



n°12

édito

Rendez-vous aux Journées Nationales des Parents (JNP)



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

Même si les dates qui rythmeront la mise en place du nouveau Groupe National des Parents (GNP) ne sont pas encore toutes connues, il est probable que ces quelques lignes en première page du BIP soient les dernières que je vais partager avec vous. Après onze ans de participation active au GNP, dont sept de coordination, il me paraît raisonnable de passer la main. D'ailleurs, au temps de la CNP (Commission Nationale des Parents), ancienne appellation de notre groupe, il n'était pas possible, me semble-t-il, de siéger plus de dix années consécutives.

Dans ce contexte, au nom de l'actuel GNP, dont certains membres je l'espère renouvelleront leur mandat, permettez-moi de vous remercier pour votre soutien et le chemin qu'il nous a été permis de parcourir ensemble.

La récente Assemblée générale de l'APF a conforté notre groupe (GNP) dans sa mission et sa spécificité au sein de l'association. L'arrivée de nouveaux parents, peut-être

vous, ne peut être que la source d'innovations toutes aussi positives que complémentaires à la dynamique qui en 1969 nourrissait les parents fondateurs de notre mouvement, au service de nos enfants comme au nôtre, nous les parents.

Éthique, rentrée scolaire et Conseil de la vie sociale (CVS) sont au cœur de ce BIP, au même titre que nos Journées nationales des Parents (JNP) dont le thème sera "Le lieu de vie". Au-delà d'un lieu de vie idéal, nous tenterons de réfléchir, durant ces trois jours à Arcachon, à un lieu de vie possible.

Dès aujourd'hui, prenons rendez-vous pour cette rencontre biennale mais incontournable qui nous dynamise tous, nous rapproche et donne encore plus de valeur aux vecteurs de communication qui nous lient au quotidien dans nos groupes comme dans notre singularité.

Bonne lecture et à bientôt pour nous rencontrer aux JNP les 25, 26 et 27 novembre prochains. ■

ERRATUM

Vous avez pu lire dans notre dernier bulletin un article sur les tutelles. Une erreur s'est glissée dans le dernier paragraphe où nous indiquons la date à laquelle devront être renouvelées les mesures de tutelles prises pour plus de 10 ans avant la date de mise en œuvre de la loi de février 2015.

Il s'agit bien, comme nous l'avons indiqué, de la loi

de février 2015. Les mesures prononcées pour plus de 10 ans avant sa mise en œuvre le 18 février 2016 devront être renouvelées avant le 18 février 2026 et non 2016 comme il est écrit.

Merci de votre perspicacité. Nous vous prions de bien vouloir nous excuser, notamment pour l'émotion que nous avons pu provoquer chez certains d'entre vous. ■

INTERVIEW

Inter Conseil de la Vie Sociale (CVS) : Des débuts prometteurs

Obligatoire dans les établissements et services d'hébergement, d'accueil de jour continu ou d'activité d'aide par le travail, le Conseil de la vie sociale (CVS) favorise la participation de toutes les personnes accueillies, de leur famille ou tuteur et des salariés représentants du personnel. En juillet 2016, en Bretagne, une rencontre régionale inter-associative a rassemblé les représentants à la fois de CVS et d'établissements hospitaliers.

Le BIP interroge l'un des participants.

BIP - Vous avez participé à une rencontre régionale inter-associative en Bretagne des représentants de Conseil de la Vie Sociale (CVS) et des représentants en établissements hospitaliers. Quels étaient les objectifs ?

H - J'en compte trois :

> Permettre des échanges pour identifier des pratiques innovantes et s'interroger sur des collaborations possibles.

> Créer des liens entre les représentants des usagers du médico-social et les représentants des usagers en santé (établissements hospitaliers)

> Présenter des exemples de participation directe des usagers du médico-social et du système de santé sur des sujets hors champ CVS.

BIP - Savez-vous comment est venue l'idée d'une telle rencontre ?

H - Elle s'inscrit dans le cadre d'un appel à projets national lancé par le ministère de la santé et porté par l'APF : "Participation des usagers et démocratie en santé".

BIP - La Bretagne est-elle la seule région à avoir répondu ?

H - Non, d'autres sont concernées* mais je n'ai pas eu de retour.

BIP - Comment s'est déroulée la journée ?

H - Après des ateliers consacrés à des échanges sur les pratiques et sur le lien entre les représentants en CVS et les représentants d'usagers dans les instances de démocratie en santé : Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, Conférences territoriale de Santé, Établissements de soins... nous avons écouté la présentation de trois expériences innovantes : La charte Romain-Jacob, l'accès aux soins dentaires des personnes dépendantes en Ille-et-Vilaine et l'inter CVS du groupe Hospitalité Saint-Thomas de Villeneuve qui rassemble neuf établissements sanitaires et médico-sociaux : sept en Bretagne et deux en Provence.

BIP - Qu'avez-vous retenu des ateliers ?

