



Personnes en situation de handicap et leurs familles : Même combat !

édito

Les résultats des élections pour le renouvellement partiel du conseil d'administration de l'APF sont maintenant connus. Trente-cinq candidats se sont présentés afin de pourvoir les 12 postes à renouveler.

Trois parents de notre groupe, le Groupe National des Parents (GNP), étaient candidats et tous auraient été élus si le nombre de sièges pour les parents et les proches n'avait pas été statutairement limité à un. C'est Christine Beauverger, de la région PACA, mère d'un jeune adulte handicapé, qui a été élue. Sa candidature a d'ailleurs remporté le plus grand nombre de voix parmi tous les candidats.

Pour nous tous, l'essentiel est de porter la voix des personnes handicapées et de leurs familles, qu'ils habitent chez eux ou en établissement.

Parents d'enfants en situation de handicap, soyons des acteurs militants :

- Demandons plus de représentativité dans la gouvernance de notre association.
- Créons des groupes de parents proches des structures et des lieux de vie de nos enfants.
- Défendons la nécessité d'espaces dédiés aux familles en lien avec les structures qui accueillent nos enfants.

Nos priorités de parents, adhérents ou non, sont de rester mobilisés pour toujours plus d'inclusion, notamment en ce début d'année scolaire. Le chantier est titanesque, ce BIP n°4 en témoigne.

Je souhaite que nous soyons les plus nombreux possible à Lyon-Bron pour les prochaines Journées Nationales des Parents, les 28, 29 et 30 novembre prochains ■

Bernard Dumas, Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)



Christine Beauverger, parent nouvellement élue au Conseil d'administration de l'APF

QUELQUES CHIFFRES

Enfants en situation de handicap scolarisés : une augmentation significative

Durant l'année scolaire 2013-2014, 239 000 élèves en situation de handicap ont été scolarisés en milieu ordinaire, 141 400 en élémentaire et 97 560 dans le secondaire (public et privé). L'augmentation est importante depuis la loi de 2005, mais elle est encore plus significative dans le secondaire avec une progression de près de 240%, contre 59% pour l'élémentaire. En revanche, la part des enfants scolarisés dans un dispositif collectif (CLIS ou ULIS) reste à peu près constante sur la même période (dans les 30%).

58% des élèves scolarisés en classe ordinaire en 2013-2014 étaient accompagnés par un AVS individuel ou mutualisé, 73% en élémentaire et 37% dans le secondaire. Ils étaient respectivement 42% et 19% à la rentrée 2006.

D'avantage d'enfants en situation de handicap scolarisés, des enfants scolarisés plus longtemps... ces chiffres positifs, le Ministère de l'éducation les communique facilement, mais ne dit rien de la qualité de cette scolarisation ■



INTERVIEW**Auxiliaire de vie scolaire : un vrai métier ?!****Christelle est auxiliaire de vie scolaire. Le GNP s'est intéressé à son quotidien.**

BIP : Bonjour Christelle. Depuis combien de temps êtes-vous Auxiliaire de vie scolaire ou AVS ?

Christelle : Je suis AVS en CDD depuis plus de 5 ans. En janvier 2015, cela fera 6 ans et à cette occasion on m'a proposé de continuer en CDI.

BIP : Combien d'heures travaillez-vous par semaine ?

Christelle : Au début, environ pendant 2 ans, je travaillais 21 heures. Ensuite, on m'a proposé de faire une formation en trachéotomie, financée par l'Education nationale. À la suite de cela, j'ai travaillé 32 heures par semaine.

BIP : Comment s'est passée cette formation ?

Christelle : C'était une formation d'une semaine. Pendant 3 jours, une infirmière m'a formée sur la théorie et la pratique de la trachéotomie, les aspirations, la sécurité,

l'hygiène... Puis j'ai fait 2 jours de pratique à l'hôpital.

BIP : Cela vous donne beaucoup plus de responsabilités. Cette formation vous permet-elle de gagner davantage ?

Christelle : Non, elle me permet seulement de travailler 32 heures au lieu de 21.

