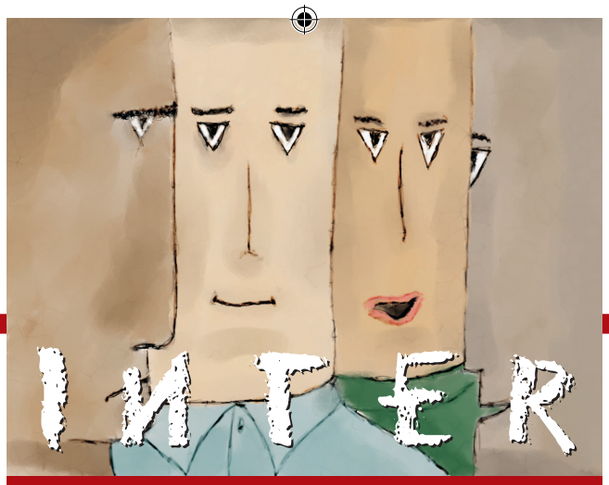
Juin 2008

Numéro 74



parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Edito

page 2

Témoignage

Victoria

page 3

Dossier

Auxiliaire de vie scolaire

page 4

Infos sociales

Le droit des personnes handicapées à une vie affective

page 8

Les parents ont la parole

Corps, accord

pages 10-11

Parents à l'APF

Biblio

page 12

Association des Paralysés de France

APF_IP74.indd 1

24/05/08 12:55:09

Édito ...

Droit à la scolarisation : restons vigilants !

Bonjour à tous,
Où en sommes-nous depuis la mise en place de la loi de 2005 sur le droit à l'inscription de l'enfant en situation de handicap dans l'école la plus proche du domicile – et ce, quel que soit son lieu effectif de scolarisation ?
Une démarche de scolarisation est d'autant plus importante qu'elle symbolise la citoyenneté de l'enfant dans sa ville d'origine.
Restons vigilants, encore trop de parents sont mal ou peu informés sur leurs droits et ceux de leur enfant. Après avoir échangé avec des parents, il apparaît que certains d'entre eux ne savent pas à qui, ni où s'adresser pour établir le plan personnalisé de scolarisation (PPS) de leur enfant et qu'aucune information sur l'existence et le rôle de l'enseignant référent de leur circonscription ne leur a été communiquée. Il est pourtant indispensable pour les parents de connaître ce dispositif, réelle évaluation des besoins de l'enfant, ainsi que la possibilité d'obtenir le soutien de l'équipe pluri-disciplinaire afin obtenir les moyens matériel et humain nécessaires à l'élève.
De plus, les parents d'enfant en situation de handicap sont les partenaires incontournables : ils sont réellement en mesure d'exprimer les besoins de leur enfant, de les faire connaître et de formuler des propositions pour aller de l'avant. Et l'on a trop tendance à les oublier...

Conseils aux familles :
Renseignez-vous auprès de l'inspection académique de votre département ou arrondissement, à la MDPH ou au directeur de l'école de votre quartier ou ville ou de la structure d'accueil de votre enfant pour obtenir le nom et le numéro de téléphone de l'enseignant de référence.

En ce qui concerne l'accompagnement des élèves par les auxiliaires de vie scolaire (AVS) : la loi est généreuse dans ses intentions, mais je m'interroge sur l'absence de formation et d'accompagnement des enseignants. Mais quels sont les moyens mis en place par l'Education nationale ? Autre inquiétude, la précarité des auxiliaires de vie scolaire affectées à l'aide aux élèves : *« Ce dispositif reste du bricolage, l'accompagnement qui représente un millième du budget de l'Education nationale, n'est pas conçu comme un métier pérenne et qualifié alors qu'il devrait l'être. »* La fonction de l'AVS nécessiterait une formation plus approfondie que les quelques heures proposées actuellement et qui traduisent une régression par rapport aux AVS associatifs d'avant 2005.
On me demande souvent pourquoi les parents d'enfant handicapé souhaitent mettre leur enfant à l'école de quartier alors que des structures spécialisées existent ?
A ceux-là, je réponds que nos enfants sont des citoyens à part entière et qu'ils ont les mêmes droits que les autres :
- l'apprentissage scolaire
- les activités péri-scolaires
- la garderie, la cantine et le centre de loisirs.

Nos enfants, comme tous les enfants, ont besoin de vivre avec les autres, pour partager, échanger, s'enrichir et se connaître.
Je terminerai en affirmant qu'il faut absolument développer la culture de la coopération et du partenariat. ■

A bientôt,
Christelle Deschepper, coordinatrice GNP

APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 27 02 - Direction de la publication : Claude Meunier **- Rédacteur en chef :** Bénédicte Kail **- Secrétaire de rédaction :** Chantal Bruno **- Comité de rédaction : Edito :** Christelle Deschepper, **Témoignage :** Kathy Edwards, **Dossier :** Viviane Klawczynski, **Parole de parents :** Catherine Laurin, Chantal Bruno, **Infos Sociales : IP, 4e de couv. : IP - Crédits photos :** Chantal Bruno **- Dessin :** Cassandra **- Conception et réalisation :** Planète Com 01 42 72 30 00.

APF_IP74.indd 2 24/05/08 12:55:09

Témoignage

A 8 ans, Victoria porte bien son nom. Avec un grand sourire et une résilience impressionnante, elle témoigne d'un parcours bien différent des autres filles de son âge. Née dans l'urgence, avec un souci vital, elle a passé 6 mois à l'hôpital et a attendu presque 4 ans son diagnostic : une maladie rare « le Syndrome Kabuki » (50 cas reconnus en France) liée à des symptômes atypiques telle une déficience motrice. Elle n'a toujours pas la parole. Le gavage terminé depuis l'âge de 5 ans, Victoria a depuis une qualité de vie améliorée mais le choix d'une prise en charge par un établissement spécialisé s'est toujours imposé. Ici, la maman de Victoria raconte les difficultés qu'elle a rencontrées dans la recherche d'une structure de proximité en région parisienne.

