

Une nouvelle réponse pour du répit et des vacances en famille !

Lors des 4^e journées de l'accueil temporaire, organisées par le GRATH (Groupe de Réflexion et réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap) qui ont réunies près de 280 personnes le 12 décembre 2009 à Paris, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) a présenté le premier « Village Répit Famille » inauguré en octobre dernier, à St Georges-sur-Loire (Maine-et-Loire). Tout l'intérêt de cette nouvelle solution de répit en direction des aidants familiaux c'est que c'est un village de vacances qui accueille en même temps l'aidé et ses aidants, même s'il offre aussi un service d'accueil temporaire. En effet, la spécificité de ce projet est d'apporter une réponse à la fatigue des aidants familiaux accueillis dans un même temps et dans un même lieu avec la personne dont ils ont la charge, ainsi qu'avec tous les membres de la famille, à proximité immédiate d'un centre disposant des compétences pour relayer les familles tant sur le soin que sur les actes de la vie quotidienne.

Ainsi, les objectifs de l'AFM sont les suivants :

- offrir aux familles et aux personnes en situation de handicap une possibilité de vacances, un temps de pause, un temps d'échange leur permettant de sortir de l'isolement provoqué par la maladie.
- accueillir la famille dans son entier et permettre aux aidants familiaux de se ressourcer.
- avoir un projet d'accompagnement concernant les aidants familiaux.
- prendre en compte les besoins de soins de la personne malade et permettre une totale sécurité médicale des personnes accueillies.
- proposer, au sein du Village Répit Famille, des aides humaines compétentes dans le champ de la grande dépendance.
- créer un niveau de confiance entre les personnes accueillies et les accueillants pour favoriser pleinement ce temps de répit.
- mettre en place toutes les conditions pour que les personnes accueillies vivent, en fonction de leurs aspirations, un projet personnel qui redonne à la personne et à sa famille un espace fait de repos, de convivialité, de plaisir, en dehors des contraintes.

Journée Nationale Parents 2010

Nous vous rappelons que les prochaines Journées Nationales Parents auront lieu les 26, 27 et 28 novembre 2010 à Vogüé, en Ardèche. Nous communiquerons plus d'informations courant septembre.

Le « Village Répit Famille la Salamandre® » met à la disposition des familles 4 logements (un T2 et trois T3) qui permettent, dans l'immédiat, d'accueillir 21 personnes dont 6 en situation de handicap. Il sera d'ici deux ans étendu à 11 maisons supplémentaires, qui permettront alors d'accueillir 76 personnes dont 20 en situation de handicap. Mais à terme, c'est un programme de trois « Villages Répit Famille® » en France qui est actuellement en cours de réalisation :

- à Saint-Georges-sur-Loire, dans le Maine-et-Loire (49), le « Village Répit Famille, La Salamandre® » qui a ouvert ses portes en octobre 2009.
- à Ascain/Hendaye dans les Pyrénées-Atlantique (64), en partenariat avec ProBtp Vacances, ProBtp MS et l'AP-HP, dont l'ouverture est prévue au printemps 2010.
- à Saint-Lupicin, dans le Jura (39), en partenariat avec la NAFSEP et l'AHVN, dont l'ouverture est prévue en 2011.

De jolies vacances et des possibilités de répit dans des régions riches en possibilités touristiques !

Pour tout renseignement sur le village « Village Répit Famille, La Salamandre® » ou pour y réserver une place, contactez Mireille Boisseau : 02 41 22 60 10

lasalamandre.ydekepper@afm.genethon.fr

Christelle Deschepper

Parlez entre parents



Numéro vert : 0 800 800 766

Visitez le blog des Parents :

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

Vous pourrez nous écrire, retrouver les notes d'info, faire vos commentaires, vous abonner à Interparents, consulter les anciens numéros...

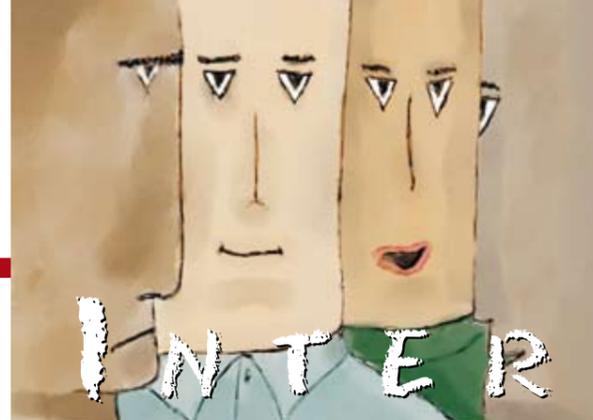
Retrouvez

Numéro vert : 0 800 500 597



et les autres sites dédiés sur

<http://www.ecoute-infos.apf.asso.fr/>



parents

LE JOURNAL D'EXPRESSION DES PARENTS DE L'APF

EDITO

PAGE 2

BILLET D'HUMEUR

QUI A PRÉTENDU QUE LES MIRACLES N'EXISTAIENT PAS ?