BIP : Comment se passent vos journées auprès de l'élève que vous accompagnez ?

Christelle : Le matin, je pars de chez moi pour me rendre à son domicile. Je prends ensuite le transport spécialisé avec elle car elle a besoin de surveillance et d'assistance pendant le transport. Je l'assiste pendant les cours, puis pour le repas. Je rentre avec elle à son domicile, reprends mon véhicule pour rentrer chez moi. Si l'élève a plus de 32 heures, nous sommes 2 AVS à intervenir.

BIP : Suivez-vous toujours le même élève ?

Christelle : Oui, jusqu'à présent, j'ai suivi le même élève tant qu'elle était dans l'établissement.

BIP : Êtes-vous indemnisée pour vos transport jusqu'au domicile de l'élève ?

Christelle : Non, on m'attribue toujours des déplacements ne dépassant pas 15 km et je n'ai donc pas d'indemnité kilométrique.

BIP : Pouvez-vous nous parler de votre salaire ?

Christelle : Oui, je gagne un peu moins de 1000 euros par mois. En fait, je ne travaille que pendant les temps scolaires et mes salaires sont "lissés" sur un an. Ce qui fait que je gagne cette somme tous les mois de l'année.

BIP : Cela vous permet-il de vivre convenablement ?

Christelle : Non, je dois avoir un deuxième emploi occasionnel. Quand mon emploi du temps le permet, je garde des enfants ■

INFOS PRATIQUES**Zoom sur un dispositif harmonisé, la cellule PHASE* de l'Université de Bordeaux (33).****Un bel exemple de démarche inclusive**

La Cellule PHASE de l'Université de Bordeaux (33) s'adresse à tous les étudiants ayant des besoins spécifiques et nécessitant une adaptation de la scolarité, et cela quelle qu'en soit l'origine : étudiants sportifs de haut niveau, étudiants en situation de handicap et/ou en longue maladie, étudiants artistes confirmés, étudiants élus dans les conseils de l'Université, étudiants salariés, étudiants chargés de famille ...

L'objectif est de rendre les savoirs accessibles au maximum d'étudiants dans des conditions identiques en offrant un accompagnement per-

sonnalisé favorisant la réalisation du projet professionnel de l'étudiant. La cellule PHASE accueille, informe, accompagne et trouve des réponses adaptées à chaque parcours.

Certains ont besoin d'aide humaine, par exemple de preneurs de notes, de tuteurs spécialisés, de secrétaires d'examen ou d'aménagements d'emploi du temps, de temps majoré, d'étalement du rythme de la formation. D'autres nécessitent des dispositifs d'accessibilité spécifiques : rampe d'accès, ascenseur, matériel adapté. L'étudiant en situation de handicap est un étudiant comme les autres,

son handicap étant considéré comme une spécificité parmi d'autres.

Quelques ombres au tableau toutefois, le "casse-tête" des besoins en aide pour les actes de la vie quotidienne, notamment en cas de changement de lieu d'étude, l'aide au travail personnalisé en dehors des locaux de l'université, sans parler de la lourdeur de fonctionnement de la MDPH pour les notifications. Ce faisant, cette organisation, au plus près des étudiants dans une vraie relation de proximité et de respect des différences, est un exemple concret d'une réelle démarche inclusive ■

* (Public Handicapé, Artistes, Sportifs, Étudiants)

C'EST DE SAISON

Février 2005 - Septembre 2014 : 9 ans et 7 mois, 9 rentrées sont passées, les élèves ont grandi, les gouvernements ont changé et même s'il est à moitié plein, le verre reste à moitié vide.

Trente ans après la création des AVS, trop de problèmes récurrents, trop de promesses non tenues, trop d'attentes déçues. Les parents sont fatigués, mais le combat continue !

La rentrée de Florian : un long fleuve loin d'être tranquille

Florian vient d'entrer en seconde. Une avalanche d'embûches freine sa rentrée au lycée, mais sans entacher sa motivation.