Très tôt, la question « arrache maman » se pose : comment garder ou faire garder son enfant si désiré mais fragile ? A l'hôpital, ils me déconseillent de garder mon bébé à domicile à temps plein (gestion d'une pompe à gavage, soins de gastrotomie, injections d'hormones, médicaments...). Par ailleurs, j'avais un réel besoin et désir de continuer à gagner ma vie. Comment concilier ce « droit », en tant que femme, sans trahir Victoria et ses multiples besoins, en tant que mère ?

Je négocie alors un temps partiel qui fait que mon travail n'évolue plus. Et Victoria reste dans un établissement à temps partiel avec toutes ses séances spécialisées sur place, jusqu'à l'âge de 7 ans. Cela permet à mes enfants de trouver une sorte d'équilibre.

Cette sensation de culpabilité intense que ressentent les mamans dans ma situation, j'arrive à en parler seulement maintenant. J'ai du mal à accepter complètement la situation de Victoria car, pour moi, il s'agit d'une double culpabilité : d'abord parce que je suis la porteuse originelle de la maladie de ma fille mais aussi parce que je ne suis pas suffisamment à la hauteur pour m'occuper d'elle en permanence, malgré tout l'amour que je lui porte. J'ai du mal à vivre avec ce sentiment, même si je reste persuadée que c'est la seule décision que je pouvais prendre dans ces circonstances. En cherchant cet établissement « fantôme », il y a des déceptions, parfois poignantes. Après chaque visite non concluante, je me demande si je n'ai pas suffisamment bien présenté ma fille à l'équipe et au directeur concerné. Pourquoi Victoria ne « mérite »-t-elle pas une place ? En tant que mère à la recherche d'une solution, suis-je assez à la hauteur pour ma fille ?

Les premières années de la vie de Victoria m'apprennent la colère et la révolte contre l'injustice de sa situation et donc *de facto*, la mienne. Je deviens une maman « militante » lorsque, à l'âge de 5 ans, le problème de l'orientation de Victoria se pose à nouveau. Rien ne m'avait préparé pour la rude leçon de vie que les deux années suivantes allaient m'apprendre. Comme beaucoup de familles, nous sommes à la recherche d'un établissement proposant un internat pour répondre aux besoins complexes de Victoria à proximité de la maison. Le « statut » de ma fille s'avère être inclassable, car ses besoins spécifiques ne rentrent dans aucunes des « annexes » 24, 24 bis et 24 ter. Nos recherches s'éloignent progressivement de plus en plus de la périphérie de Paris. En 2 ans, plus d'une quinzaine d'établissements ; plus d'une centaine de coups de téléphone, de multiples recherches Internet... et pendant ce temps, la peur constante de perdre mon emploi à cause des visites et coups de téléphone que je suis obligée de passer sur mon temps de travail.

C'est alors que l'établissement qui accueillait Victoria, nous

pose un ultimatum. Si nous, les parents, ne trouvons pas de solution immédiate, ils menacent soit d'envoyer Victoria à la maison sans aucune aide, alors que je travaille, soit l'envoyer dans un centre de rééducation dans le sud de la France, à plus de 500 km de Paris. Désespérée, je me mobilise en écrivant mails et courriers au maire de ma commune, au conseil général, aux ministres concernés et finalement, au président Jacques Chirac dont même la très digne « Loi Handicap » du 11 février 2005 n'avait pu nous aider à trouver une solution. Forts des réponses de tous ces hommes politiques, et appuyés par les efforts d'un chef de cabinet du maire volontaire, nous appelons au secours la CDES, devenue depuis la MDPH. Cette nouvelle administration est à cette époque toujours la source d'une grande frustration et de désespoir, car souvent ses recommandations d'orientation s'avèrent inappropriées face à la pénurie de propositions réelles et réalistes. De plus, le personnel nous informe de façon peu rassurante, qu'il lui reste plus de 2 000 dossiers à traiter et que le nôtre est donc loin d'être prioritaire. Les employés eux-mêmes ne savaient pas à quel organisme il fallait s'adresser (CDES ou MDPH ?). La confusion règne. C'était comme s'ils baissaient collectivement les bras. Je finis par menacer de ne plus bouger de leurs bureaux et de mobiliser les associations concernées de ma région.

Aujourd'hui, Victoria vit pendant la semaine dans un établissement pour enfant polyhandicapé, à 70 km de Paris. Elle revient tous les week-end et les vacances à la maison, mais cette situation est inacceptable, même si Victoria paraît heureuse dans sa nouvelle structure à la campagne. De nombreuses insatisfactions et questions demeurent. Est-ce trop d'espérer que Victoria puisse vivre plus près de moi et qu'un accompagnement soit proposé à la maison pour que nous puissions prolonger et partager tous ensemble les moments de joie ? ■

Kathy Edwards

APF_IP74.indd 3 24/05/08 12:55:09

Auxiliaire de vie scolaire

Indispensables pour de nombreux enfants qui ont besoin d'un accompagnement particulier à l'école en milieu ordinaire, ces personnels sont à la recherche d'une légitimité qui passerait par un minimum de considération tant en termes de formation, d'écoute que de salaire. Dans ce dossier, vous découvrirez tout ce que les parents doivent savoir les concernant. Des informations détaillées sont disponibles dans le livret « de parents à parents » présenté page 12.