PAGE 3

DOSSIER

ENTRE ÉVALUATIONS ET

FORCES DE VIE

PAGE 4

INFOS SOCIALES

VENEZ-VOUS EXPRIMER SUR LE 5^e RISQUE AUTOUR DE LA CONTRIBUTION DE L'APF!

PAGES 8-9



LES PARENTS ONT LA PAROLE

TRAVAIL INSUFFISANT...

COMMENT FAIRE COMPLIQUÉ ?

PAGES 10-11

PARENTS À L'APF

UNE NOUVELLE RÉPONSE POUR DU RÉPIT ET DES VACANCES EN FAMILLE

PAGE 12



Meilleur vœux à tous



Le groupe national parents vous souhaite une excellente année 2010. Qu'elle soit riche de projets, de revendications et d'optimisme. Qu'elle fasse de nos petits combats, une grande cause. Et n'oublions pas que l'union fait la force.

A l'heure où le paysage du médico-social et de la santé opère un grand changement, vous l'aurez compris, je parle des ARS (agences régionales de santé), le besoin de se serrer les coudes (parents) est encore plus vrai aujourd'hui, qu'hier... Ce paysage va devoir à la fois repenser son accompagnement avec probablement moins de moyens, et le construire en tenant compte des critères qui replacent l'usager au cœur de leurs actions, bref ce qu'on appelle la qualité.

Alors, surtout, ne pas fermer les yeux, ne pas s'abstenir de crier haut et fort quand nous n'avons pas un financement à la hauteur des besoins d'accompagnements de qualité et ne pas rester seuls.

NOUS ne nous contenterons pas des restes de cette grande institution ARS !
NOUS, car c'est ensemble que nous devons revendiquer,
NOUS car c'est d'une seule voix que nous devons nous faire entendre.

Amicalement,

Christelle Deschepper, Coordinatrice du GNP

Qui a prétendu que les miracles n'existaient pas ?

Décembre 2009...Ouverture du Foyer d'Accueil Médicalisé d'Aytré !

Pour ceux qui s'en souviennent encore, les premières réunions de parents visant à l'obtention d'un foyer dans notre département datent approximativement des années... 76-77 !



OUI, VOUS NE RÉVEZ PAS, 33 ANS DE COMBAT !

Oh ! Je ne me plains pas puisque, pour ma part, je n'étais pas présent à cette époque et notre participation ne date seulement, pour mon épouse et moi-même, que de 28 ans...

Nous ne parlerons donc pas du « ping-pong » administratif visant assurément, durant toutes ces années, à torpiller le projet... Cela serait encore par trop générateur de montées d'adrénaline aujourd'hui dépassées.

Nous ne parlerons pas non plus des bagarres homériques afin de tenter de gagner un ou deux mètres carrés supplémentaires à la surface des chambres, en arguant du fait qu'il ne s'agit pas réellement de chambres mais de lieux de vie pour les futurs résidents... C'est trop tard aujourd'hui.

Nous ne parlerons pas plus de cette provocante première pierre, posée sur le lieu de la future construction, en présence de toutes les associations locales unies pour la circonstance... Il y a de cela dix-neuf ans... et en pure perte...

Nous ne parlerons surtout pas de cet énorme espoir soulevé par l'accord du CROSM, reconnaissant le besoin à l'unanimité des voix... espoir promptement enterré par les instan-

ces dirigeantes unies en un refus de budgétisation... À quoi bon, dix ans déjà ?

Enfin, nous ne parlerons pas de cette municipalité d'Aytré qui nous a accompagnés plus de quinze ans, en faisant montre d'un réel courage politique et d'un soutien sans faille... pourtant, eux, le mériteraient !

Non, ne parlons aujourd'hui que de cette superbe réalisation, adaptée, moderne et esthétique, qui accueille nos petits devenus adultes entre temps.

Mettons plutôt en avant cette nouvelle équipe de professionnels, particulièrement jeune et dynamique, qui a décidé de relever le défi de tout inventer pour ce nouveau foyer, avec sourire et enthousiasme.

Remercions aussi lesdites instances dirigeantes qui ont enfin autorisé sa mise en place...

L'heure est venue de tourner la page et de vivre le moment présent.

Quoique... malgré la crainte surprenante de quelques financeurs quant au « remplissage » du FAM d'Aytré, plus de dix postulants n'ont pu l'intégrer faute de place, justement.

Alors... faudra-t-il donc recommencer ?

