

## Lorsque survient le handicap, rester parent ou devenir aidant ?



Engagé depuis plus de 30 ans auprès des enfants en situation de handicap et de leurs familles, après avoir fondé et dirigé le Réseau Loisirs Pluriel jusqu'en 2017, Laurent THOMAS est actuellement délégué général du Mouvement National Grandir Ensemble et directeur du Réseau Passerelles.

Membre du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, il a également été rapporteur de la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap en 2017 et 2018,

sous l'égide du Défenseur des Droits, et à l'origine de l'opération TOUS MOBILISES pendant le confinement de mars à mai 2020. Dans cette tribune, il nous livre le témoignage de son parcours, le sens de ses engagements et nous partage ses convictions, comme une forme de plaider pour une société plus ouverte au droit des enfants en situation de handicap à vivre et grandir avec les autres et de leurs familles à continuer à vivre une vie la plus ordinaire possible.

Lorsque Danièle Langlois m'a gentiment proposé de rédiger une tribune libre pour votre magazine, j'ai accepté spontanément de le faire, par amitié pour elle, par respect pour son engagement exemplaire, par estime pour l'action de votre association Autisme France. Mais lorsque j'en ai entamé la rédaction, je me suis posé la question de ce que ce témoignage pourrait vous apprendre, vous apporter de plus que ce que vous ne savez déjà, pour vivre au quotidien la réalité du handicap dans vos vies de familles. Car tout ce que j'ai appris en trente années d'engagement à vos côtés et aux côtés de vos enfants, je l'ai tout simplement reçu de vous, de vos témoignages, de vos expériences de vie, de vos combats, de votre énergie incroyable, de vos détresses aussi parfois et de votre fatigue souvent. Alors, c'est avec beaucoup d'humilité et de simplicité que je me hasarde à vous partager ces quelques convictions qui m'animent depuis toujours.

Il y a tout juste 30 ans, rien de ne me prédestinait à croiser le chemin de vos vies de familles « extraordinaires ». Très souvent, on me pose cette question de savoir si je suis « concerné personnellement » par le handicap, c'est-à-dire si j'ai moi-même un enfant en situation de handicap. Eh bien non. Ce sont simplement les circonstances de la vie qui m'ont amené sur ce chemin, en acceptant, à l'âge de 22 ans, la responsabilité d'un séjour de vacances adapté de l'association des Paralysés de France, un été 1990, près de Belfort, avec 57 enfants polyhandicapés, myopathes ou infirmes moteurs cérébraux. Et puis simplement l'idée, pendant ce séjour, d'organiser une journée partagée avec les enfants « valides » d'un centre de vacances voisin, au cours de laquelle s'imposera à moi, telle une révélation, cette conviction qu'un enfant, quel qu'il soit, quelle que soit sa pathologie, y compris dans ses formes les plus sévères, a le droit inaliénable et inconditionnel de jouer, vivre et grandir avec les autres enfants de son âge. Qu'aucune situation de handicap, quelle qu'elle soit, y compris dans ses formes comportementales les plus complexes, n'est une contre-indication à la relation à l'autre. Et qu'avant d'être un enfant en situation de handicap, il reste avant tout un enfant. Et que plus la situation de handicap est sévère, plus la relation à l'autre devient le principal vecteur de ses raisons d'être et d'exister.

“ Il y a tout juste 30 ans, rien de ne me prédestinait à croiser le chemin de vos vies de familles « extraordinaires ». ”

### Loisirs pluriel

De cette première expérience naîtra, en 1992, le premier centre Loisirs Pluriel à Rennes, centre de loisirs accueillant à parité enfants en situation de handicap et enfants valides, le mercredi et les vacances scolaires. A l'époque, il n'y a pas encore la loi de 2005, pas de MDPH, pas de financement des caisses d'allocations familiales...

Simplement la force d'un projet qui nous semble juste et évident. D'un projet d'abord conçu pour les enfants, c'est la rencontre des familles qui va alors donner toute sa consistance et sa pertinence à notre démarche naissante.