Une des principales évolutions de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances et de la citoyenneté des personnes handicapées, est de reconnaître, à tout enfant ou adolescent porteur d'un handicap, le droit d'être inscrit en milieu ordinaire, dans l'école la plus proche de son domicile. L'attribution d'un(e) auxiliaire de vie scolaire (AVS) à un élève peut être envisagée quelle que soit la nature de son handicap et quel que soit le niveau d'enseignement ; dès lors qu'un examen approfondi de sa situation fait apparaître le besoin, pour une durée déterminée, d'une aide humaine apportée dans le cadre de la vie scolaire quotidienne, et ce, en vue d'optimiser son autonomie dans les apprentissages, de faciliter sa participation aux activités collectives, aux relations individuelles, et d'assurer son installation dans les conditions optimales de sécurité et de confort, **en collaboration avec la famille**, l'équipe éducative, l'appréciation de l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale pour les personnes handicapées(MDPH).

Le plan personnalisé de scolarisation (PPS) définit les modalités de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves présentant un handicap dans les conditions prévues à l'article 112-2 susvisé du Code de l'éducation.

Il y a deux types d'auxiliaires de vie, ce sont des assistants d'éducation, au même titre que les EVS (emploi à la vie scolaire).

Des auxiliaires de vie scolaire « individuels » (AVSI) :
La Commission des Droits et de l'autonomie peut décider après évaluation des besoins par l'équipe pluridisciplinaire d'attribuer un temps d'accompagnement de l'élève handicapé. C'est un AVSI qui assurera alors cette mission.

Des auxiliaires de vie scolaire « collectifs » (AVS-co) :
Dans les structures de scolarisation collectives, il y a des classes d'intégration scolaire au niveau élémentaire (CLIS) et des unités pédagogiques d'intégration scolaire au niveau secondaire (UPEI). L'hétérogénéité des groupes et la complexité des actions éducatives et pédagogiques nécessaires à la réussite des projets de scolarisation peuvent rendre souhaitable auprès des enseignants la présence d'un autre adulte susceptible de leur apporter une aide, ce sont des AVS-co qui apporteront leur contribution, qu'il soit collectif ou individuel, l'accompagnement d'un AVS s'articule autour du PPS.

L'auxiliaire de vie scolaire peut être amené(e) à effectuer quatre types d'activités :
1 - Des interventions dans la classe définies en concertation avec l'enseignant : aide pour écrire ou manipuler le matériel dont l'élève a besoin, ou en dehors des temps d'enseignement (interclasses, repas). C'est ainsi que l'AVS peut aider à l'installation matérielle de l'élève au sein de la classe (poste informatique, aides techniques

APF_IP74.indd 4 24/05/08 12:55:10

diverses). Cette intervention pratique, rapide et discrète permet à l'élève de trouver la disponibilité maximale pour sa participation aux activités de la classe ; l'AVS peut également accompagner l'élève handicapé dans la réalisation des tâches scolaires sans jamais se substituer à l'enseignant, ni à l'élève.

2 - Des participations aux sorties de classes occasionnelles ou régulières : en lui apportant l'aide nécessaire dans tous les actes qu'il ne peut pas réaliser seul, l'AVS permet à l'élève d'être intégré dans toutes les activités enrichissant les apprentissages scolaires, et qu'il ne soit pas exclu des activités physiques et sportives quand cela est possible.

3 - L'accomplissement de gestes techniques ne requérant pas une qualification médicale ou paramédicale particulière est un des éléments de l'aide à l'élève. Cet aspect important des fonctions de l'AVS exige que soit assurée une formation à certains gestes d'hygiène ou à certaines manipulations. A ce titre on se rapportera utilement au décret 99-426, du 27 mai 1999 habilitant certaines personnes à effectuer des aspirations endotrachéales et la circulaire DGS/PS3/99/642 du 22/11/1999. La circulaire DGAS/DAS n°99-320 du 04/06/1999 précise les conditions dans lesquelles l'aide à la prise de médicament ne relève pas de l'acte médical.

4 - Une collaboration au suivi des projets de scolarisation (réunions d'élaboration ou de régulation du PPS de l'élève, participation aux rencontres avec la famille, réunion de l'équipe éducative). Dans la mesure du nécessaire et du possible, les AVS interviennent à titre principal pendant le temps scolaire, ils peuvent si nécessaire et après la signature d'une convention entre l'inspecteur d'académie, les directeurs des services départementaux de l'Education nationale et la collectivité territoriale, intervenir sur le temps péri-scolaire (cantine, garderie) qui sont une condition de possibilité de la scolarité.

Leur rôle et leur fonction sont bien définis ; ce sont des assistants d'éducation recrutés par l'Education nationale. Leur contrat de travail est précaire, il peut être de 3 mois renouvelable, mais s'arrête dans tous les cas au bout de 6 ans. Sans exigence de diplôme et de qualification, leur fonction n'est pas reconnue comme un métier ; ils ne sont employés qu'à mi-temps ou trois-quarts temps, suivant les besoins de l'enfant, sans recevoir, jusqu'à présent, de formation spécifique ni de valorisation de leur expérience. Le 17 septembre 2007, le ministre de l'Education nationale, Xavier Darcos, a signé une convention sur la formation des auxiliaires de vie, avec les principales associations de personnes handicapées dont l'APF, l'APAJH, la FFAIMC, la FNASEPH, les PEP et l'UNAPEI. Les recteurs d'académie ou le cas échéant les inspecteurs d'académie pourront ainsi mobiliser

Témoignage

AVS en Haute Garonne, je travaille 15h/semaine alors que j'ai demandé un mi-temps, je fais 135 km par semaine et on me rembourse à hauteur de 42 km/semaine. Mon travail a commencé en octobre 2007, je n'ai toujours pas eu de remboursement d'essence ; en campagne, il n'y a ni bus, ni métro, ni train. J'ai 2 enfants, je gagne 520 euros par mois. Lors des formations, les mercredis sur Toulouse je dois mettre mes 2 enfants en centre de loisirs, coût 25euros/jour car je dois partir avant 13h30 (cours à 13h, et j'ai ¾ d'heure de voiture.) Je n'ai pas d'aide de la CAF pour le centre de loisirs, ni bénéficier de la prime pour l'emploi, car il faut travailler 80h/mois !!!