Patrice Lassalle



➤ Dossier

Entre évaluations et forces de vie

Les 27, 28 29 janvier 2010 au Palais de l'UNESCO ont eu lieu les Journées d'études d'APF Formation sur «L'évaluation dans les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées». Voici une réflexion après ces journées qui furent riches d'enseignements pour tous les professionnels présents, mais aussi pour les quelques parents invités. Les différents intervenants ont balayé qui, la notion d'évaluation avec ses dangers et ses contradictions, qui, l'expérimentation de l'évaluation, notamment à travers la démarche qualité. Cette évaluation qui tente d'objectiver ce qui n'est pas toujours objectivable comme la souffrance qu'il faut évaluer pour y apporter une réponse alors que la fonction psychique échappe à l'évaluation (Pascal Roman, psychologue), qui est complexe dans ses indicateurs de mesure, qui semble nécessaire mais qui est une dévoreuse de temps au détriment des usagers. L'évaluation enfin, qui se veut au service de l'amélioration de la qualité de vie mais qui dans sa démesure, dans sa pratique, dans ses objectifs pas toujours clairement annoncés de réduction des moyens rétrécit l'horizon des accompagnements individualisés. Si, pour couper les ongles des pieds de Victor je n'ai droit qu'à N minutes, alors que Victor ne supporte pas qu'on lui touche les pieds et qu'il a peur des ciseaux, dois-je l'anesthésier, l'attacher ou tenter d'établir une relation en espérant qu'il m'autorise? Comment un financeur peut-il décider de ce qui est bon pour Victor? Le travail social, l'accompagnement est-il réductible à une marchandisation des services? Le prendre-soin peut-il être coté? Combien pour cette gentillesse? Cette attention? Cette écoute? Combien pour cette vie? En existe-t-il de premier choix? De qualité supérieure, comme les tranches de jambon? Doit-on se contenter d'une vie «prêt-à-porter» si nous n'avons pas les moyens? Alors:

VOUS AVEZ DIT «ÉVALUATION»?

Plus de 130 définitions tentent de préciser ce qu'est l'évaluation. Ce besoin d'évaluation présent dans différents domaines:

- évaluation financière qui permet d'estimer la valeur d'un bien immobilier, d'un savoir-faire, d'une marque, d'un produit...
- évaluation comptable qui s'assure de la régularité des comptes, de la bonne application des règles comptables, fiscales...
- évaluation judiciaire qui donne une valeur à la (perte) d'une capacité physique, au décès...

Chacune de ces évaluations répond à un besoin de la société et chacun de ces domaines est mis plus ou moins en exergue selon l'usage que l'on veut en faire, selon les objectifs politiques du moment.

Aujourd'hui, l'aspect « COÛT » est prédominant et oublie un peu, voire beaucoup, l'aspect social, le service à la personne (client et non plus usager). L'évaluation devient un critère d'ajustement du financement du secteur médico-social. Il est donc demandé aux associations œuvrant dans ce domaine d'être « performantes », « efficaces », sans qu'il y ait obligatoirement corrélation avec les moyens attribués, le bien-être des professionnels, du « client », enfin il faut être productif (on se croirait dans le secteur marchand).



Elodie, jeune fille de 15ans doit rentrer au lycée. Il lui faut du soutien scolaire adapté et des soins en rapport avec son IMC. Un projet d'entrée à l'institut d'éducation motrice (IEM) est engagé avec visite guidée de l'établissement. Elodie voudrait manger à la cantine avec les copines; les conditions d'accessibilité ne sont pas réunies: tant pis. Elle voudrait poursuivre son activité théâtre au centre social de son quartier: le prix de journée impose sa présence le mercredi après-midi: tant pis. **Les contraintes financières sont bien là.**

L'évaluation c'est apporter un jugement sur une situation, sur des faits, c'est apprécier le service rendu en comparaison au service attendu. Le service rendu comme le service attendu n'étant pas toujours bien formalisés (objectifs implicites, non opératoires) cette évaluation (mesure de l'écart entre objectifs fixés et résultats attendus) comporte une part de subjectivité et peut donc être interprétée en fonction des orientations de la personne, de l'organisme destinataire.

Pour évaluer correctement il faut poser quelques préalables:

- définir les attentes prioritaires
- identifier le périmètre d'application
- définir des indicateurs de mesure objectifs