Florian est un bon élève. Rien ne freine son goût d'apprendre, pas même la maladie orpheline dont il est atteint et qui occasionne de nombreux désagréments. Son taux de handicap a en effet été évalué à 79%.

Au collège, il bénéficiait de l'intervention d'une AVSi 20 heures par semaine. Aussi, avant son entrée en seconde, la MDPH avait notifié la présence de l'AVSi 29 heures par semaine, avec un transport aller-retour par jour. L'ergothérapeute avait quant à lui demandé que lui soit fournie une imprimante scanner. Cela lui permettrait de photocopier ou de scanner les cours auxquels il ne

pourrait pas assister, ses problèmes de santé l'obligeant à s'absenter régulièrement. Par ailleurs, Florian a un régime alimentaire très strict. Au collège, sa mère assumait les trajets, matin, midi et soir. Mais le lycée étant plus éloigné, Florian a demandé de pouvoir amener son repas, le mettre au frais puis disposer d'une salle où il pourrait le faire chauffer et déjeuner.

Toutes ces recommandations étaient sensées être prises en compte. Or, le jour de la rentrée, pas d'AVS, pas de transport, et encore moins d'imprimante-scanner.

Les parents interviennent auprès de la Conseillère principale d'édu-

cation (CPE), de l'infirmière, de la responsable des AVS et enfin du proviseur. Pour toute réponse, on leur propose de faire intervenir l'une des deux AVS mutualisées de l'établissement pour quelques heures seulement... Et personne n'a entendu parler de l'imprimante, rien n'est prévu pour les repas, la cafétéria du lycée est fermée pour travaux et, pour finir, le transport n'est pas programmé.

Pourtant, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées devait renforcer les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. Le chemin de l'école reste cependant encore semé d'embûches. Mais Florian compte bien le suivre jusqu'au bout et mener sa scolarité à terme ! ■

Rentrées sportives à double titre

Féru de sport, spécialisée dans le tir sportif à la carabine, Séverine est étudiante en sociologie. Après s'être inscrite en juillet à l'Université, elle a renouvelé sa demande pour un logement étudiant auprès du

CROUS en résidence universitaire et, se déplaçant en fauteuil roulant manuel, elle a déposé un dossier au Conseil général pour un transport adapté. Jusqu'ici, tout va bien. Mais fin août, les ennuis commencent.

Premier contact avec la société de transport, celle-ci annonce que la prise en charge ne correspond pas à ce qui a été demandé et que le véhicule prévu n'est pas adapté.

Deuxième contact, le 5 septembre au soir, 18 heures, coup de téléphone : le chauffeur appelle pour savoir quand Séverine sort de l'université ? Car il l'attend devant la porte de l'établissement. Sauf que la rentrée est prévue trois jours plus tard. Aucune précaution n'a été prise en amont pour connaître les détails de l'emploi du temps de l'étudiante.

Troisième contact, lundi matin, 6h45, la sonnette de chez Séverine retentit. C'est un autre chauffeur de la même société qui vient la chercher, toujours sans accord préalable, alors que la pré-rentrée se fait l'après-midi.

Mieux vaut prendre le parti d'en rire. Et savourer le meilleur, car la rentrée sportive de Séverine paraît beaucoup plus sereine. Comme les années précédentes, la jeune fille s'est inscrite au club de tir sportif à la carabine en prenant deux licences : une à Handisport et une à la Fédération Française de Tir. Séverine se prépare d'ores et déjà à participer à des compétitions et tentera d'aller comme les autres années au championnat de France. Nul doute qu'elle ramènera encore de belles médailles ! ■



MOT À MAUX

À la mémoire d'Étienne, représentant départemental et ami militant, qui a choisi de quitter la vie cet été parce que sa douleur devenait TROP lourde à supporter.

*Éditions de La Différence, 2014

TROP !

Trop, c'est ainsi que Jean-Louis Fournier a titré son dernier livre publié cet été*.

Et il m'a paru bien mince cet ouvrage au regard de ce que ce « TROP » pesait dans ma vie de parent touché par le handicap.