Ma belle-soeur est AVS dans le Jura, elle a l'ensemble de ses frais kilométriques remboursés.

Elle prodigue des soins d'entretien pendant la récréation à un enfant pour lui éviter les escarres et les blessures avec le corset. Une fois ses soins finis, l'enfant n'a pas eu de récréation donc pas de socialisation. Lors d'une classe verte de 3 jours, elle a accompagné cet enfant sans être rémunérée, sans couverture sociale, en ayant l'aval de l'enseignant référent alors que l'enseignante ne voulait pas que l'AVS soit présente, et a tout fait pour qu'elle ne vienne pas, préconisant que des parents d'autres enfants étaient là (mais qui ne connaissaient pas les soins à apporter).

Christine

APF_IP74.indd 5 24/05/08 12:55:10

Quelques chiffres donnés sur le site www.handicap.gouv.fr d'après une étude DGESCO mise à jour en avril 2008

À peu près 155 570 jeunes sont scolarisés dans un établissement ordinaire. Pour le premier degré, on en recense 111 083, dont 71 399 ont été scolarisés individuellement à temps complet ou partiel et 39 684 au sein d'une CLIS. Pour le second degré, près de 44 480 élèves ont été scolarisés, dont 35 100 de façon individuelle et 9 380 en structure collective UPIS. 104 268 enfants de 6 à 20 ans sont pris en charge par des structures médico-sociales, dont 70 249 sont scolarisés toute l'année, 1 494 temporairement, et 10 061 hors établissement. Côté enseignants : 12 000 postes spécialisés sont consacrés à la scolarisation d'élèves malades ou handicapés, 6 000 en établissements sanitaires ou médico-éducatifs et 1 200 assurant le suivi de la scolarité des élèves handicapés. Au 31/12/2007, 7 434 assistants d'éducation AVSI et 1 838 AVSco étaient en fonction. 9 286 personnes ont été recrutées pour compléter leur intervention, sur des contrats d'accompagnement CAE ou contrat d'avenir CAV.

Je vous laisse méditer, quand au nombre approximatif d'enfants scolarisés, et celui approximatif des personnes qui les accompagnent.

APF_IP74.indd 6 24/05/08 12:55:11

les directeurs de l'action sanitaire et sociale et les responsables locaux des associations signataires en vue de concevoir et d'organiser un plan de formation des AVS, au minimum de 60 heures sur trois ans. Les objectifs de la formation étant de permettre aux AVS d'acquérir les compétences utiles à l'exercice de leurs fonctions pour contribuer à la mise en place du PPS de l'élève dans l'école :

- Acquérir de l'assurance et de l'efficacité pour le bien-être de l'élève, garantir la cohérence du travail avec le ou les enseignants et l'équipe éducative.
- Développer des connaissances et des compétences qui leur permettront de s'inscrire dans un objectif de professionnalisation et de certification en utilisant les possibilités offertes par la validation des acquis de l'expérience (VAE).

L'Union nationale pour l'avenir de l'inclusion scolaire, sociale et éducative (UNAISSE) est une association nationale créée par des AVS de plusieurs régions de France en vue de mettre en place une réflexion et des actions concrètes pour la reconnaissance de leurs missions d'accompagnement scolaire d'élèves en situation de handicap en milieu ordinaire en tant que véritable métier.

UNAISSE
Résidence Parc St Jaumes
Bât Bleuets
49 rue du Fbg St Jaumes
34000 Montpellier

UNAISSE
11 Le Moulin Rivaux
44170 La Grigonnais

Cette association est un lien primordial pour toutes les personnes pratiquant un emploi d'assistant éducatif, et qui ne sont pas forcément au courant de son existence. Il existe également un site personnel intéressant :
http://mimibaby.free.fr/forumavs.
E-mail : mimibaby@free.fr.

Toutes les familles et les associations sont solidaires de leurs revendications qui sont légitimes. Pour avoir entendu lors d'une intervention concernant la formation d'AVS à Toulouse, des auxiliaires s'exprimer au sujet de la solitude dont elles sont victimes, de la précarité de leur emploi, de leur manque de formation, d'informations, de leur méconnaissance du système (MDPH, CDA), de leur manque de participation au PPS, de leur manque de moyen, de considération, du peu d'intégration pour certains dans l'équipe éducative, il me paraît important de les rassurer, d'une part, sur notre volonté et celle des politiques de revaloriser leur travail, leur vocation et, d'autre part, sur l'importance de l'aide humaine et éducative qu'ils apportent aux enfants, à nos enfants quels qu'ils soient. C'est grâce à eux que les enfants peuvent acquérir des connaissances, du savoir, pouvoir vivre avec les autres et comme les autres. ■