QUI DIT ÉVALUATION, DIT OBJECTIFS DE CETTE ÉVALUATION: POUR QUI, POUR QUOI

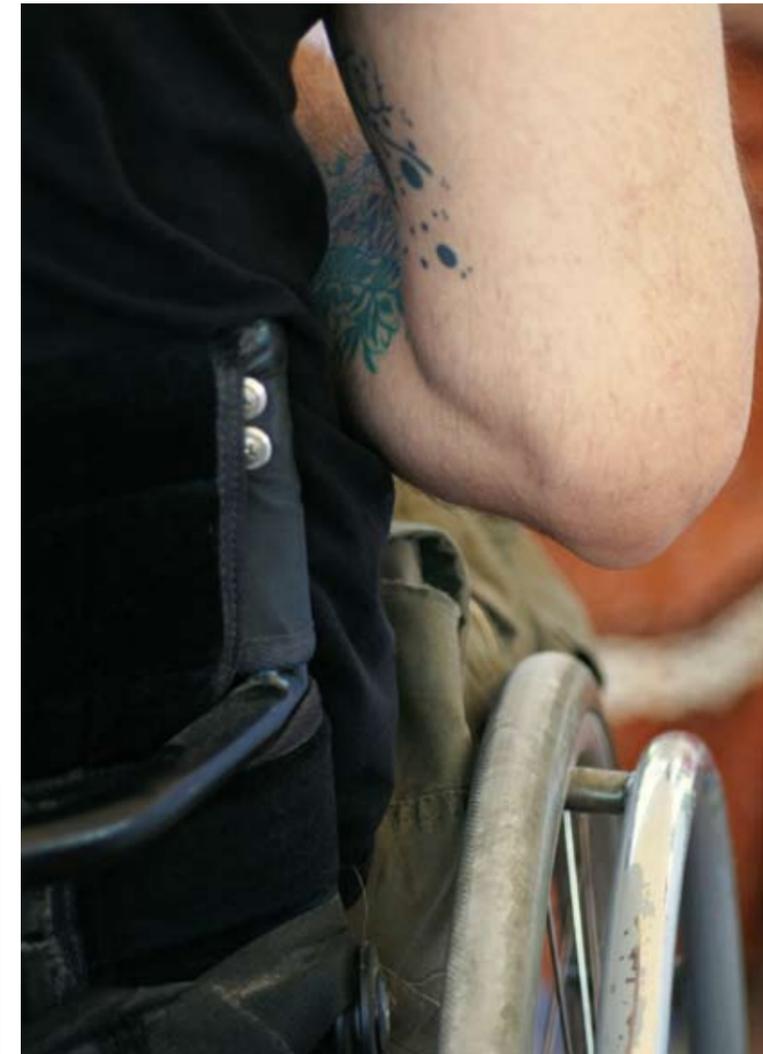
L'évaluation va, selon les cas, répondre à des objectifs différents tels que: rendre compte à un organisme commanditaire ou gestionnaire, se justifier, servir d'alibi, informer, et donc être orientée pour atteindre un objectif particulier. L'évaluateur peut être dans la situation d'abus de pouvoir pour faire passer son message, d'où la nécessité de respecter des exigences méthodologiques, des normes, pour un bon usage de l'évaluation.

Cédric, petit garçon de 6 ans attend ses piqûres de botox depuis plus d'une heure. Il répète à qui veut bien l'entendre et en boucle qu'il n'est pas d'accord, qu'il ne veut pas de piqûres, qu'il veut rentrer chez lui. Une infirmière ne supportant pas de l'entendre se plaint, le somme d'arrêter de râler, d'autant qu'il a du gaz MEOPA et un bonbon à la fin! C'est enfin le tour de ce petit garçon; et cela se passe mal, il hurle de douleur malgré le gaz et la crème emla (qui est censée anesthésier un petit peu localement, à l'endroit des injections). Médecin et infirmière sont perplexes: le protocole anti-douleur a été suivi à la lettre!

QUI DIT ÉVALUATION DIT MESURE, JUGEMENT.

L'évaluation, enjeu de pouvoir, répond à deux concepts, l'un scientifique qui a priori est sans ambiguïté, l'autre politique susceptible d'interprétations. Attention à la confusion (entretenue par les politiques) de l'évaluation synonyme de contrôle administratif.

L'évaluation, aujourd'hui, relève d'une culture gestionnaire, de contrôle des organisations, avec pour finalité une rationalisation des procédures, une approche objectif/résultat. Ces pratiques conduisent à des systèmes de gestion complexes, bureaucratiques, qui oublient l'aspect social des prestations. Cet excès de gestion, dévoreur de temps, ne permet plus de se consacrer à l'usager. Le social est concurrencé par la gestion. Le pouvoir politique est omniprésent, gère le service public, social, comme l'entreprise privée, secteur marchand,



concurrentiel. Ce manque de temps, de moyens, de réflexion, le fait de devoir se justifier en permanence conduisent à une certaine forme de management par la peur, favorisant la politique du parapluie quelle que soit sa place dans la structure. La loi, les directives des organismes de tutelle du secteur médico-social ne nous laissent pas le choix.

IL FAUT ÉVALUER NON SEULEMENT LES STRUCTURES MAIS AUSSI LES PERSONNES.

Pour cela la CNSA a conçu un logiciel, destiné aux MDPH pour l'évaluation des personnes. Cet outil est aussi utilisé par les professionnels des structures médico-sociales. Cet outil se veut d'évaluer la situation de la personne et n'est donc pas un document d'éligibilité à une quelconque prestation. C'est un recueil de résultats. Cet outil jugé complexe d'utilisation, devra évoluer pour s'adapter à tous les types de handicap. Cet outil va permettre aux équipes pluridisciplinaires de la MDPH de juger de l'éligibilité de la personne en situation de handicap à telle ou telle prestation de compen-

sation, d'établir un plan de compensation et d'y affecter les prestations, l'accompagnement et moyens adaptés (*en tous cas c'est la théorie, quid de l'application ?*)

