

Journées nationales Parents à Erdeven (56)

Les 28, 29 et 30 novembre prochain auront lieu les Journées Nationales Parents. Les parents du Groupe National Parents ainsi que les Parents Ressources ont choisi d'organiser ces journées à Erdeven, en Bretagne.

Située au cœur du golfe du Morbihan, Erdeven est localisée sur la côte atlantique, à proximité de Vannes.

Erdeven bénéficie d'un environnement naturel très riche et les possibilités de visites et de promenades sont nombreuses : ballades autour des dolmens, visite des chapelles bretonnes, marches le long des plages... Erdeven est le cadre idéal pour les Journées Nationales Parents. En effet, nous pourrions allier temps de rencontres, de travail et temps de répit.

Vous pouvez d'ores et déjà demander un dossier d'inscription dans votre délégation départe-



mentale ou dans les services et établissements APF. Vous avez également la possibilité de contacter le Conseil technique national : Camille Reynaud au 01 40 78 69 75 ou par mail : camille.reynaud@apf.asso.fr

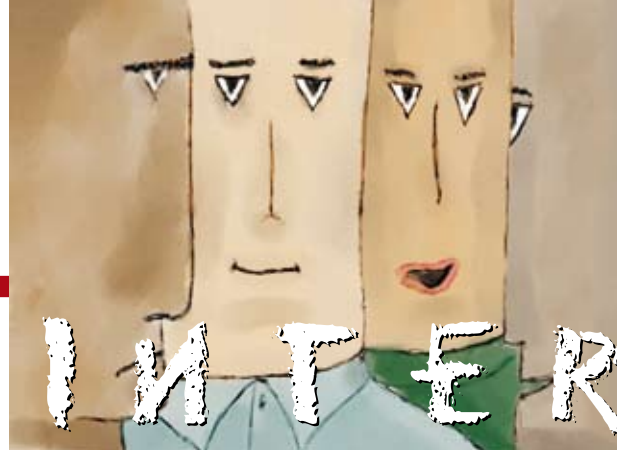
Nous aborderons plusieurs sujets pendant ces journées : la suite de notre réflexion sur le thème de l'année « L'après-nous? », les Aidants familiaux, l'Aide aux aidants, la veille

scolaire, les problèmes de logement, l'ouverture de la PCH aux « Enfants », la mise en place de la plateforme d'écoute téléphonique « APF Ecoute Famille », les outils de communications (Blog, Interparents, Faire Face) et les retombées de la journée Nationale du Handicap le 10 juin 2008.

Ces journées seront l'occasion pour vous, de rencontrer et d'échanger avec des parents des quatre coins de la France.

Vous partagerez vos expériences, vos réflexions, vos doutes et vos espoirs. Ce sont trois jours intenses, forts en émotion et riches d'informations.

Nous vous attendons nombreux à Erdeven. ■



parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Edito

page 2

Témoignages

Aurélien

Mesdames, messieurs

page 3

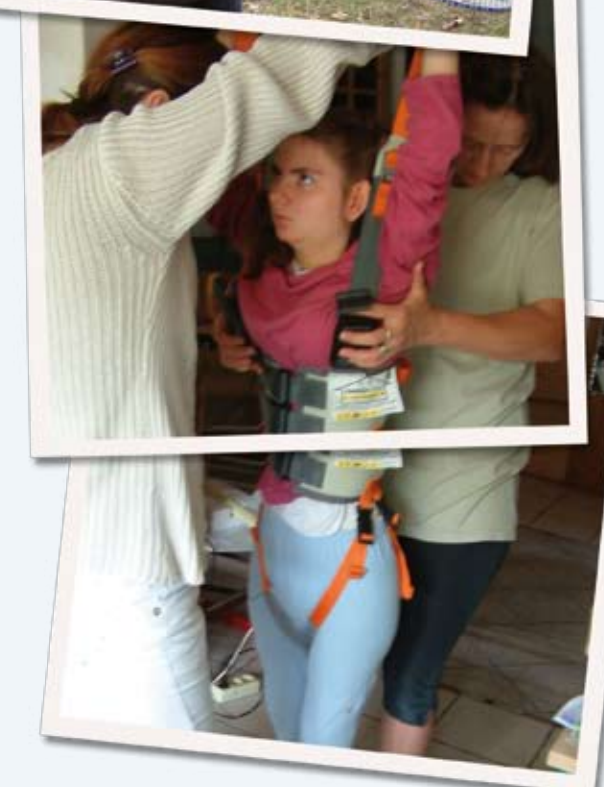
Dossier

Prestation

de Compensation

du Handicap

page 4



Infos sociales

AVS? AVS-I?

EVS ASEH?

page 8

Les parents ont la parole

CNPF

Quelques échos

pages 10-11

Parents à l'APF

Parents à l'APF

page 12



Bonjour à tous,

Après un temps de repos bien mérité, nous voilà fin prêts pour le reste de l'année.

Les six premiers mois ayant été consacrés à la mise en place de la CNPF (Commission Nationale de la Politique de la Famille), à l'accueil de Bénédicte Kail, conseillère nationale Politique Education et Famille qui remplace Philippe Miet devenu conseiller national aux relations européennes et au remplacement de Sophie Escolar, secrétaire de direction par Camille Reynaud nous venant de Marseille. Nous leur souhaitons la bienvenue.