TROP ou TROP PEU d'ailleurs car où est le plus insupportable dans notre quotidien :

- le TROP de droits à connaître ou le TROP PEU de textes appliqués, le TROP de papiers à affronter ou le TROP PEU de reconnaissance par les décideurs de nos difficultés à gérer les méandres de l'administratif ?
- le TROP de fatigue chronique, d'épuisement, de découragement, de solitude ou le TROP PEU de vie sociale qui nous reste lorsque le pragmatisme du quotidien à régler coûte que coûte, a envahi nos pensées et épuisé notre énergie ?
- TROP d'exigences envers les autres (les professionnels notamment) ou TROP PEU de vrais dialogues et partages avec ceux qui nous parlent d'inclusion, d'autonomie, de projet de vie ou de parcours de santé mais qui nous dénie tout "savoir" sur nos enfants et sur leurs besoins réels d'accompagnement ?

- TROP exposés, trop sollicités ou surtout TROP PEU soutenus ?

Ce TROP plein qui remonte à si loin, installé, accumulé insensiblement, insidieusement mais inexorablement depuis la découverte du handicap, qui nous étouffe de l'intérieur sans même qu'on s'en rende compte, qui menace d'éclater à tout moment, ce TROP sur lequel on n'ose pas, par culpabilité ou par honte parfois, mettre des mots, ce TROP PLEIN qui n'a pas été "recueilli", pas reconnu, pas accompagné et qui nous fait paraître trop souvent comme avant tout des parents "TROP" : TROP stressés, TROP protecteurs, TROP exigeants et surtout TROP souffrants pour être crédibles et légitimes dans leurs demandes, y compris dans nos associations.

Mais moi je l'affirme bien fort : c'est ce TROP qui fait aussi de nous des personnes d'exception, capables de percevoir au-delà de la normalité institutionnalisée, des solutions innovantes et personnalisées. Il nous pousse à chercher toujours plus loin, il nous pousse à nous battre, nous rend moteur de l'avenir de nos enfants et de ceux qui viendront après eux.

TROP DEMANDER POUR EUX,

POUR QU'UN JOUR LE TROP PEU DE REPONSES N'EXISTE PLUS.

ACTU DU GNP

"Être parents d'enfants en situation de handicap, et alors ?" : Le thème des JNP 2014

Les journées nationales des parents (JNP) d'enfants en situation de handicap de l'APF auront lieu en novembre à Lyon-Bron (69). Inscriptions ouvertes !

Pour s'inscrire aux JNP

- Demander sans tarder un dossier d'inscription dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF.
- Contacter Christine Plazanet, secrétaire de direction, au 01 40 78 69 75 ou christine.plazanet@apf.asso.fr
- Télécharger le dossier d'inscription sur le blog des parents : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr> et l'adresser à APF - Christine Plazanet, 17 Boulevard Auguste Blanqui 75013 Paris Cedex.

Le thème des prochaines JNP les 28, 29 et 30 novembre à Lyon-Bron (69) porte sur : "Être parents d'enfants en situation de handicap, et alors ?". Divers angles seront abordés : l'annonce du handicap, les incidences sur la vie familiale, la vie de couple, la vie professionnelle, le regard de la société.

Un moment riche en rencontres, échanges, émotions, partages, et un temps de répit très appréciable. Ne ratez pas ce rendez-vous ! Nous vous attendons nombreux, habitués de ces journées, parents-ressources, nouveaux et jeunes parents...

Si vous constatez des erreurs dans votre adresse, ou si vous avez changé d'adresse, merci de le signaler à Christine Plazanet, APF 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris ou encore : gn_parents@apf.asso.fr

Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf.asso.fr

Directeur de publication :
Prosper Teboul

Rédacteur en chef :
Bénédicte Kail

Comité de rédaction :
Bernard Dumas,
Christine Beauverger.

Crédits photos :
J.Deya

Conception et réalisation :
eden-studio.com

Impression :
APF 3i Concept