Viviane Klawczynski

Témoignage

Cela fait 4 ans que je suis AVS-co en CLIS auprès d'enfants atteints de troubles neuro et psy, de 7 à 12ans. Que dire de mon travail, de 8h30 à 16h45 et le samedi matin 8h30 à 11h45 je m'occupe des élèves dans les gestes de la vie quotidienne, hygiène, repas, habillement mais aussi les encourage à être autonomes dans leur travail scolaire, en les aidant avec des outils pédagogiques adaptés à leur handicap et par ma présence de chaque instant. L'AVS est contractuelle, et tous les ans signe un contrat et ce pour 6 ans maximum. Ce n'est pas un métier mais un petit boulot !! Choquant, car s occuper d'enfants porteurs de handicap ne s'improvise pas. Il est parfois compliqué de rentrer en contact avec certains élèves, il faut souvent un minimum de compréhension des troubles, retards et difficultés afin de les aider au mieux. Que dire des étudiants et EVS qui font ce travail comme un appoint au même titre que vendeur chez Mac Do ou caissier !! Il ne s'agit pas d'un jugement de valeur de ces personnes mais d'une réalité. Nous sommes responsables d'un enfant, la compassion ne suffit pas. Mais comment s investir quant notre propre statut n'est pas reconnu, tant au point de vu moral qu'au point de vu financier ? Par exemple, dans mon cas le pôle handicap qui nous gère et donc l'inspection d'académie nous a dit que nous ne travaillons pas assez et à compter de cette rentrée les contrats à 100 % passent à 80 % de rémunération, d'autre part, seuls des contrats à 50 % seront dorénavant signés. Les plus chanceux toucheront 700 euros, les autres 500 euros net. Comment peut-on assumer les frais de déplacements quotidiens souvent conséquents et les frais engagés lors de nos sessions de formation obligatoires durant les mercredis, samedis et les petites vacances ? Bien entendu, cela n est pas qu'une question d'argent mais un vrai problème de reconnaissance de notre statut et de notre utilité. Il serait peut être bon que les familles déjà éprouvées puisse confier leurs enfants à du personnel qualifié et ce, en toute confiance. Des auxiliaires de vie, aides soignantes, auxiliaires de puériculture pourraient être concernées par ces postes à condition que leur statut soit pérennisé au sein de l'Education nationale ou par délégation du ministère de la Santé. L'intégration « OUI » mais pour quoi ? Etre à l'école n'est pas un but en soi, juste une illusion, devenir un élève à part entière, avec ses difficultés mais aussi ses capacités, en est le but pour leur assurer un avenir et construire un projet de vie. Intégrer c'est aussi faire accepter à la collectivité la différence, toutes les différences ; il me semble qu'un suivi et un regard au long terme seraient positifs pour l'intégration. La professionnalisation des AVS pourrait être une étape décisive de cette évolution positive.

Dany

APF_IP74.indd 7 24/05/08 12:55:11

Infos SOCIALES

Le droit des personnes handicapées à une vie affective : création du Collectif handicaps et sexualité

Suite au colloque « Dépendance physique et sexualité », en avril 2007 à Strasbourg, l'Association française contre les myopathies (AFM), l'Association des paralysés de France (APF), la Coordination handicap autonomie (CHA) et Handicap international ont officiellement constitué, vendredi 7 mars à Paris, le « Collectif Handicaps et sexualités ». Le préambule du texte fondateur de ce comité souligne qu'à son origine se trouvent les demandes exprimées avec force et qui concernent l'information, l'écoute, la prise en compte par les pouvoirs publics des problématiques, de l'aide concrète au bien-être, au plaisir et à la sexualité.

Les objectifs du collectif sont de revendiquer, proposer et promouvoir la mise en œuvre d'actions favorisant l'épanouissement et le respect de la vie intime, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap quel que soit leur âge.

Les actions proposées sont :

- La prise en compte des dimensions éthique et juridique
- La sensibilisation, le lobbying et plaidoyer auprès du grand public et de l'ensemble des acteurs concernés
- Le conseil, l'orientation et l'accompagnement
- La formation de l'ensemble des intervenants des secteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux
- L'assistance érotique et/ou sexuelle.

Vu pour vous sur le net

Aide au départ pour les enfants en situation de handicap

(Philippe Dubois , Lionel Edouard)

Une convention Jeunesse au Plein Air (JPA) / Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV) peut faciliter le départ des enfants en situation de handicap, en séjours de vacances et en classes de découverte. Les enfants doivent avoir une reconnaissance de handicap (notification de la CDA). L'aide versée peut permettre de participer, par exemple, au financement d'un accompagnateur ou de matériel spécialisé. Pour bénéficier de cette aide, le séjour doit être co-financé. En 2008, elle est d'environ 30% du coût du séjour (en incluant le surcoût lié au handicap). En revanche, le quotient familial doit être inférieur ou égal à 800. Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser au comité départemental de la JPA ou au siège de la JPA : www.jpa.asso.fr / Anne Carayon : a.carayon@jpa.asso.fr / Bruno André-Burel : b.andreburel@jpa.asso.fr

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés

(Philippe Dubois, Jean Philippe Laffaille)

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés. Ce guide pratique aborde successivement les grands thèmes suivants :

- les MDPH, les aides aux familles,
- le parcours de formation personnalisé,
- l'auxiliaire de vie scolaire,
- le matériel pédagogique adapté,
- les aménagements pour les examens,
- les CLIS, les UPI,
- les SESSAD,
- les établissements médico-sociaux,
- l'enseignement à distance,
- les élèves hospitalisés,
- les sorties et voyages scolaires,
- le stage en entreprise,
- les aides spécifiques pour la petite enfance,
- l'accès aux études supérieures.

Le guide intègre les directives et les dispositions réglementaires liées à l'application de la loi du 11 février 2005. Une liste de toutes les MDPH du territoire français est fournie. Pour télécharger le guide en pdf, copier-coller ce lien dans votre navigateur :
http://media.education.gouv.fr/file/60/6/20606.pdf

APF_IP74.indd 8 24/05/08 12:55:12

Aide Handicap Ecole

N° Azur : 0 810 55 55 00,
e-mail : aidehandicapecole@education.gouv.fr.
«Aide Handicap École» a été mis en place par le ministère de l'Éducation nationale, le 27 août 2007. Il apporte aux familles des réponses rapides, des aides concrètes et efficaces dans la gestion de leurs dossiers. ■

Juin 2008 : un espoir ?