Le nouveau Groupe National Parents et les parents ressources ont continué la réflexion sur le thème de l'année « l'après-nous », sujet que nous pensions faire en une année ; mais cela n'a pas été possible. Il nous faut un peu plus de temps pour traiter d'un sujet aussi délicat.

Mais nous espérons répondre à la plupart de vos interrogations d'un point de vue général, c'est pourquoi le GNP vous invite aux Journées Nationales des Parents qui se dérouleront les 28, 29, 30 novembre 2008 dans le Morbihan, des journées d'échanges et d'informations en toute convivialité. Nous comptons sur vous ! Donc à bientôt.

Le GNP présente respectueusement ses condoléances à M^{me} Marie-Françoise Briant et à ses enfants pour la disparition de son époux et de leur père survenu cet été et leur exprimons notre soutien.

Bien amicalement,
Christelle Deschepper, coordinatrice GNP

Aurélien

Voici cinq ans nous est venu un charmant petit garçon : Aurélien. Rapidement le pédiatre de l'hôpital nous a conviés dans son bureau, pour nous annoncer que notre fils aurait des difficultés dans l'avenir. Des larmes coulaient de ses yeux : nous avions compris que ces problèmes ne seraient pas minimes. Peu de temps après Aurélien a été orienté vers le CAMSP, l'accueil fut très chaleureux, les explications sur le handicap ont été mieux formulées. Dans le même temps (vers ses 9 mois et afin de soulager mon épouse), nous avons voulu le confier à la halte garderie proche de notre domicile. A notre grande surprise aucun problème ne se présentait. C'est à 22 mois qu'il fut orienté vers un service de soins à domicile. En accord

entre le service et la halte garderie, certaines séances (motricité) se déroulaient à la garderie. Ceci permit aux différents intervenants d'échanger et de mieux connaître notre enfant. Cela dura environ 2 ans, la responsable de la halte nous confia que cette expérience fut pour elle comme pour les autres personnels et les enfants très très enrichissante. Puis vint l'âge de le mettre à l'école, là aussi aucune opposition. Il fut d'abord accueilli 3 demi-journées par semaine avec l'intervention d'un professionnel soignant. Très rapidement ses camarades se sont beaucoup occupés de lui, presque à le couvrir. L'attitude des autres parents d'élèves a toujours été positive. Chaque année, Aurélien participe à la fête de l'école grâce à son AVS.



Depuis deux ans, il a été pris en charge par un autre service qui, à la demande de l'école peut intervenir ou accueillir les enseignants pour leur parler du handicap d'Aurélien ou comment réagir face à telle ou telle difficulté. Chaque année, l'équipe pédagogique des professionnels d'Handas apporte

sa vision de l'évolution et des possibilités qu'ils pensent obtenir par leur travail. Quand tout le monde se sent investi par les problèmes les solutions existent. ■

Nicolas Tiriault

Mesdames, messieurs, les professionnels

Je viens par la présente vous faire part d'une requête, terriblement douloureuse et importante. Je désire mettre entre vos mains la vie de mon enfant, mon trésor, mon amour. Je vous en conjure prenez soin de lui, il dépendra entièrement de vos humeurs, de votre patience, de votre caractère. Alors faites en sorte qu'il reste un être humain entre vos mains. Je dois

partir, mais je l'attends... je ne suis pas loin. Faites que pour lui cette attente ne soit pas trop longue. Parfois vous n'en pourrez plus, il vous agacera, ce n'est pas grave, allez respirer un bon coup – et rappelez vous combien c'est un être précieux. Il a un don, le don de l'amour, il sait se faire aimer, prenez le temps de le découvrir. Son amour est contagieux, c'est une chance et un hon-

neur que je vous fais de vous confier mon enfant, mon trésor, mon amour. Je ne vous dicterai pas la manière dont vous devez agir avec lui car je sais que vous parlez, vous aussi le langage de l'amour. Et c'est le seul langage que nous avons utilisé avec ce délicat petit être. Il saura vous dire ce qu'il attend de vous et vous verrez – ne vous inquiétez pas – vos

yeux, votre cœur, vos bras, vos oreilles, tout votre être s'ouvriront et naturellement les liens se créeront. Je vous fais confiance, je vous donne ma confiance. Couvrez-le de tendresse. ■

Isabelle

DOSSIER

Ouverture de la prestation de compensation du handicap aux enfants

Où en sommes-nous? Réponse à partir d'un exemple vécu.

Qu'est-ce que la prestation de compensation du handicap (PCH)?

La Prestation de compensation est une prestation instaurée par la loi de février 2005. Elle est accordée, depuis le 1er janvier 2006, par la Commission des droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Elle est versée par le conseil général, en nature ou en espèces, à toute personne, sans conditions de ressources :

- de 20 à 60 ans
- résidant de façon stable et régulière en France
- et ayant une difficulté absolue à la réalisation d'une

activité essentielle de la vie quotidienne (se laver, se dé-placer...) ou une difficulté grave pour au moins deux activités.

Elle a pour vocation de remplacer l'Allocation compensatrice pour tierce personnes (ACTP). Cette prestation englobe des aides de toute nature, déterminées en fonction des besoins et du « projet de vie » de la personne en situation de handicap.

La Prestation de compensation finance 5 types d'aides :

- Les aides humaines (y compris des aidants familiaux), concourant aux actes essen-

tiels de la vie quotidienne. Exemple : des auxiliaires de vie.