H - Sans me défausser, je vais vous faire une réponse indirecte en reprenant les propos de quelques participants : « Il est parfois difficile de laisser la parole aux personnes qui ont des difficultés d'expression. » - « Il est quasi impossible de faire fonctionner un CVS sans l'implication des professionnels. La collecte d'information, hors la présence de la direction, est souvent difficile. » - « L'instance CVS doit être conviviale et mue

par l'esprit de co-construction. Les postures sont à proscrire. » - « Les CVS participent trop peu à la rédaction du livret d'accueil, du contrat de séjour, du projet d'établissement. » J'ai aussi retenu la volonté des acteurs de CVS de s'impliquer malgré leurs importantes difficultés.

BIP - Des propositions pour un avenir meilleur ?

H - Oui, davantage d'accompagnement sur les lieux de soins et plus d'écoute de l'aidant par le professionnel de santé ; Favoriser la passation de conventions avec les établissements de santé, pour une meilleure prise en charge ; Généraliser le dossier médical partagé **.

BIP - Mais encore ?

H - Les usagers attendent du personnel hospitalier une écoute bienveillante, sans jugement. L'absence de mesure de protection (tutelle) ne doit plus donner lieu à des refus de soins comme cela existe encore. La procédure de signalement et de traitement des événements indésirables mériterait d'être davantage connue.

BIP - Et vous, quelle conclusion ?

H - Lorsque la charte Romain-Jacob sera vraiment appliquée, la prise en charge des soins sera améliorée.

BIP - Merci et à bientôt sans doute ■

* Régions concernées : Centre, Occitanie et Aquitaine.

** Voir blog du 12 juillet 2016



Qu'en pense le GNP ?

- Le GNP applaudit aux rapprochements inter CVS en vue des échanges de bonnes pratiques.
- Le GNP invite les parents des régions pilotes (Centre, Occitanie et Aquitaine) à se renseigner auprès de leur délégation APF.
- Le GNP regrette que bien qu'obligés légalement, tous les établissements n'aient pas encore de CVS.
- Le GNP encourage les parents à se rencontrer hors CVS, sans pour autant s'y substituer.

VIE DU GNP

Rencontre avec la coordination nationale de la réflexion éthique de l'APF

« Lorsque nos intentions sont égoïstes, le fait que nos actes puissent paraître bons ne garantit pas qu'ils soient positifs ou éthiques » (Dalai-Lama).

L'APF dispose en son sein d'une coordination nationale de la réflexion éthique. Le GNP a rencontré 2 de ses membres le 10 Juin dernier.

Le comité de coordination nationale de la réflexion éthique a été mis en place à l'APF en 1982. Il était constitué de personnes de l'APF et du monde extérieur tels que des juristes, des philosophes, des théologiens et des médecins avec comme objectif de réfléchir aux questions d'éthique concernant les personnes en situation de handicap.

Au fil des ans et compte tenu de nouveaux questionnements d'actualité, notamment l'affaire Perruche, la réflexion éthique a évolué et prend comme base fondamentale le "Triangle" de Paul Ricœur* qui définit l'éthique comme « une vie bonne, avec et pour les autres, dans des institutions justes ». Ce triangle s'articule autour de trois pôles : "JE" : qui symbolise la liberté, "TU" : qui représente l'autre et "IL" pour l'idéal, les valeurs. Ou encore "JE" pour l'autonomie, "TU" pour la bienfaisance et "IL" pour la justice. Ceci dans le respect des droits et libertés fondamentales.

Le comité de coordination nationale de la réflexion éthique APF compte aujourd'hui 14 personnes APF et hors APF. La participation future d'un parent - il n'y en a plus actuellement - est souhaitée. Ce comité accompagne les travaux du terrain à travers les espaces locaux de réflexion éthique et les comités régionaux de réflexion éthique et capitalise ces travaux dans des publications thématiques.

Nous, parents du GNP, avons surtout retenu de cette rencontre l'invitation à multiplier ces lieux de réflexion de terrain. Les espaces locaux de réflexion éthique, ouverts à tous, fondés sur la liberté de parole dans la confiance absolue et réciproque, ne sont pas des groupes de parole mais des lieux de débat et d'échanges sur toutes les questions de dignité humaine. Il faut, pour participer à un groupe éthique, être en capacité de sortir de son "soi" et de laisser son statut à la porte pour se questionner, écouter et entendre l'autre. Cette

pratique interpelle, bouscule et peut remettre en question bien des situations.

Les comités régionaux de réflexion éthique permettent à des acteurs APF (professionnels, personnes handicapées et familles) de travailler sur des situations complexes afin de donner des pistes de réflexion. Il y en a deux actuellement en expérimentation en Bourgogne/Franche-Comté et en Midi-Pyrénées/Languedoc-Roussillon.

Parler d'éthique, c'est s'enfoncer au cœur de la relation avec cet autre humain, si fragile mais si semblable à nous et en même temps si différent. ■

** Paul Ricœur, philosophe, décédé en 2005, s'est beaucoup intéressé à l'éthique. Ses écrits reflètent la distinction entre éthique et morale, ce qui libère de l'enfermement des contraintes du devoir.*



RENDEZ-VOUS

Les JNP

Vous n'ignorez plus que nos Journées nationales se dérouleront à Arcachon les 25-26 & 27 novembre autour du thème "Le lieu de vie : un idéal possible entre rêve et réalité".