(Jean-louis Fontaine. Point de vue dans «le Monde»)

Allons-nous, enfin, vers une autre façon de considérer le handicap et les personnes handicapées ? Nous le saurons vite : la Conférence nationale sur le handicap du 10 juin, présidée par le Chef de l'Etat nous le dira. Faut-il que le malaise soit important pour que des dizaines de milliers de personnes handicapées, tous handicaps confondus, descendent dans la rue le 29 mars dernier ? Les personnes handicapées n'ont jamais demandé à être «assistées» ou à vivre de la «charité publique». Elles veulent seulement être respectées et qu'on leur permettre de vivre dignement. Il faut reconnaître qu'elles n'ont guère été concernées par les discours adressés à «la France qui se lève tôt». Et pourtant... Ne devraient-elles pas être aussi intéressées au retour à l'emploi ? Pouvoir vivre grâce au fruit de son travail est une des clés de l'intégration sociale.

- Exclues du monde du travail, car il y a presque trois fois plus de chômeurs chez les personnes handicapées qu'ailleurs.
- Pénalisées dans l'accès à l'éducation, au logement, aux loisirs ou au crédit, les personnes handicapées doivent «survivre» dans des conditions indignes dans notre République.

Il faut espérer que 2008 marque un tournant dans la prise en considération du handicap. La loi du 11 février 2005 a introduit la notion de «personne en situation de handicap» : cela a peut-être amorcé la «banalisation» du handicap qui est souhaitable. Lors de la Conférence nationale, il faudra aussi rester réaliste et lucide, en n'oubliant pas ceux qui ne peuvent pas, ou plus, travailler. Ils ne doivent pas être pénalisés encore plus et doivent pouvoir vivre dignement aussi. Le handicap est une problématique qui impose une prise en charge individuelle, adaptée à chacun si l'on veut être équitable. La compensation doit être personnalisée. Il est évident que cela nécessite des moyens. Mais que penser quand on constate que la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) annonce un excédent de 481 millions d'euros pour 2007 ! Le moment est venu, trois ans après, de faire le point. La loi «pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées» doit prendre son véritable sens. Egalité des droits et des chances, grâce à une égalité de traitement sur le marché de l'emploi. Citoyenneté garantie par un revenu décent et une dignité retrouvée. La Conférence nationale devra être le moment de faire appel à la participation des personnes handicapées pour construire leur avenir. ■

Poitiers

Les 19 et 20 mai 2008 lors de journées d'études «Sexualités et handicaps» organisée par la Société Francophone d'Etudes et de Recherches sur les handicaps de l'enfant» Chantal Bruno et Cathy Laurin ont fait une communication (voir « Paroles de parents») sous la forme d'un poster «dialogue» intitulé «Sens interdits».

Sur la base de regards croisés entre un parent et un professionnel, il s'agit d'interroger les représentations rattachées à la sexualité afin de mettre en évidence la notion de plaisir et de son nécessaire apprentissage. Entre «l'impossibilité physique» présupposée et l'interdit posé de différentes manières, le corps «handicapé» est désavoué dans sa dimension désirante, privé de sensations qui pourraient à voir avec l'amour autre que chaste. Il y a pourtant urgence et nécessité à dire ce que vivent les accompagnants et qui parfois leur fait violence. Toutes ces marques visibles d'une sexualité en attente qu'ils choisissent souvent de nier pour se protéger de l'idée qu'ils peuvent à la fois susciter du désir et dans un même temps être maltraitant en ignorant cette dimension de l'autre.

Des regards croisés sont susceptibles d'apporter des éléments de réflexion sur le vécu et la pensée des accompagnants de proximité que sont les parents et les soignants ; d'encourager les proches à appréhender de manière différente les expressions de la sexualité des personnes accompagnées ; de permettre un épanouissement de ces dernières en favorisant des conditions et des pratiques susceptibles d'envisager un corps plaisir. La confrontation de deux points de vue différents et pourtant semblables montrent la nécessité d'un travail ensemble et permet de trouver ou de retrouver l'origine de ce qui nous empêche d'investir la personne en situation de dépendance comme un être sexué, en lui déniant l'accès à une sexualité synonyme de procréation. L'échange de points de vue permet d'imaginer un autre investissement de la personne. Pour des proches-aidants familiaux ou professionnels qui dépasseraient l'idée d'une sexualité-procréation, il deviendrait possible d'envisager la notion d'un «droit» au plaisir des personnes accompagnées.

Sens interdits

Ou encore interdits de sens.

Etre aveugles au point de ne pas se rendre compte que ce que nous vivons tous c'est la même difficulté : notre propre sexualité. Devenir sourds à ce que dit ou signifie l'autre pour ne pas se sentir soi-même en danger. Alors rester muets parce que tout ce que nous avons choisi de ne plus voir et de ne plus entendre, c'est ce dont nous ne pouvons jamais parler. Il est temps d'accepter de regarder et d'entendre ce qui est dit, pour pouvoir enfin parler. ■

Biblio

Bruno C. : *Enfance gommée*
Gardou C. & coll. : *Le handicap en visage : Professionnels auprès de personnes handicapées*
Zucman E. : *Accompagner la personne polyhandicapée*

APF_IP74.indd 9 24/05/08 12:55:12

Les parents et les enfants ont la parole

Corps, accord

Entre **«l'impossibilité physique»** présupposée et **l'interdit posé** de différentes manières, le corps «handicapé» est désavoué dans sa dimension désirante. Privé de sensations, il ne pourrait connaître d'amour autre que chaste. Il y a pourtant urgence et nécessité à dire ce que vivent les accompagnants et qui parfois leur fait violence. Il en est ainsi de toutes ces marques visibles d'une sexualité en attente que beaucoup choisissent souvent de nier pour se protéger de l'idée qu'ils peuvent à la fois susciter du désir et dans un même temps être mal traitants en ignorant cette dimension de l'autre. Alors, c'est en refusant tout geste de tendresse et tout signe d'affection que nous nous protégeons au prétexte de les protéger. Et si nous clamons haut et fort le droit à la sexualité des personnes handicapées, nous ne savons pas comment en permettre l'expression.