Cet accompagnement, concrétisé par l'accueil de la personne dans une structure adaptée (*si elle existe, s'il y a de la place*), va prendre en compte le Projet de Vie tel qu'il a été traduit par la MDPH (*tiens, ce n'est plus tout à fait le Projet de Vie de la personne !*). Le projet de vie ainsi défini, prenant en compte les désirs de la personne, définit et oriente la pratique professionnelle, tenant compte, si possible, de la place de l'utilisateur. Après analyse de l'ensemble des données, il sera proposé à la personne un plan personnalisé d'accompagnement. Cet accompagnement fera l'objet d'un suivi régulier, avec synthèses et évaluation des actions engagées qui vont permettre de mettre en évidence de nouveaux besoins, qui feront l'objet d'un nouveau Projet de Vie, nouveau Plan d'accompagnement Personnalisé avec mesures d'écarts entre Projet de Vie initial et résultat. Il reste à résoudre le problème de l'adaptation des moyens financiers et en personnel.

Anais est une adolescente qui a une IMC, elle ne marche pas. Elle est envoyée à l'hôpital en urgence pour une appendicite. Elle est lourde, il lui faut de l'aide pour s'installer dans son lit. Mais les consignes exigent d'être à deux pour la « maintenance ». On lui propose la couche pour éviter la galère des transferts aux toilettes. Et oui, c'est dur pour le dos et il manque de personnel ! La maman prend le relais.

MAIS UN PROJET DE VIE : POUR QUI, POUR QUOI, COMMENT, AU NOM DE QUOI ?

Le Projet de Vie voudrait rationaliser l'humain dans sa conduite, mais comment concilier complexité humaine et procédures fonctionnelles. Nous ne pouvons pas penser un Projet de Vie sans faire valoir notre droit à la différence qui fait de nous un être humain. Le Projet de Vie tel que pensé ci-dessus (MDPH) nous enferme dans une logique administrative. Il veut quelque part définir l'Homme, Un Homme, définition sans doute nécessaire mais impossible car trop complexe. L'Homme est instrumental, affectif, cognitif, social, et ne peut être dissocié de chacune de ces caractéristiques. Le Projet de Vie doit être individuel, mais aussi une construction participative, car il doit tenir compte de l'environnement, des règles de société, des désirs. La vie d'un Homme n'est pas la somme de ses projets évaluables.

Lucien, en fauteuil est malheureux à l'école, l'enseignante ne souhaitant pas s'occuper d'un « handicapé ». Une orientation en CLIS est obtenue avec un transport domicile/école. Le taxi arrive à 6H45 pour un début d'école à 9H. Ils sont trois dans ce taxi et Pierre n'a pas de chance, c'est le premier à être pris. Et bien sûr le dernier à être déposé chez lui le soir : 3,5h de transport par jour. L'équipe de suivi de scolarisation le trouve fatigable et fatigué !

Une autre approche de l'évaluation, appliquée cette fois à une structure et non à la personne en situation de handicap, approche fortement inspirée des pratiques du secteur marchand : l'amélioration continue de la qualité. Cette démarche consiste, à partir d'un référentiel qualité associatif à mettre en place des groupes de travail. Ces groupes vont, à partir de l'analyse de l'existant, définir un plan d'amélioration de la qualité avec des objectifs mesurables à atteindre. Cela implique la mise en place d'outils de suivi et d'une politique de formation à la démarche. Des bilans périodiques permettent une évaluation des écarts par rapport aux objectifs fixés et de la mise en œuvre des actions d'amélioration nécessaires. Cette démarche n'est pas dans la culture du milieu médico-social, solidaire, elle fait appel à des notions de maîtrise des coûts, de concurrence, d'évaluation interne et/ou externe (*audits*). C'est une logique de compétition, de recherche de performance économique, technique. L'utilisateur (*devenu le client*), est plus sensible à la qualité de la prestation qu'il perçoit qu'au respect de normes, procédures... L'utilisateur veut une qualité de service perçue, une continuité dans la prestation, le même service quel que soit le coût, le même service sur l'ensemble du territoire, une adaptabilité du service à ses besoins, et pas une standardisation des prestations et des coûts. La prestation doit rester au service de la satisfaction des usagers (*Il y a dans ces attentes des éléments antinomiques entre qualité de prestations identiques et adaptation au besoin personnel*).

Les indicateurs mis en place dans cette logique d'amélioration continue ne répondent généralement pas à toutes ces attentes. Il est nécessaire d'avoir des indicateurs de mesures prenant en compte des éléments subjectifs, sinon le risque est de voir le service devenir un produit de consommation. L'évaluation ne doit et ne peut pas être un simple outil économique. Elle doit aussi permettre de communiquer, d'échanger, de débattre. L'évaluation doit être garante de la reconnaissance du travail de chacun, tant professionnel qu'utilisateur. Elle doit être adaptée à l'activité, aux objectifs à atteindre, qui ne sont pas qu'économiques.