- Les aides techniques (équipements adaptés ou conçus pour compenser une limitation d'activité). Exemples : achat d'un fauteuil roulant, d'un ordinateur à lecture optique.

- Les aménagements du logement, du véhicule ou financement des surcoûts liés au transport.

- aides spécifiques ou exceptionnelles (lorsque le besoin n'est pas financé par une autre forme d'aide).

- Les aides animalières, contri-

buant à l'autonomie de la personne handicapée. Exemple : entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle.

Concernant la prise en charge des chiens guides d'aveugle ou d'assistance, les charges correspondant à l'acquisition et l'entretien de ces chiens ne sont pas prises en compte dans la prestation que si le chien a été éduqué dans une structure labellisée et par des éducateurs qualifiés. Les chiens remis aux personnes handicapées avant le 1^{er} janvier 2006 sont présumés remplir ces conditions.

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (08/02/2007)

Bénéficiaire de la PCH

La démarche à suivre pour obtenir la PCH est la suivante :

- La demande de Prestation de compensation est exprimée sur un formulaire remis par la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui doit être rempli, signé et complété par diverses pièces justificatives, dont un certificat médical du médecin traitant.
- Si elle le souhaite, la personne handicapée commence par exprimer ses besoins

et ses aspirations dans son « projet de vie ». L'équipe de la MDPH peut apporter une aide pour formuler ce projet de vie.

- Une équipe pluridisciplinaire est ensuite chargée d'évaluer les besoins de la personne et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de référentiels nationaux. Cette équipe rencontre la personne handicapée et se rend sur son lieu de vie pour apprécier ses besoins.

- A la suite du dialogue avec la personne concernée, l'équipe construit un « plan personnalisé de compensation », qui comprend des propositions en réponse à des besoins divers. Ce plan est transmis à la personne handicapée qui dispose de 15 jours pour faire des observations.

- Le bilan de l'évaluation des besoins et le plan proposé par l'équipe d'évaluation sont présentés à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations. Les associations de personnes handicapées sont membres de cette Commission à laquelle la personne concernée peut participer ou se faire représenter.

Source : Ministère de la Santé et des Solidarités (31/05/2006)

La Loi de février 2005 institue la PCH pour les adultes. Néanmoins, cette même loi prévoit que, pour les enfants : l'AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé) remplace, à partir du 1^{er} janvier 2006, l'allocation d'éducation spéciale (AES). L'AEEH est com-



posée de l'allocation de base, à laquelle il peut être rajouté un complément, dont le montant est gradué en 6 catégories. Pour les enfants, l'accès à la PCH n'était possible que pour le 3^e élément (aménagement du logement + accessibilité véhicule) avec un plafond d'intervention. Pour les aides techniques ou autres, il restait la possibilité de faire déposer des demandes auprès du fonds de compensation. Il est à noter que de nombreux témoignages font part de montants globaux d'aides moins élevés qu'avant ces nouveaux dispositifs. En outre, la loi de 2005 prévoit que, dans les trois ans à compter de son entrée en vigueur, la PCH soit étendue aux enfants.

Ouverture de la PCH aux enfants

Précipitation Afin de respecter les délais inscrits dans la loi, mais sans concertation, et malgré les réserves apportées par le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) sur les conditions d'ouverture de la PCH aux enfants, a été mis en place au mois d'avril

2008 un dispositif transitoire. Celui-ci instaure la suppression du critère d'âge de plus de 20 ans pour l'accès à la PCH et l'exercice d'un droit d'option entre la PCH et le complément d'AEEH. Il en résulte que seuls les bénéficiaires d'un des compléments de l'AEEH pourront formuler une demande PCH mais aussi que les enfants ont accès à une PCH qui a été pensée et conçue pour des adultes (un groupe de travail doit néanmoins se mettre en place afin de travailler sur une PCH enfant qui devrait entrer en vigueur en janvier 2010).

Entrée en vigueur du dispositif transitoire Les décrets d'application permettant l'entrée en vigueur du dispositif datent du 7 mai 2008 et tiennent compte d'une partie des demandes du CNCPH. Notamment un effet rétroactif au 1^{er} avril pour les demandes avant le 1^{er} juillet quand des charges sont déjà engagées au titre de l'aide humaine (élément 1). D'où l'importance de la mobilisation des associations pour l'amélioration et le respect de l'esprit de la loi ; d'autant plus

que bon nombre de parents sont toujours en attente d'une véritable compensation avec ce dispositif transitoire.

Le dispositif transitoire a été, en principe, largement expliqué par les MDPH. Pour les familles, les démarches sont les suivantes :

- 1° : Remplir un dossier de demande de PCH et, obligatoirement et conjointement, un formulaire de demande d'AEEH et de complément ; un accusé de réception vous est envoyé.
- 2° : RDV est pris par la MDPH auprès de la famille pour une visite à domicile afin d'élaborer ensemble le plan de compensation (équipe pluridisciplinaire, coordinatrice, médecin ...).
- 3° : Envoi d'un document écrit de la MDPH : proposition chiffrée du plan personnalisé de compensation (après, éventuellement, contacts téléphoniques). Dans les 15 jours, la famille donne réponse pour le choix de l'option : PCH ou AEEH et son complément.
- 4° : Examen par la CDAPH de la



Témoignage à propos d'une demande de PCH

Pour Meryl, nous avons expliqué sa vie chez elle comme nous le faisons depuis 15 ans dès les premiers dossiers par de longues lettres. Depuis la naissance des filles, leur père ou moi avons interrompu le travail ; depuis la naissance de Meryl, je m'occupe de tout ce qui la concerne, d'autant que sa maladie (syndrome de Rett) a entraîné beaucoup de problèmes bronchiques, de tensions... Tous les soins donnés ont permis des améliorations importantes et ont apporté une grande richesse quand à la prise en charge des problèmes, des gestes à effectuer... et les exercices de stimulations associés permettent de lui offrir un développement neurologique, un guide, des projets.

