bonheurs et ses grandes peines d'enfant. Sans doute ne sait-elle pas encore tout à fait ce qui l'attend, mais elle sait déjà ce qu'elle perd.

Au titre de l'association, Ylva **Sugny** a pris attache avec les organismes susceptibles de l'aider. C'est vrai que le nombre d'auxiliaires de vie a augmenté. A Besançon, certaines sont mêmes déjà formées à intervenir auprès d'enfants handicapés, mais ni l'AMAD, ni le CCAS, ni la DDASS ne peuvent donner le feu vert pour les laisser intervenir auprès des enfants handicapés. La réponse incombe au ministère.

Jospin interpellé

Ylva **Sugny** a encore interpellé Lionel Jospin, lors de la cérémonie dédiée à Victor Hugo. C'était la deuxième fois. Elle sait que les élections approchent, et redoute que la décision dans les ministères soit repoussée aux calendes grecques. Elle sait que le débat avance autour du maintien à domicile des personnes âgées. Pourquoi n'en est-il pas de même pour les enfants ?

Les textes sont formels, l'article 9 de la déclaration du droit de l'enfant par exemple : « le droit de vivre avec tes parents ». Ou le plan pluriannuel pour les personnes handicapées, dans son chapitre soutien à la vie autonome : « aide au financement de 3200 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie pour aider les personnes handicapées, dans les tâches de la vie quotidienne, développement de services de soins et d'accompagnement à domicile à l'intention des personnes handicapées... » Reste une question : l'enfant est-il une personne ?



« Quand l'enfant pèse 15 kg c'est facile, quand il en pèse 40 c'est terrible. »
» Photo Patrick BRUMENT

Ilva Sugny le sourire d'une maman

Désormais les parents d'enfants handicapés moteurs peuvent bénéficier de l'aide d'auxiliaires de vie. Le quotidien est transformé.

Elle sourit Ilva **Sugny**, parce que cette avancée vaut pour tous les parents qui comme elle, gardent à la maison un enfant handicapé moteur. Sa demande n'avait rien d'extravagant, elle paraissait même parfaitement légitime. Le constat est simple. Il existe des auxiliaires de vie, qui en ville, via le CCAS, à la périphérie, via l'AMAD, dans les villages via les ADMR, soulagent les adultes dans leurs tâches quotidiennes. Soit parce qu'ils sont dépendants, parce qu'ils ont besoin d'une aide ponctuelle, parce que les familles ont besoin d'un coup de mains etc.

Ilva **Sugny**, au titre d'ALEDD qu'elle préside (Association pour les loisirs des enfants différents mais déterminés), demandait juste que le dispositif soit étendu aux familles d'enfants handicapés moteur. Une demande d'autant plus raisonnable, qu'à partir de 18 ans, ce service est acquis.

Pourtant les problèmes surviennent bien avant cette majorité toute administrative. Porter un bébé, soulever un enfant de cinq ans dans tous ses mouvements quotidiens est relativement aisé. Même si les occasions sont nombreuses, du lever au coucher, pour le bain, pour le faire jouer, pour l'aider dans ses devoirs, pour l'installer devant la télé, pour le mettre à table,... mais quand l'enfant grandit, qu'il prend du poids les manipulations deviennent difficiles. Et au bout des répétitions incessantes pointe l'épuisement. Physique et moral. D'autant qu'autour de l'enfant handicapé il est aussi une famille. Des frères et soeurs qui comprennent, à condition qu'on prenne le temps d'expliquer encore et encore. A condition qu'on leur accorde un peu de temps privilégié à eux aussi.

Les retraites aussi

Elle ne s'apitoie pas sur son sort Ilva **Sugny**, elle dit tout simplement que si quelqu'un pouvait venir une heure ou deux par jour, pour gérer le départ à l'école, l'heure du bain et du dîner, ou une récréation dans l'après-midi qu'importe... Juste un moment, juste une respiration, un souffle dans la journée, la vie changerait. Elle a expliqué son histoire Ilva **Sugny**, au préfet, au ministère, aux députés... Mais personne n'a débloqué la situation. Pourtant dans le Doubs, une formation des auxiliaires de vie était mise en place pour cette aide spécifique.

Aujourd'hui la reconnaissance d'Ilva **Sugny** va à M. Charbit, le directeur des affaires sanitaires et sociales parce qu'il reconnaît les besoins et a autorisé -certes de façon nécessairement limitée- les auxiliaires de vie à aider les familles d'enfants handicapés moteurs. Pour certaines cela évite même de placer les enfants en institutions spécialisées, avec ce que cela sous-entend de douleurs, mais aussi de frais, (que la société dans ces cas-là prend en charge d'ailleurs).

Un geste aux conséquences très largement heureuses. Il faut cette fois parler avec les autres financeurs potentiels, pour rendre le coût supportable par les familles. Il est actuellement de 7 € 85. Le préfet Alain Géhin, avait promis un débat sur le sujet, Ilva **Sugny** vient donc de solliciter une table ronde. Et mardi au ministère, elle portera avec dignité ce dossier, pour qu'une fois encore les textes soient mis en juste adéquation avec le quotidien. Elle parlera aussi des retraites qui ne font pas la différence entre les mamans élevant des enfants valides et celles qui consacrent toute leur vie à des enfants handicapés.

Elle a l'espoir d'être entendue, parce que derrière elle, il y a le regard d'Ella. Des yeux qui comprennent l'essentiel. Pour ce regard là, Ilva **Sugny** veut être capable de chaque jour se dire « je fais tout ce que je peux ».



Ilva Sugny sera reçue mardi par Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'Etat aux personnes handicapées. Photo Jacques CHARLES