C'est sur la base de regards croisés entre un parent et un professionnel, qui sont de ceux qui sont le plus souvent confrontés aux demandes affectives et aux manifestations de la sexualité qu'un dialogue évident se fait. La confrontation de deux points de vue différents et pourtant semblables montrent la nécessité d'un **travail ensemble** et permet de trouver ou de retrouver l'origine de ce qui nous empêche d'investir la personne en situation de dépendance comme un être sexué, en lui déniant l'accès à une sexualité synonyme de procréation et en lui déniant, par la même occasion, l'accès à une vie amoureuse. Des regards croisés sont susceptibles d'apporter des éléments de réflexion sur le vécu et la pensée des accompagnants de proximité que sont les parents et les soignants ; d'encourager les proches à appréhender de manière différente, les expressions de la sexualité des personnes accompagnées ; de permettre un épanouissement de ces dernières en favorisant des conditions et des pratiques susceptibles d'envisager un corps plaisir.

Corps à corps

La mère

- Depuis toujours, je touche mon enfant. Ma main le caresse, le baigne, le soigne, l'étire, le torche. Main maternelle, main soignante. Comment faire autrement ?

Oui, je sais. Il est adulte. Oui, je sais. Parfois je me perds dans les limites. Ma main hésite entre la tendresse et la technique. Comment faire autrement ?

Aimerais-tu être touché autrement ? Est-ce que tu as le sentiment que ton corps t'appartient ? Quand le kiné le redresse, quand le lève-personne t'élève,... ?

Être dépendant : c'est quoi pour toi ? Où peux-tu trouver ta liberté ?

Dis-moi l'enfant : comment tu fais avec ça toi ? Et quand ce sont des mains étrangères qui te touchent, comment te sens-tu ? Comment c'était la première fois qu'un inconnu a fait ta toilette ? Et ceux qui t'ont pris à bras le corps ils étaient comment ? As-tu remarqué des peurs, des rejets ou non ? Y a t-il des personnes qui n'osent pas te toucher ?

L'AMP

- Depuis longtemps je touche des personnes. Je lave, je soigne, je masse, je prends dans mes bras quand je porte, je torche. C'est mon métier. Ils sont adultes et dépendants de mes gestes, ils savent me dire quand ils ont mal, quand ils souffrent. Nous nous connaissons bien et parfois mes mains hésitent entre gestes techniques, gestes aidants et gestes de tendresse. Mais rien ne doit être équivoque, il faut le penser en permanence, je ne suis pas leur mère, je ne serai pas leur «aimante». Alors les gestes tendres sont d'abord réfléchis puis ils deviennent une habitude : ils ne sont dirigés que vers les parties du corps offertes à tous, je caresse une joue, touche une oreille, prends une main, effleure un bras... Et je me pose souvent la question, à qui pourront-ils s'offrir corps et âme pour être enfin touchés et aimés ?

APF_IP74.indd 10 24/05/08 12:55:12

La mère

- La marque de l'impossible s'affiche, le jour, où, au cours de la toilette, entre mes doigts a grandi le pénis de mon garçon. Le jour, où la culotte de ma fille est apparue tachée de sang... Deux intimités se sont mélangées. Ma place a vacillé. Ma propre sexualité a fait écho. C'est indécent. Je ne sais pas quoi faire de cette érection. Je ne sais pas quoi dire de ces menstrues. Mes doigts brûlent. Mes lèvres se pincent. Ma pudeur s'effarouche. Je détourne les yeux des traces de sperme. J'évite de voir les seins de ma fille aux tétons dressés. Je ne sais plus comment toucher le corps de mon enfant. Que dirait-on de cette mère qui toucherait ce que seul un partenaire sexuel pourrait toucher ? Je ne sais plus regarder le corps de mon enfant. Il a tous les outils pour faire l'amour, pour procréer, outils qui s'exposent. Sexe pose. Je ne sais plus que penser : qui le désirera ? Qui l'aimera ? Qui voudra de ce corps agité ? Qui essuiera le filet de bave au coin de ses lèvres et osera l'embrasser à pleine bouche ? Qui osera se laisser toucher par une main raide ou athétosique qui ne peut même pas tenir une cuillère ? Quelle vie amoureuse et sexuelle pour le porteur de couches ?

Je ne sais pas, alors, je me tais.

L'AMP

- L'érection du matin n'a rien d'anodin, elle me rappelle chaque jour que les personnes que j'accompagne sont des êtres sexués... Et ce qui me dérange, ce n'est pas simplement de me sentir agressée par cette marque visible d'une sexualité en attente mais c'est aussi et surtout me sentir moi-même agresseur en ignorant ce besoin, en le ramenant à un simple fait mécanique qui n'a aucune importance. La pose du péni-préser, aujourd'hui prémisse de l'acte sexuel... mes gants se collent, je les enlève... il me regarde...

Je ferme les yeux...

S'il est si facile de parler des besoins, des envies masculines, de dire et de penser que quelques professionnelles du sexe pourraient soulager l'espace d'un instant, que propose-t-on aux femmes ? Elles qui sont dotées d'un corps qui cache et rend peu accessible l'objet du plaisir mais qui montre chaque mois qu'il est prêt et qu'il attend. Se contenteraient-elles de sexe pour le sexe, trouveraient-elles des professionnels qui les mèneront jusqu'à l'orgasme ? Accepteraient-elles une relation avec un mâle qui ne serait pas le prince charmant longtemps promis ? Et si une fois pour toutes, les hommes et les femmes pouvaient se débarrasser de ces images largement véhiculées qui vantent les mérites d'une sexualité acrobatique dans laquelle la pénétration est le point culminant de l'exercice sportif !