Nous avons donc eu très tôt une absolue nécessité d'aide et, jusqu'en 2001, nous avons rémunéré une salariée à domicile en augmentant petit à petit le nombre d'heures. A partir de 2003, les forfaits auxiliaires de vie ont été versés à l'ADAPA ou l'ADMR et ont été ouverts aux enfants ayant droit à une AES avec complément maximum. Notre salariée désirant, à cette époque, se rapprocher de son nouveau domicile, nous nous sommes adressés à l'ADAPA en définissant avec la responsable les tâches à effectuer (je m'étais par exemple engagée à ce que les personnes n'aient ni à porter Meryl, ni à la tenir debout au cours des exercices de marche); dès lors, l'ADAPA est intervenue à domicile environ 30h par semaine. À régler par nous: 7,51€/h et prise en charge par le forfait auxiliaire de vie: 11,12€/h. Ce dispositif était donc déjà de l'aide humaine et nous avait permis de demander une intervention beaucoup plus importante que celle que nous avons pu financer auparavant. Nous avons donc dû dans la précipitation établir un dossier de demande de PCH, dossier reçu fin mai à rendre au 30 juin.

« Dans la lettre accompagnant la demande de PCH aide humaine, j'ai, grâce à une pratique déjà longue, insisté sur l'aspect éducatif du travail qui était fait (et posé le problème des limites artificielles entre l'éducatif, le médical, le social) et insisté sur la nécessité de reconnaître le besoin d'aide à l'aidant. »

« L'équipe d'évaluation vient de nous proposer 14h/jour en aide humaine à répartir en aidant familial, association prestataire agréée, emploi direct selon les besoins ; nous sommes convoqués à la commission dans une semaine. »

« Je dois rajouter qu'aussi bien au moment de l'AES que maintenant, il me semble qu'il y a une grande compréhension des difficultés rencontrées, sans doute aussi parce que j'ai beaucoup expliqué ce que nous faisons, beaucoup écrit, travaillé avec la DDASS après avoir été reçue avec d'autres parents, travaillé sur ces problèmes avec l'APF... »

proposition qui peut modifier certains éléments. Dans ce cas, la famille dispose d'un mois pour modifier son choix (ou éventuellement faire appel).

Que dire de ce dispositif ?

Pour les familles, nous pouvons déjà noter que la réception du dossier, outre qu'il nous replonge dans le montage d'un dossier fourni et que l'on vient peut-être à peine de boucler pour un renouvellement d'AEEH, amène beaucoup de perplexité: la formulation des paragraphes est libellée pour les adultes (là encore, les dossiers enfant sont à l'étude). En outre, le fait que les situations d'urgence soient bien différentes entre le début de la vie de l'enfant atteint de handicap (où les parents vont de consultations en consultations à la recherche de soins, de stabilisations, d'informations, de formations et d'accompagnement des soins) et son développement, n'est pas pris en compte. De plus, il n'y a aucun paragraphe concernant le volet « éducatif » et certains besoins spécifiques, comme l'aide aux devoirs à domicile, ne sont absolument pas pris en considération.

Même perplexité en ce qui concerne l'intitulé du formulaire « MON projet de vie » avec les paragraphes « MES souhaits », « MES besoins » que l'enfant soit d'ailleurs ou non en mesure de s'exprimer. C'est pourtant un point clé du dossier pour engager effectivement une plus grande connaissance entre les demandeurs d'aide et les différents intervenants de la MDPH car de là découlent toute une série de notions (sensibilité, respect, choix, écoute, échange, conseil, etc.) qui vont

permettre d'aider à un accompagnement serein de la famille dans son ensemble. De la description de la vie avec l'enfant, des projets que l'on a ensemble vont découler la description des besoins en aides humaines (1^{er} élément), en aides techniques (2^e élément), en aménagement du logement et du véhicule (3^e élément), en dépenses exceptionnelles ou spécifiques (4^e élément) et en aides animales (5^e élément) de la PCH. Il importe donc de bien « revisiter » tous les aspects de la vie avant la visite de l'équipe d'évaluation ; les aides si on en a déjà, mais aussi tout ce qu'on ne fait plus du tout par manque d'aide.

Mes interrogations concernant l'élément aide humaine d'un plan de compensation

La formulation reste très importante: j'ai fait remarquer que le nombre d'heures accordées restait bien inférieur à la réalité. Sans tomber dans « l'apitoiement » mais par respect pour toutes les difficultés qui échappent à l'évaluation, il est important de préciser qu'il s'agissait du nombre d'heures que la MDPH proposait de prendre en compte. En outre, dans le département de l'Ain, il a été précisé que l'aide financière mensuelle maximale était de 837 euros pour l'aidant familial; ceci correspond à 6h/ jour, ce qui est rapidement atteint.