C'est ensemble, famille et professionnels que nous pouvons nous mettre d'accord sur un projet pour mon enfant. Ce n'est pas parce qu'il est diplômé qu'un professionnel sait tout de mon enfant. Pour Charles Hadji (agrégé de philosophie, auteur de « l'évaluation, règle du jeu » p. 184), l'évaluateur doit rester à sa place, qui est celle d'un auxiliaire au service du bon déroulement d'un processus. **Et c'est pourquoi il a peut-être davantage besoin de vertus que de compétences** : sobriété, pour se protéger de la griserie du pouvoir et de celle des mots, humilité et respect des autres, modestie, pour se garder de toutes les prétentions de savoir, de comprendre, de modeler à sa guise.



En résumé l'évaluation est multidimensionnelle. Elle est à la fois à but politique, économique, social, relationnel. En politique, l'évaluation veut démontrer que les orientations prises sont les bonnes, voire les meilleures, et participent au bien-être des usagers. Pour l'aspect économique, un objectif de bonne gestion, utiliser au mieux les financements, avoir un rapport qualité de la prestation / prix optimum. Dans le social, l'évaluation aura pour objectif d'adapter la prestation, le service au plus près des aspirations de l'utilisateur.

En ce qui concerne le relationnel l'approche est plus complexe et revêt plusieurs dimensions :

- relations professionnelles pour comprendre ce qui s'est passé ou se passe, se questionner, s'auto-évaluer
- relations entre collègues, permettant l'échange avec ses pairs, de partager les savoirs, d'accepter un regard extérieur
- dans le cas d'équipes pluridisciplinaires permet d'avoir un regard global sur une situation particulière, évite le jugement
- pour l'institution, est un cadre de référence permettant aux professionnels de se sentir en sécurité, d'affirmer leurs compétences. L'évaluation permet et nécessite de prendre en compte le ressenti des parents, des professionnels, des usagers.
- évaluer c'est aussi prendre le temps pour analyser les besoins de la personne, de la famille, et innover pour leur apporter les réponses pertinentes.

L'objectif final n'est-il pas :

- la satisfaction des usagers
- la satisfaction des structures médico-sociales
- la satisfaction des politiques et donc des financeurs

Louis Le Guern

Que pouvez-vous savoir de ma souffrance ? Que pouvez-vous savoir de mes joies et du sens que je donne à ma vie ? Un des intervenants dit : « évaluation vient du latin valeur : force de vie », s'agit-il alors, par l'évaluation de mesurer la force de vie des institutions, des personnes, des actions ? Et celle des réponses, des compensations ? ... Ou bien s'agit-il de mesurer combien il est possible d'économiser en termes de personnels, de financements, d'actes tangibles ? Ceci au détriment d'attitudes ou de gestes non mesurables comme le temps nécessaire à la communication avec celui qui ne peut ou veut s'exprimer, comme l'approche lente qui permettra d'instaurer le début de confiance nécessaire, comme l'écoute dont aura besoin telle ou telle personne, comme l'accueil convivial qui permettra à l'utilisateur et /ou à sa famille de découvrir cette institution qui s'impose et qu'il n'a pas choisi. En fin de « compte », quelle est la valeur de la qualité de vie de nos proches, de la nôtre, de celle des professionnels, comment la mesure-t-on ?



Venez-vous exprimer sur le 5^e risque autour de la contribution de l'APF !

Comme vous le savez, le président de la République et le gouvernement annoncent depuis 2007 la création d'un « 5^e risque autonomie », en centrant le débat autour du vieillissement de la population. Un projet de loi est annoncé pour 2010. Dans le cadre de ce débat national et de ce projet de réforme, l'APF souhaite apporter sa contribution à la réflexion en soulignant la nécessité d'une réforme ambitieuse et universelle. Une réforme qui réponde aux besoins spécifiques de chacun, quel que soit son âge (enfant, adulte) et l'origine de sa perte d'autonomie (maladie, handicap, âge), ceci en prenant également en compte sa famille.

C'EST DONC UN DÉBAT QUI VA NOUS CONCERNER TOUS, AUQUEL L'APF INVITE CHACUN DE NOUS À S'EXPRIMER.

En ce qui la concerne, l'association considère que, dans le cadre du respect des droits fondamentaux et des valeurs de la République, l'État français a la responsabilité et l'obligation de garantir à chacun des citoyens un socle inaliénable de droits sociaux, basé sur la solidarité nationale. Parmi ces risques sociaux, le risque d'une diminution ou d'une perte d'autonomie en raison d'une maladie, d'un handicap ou du vieillissement doit être reconnu et pris en charge au sein de la protection sociale.

Elle propose ainsi une réforme qui concrétise l'universalité du droit à compensation par la création d'un « risque autonomie » de sécurité sociale (vous pouvez trouver le détail de cette proposition sur le blog politique de l'APF : www.reflexe-handicap.org).