Ce que j'entends alors dans leur témoignage est, en réalité, ce que j'entends (malheureusement) encore aujourd'hui : le traumatisme de l'annonce du handicap, l'éloignement des proches, le regard des autres, le retentissement sur la vie de couple, la culpabilité de ne jamais être vraiment disponible pour ses autres enfants, le renoncement à sa vie professionnelle principalement pour les mamans, la précarisation économique qui en découle, la lourdeur des démarches administratives, le manque de places en établissement, les difficultés d'accueil dans le cadre périscolaire ou extrascolaire, les aléas de la scolarisation, le sentiment d'être jugé dans son rôle parental, la surexposition aux situations de signalement (que l'on nomme aujourd'hui « information préoccupante »), l'impossibilité de prendre du temps pour soi en repoussant sans cesse les limites de la fatigue ou de l'épuisement, la difficulté à se projeter dans un projet de vacances en famille, et puis (spécificité des pa-

rents d'enfants en situation de handicap) l'appréhension de partir avant son propre enfant...

### Cap'Ado

C'est l'écoute et la profonde conscience de cette réalité quotidienne des familles confrontées à la survenue du handicap dans leur vie qui va guider ces trente années d'engagement. L'essaimage des centres Loisirs Pluriel à d'autres villes et régions de France, de Quimper à Grenoble. La création d'un second dispositif pour les plus grands, baptisé Cap'Ados, proposant des accueils le samedi et les vacances scolaires qui suivra le même développement que Loisirs Pluriel. La création, en 2010, avec l'Agence Nationale des Chèques Vacances, du Réseau Passerelles, premier dispositif national d'aide au départ en vacances des familles ayant un enfant en situation de handicap, qui accueille aujourd'hui plus de 400 familles, chaque été, sur 20 destinations en France, au sein de campings ou villages de vacances ordinaires, où sur place les familles peuvent confier leur enfant, en journée, à une équipe professionnelle, pour pouvoir souffler un peu, prendre du temps pour soi ou en couple, retrouver de la disponibilité pour ses autres enfants, tout en sachant son enfant « extraordinaire » accueilli dans de bonnes conditions.

Au-delà de toutes ces actions mises en place pour et avec les familles, c'est tout un mouvement associatif qui s'est structuré pour devenir aujourd'hui le Mouvement National Grandir Ensemble, qui porte en lui une dimension profondément militante et engagée pour les droits des enfants en situation de handicap et de leurs familles.

C'est le Mouvement National Grandir Ensemble, d'ailleurs, qui pilotera, en 2017 et 2018, la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap, à la demande de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales et sous l'égide du Défenseur des Droits.

## Tous mobilisés

Et puis, il y a tout juste un an, le 17 mars 2020, notre pays entraînait, pour la première fois de son histoire, dans une période inédite de confinement pour l'ensemble de la population, afin de freiner la propagation du coronavirus covid-19.

Cette expérience collective nous a tous confrontés, de manière soudaine, à ce que c'est de vivre une situation de rupture de parcours de vie, scolaire ou professionnel, l'incertitude du lendemain, l'isolement social, l'éloignement des proches. Collectivement, nous avons fait, en quelques sortes, l'expérience de la fragilité et de la vulnérabilité, avec cette idée que, peut-être, demain ne sera plus jamais comme avant, en tout cas plus tout à fait pareil. Il nous a fallu recomposer notre quotidien et redessiner notre vie en fonction de cette contrainte qui s'est imposée à nous et que nous n'avons pas choisie.

Peut-être cette expérience inédite de confinement aura-t-elle permis, au moins, au plus grand nombre de mieux approcher, de mieux comprendre, de mieux ressentir ce que vivent, quotidiennement, toutes les personnes qui se retrouvent privées, de manière durable, de ce qui fait le cœur d'une vie considérée comme normale ou ordinaire, et tout particulièrement les familles confrontées au handicap de l'un des leurs.

Car, de même qu'aucun d'entre nous n'était préparé à cette expérience de confinement, personne n'est préparé à la survenue du handicap dans sa vie. Encore moins lorsqu'il s'agit de son propre enfant. Et savoir son enfant touché, abîmé dans ses capacités d'autonomie, d'apprentissages, de compréhension, de communication, d'espérance de vie parfois, c'est une blessure indélébile dans une vie de parent. Aussi, il n'est pas très étonnant que nombre de familles témoignent que cette expérience du confinement ne leur est pas tout à fait étrangère et, qu'au fond, leur quotidien, parfois ou souvent, s'y apparente. Lorsque son enfant est dans l'attente d'une prise en charge en établissement ou que cette prise en charge ou sa scolarité est à temps partiel. Lorsque l'accès aux modes d'accueil collectif, périscolaires ou extrascolaires sont inaccessibles ou inadaptés aux besoins spécifiques de leur enfant. Lorsqu'il faut alors renoncer à sa

propre vie professionnelle. Lorsque les démarches de reconnaissance ou d'obtention de droits auxquels accèdent tous les autres sans rien demander se transforment en parcours du combattant. Lorsque la cellule familiale se brise, que les proches s'éloignent et que l'isolement devient une réalité quotidienne. Lorsque le regard des autres vous réduit au handicap de votre enfant.