La répartition des heures selon les différents montants de compensation (service prestataire, emploi direct...) se fait avant la proposition écrite et suite à la visite d'évaluation; bien que cela ne soit pas figé, ce choix se fait en fonction du vécu du moment de la famille, c'est-à-dire à une période où, dans la majorité des situations

il est encore peu fait appel à de l'aide humaine puisqu'il n'y avait pas de dispositif d'aide humaine.

Les montants des financements très différents: 5,03€/h pour dédommager l'aidant familial qui a cessé son activité; 11,57€/h pour l'emploi direct, 12,73€/h pour le service mandataire, et 17,19€/h pour le service prestataire (ou tarif fixé par le président du conseil général pour les services autorisés). Même si on peut comprendre que la politique soit de favoriser et d'encourager les associations prestataires (reste le problème de la formation des personnels et des responsabilités que ces personnels sont en mesure de prendre dans le cadre de leur travail et conjointement de la reconnaissance de leur travail), ces distinctions constituent un écueil important. En effet, les parents sont amenés à faire des gestes très spécifiques avec leur enfant, demandant une certaine technicité et régularité, gestes que les personnels n'effectueront pas. Or, les parents pourraient former des personnes dans le cadre d'un emploi direct et auraient besoin de pouvoir le faire mais, en l'état actuel de la loi et (ou) de son application (notamment dans l'Ain), ces parents ne seront aidés qu'à hauteur de 11,57€/h.

On connaît par ailleurs les restrictions de la loi au niveau de l'évaluation des besoins en aide humaine en ce qui concerne les tâches ménagères, ce qui a mis en difficulté beaucoup d'adultes demandant la PCH. Il faudra que cet aspect évolue pour que ces tâches puissent être demandées aux intervenants. Un autre problème est créé aussi par l'évaluation journalière

des besoins. En effet, s'il est rapidement admis que les différentes prises en charge (vie et stimulations à domicile, prises en charge extérieures, activités et loisirs) impliquent une organisation à la semaine et que donc il est indispensable d'avoir un plan d'aide MENSUEL, il n'est pas admis pour l'instant que ce plan soit calculé ANNUELLEMENT. Ceci oblige à prévoir, dans la répartition entre les différents modes d'intervention en aide humaine, une marge, en raison de durées d'intervention qui peuvent varier de manière importante d'un mois à l'autre, surtout en période de vacances où les remplacements ne sont pas toujours faciles (on peut aussi imaginer que pour des vacances de l'enfant avec sa famille, il serait plus facile aux parents de recourir à de l'emploi direct) ou bien dans les périodes de surcharge de travail de l'aidant familial. Ce problème est donc étroitement lié à l'écart entre emploi direct et association prestataire.

Cependant la mise en œuvre du dispositif d'aide humaine pour les enfants apporte déjà un appui important pour l'aide à la prise en charge. Il semble ainsi que ce dispositif soit en mesure de provoquer des différences importantes dans différentes étapes de la vie des enfants et de leur famille, par exemple pour les parents qui auraient souhaité être davantage à domicile avec leur enfant, mais qui ne pouvaient l'envisager financièrement –puisque une aide extérieure devient vite indispensable au fur et à mesure que l'enfant grandit.

En ce qui concerne les débuts de la PCH enfant pour les élé-



ments n°2 à 5, nous n'avons pas pu recueillir de témoignages permettant une 1^{ère} approche de l'application de la loi en comparaison avec ce qui se passait avec les dispositifs précédents. Ainsi, cet article, pour sa partie témoignage est basé principalement sur une expérience: le cas d'une jeune atteinte d'un lourd polyhandicap et vivant en permanence à son domicile. Il y a donc nécessité de recueillir les premiers témoignages des effets de la loi en ce qui concerne l'aide humaine pour les enfants partiellement scolarisés ou accueillis en établissements afin de le compléter et de l'enrichir, ultérieurement.

Il me paraît pourtant déjà important de noter le relatif vide du « volet éducatif » dans le dispositif. En effet, on peut d'ores et déjà discuter de la restriction apportée à l'octroi des 30 heures par mois qui ne sont attribuées qu'aux enfants relevant de l'obligation scolaire et sans solution après une orientation. Déjà, ce nombre (1h par jour) est dérisoire, mais surtout: par qui est-il prévu qu'elles soient effectuées? On retombe ici sur les disparités des différents montants horaires et sur la

formation des personnels d'associations.