Ainsi, le « risque autonomie » doit être assuré dans le cadre des fondements de la sécurité sociale : un système de financement solidaire, avec comme principe directeur que « chacun obtienne les financements selon ses besoins, et que chacun participe selon ses moyens », en supprimant tout reste à charge pour les personnes concernées et leur famille. Il doit constituer le 5^e risque de sécurité sociale et doit être géré d'une manière identifiée et autonome, en créant une nouvelle « branche autonomie » au sein de la sécurité sociale.

Le « risque perte d'autonomie » doit être assuré pour tous, que les personnes aient cotisé (système contributif) ou non (système de solidarité nationale). Et le financement par la CSG de ce risque renforcerait ainsi l'universalité de ce droit (sans recours à une assurance/prévoyance privée et sans retour au principe de recours en récupération).

L'« assurance autonomie » doit couvrir – comme tout risque social – l'intégralité des aides nécessaires pour compenser la diminution ou la perte d'autonomie, en distinguant les besoins liés à une perte de revenu (revenu de remplacement) et les besoins d'aide à l'autonomie, quel que soit le lieu de vie (prestations et/ou services). Pour cela, seraient alors créés : un revenu d'existence et une prestation unique pour tous les âges (voir le détail de création sur www.reflexe-handicap.org).

Les besoins d'aide à l'autonomie doivent être examinés, indépendamment de toute considération financière et administrative, en respectant les projets, les choix de la personne et son environnement. Aussi l'APF propose la création de centres ressources locaux dans chaque bassin de population organisés sous la forme de groupement d'intérêt public avec le conseil général comme pilote (là encore, pour le détail des missions et de l'organisation de ces centres, voir www.reflexe-handicap.org). ◀

Et vous, qu'en pensez-vous ? Ce « 5^e risque autonomie » va nous concerner tous, nous et nos enfants, alors n'hésitez pas à vous exprimer en nous écrivant sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

➤ Les parents ont la parole

Travail insuffisant pour permettre de consolider des bases par ailleurs faibles

Souvenez-vous, il y a quelques temps nous vous informions de la situation des AVS-I, assistant d'éducation, en fin de contrat, c'est-à-dire ayant terminé leurs six années. Souvenez-vous, nous vous informions de la possibilité pour des associations de reprendre ces contrats afin d'assurer la continuité de l'accompagnement des enfants concernés.



Souvenez-vous, nous étions plein d'espoir même si nous savions que cette solution n'était pas l'idéal, ni en terme de professionnalisation, ni en terme d'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

Rassurez-vous, la plupart des associations n'a pas été au rendez-vous de la reprise.

Rassurez-vous, les AVS-I ne sont toujours pas professionnalisés.

Rassurez-vous, il n'y a toujours pas d'égalité de traitement sur notre territoire.

Mon fils, en troisième (année du Brevet, rappelez-vous) a donc fait ses adieux à son AVS-I depuis quatre ans le 11 janvier, et rencontré sa nouvelle AVS-I tout juste recrutée, le 12 janvier. Pas de tuilage possible, ni même une semaine avec l'ancienne AVS car pas de budget.

Vous me direz, de quoi se plaint cette mère, elle a son AVS à temps plein sans rupture d'accompagnement; d'autres n'ont pas cette chance. Vous me direz aussi que la fin de contrat a eu lieu en janvier laissant donc quelques mois à la nouvelle recrue pour se former sur le tas. Et oui, la fin de contrat aurait pu intervenir la veille du Brevet!

Et puis, quel besoin a-t-elle de rencontrer la personne qui va accompagner son fils 35 hrs par semaine; quel besoin a cette AVS-I de rencontrer les professeurs avec lesquels elle va devoir travailler au quotidien; quel besoin a-t-elle de rencontrer les professionnels de soins pour connaître un peu les particularités du handicap et les besoins de l'enfant accompagné?

Si mon fils est capable d'être scolarisé en milieu ordinaire, il doit bien être capable de s'adapter du jour au lendemain à un nouvel accompagnant. Si cette AVS-I a été recrutée, c'est qu'elle aussi a les qualités d'adaptations nécessaires pour plonger tête baissée dans l'aventure et proposer un accompagnement de qualité. Si nous, parents ne sommes pas contents, allons voir si hors de la Gironde c'est mieux. Nous envisagions de déménager vers Orléans, mais les carottes sont cuites: pas d'AVS à temps plein, pas de SESSAD ni d'IEM handicap moteur permettant des soins et une scolarité en milieu ordinaire. Donc, je reste où je suis, tant pis si le papa n'est pas là de la semaine, une vie de famille, c'est bien peu de chose!

Fiammetta Basuyau-Bruneau

Info de dernière minute

Au moment de la mise sous presse, nous apprenons que l'AVS remplaçante de mon fils a présenté sa démission. Les raisons invoquées justifiant cette décision si radicale après 3 semaines de prise de fonction sont multiples. Je vous les livre en vrac: aucun accueil par le collège, pas de rencontre préalable (ni avec le principal, ni avec la CPE, ni avec le professeur principal), aucune précision sur les tâches à accomplir et comment les accomplir, personne à l'Inspection Académique avec qui faire le point et prendre conseil, bref pour cette AVS un sentiment général de désarroi qui n'incite pas à poursuivre dans cette fonction sans avenir et sans perspective. Mais tout est bien qui finit bien, une nouvelle AVS est recrutée qui prendra ses fonctions dans les mêmes conditions que la dernière, un vendredi matin à 8H30, une semaine avant le Brevet Blanc, avec en poche un court entretien d'une demi-heure avec la coordinatrice du service AVS. Rien de plus normal mon cher Watson...