Il est alors assez facile de comprendre que nombre de familles, lors du confinement, déjà épuisées pour certaines par un quotidien qui mobilise toute leur énergie, aient eu le sentiment de perdre pied, de se sentir abandonnées à l'annonce de la fermeture des établissements, aient eu peur de ne pas tenir.

C'est pourquoi, très spontanément, avec les équipes du Mouvement Grandir Ensemble et du Réseau Passerelles, nous nous sommes lancés, dès le lendemain de l'annonce du confinement, dans la création de la Plate-Forme « Tous Mobilisés ». 57 volontaires, professionnels et bénévoles, mobilisés six jours sur sept, pendant huit semaines, pour répondre à leurs appels, apporter des réponses à leurs questions, proposer des conseils éducatifs, soutenir psychologiquement les familles en détresse, trouver des bénévoles pour les aider à faire leurs courses, organiser des visios d'échange entre familles, proposer aux enfants des rencontres en visio avec Corentin Tolisso, champion du monde avec l'équipe de France de Football et, surtout, organiser des interventions à domicile pour soulager les familles quelques heures et leur permettre de souffler un peu.

Les chiffres en témoignent. Plus de 8.000 appels de familles, pour leur grande majorité provenant de familles monoparentales, le plus souvent isolées, sans aide de proximité du voisinage ou de l'entourage. Tout au long de ces huit semaines, la demande de mise en place de solutions de répit, juste de quelques heures, pour souffler, dormir un peu, consacrer un peu de temps au reste de la fratrie, montre à quel point l'immense majorité des familles a dû puiser dans ses réserves, au-delà même de ce qu'elles pouvaient imaginer.

## Le répit des aidants familiaux reste encore très marginal

De cette mobilisation, réalisée grâce au soutien de nombreux partenaires, la Fondation de France, les groupes de protection sociale Malakoff Humanis, AG2R La Mondiale, Klésia, Apicil, naîtra le dispositif Urgence Répit pour accompagner les familles sur l'ensemble de la période estivale, notamment toutes les familles qui ont dû faire face à l'annulation de la quasi-totalité des séjours de vacances adaptés. Et nous travaillons actuellement avec ces mêmes partenaires à la structuration et à la pérennisation de ce dispositif, dans les semaines qui viennent.

Car si le sujet du répit des aidants familiaux est devenu un sujet d'actualité depuis quelques années, sa mise en œuvre et son financement restent aujourd'hui très complexes pour les familles. Plus encore, ce que l'on nomme le répit, sous-entendu du temps pour soi, pour se reposer, pour souffler, pour se reconstruire, reste, en réalité, très marginal.



Enfant accueilli en club enfants Passerelles pendant l'été 2020



Famille accueillie sur l'une des 20 destinations de séjours familiaux de répit du Réseau Passerelles, en août 2020

L'étude que nous avons réalisée auprès des 2.400 familles que nous avons accompagnées pour la mise en place, l'agencement et le financement de solutions de répit, entre juin et décembre 2020, est assez édifiant :

- Plus de la moitié des appels pour la mise en place d'une solution de répit a pour but, en réalité, de compenser une défaillance, une insuffisance ou une rupture de prise en charge scolaire ou médico-sociale. Et seulement 18% des familles ont fait appel à Urgence Répit pour une demande de répit au sens strict du terme, c'est-à-dire pour prendre du temps pour soi. Mais là aussi, la réalité est difficile, car il s'agit alors, dans la grande majorité des cas, de situations où les familles, principalement monoparentales et isolées, sont en situation d'épuisement avancé ou, à tout le moins, de très grande fatigue, avec l'appréhension, comme elles le disent très souvent, de « craquer ».