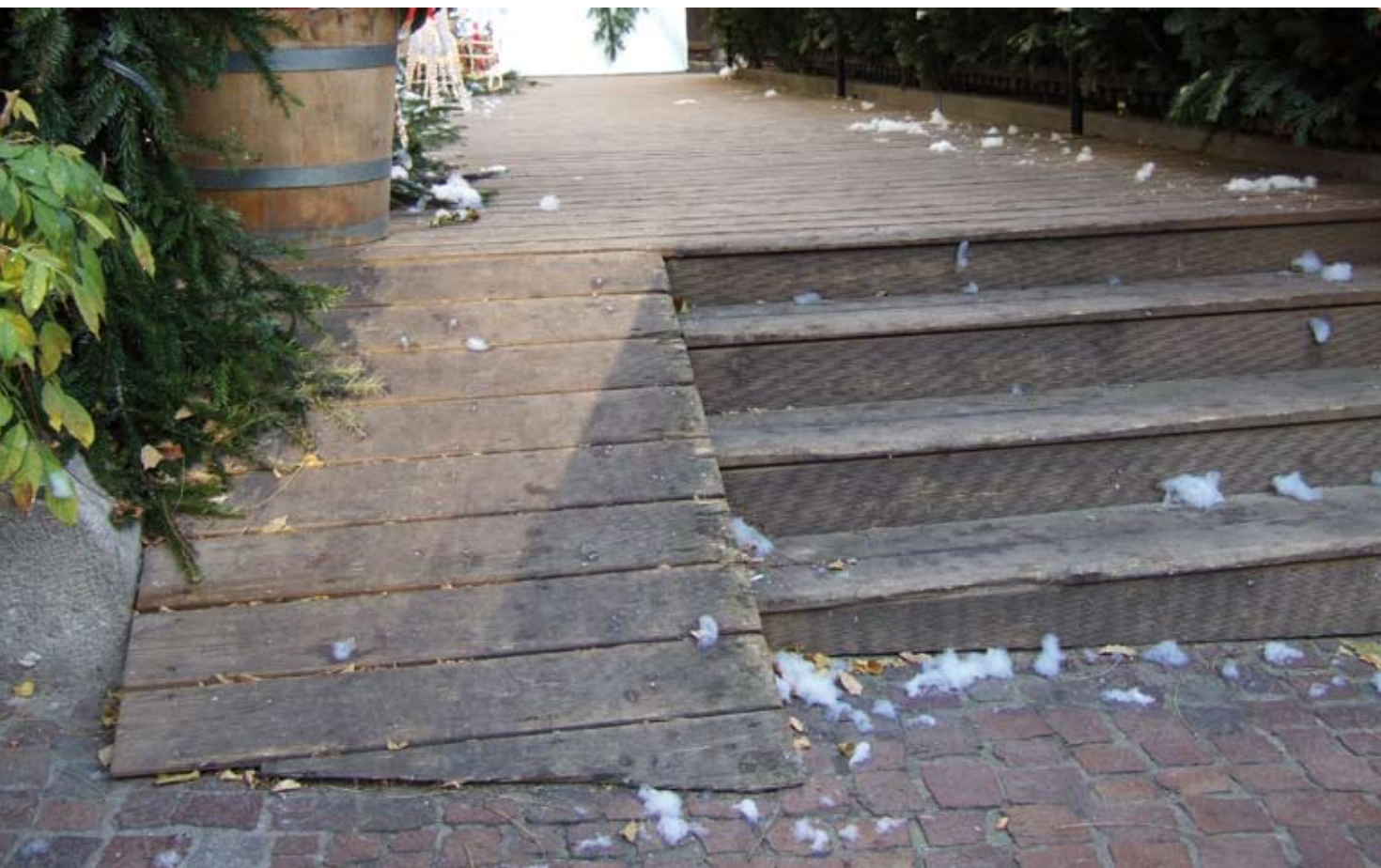
Il faudra attendre la 2^e étape et la mise en application d'une réelle PCH enfant pour en voir les améliorations. Néanmoins, il apparaît déjà nombre de points à faire progresser et il faudra être vigilant à entendre les voix des enfants qui sont encore pour le moment exclus du dispositif.

L'esprit de la loi devrait permettre aux familles d'entrevoir ou d'aménager des projets. Il est donc très important de continuer à œuvrer pour son respect.

Nous nous excusons auprès de tous les parents qui n'auront à aucun moment pu se reconnaître dans un des éléments dont il est question dans cet article par ignorance et parce que chaque cas est particulier... et que le sujet est vaste! Merci aussi de nous faire parvenir vos témoignages au sujet de vos premières expériences de l'application de la loi pour vos enfants ainsi que vos réflexions à Groupe National Parents, 17 Bd Auguste Blanqui, 75013 Paris ou par mail: camille.reynaud@apf.asso.fr. ■

Maryse Perrier Borgey

➤ Infos SOCIALES



AVS? AVS-I? EVS ASEH?

Comment s'y retrouver?

Les AVS (auxiliaire de vie scolaire) sont des assistants d'éducation recrutés par les inspections académiques dans le cadre d'un contrat de droit public renouvelable dans la limite de 6 ans. Les conditions de recrutement sont en principe le Bac ou un diplôme de niveau 4. A temps complet, ils effectuent 1600h, ils peuvent donc couvrir 35h d'accompagnement sur l'année scolaire, si nécessaire en fonction des besoins de l'enfant.

L'AVS-I (salarié de l'Education Nationale qui définit ses mis-

sions et son temps de travail) accompagne un élève scolarisé en milieu ordinaire sur la base d'une quotité horaire décidée par la Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) en fonction des besoins précisés dans le Projet personnalisé de Scolarisation (PPS). Il apporte une aide individuelle avec des missions précises dans la classe (sous la responsabilité pédagogique de l'enseignant) durant les interclasses, les sorties scolaires et dans l'accomplissement de gestes techniques ne demandant pas de qualification médicale précise (sous l'autorité d'un encadrement com-

pétent). Il bénéficie en général d'une formation d'adaptation à l'emploi de 60h qui n'a lieu que rarement, voire même jamais, avant la prise de fonction. L'AVS-I constitue une réponse humaine liée au handicap. Pour cela, il contribue à la bonne réalisation du projet personnalisé de scolarisation. Il permet notamment à l'élève de développer ses capacités d'autonomie, de communication et d'expression. Les missions sont définies par la demande qui a été faite en équipe éducative et notifiées par la décision de la commission des droits et de l'autonomie. L'AVS-I inter-

vient exclusivement auprès du ou des enfants pour lesquels la CDA a attribué une aide et pour lesquels il a été missionné. Aucune autre mission ne peut lui être confiée.