4/20 pour la rapidité des recrutements...

Comment faire compliqué quand on peut faire simple ou les mystères d'une formation

Ma fille, 12 ans en situation de handicap moteur est entrée en 6^e au collège de quartier en septembre 2009. Un Projet personnalisé de scolarisation (PPS) a bien entendu été rédigé avant son entrée en 6^e puis affiné à la rentrée scolaire. Une réunion était prévue en janvier 2010 pour faire le point et anticiper la demande de renouvellement de l'AVS. J'ai donc reçu de la part de l'enseignante référente, un courrier de convocation à cet effet. Quelle ne fût ma surprise de constater le jour « J » que le dossier MDPH avait été dispatché avant notre rendez-vous: la partie thérapeutique au SESSD, la partie concernant le renouvellement d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) à l'AVS, qui avait préalablement rempli le document avec l'infirmière scolaire, et la partie à destination de la famille.

Dans ma grande naïveté, je pensais que nos réunions servaient justement à établir le contenu des diverses parties du dossier. Ici, la parole a été donnée en premier lieu au professeur principal, qui n'avait rien à signaler, puis à l'AVS qui énuméra la liste des tâches qu'elle effectuait auprès de ma fille en utilisant sans cesse le terme de « prise en charge » ! Une fois ça va, deux fois ça passe, 3 fois je ne peux m'empêcher d'intervenir (d'un air ironique, il est vrai !). S'ensuit un dialogue que je vous livre de mémoire:

- *Que c'est dommage d'utiliser ces mots alors que vous aviez si bien commencé avec le mot accompagnement...*

L'infirmière me coupe la parole: - *c'est moi Madame, c'est moi qui lui ai dit de noter comme ça !*

Ce à quoi je réponds: - *ici on est à l'école pas à l'hôpital.*

L'infirmière me rétorque alors: - *Madame a toujours quelque chose à dire.*

L'enseignante référente (ER) certainement désireuse de tendre l'atmosphère me demande alors si je souhaite qu'on change le terme, et après mon accord dit à l'AVS d'effacer les mots « prise en charge » et de mettre « accompagne-ment ».

A ce moment-là, je m'aperçois que mon intervention a mis en difficulté l'AVS qui nous explique que c'est la première fois qu'elle remplit un PPS et que c'est pour cela qu'elle a demandé de l'aide à l'infirmière. Je lui dis que je comprends puis je m'adresse à l'ER et lui demande:

- *ce n'est pas à vous de remplir le PPS ?*

L'ER répond: - *si, mais, pour que cela prenne moins de temps, j'ai distribué les différentes parties du dossier la semaine dernière, une partie au collège, une au SESSD, une pour le médecin.* Puis elle enchaîne: « tenez Madame le



docteur... Et surtout n'oubliez pas de prendre rendez-vous avec Madame et sa fille afin de remplir la partie médicale du dossier; et une partie pour vous Madame afin de le remplir et d'écrire le projet de votre fille ».

Ma colère monte, j'ai déjà rempli huit dossiers en deux ans ! Je me maîtrise, demande poliment à l'ER si elle se moque de moi ? Elle répond que non, qu'ils s'ont reçu une formation le matin même de notre rencontre et que c'est ainsi qu'il faut faire ! Je reste perplexe, me tais, chose rare venant de moi. Un peu abattue, je me dis: je vais rentrer chez moi, me renseigner et appeler les copines.

Dès mon retour, et malgré l'heure administrativement tardive (16H30), je saute sur mon téléphone pour clarifier cette situation et exprimer mon désarroi à l'idée de remplir un 9^{ème} dossier en deux ans pour le projet de ma fille. Mon projet actuel serait plutôt celui de ne plus remplir de dossier ! Mon interlocutrice m'explique alors que seul le dossier de renouvellement d'AVS se fait tous les ans et que je peux utiliser la mesure simplifiée. Je me sens soulagée par cette réponse et me dis qu'elle n'a certainement pas suivi la même formation que l'enseignante référente qui me demande de tout refaire.

A quand une formation pour nous parents qui nous permettrait enfin de mieux comprendre nos interlocuteurs ? Pour nous expliquer pourquoi on nous fait remplir 8 fois de suite le même dossier parce que ces mêmes interlocuteurs n'ont pas étudié la simplification ? Parce que la complexité de la simplification mériterait bien une formation ! Et pourquoi pas être rémunérée, vu le temps qu'on y passe ! Bonne idée, non ?!

Christelle Deschepper