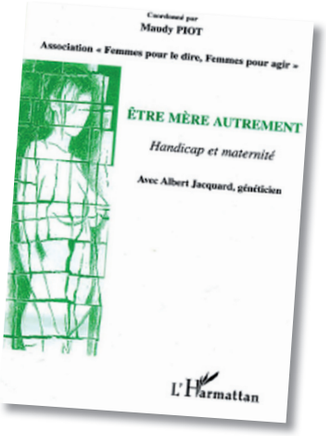
Et si au commencement chacun avait la possibilité de s'approprier son propre corps avant de vouloir s'emparer de celui d'un autre, pouvoir se toucher, s'explorer, se connaître avant de vouloir être touché par un autre. Toucher ou être touché par un autre ne suffit pas, pour chacun d'entre nous c'est le sentiment qui accompagne le geste qui fait la différence. Et si la véritable sexualité n'était que le résultat d'un long apprentissage de chacun, de chacune dans sa différence, dans ses possibles et dans ses désirs très personnels. Si les professionnels censés accompagner et éduquer, pouvaient parler, dire, avouer que l'acte sexuel n'est pas « normé », que chacun doit trouver ce qui lui procure du plaisir et que cela ne ressemble jamais à l'image que l'on s'en fait. Alors, il faudrait commencer par faire en sorte que chacun puisse s'approprier son intimité, intimité du lieu avec des portes qui ne s'ouvrent pas de façon permanente sur une collectivité envahissante, intimité de son corps avec la possibilité d'être installé sans jugement dans la position la plus propice à la découverte de son propre plaisir.

Et si, finalement, nous commencions par le commencement... ■

Catherine Laurin,
aide médico-psychologique, formatrice à l'Institut Régional du travail social d'Aquitaine.

Chantal Bruno,
parent d'un jeune adulte qui a une infirmité motrice cérébrale, psychosociologue, formatrice à l'Institut Régional du travail social d'Aquitaine.

L'association « Femmes pour le dire, Femmes pour agir » vous présente le troisième volume de sa collection :



« Qui es-tu toi, femme, qui t'autorises à donner naissance à un enfant ? Toi, porteuse de différence, toi dont le corps n'est pas conforme à la norme, toi dont la maladie génétique est transmissible ? De quel droit vas-tu encombrer la société d'un enfant difforme, monstrueux ? Que tu sois différente ou valide, enceinte, dois-tu garder l'enfant que tu portes ? Dois-tu garder l'enfant qui sera différent ? » Toutes ces questions, tout ce qui est écrit dans la presse concernant le handicap, la transmission, les positions prises, nous ont interpellés et nous avons décidé d'en débattre. Cet ouvrage est le fruit de ces débats, lors d'une rencontre avec le célèbre généticien Albert Jacquard, complétés par des contributions de membres et de sympathisants de l'association. ■

(Contributions de Nicole Diederich, Chantal Lavigne, Maudy Piot, Martine Brochen, Danièle Moyse, Raoul Morseau, Kathy Edwards, Agnès Bourdon, Fabienne Levasseur)

APF_IP74.indd 11 24/05/08 12:55:12

Parents à L'APF

De parents à parents
Informer, partager, devenir acteur… dans l'accompagnement de nos enfants en situation de handicap

Le jour de l'annonce du handicap de notre enfant commence une véritable et étrange aventure. Elle ne sera pas facile tous les jours, faite de découragements mais aussi d'espoirs, de découvertes insoupçonnées, de grands moments de joie quand notre enfant gagne un petit peu de terrain sur son handicap ou sa dépendance. Accepter que d'autres soient acteurs avec nous est une étape primordiale dans cette aventure qu'il nous est donné de vivre. A découvrir, quelques clés : les textes de lois sur notre participation, les informations sur les instances de négociation, les possibilités de dialogue entre parents et professionnels.

Gratuit. Disponible dans tous les services APF ou à demander à APF, 17 Bd Auguste-Blanqui, 75013 PARIS.

IMC, Vivre avec : les troubles cognitifs

Par Carolyn Marquez, psychologue clinicienne, conseillère technique APF et Anne-Lise Dal-Pra, psychologue clinicienne, DU de neuropsychologie, CECOIA-Hôpital National de St Maurice.

Au sommaire :

Qu'est-ce que l'Infirmité motrice cérébrale ou paralysie cérébrale

Infirmité motrice cérébrale et troubles cognitifs

Les répersussions psychologiques et sociales des troubles cognitifs dans l'IMC

Témoignage

36 pages – mars 2008 - 4 euros.
APF, direction de la communication,
17 Bd Auguste-Blanqui, 75013 PARIS.
www.imc.apf.asso.fr

Sur le fil de soi

Quand en 2003, le groupe de pilotage, dont je faisais partie, s'est mis en marche, il semblait évident que la délégation APF de Montpellier engrangeait dans son vivier des «écrivants» prêts à répondre à ce projet. Entre huit et douze personnes ont accepté ce pari d'écrire en atelier avec un animateur de l'Aleph-écriture : Philippe Chenot. De veiller au grain pour que ce groupe fonctionne ne m'a pas suffi. En tant que mère, et qui plus est à l'invitation de tout le groupe, j'ai découvert que ma passion d'écrire ne m'avait pas quittée. Nous avons fait ce bout de chemin ensemble. Il a fallu 2 ans pour mettre en mouvement ce projet et le mener à bien. (Marie-Madeleine Carbon)

novembre 2007 - 15 euros. APF, 17 Bd Auguste-Blanqui, 75013 PARIS.

APF_IP74.indd 12 24/05/08 12:55:07