Les EVS ASEH sont des CDD de droit privé. Il en existe de deux sortes en fonction des publics recrutés, à savoir des personnes sans emploi ayant des difficultés particulières d'accès à l'emploi ou des personnes bénéficiant des minima sociaux. Le recrutement se fait sur proposition de l'ANPE et l'employeur est le chef d'établissement avec lequel le contrat a été signé. L'EVS ASEH est affecté auprès

d'une école sous l'autorité du directeur d'école pour aider celle-ci à l'accueil d'enfants en situation de handicap. Les temps de travail diffèrent selon le type de contrat. Ceux qui font fonction d'AVS-I sont donc affectés à un élève en particulier, les EVS ASEH sont affectés à une école ou classe. En effet, avec le manque d'AVS-I, les EVS ASEH sont souvent affectés à l'accompagnement individuel. Autre point sur lequel nous souhaiterions insister: la CDA qui statue sur la quotité horaire d'accompagnement individuel par une AVS-I doit le faire en fonction des besoins réels de l'enfant dans le cadre du PPS en dehors de toute considération d'effectifs de personnel disponible. N'oubliez pas d'ajouter une dizaine de minutes pour l'arrivée et la sortie scolaire: nos enfants ne sont pas des «paquets» que l'on jette dans ou hors l'école, et ce temps où l'AVS-I ou EVS ASEH sont présents doit être intégré dans le temps de travail; il n'y a pas de raison que ce personnel travaille bénévolement.

A noter que de son côté, l'Association des paralysés de France (APF) a tenu du 21 août au 25 septembre une veille téléphonique pour répondre aux questions des familles sur la scolarisation des enfants handicapés. Vous pouvez tout au long de l'année, que vous soyez famille ou professionnel, apporter vos témoignages sur vos conditions d'accompagnement depuis la rentrée 2008. ■

Prochaines Journées Nationales Parents

Les parents présents aux dernières JNP ont profité des interventions remarquables de parents et professionnels sur le thème de «l'Après Nous» au plan affectif et juridique. Nombreux sont ceux qui parmi les présents ont eu le sentiment d'un travail inachevé, tant le sujet est difficile et vaste. C'est la raison pour laquelle nous poursuivons cette année nos réflexions sur ce thème. De nouveaux intervenants viendront contribuer à la poursuite de notre cheminement. Bien entendu, il n'est pas nécessaire d'avoir assisté aux dernières journées pour profiter pleinement de celles-ci. Au contraire, plus nous serons nombreux plus nous pourrions nous enrichir de nos histoires. Le numéro de Mars 2008 d'Interparents retrace les moments forts de ces journées d'Arcachon; n'hésitez pas à le consulter. Il y aura un temps

laissé aux échanges, au recueil de vos difficultés, socle de revendications pour l'APF. Nous vous proposerons aussi le sujet du thème de l'année 2009: nous pensions au Projet de vie pour l'enfant ou adulte en situation de handicap et le Projet de vie pour les parents d'enfants en situation de handicap mais d'autres idées seront les bienvenues. Et puis n'oublions pas les moments de détente, de loisirs, de retrouvailles qui sont un moment fort. Cette occasion de nous retrouver est inestimable nous offrant une source d'enrichissement personnel, l'occasion de «recharger les batteries»... Le bon air breton nous attend d'un pied marin... (pour plus de détails, voir en dernière page). ■

Vous trouverez plus de détails en page 12.

Fiametta Basuyau (GNP)

La plate-forme téléphonique (Education Nationale) 0810 55 5500 fonctionnera dès le 25 août, du lundi au vendredi, de 8h00 à 18h00 ou par mail: aidehandicapecole@education.gouv.fr Le dispositif est maintenant pérenne «dans un format adapté au nombre d'appels sous la responsabilité de la direction générale de l'enseignement scolaire». Créé en août 2007, ce dispositif «a constitué un apport significatif pour la scolarisation des jeunes handicapés lors de l'année scolaire écoulée avec plus de 5000 appels reçus, dont 3000 au cours des deux premiers mois», affirme le communiqué selon lequel «toutes les questions posées, notamment par les parents d'élèves handicapés, qui n'avaient pas trouvé localement de traitement satisfaisant, ont fait l'objet d'une réponse détaillée et, pour la grande majorité d'entre elles, sans délai».

➤ Les parents et les enfants ONT LA PAROLE

Commission Nationale Politique de la Famille de l'APF

À la fin de l'année dernière ont eu lieu des élections concernant la CNPF qui se compose de trois collèges :

- collège « parents d'enfants en situation de handicap » (anciennement, commission nationale des parents),
- collège « parents en situation de handicap »,
- collège « membres de la famille » (conjoint, frère, sœur).

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

Tous les membres élus sont membres de droit de leur Conseil de région, ils sont le relais entre les conseils de région, et la commission nationale.

Chaque collège a ensuite élu ses représentants à la CNPF, soit 22 représentants APF au niveau national

Ces 22 représentants sont : 12 parents d'enfants en situation de handicap, 5 parents en situation de handicap, 5 membres de la famille, ainsi que 3 membres du Conseil d'Administration, dont un vice président.

Toutes les régions n'ont pas proposé de candidat.