- Si des initiatives se développent un peu partout en France pour proposer des solutions de répit spécialement pensées pour les familles ayant un enfant ou un jeune adulte en situation de handicap, elles restent insuffisantes pour répondre à la demande potentielle, sur le plan qualitatif. Et malgré les efforts réalisés par les services d'aide à la personne, avec le sou-

tien notamment de l'association Handéo, force est de reconnaître que le turn-over et la faiblesse en termes de qualification et de formation des intervenants rend l'agencement des solutions très complexes, parfois hasardeuses ou risquées et génèrent, souvent, de l'inquiétude du côté des familles. Or, il n'y pas de répit sans confiance pleine et entière dans l'intervenant qui va prendre en charge votre enfant. L'impossibilité, pour la plupart des services d'aide à la personne, de programmer les interventions suffisamment en amont pénalise également la capacité à transmettre les bonnes informations et à préparer suffisamment les intervenants aux spécificités des besoins de l'enfant.

- Par ailleurs, le financement reste, aujourd'hui, le frein majeur au développement des solutions de répit. Lorsque les familles disposent d'une PCH en aides humaines, il reste en général 7 euros de l'heure à leur charge. Le crédit d'impôt, s'il s'avère être en réalité la première source de financement du répit, pose également le problème, pour beaucoup de familles, de l'avance de trésorerie. Et, enfin, les délais administratifs pour monter un dossier de financement et obtenir une réponse ne correspondent pas au caractère d'urgence de la très grande majorité des demandes. Les familles programment rarement leurs besoins de répit 4 mois à l'avance.

- Et enfin, le morcellement des dispositifs de soutien, d'accompagnement et de financement renforce la complexité et nuit à l'efficacité de la mise en œuvre des solutions. Nous portons la conviction que les familles ont, en réalité, besoin d'un accompagnement global et intégré, de l'expression de la demande jusqu'à la mise en œuvre de l'intervention, en passant par la recherche et la sélection des solutions possibles et la résolution de leur financement. L'absence d'unification des sources de financement est également un frein, car cela suppose de réaliser autant de démarches qu'il y a de financements, demande de PCH auprès de la MDPH, demande auprès des CAF dans le cadre du répit parental, dispositif de congé des aidants, sans compter que ces aides sont, pour la plupart, limitées dans le temps, alors que les familles ont besoin, pour se reconstruire, envisager à nouveau un projet professionnel par exemple, de se projeter dans le temps, sur la durée.

C'est toute l'ambition que nous portons aujourd'hui dans le projet de développement du dispositif Urgence Répit, d'accompagner les familles dans toutes les étapes et composantes de leur besoin de répit, dans les délais les plus courts possibles, sur la durée, et avec la volonté de neutraliser les restes à charge financiers pour les familles, grâce au concours des

différents partenaires mobilisés.

Pour terminer ce partage d'expérience, ce témoignage, voici quelques convictions fortes que je souhaitais vous partager qui rejoindront, j'en suis persuadé, celles que vous portez au sein de votre mouvement associatif Autisme France.

La première conviction profonde que je porte depuis toujours c'est que si, dès les débuts de la politique affirmée du handicap en France, c'est-à-dire depuis 1975, il y a près de 50 ans, nous avons fait de l'accueil des enfants en situation de handicap dans tous les lieux de vie qui jalonnent la vie de tout enfant, les crèches, les accueils de loisirs, les mouvements éducatifs, non seulement une priorité, mais une obligation nationale, nous aurions aujourd'hui, très certainement, un niveau de scolarisation et d'accès à l'emploi bien plus développés. Car tous ces lieux de vie du quotidien, qui ont la particularité de n'avoir aucun objectif de performance ou de réussite, et qui n'exigent aucun prérequis en termes de compétence, sinon d'être et de vivre ensemble, sont les lieux par excellence d'une participation pleine et entière de tous les enfants, quels qu'ils soient, handicapés ou non. Or, aujourd'hui encore, à l'heure où notre société se mobilise pour éviter le « tri » des malades dans nos services de réanimation, comment expliquer qu'elle ne soit pas pleinement capable de se mobiliser pour refuser, tout autant, le « tri » des enfants à l'entrée de nos crèches et surtout de nos centres de loisirs, en raison de leur handicap, pour des raisons d'insuffisance de person-