C'est ainsi que douze personnes ont été élues pour le collège « parents d'enfants en situation de handicap » :

- M^{me} Anne Balinoff (Poitou-Charentes)
- M^{me} Fiametta Basuyau (Aquitaine)
- M^{me} Christine Beauverger (Provence-Alpes Cote D'Azur)
- M^{me} Sonia Cardener (Alsace) a démissionné
- M^{me} Christelle Deschepper (Nord-Pas de Calais) élue coordinatrice du collège
- M^r Bernard Dumas (Languedoc-Roussillon)
- M^{me} Nathalie Gatién (Ile de France) est démissionnaire
- M^{me} Viviane Klawczynski (Midi-Pyrénées) élue coordinatrice de la CNPF
- M^{me} Cécile Lucas (Basse Normandie)
- M^r Louis Le Guern (Bretagne)
- M^{me} Maryse Perrier Borgéy (Rhône Alpes)
- M^r Nicolas Tiriault (Pays de Loire)

Elles sont toutes, de fait, représentantes de leur collège à la CNPF.

Onze personnes ont été élues pour le collège des « parents en situation de handicap » :

- M^{me} Agnès Bourdon (Bretagne) élue coordinatrice du collège
- M^{me} Badia Allard Bousahmine (Champagne-Ardenne)
- M^{me} Kafa Batocchi (Ile de France)
- M^{me} Nadine Delort Casimir (Limousin)
- M^r Jacques Saury (Aquitaine)
- M^r Khalid Abbas (Picardie)
- M^r Michel Amariat (Midi-Pyrénées)
- M^{me} Emmanuelle Boukhers (Centre)
- M^{me} Carole Château (Provence-Alpes Cote D'Azur)
- M^{me} Line Coutant (Pays de la Loire)
- M^{me} Martine Tocino (Rhône-Alpes)

Ces onze personnes ont élu en leur sein leurs 5 représentants à la CNPF (placées ici en tête de la liste).

Trois personnes ont été élues pour le collège « membres de la famille »

- M^r Martial Bodie (Aquitaine)
- M^r Richard Queille (Lorraine)
- M^{me} Yvette Bonnet (Centre)

Elles sont toutes, de fait, représentantes de leur collège à la CNPF.

Je voulais juste vous faire un petit historique pour que vous fassiez connaissance avec les nouveaux membres élus, et vous dire l'importance de ces trois représentations dans une même commission. Le handicap gravite autour de la famille, certes nous avons chacun notre vision et nos problèmes selon la place que l'on occupe, mais il est primordial à un moment donné de se rencontrer pour pouvoir en parler, unir nos connaissances, notre force. ■

Viviane Klawczynski

Quelques échos

Les avant-dernières élections au sein de l'APF ont permis la mise en place de la CNPF (Commission Nationale de la Politique de la Famille) et de ses trois collèges (Parents d'enfant en situation de handicap moteur, Proches d'une personne en situation de handicap moteur et Parents en situation de handicap moteur).

Le GNP (Groupe National des Parents) issu de cette commission n'a rien changé à ses activités, mais compte tenu de son nouveau mode d'organisation, il est en capacité d'assurer une meilleure représentation géographique.

Comme toutes les régions n'ont pas proposé de candidat, les 22 représentants régionaux n'ont pas pu être élus. Le GNP compte actuellement dans ses rangs 11 parents. Sont représentées : Aquitaine, Basse-Normandie, Bretagne, Ile de France, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord Pas de Calais, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Pays de Loire, Poitou-Charentes, Rhône-Alpes.

Voici quelques échos recueillis lors d'une des premières réunions du nouveau GNP :

Aquitaine : Il n'y a pas encore vraiment de groupe parents constitué, mais la mobilisation pourrait s'organiser face aux carences des MDPH.

Basse Normandie : L'assemblée départementale, dans le Calvados notamment, pourrait constituer un tremplin pour relancer l'activité des parents.

Bretagne : Un groupe parents est en place et fonctionne dans l'Isle et Vilaine. Une réflexion a été menée sur les AVS dans le Morbihan.

Languedoc Roussillon : C'est dans le Gard que les parents paraissent le plus actifs. Dans les autres départements il est difficile de démarrer des groupes. Le projet d'une rencontre régionale est à l'étude. Dans l'Hérault la sensibilisation scolaire fonctionne bien.

Midi Pyrénées : De la sensibilisation scolaire est faite en accord avec d'autres associations,

notamment des malvoyants. La revendication régionale est axée sur la reconnaissance du métier d'AVS.

Nord Pas de Calais : Les groupes qui s'étaient constitués autour de thématiques spécifiques se sont essouffés. Des essais vont être effectués pour valoriser la dynamique qui se trouve au niveau des structures et des antennes.

Pays de Loire : Dans la Mayenne le Zoom rend compte des travaux du GNP. Un groupe s'est mis en place autour d'un projet d'établissement et l'élu GNP a été sollicité pour un projet loisirs.

Rhône-Alpes : Le Conseil Général a organisé une journée sur le thème de l'intégration et un groupe parents s'est constitué autour d'un projet « HAN-DAS ». Mais d'autres problèmes nécessiteraient une plus grande mobilisation.

Ces quelques commentaires riches d'actions positives, font apparaître que malgré l'énergie déployée il est difficile d'assurer localement la pérennité d'une large mobilisation parentale. La nouvelle organisation du GNP devrait permettre une confrontation d'expériences et d'initiatives capable d'aider chaque délégation dans l'avancée de nos revendications. ■

Bernard Dumas