“ **Les parents ayant un enfant en situation de handicap ne sont ni meilleurs ni moins bons que les autres. Ce sont des parents** ”

nel, de manque de formation. Car c'est cela qui existe encore aujourd'hui dans notre pays, seuls les enfants en situation de handicap peuvent faire l'objet d'un refus dans un lieu d'accueil collectif de la petite enfance, périscolaire ou extrascolaire. Aucune autre forme de discrimination, pour des raisons d'origine, de genre, de milieu social, ne serait aujourd'hui tolérée. Pardon de la force de ces propos qui choqueront peut-être, mais qui sont simplement le reflet de la réalité. L'accueil des enfants en situation de handicap dans tous les lieux de vie collectifs n'est pas une option, c'est un droit fondamental. Et tant que ce sujet ne sera pas résolu, parler de société inclusive restera simplement un slogan, mais pas une réalité.

La seconde conviction forte, qui est liée à la première, c'est le déni de notre société vis-à-vis de la disqualification professionnelle des mamans ayant un enfant en situation de handicap. A l'heure où le sujet de l'égalité entre les femmes et les hommes est porté au rang des priorités de notre vie en société, il existe une certitude : les femmes qui ont le moins de chance d'accéder à cette égalité sont celles qui ont un enfant en situation de handicap. 83 % d'entre elles ont dû cesser ou réduire leur activité professionnelle, en raison des ruptures de parcours de prise en charge

scolaire ou professionnelle mais aussi de l'insuffisance et de l'inadaptation des modes de garde périscolaires et extrascolaires, dont la fonction principale, nous le savons, est de favoriser, dans notre pays, l'emploi des femmes. Lutter contre la disqualification professionnelle des femmes ayant un enfant en situation de handicap devrait, selon moi, relever d'une grande cause nationale. Et lorsque j'évoque ce sujet, je pense toujours aux enfants en situation de handicap qui, quelque part au fond d'eux-mêmes, ont à porter cette culpabilité d'être la cause du déclassement professionnel et du renoncement à leur propre vie de leur maman.

La troisième conviction c'est qu'il existe une forme d'hypocrisie, dans notre pays, à valoriser d'un côté, ce que l'on nomme l'expertise parentale, à reconnaître leur droit au répit et en même temps, de ne rien faire contre la persistance, voire, sans même la recrudescence de ce que l'on nommait autrefois les signalements et que l'on appelle aujourd'hui les informations préoccupantes. Un rapport de la FNASEPH sur ce sujet, publié lorsque Sophie Cluzel en était encore présidente, affirme que les familles ayant un enfant en situation de handicap sont 7 fois plus exposées que les autres familles à une démarche d'information préoccupante, dont on connaît les conséquences dramatiques qu'elles causent auprès de familles qui portent déjà suffisamment de culpabilité.

La quatrième conviction, c'est que le droit au répit, dont nous entendons beaucoup parler aujourd'hui, n'a de sens que s'il

#### Résultats de l'étude des situations accompagnées

**dans le cadre des dispositifs Tous Mobilisés & Urgence Répit,** auprès de 2.276 familles ayant un enfant en situation de handicap et qui ont permis la mise en place et le financement de près de 30.000 heures de répit, entre mars et novembre 2020



**82%** des familles affirment que leurs difficultés et besoins de répit depuis le début de la crise sanitaire existaient bien avant le premier confinement et vont perdurer au-delà de la crise.

**58%** des demandes de répit formulées par les familles ont pour cause une défaillance ou carence de prise en charge médico-sociale ou scolaire, dont 31% ont une prise en charge inférieure à 12 heures par semaine (hors confinement).

**76%** des familles disent ne pas avoir l'énergie pour effectuer les démarches de recherche d'une solution de répit et disent avoir besoin d'un tiers pour le faire pour elles.

26% des demandes sont liées à un refus d'accueil en centre de loisirs.

16% seulement sont des demandes pour prendre du temps pour soi



**Le financement première cause du renoncement à une solution de répit !**

**53%** des familles renoncent à un projet de répit si elles ont un reste à charge

**69%** se disent trop épuisées pour réaliser des demandes de financement

**34%** n'ont pas la trésorerie pour faire l'avance de la partie financée en crédit d'impôt



**91%** des familles estiment que la confiance dans les qualités et compétences de l'intervenant prenant en charge leur enfant est le facteur déterminant d'une solution de répit.

**83%** aspirent à des solutions de répit, régulières, durables et de proximité.

**67%** aspirent à partir en vacances en famille, avec des temps de répit sur site.

**21%** envisagent ou eu recours à une solution d'accueil temporaire en internat.

Répit de proximité et vacances en famille, les deux principaux besoins des familles

Résultats de l'étude réalisée auprès de 2.500 familles accompagnées par le dispositif Urgence Répit en 2020

vient s'adosser à deux autres composantes plus essentielles : l'accès des familles à l'ensemble des droits et services auxquels ont accès tous les autres parents (scolarisation ou prise en charge médico-sociale à temps complet, accès aux modes d'accueil de la petite enfance et aux lieux d'accueil périscolaires et extrascolaires) et l'accès à une véritable compensation du handicap en termes de suppléance pour faire face aux actes essentiels de la vie quotidienne et aux adaptations matérielles. Si l'exercice de ces deux premiers droits fondamentaux ne sont pas pleinement effectifs, alors ce que nous appelons aujourd'hui le répit ne peut se nommer comme tel, il n'est alors qu'une forme de compensation de la défaillance de la mise en œuvre effective de la loi de 2005. Car parler de droit au répit à des familles qui aujourd'hui sont en attente de place en établissement, ne bénéficient que de quelques heures de scolarisation par semaine, se voient refuser l'accueil de leur enfant dans un lieu d'accueil périscolaire ou extrascolaire est, au fond, une forme de mépris de leur situation et une forme de déni de leurs droits les plus essentiels.

Enfin, même si je n'ai pas vraiment toutes les compétences pour m'exprimer sur ce sujet, il ne me semble pas que la globalisation de toutes les formes de handicap et de dépendance dans une grande politique globale de l'autonomie soit de nature à favoriser la prise en compte de la spécificité toute particulière des familles ayant un

enfant en situation de handicap. Les sujets de de la dépendance liée au grand âge, du handicap acquis au cours de l'existence à la suite d'une maladie ou d'un accident et de la survenue du handicap à la naissance ou dans les toutes premières années de la vie ne sont pas tout à fait de même nature.

Les trois situations comportent évidemment des points communs et transversaux en termes de politique publique, mais il s'agit, me semble-t-il, de réalités profondément différentes. Car, autant il est salutaire de reconnaître le rôle des aidants familiaux auprès d'un proche, d'un parent ou d'un conjoint en situation de perte d'autonomie, autant en ce qui concerne les familles ayant un enfant en situation de handicap tout l'enjeu consiste justement à ce que les parents ne se transforment pas en aidants, qu'ils puissent rester des parents à part entière, qu'ils puissent préserver leur vie de couple, que tout soit mis en œuvre pour qu'ils ne soient pas contraints de renoncer à leur activité professionnelle, qu'ils puissent rester pleinement disponibles à leurs enfants, qu'ils puissent offrir à leurs enfants de vraies vacances en famille, qu'ils conservent la maîtrise des choix éducatifs ou d'orientation de leur enfant.

Les parents ayant un enfant en situation de handicap ne sont ni meilleurs ni moins bons que les autres. Ce sont des parents, avec leurs qualités et leurs défauts et qui font de leur mieux, comme chaque parent.

Ils ne demandent ni de la pitié ou de la compassion. Je crois qu'ils aspirent simplement à ne pas être pénalisés en raison du handicap de leur enfant.

C'est-à-dire à ne pas perdre en termes de droits et de services auxquels ont accès tous les autres parents. Et à ne pas être contraints à des démarches plus fastidieuses que les autres parents. Car au fond, ce que les parents nomment le « parcours du combattant », ce n'est pas le handicap de leur enfant au quotidien. Cela, en tant que parent, ils l'assument pleinement et par amour de leur enfant. Mais le parcours du combattant, c'est en réalité les privations de droits, l'absence de solutions, les ruptures de parcours, l'inégalité d'accès aux services ouverts à tous les autres parents, le poids des démarches pour justifier du handicap de leur enfant et pour obtenir une compensation qui ne sera jamais à la hauteur de leurs besoins. C'est cela tout l'enjeu du combat de nos associations, faire en sorte que les familles puissent continuer à mener une existence la plus ordinaire possible, au-delà du handicap de leur enfant. C'est ce que nous nous efforçons de faire, à notre modeste mesure, depuis 30 ans, au sein du Mouvement National Grandir Ensemble.

*Laurent Thomas*