Le lieu de vie de nos enfants constitue pour nous un véritable enjeu. Ne rêvons-nous pas d'un libre choix pour eux qui garantirait tout à la fois : soins, sécurité et épanouissement dans un environnement ouvert et inclusif, point de départ vers une pleine participation à la

vie en société ?

Alors venez nombreux et profitons de cette rencontre pour rêver ensemble avant d'affronter les réalités de la concrétisation. Ouvrons la porte à de nouvelles expérimentations et donnons de l'élan à celles qui ne demandent qu'à aboutir. ■

Pour s'inscrire aux JNP

- Demander **sans tarder un dossier d'inscription** dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF.
- **Contactez 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



TÉMOIGNAGE

De la philosophie à l'éthique, le cheminement d'une maman

« Quand j'étais jeune, ma philosophie de la vie était plutôt égoïste, du genre à travailler pour gagner de l'argent et être autonome, critiquer les politiques et revendiquer le droit d'avoir le droit de pouvoir tout faire sans contrainte ni obligation. Je regrettais même d'être née trop tard et d'être trop jeune pour rejoindre les soixante-huitards.

Plus tard, en faisant du bénévolat auprès des personnes malades ou

handicapées, ma vision de ma vie et de celle des autres s'est transformée. Je suis passée d'un égoïsme individuel à de l'égoïsme partagé.

Me rendre compte de la souffrance, de la détresse humaine, de la diversité des personnes, de cette capacité à supporter, ou pas, les différences et les injustices. Découvrir cette capacité d'appréhender des instants tristes, heureux ou douloureux, de vivre positivement tous les événements

de la vie. Ce sont des leçons de vie, d'humanité, indescriptibles qui servent de leçons.

J'ai essayé de sortir de "moi" pour voir et écouter les autres, en faisant abstraction de mes jugements, de mes aprioris et de mes convictions. J'ai tenté de me "dénuder" de l'enveloppe qui habille ma pensée pour ouvrir avec d'autres de nouveaux horizons, d'écoute, de compréhension et d'humilité. » ■

ACTUALITÉ

Quoi de neuf pour la rentrée scolaire ?

Même s'il nous est impossible de la reprendre dans le détail, il nous paraît important de signaler une récente circulaire de l'Éducation Nationale consultable sur : http://www.education.gouv.fr/pid285/bulletin_officiel.html?cid_bo=105511

Intitulée "Parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires", elle reprend les éléments concourant à la scolarisation des élèves en situation de handicap avec tout ce qui a pu évoluer ces dernières années.

Après avoir souligné le rôle fondamental de la famille à chaque étape de la scolarisation, la circulaire rappelle, en ce qui concerne la MDPH que :

- La famille destinataire du **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** dispose de 15 jours pour faire ses observations à la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**,
- La scolarité à temps partagé est à présent notifiée,
- L'aide humaine n'est pas une condition à la scolarisation,
- Le maintien en maternelle s'inscrit dans un PPS,

- Le matériel pédagogique adapté peut être conservé si l'élève reste dans la même académie,

- **ÉLÉMENT NOUVEAU : Les établissements médico-sociaux agissent de façon inclusive avec une scolarisation dont le temps est notifié par la CDAPH,**

- Les services médico-sociaux apportent une aide à l'élève mais, dans la mesure du possible et si le PPS indique que les soins et l'accompagnement ont lieu pendant le temps scolaire (Attention à ce que cela figure dans le GEVA-Sco). Une intervention en classe, coordonnée avec l'enseignant est privilégiée.

En ce qui concerne le PPS, la circulaire rappelle que l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) ne peut se réunir sans l'élève ou son représentant légal, que la famille peut se faire accompagner ou représenter et que la première demande du GEVA-Sco (volet scolaire du GEVA, Guide d'évaluation et d'aide à la décision pour les MDPH), est renseignée par l'équipe éducative et transmise à la MDPH par les familles. Le souhait des associations d'impliquer l'en

seignant référent n'a donc pas été retenu. **Un document de mise en œuvre du PPS est aussi proposé pour formaliser l'application des décisions, préconisations, priorités et objectifs. Ce NOUVEL OUTIL, créé à la demande des associations, se veut aussi un support de dialogue entre les parents et les enseignants.**

Pour les sorties, voyages scolaires et activités périscolaires, l'accent est mis sur la nécessité d'anticiper l'organisation et la participation des élèves handicapés.

Quant aux parcours de formation et insertion professionnelles, un modèle d'attestation de maîtrise des connaissances et compétences est proposé pour les élèves qui ne sont pas en mesure, à l'issue de la 3^{ème} ou de leur scolarité obligatoire, d'accéder à une qualification de niveau V.

En dehors de cette circulaire, une note a été envoyée par le ministère pour préciser que les élèves du second degré amenés à se former en entreprise peuvent bénéficier de l'aide humaine individuelle ou mutualisée attribuée par la CDAPH. ■



En cas de difficulté liée à la scolarisation, vous pouvez contacter la délégation APF de votre département, le GNP, mais aussi la cellule d'écoute Aide-Handicap-École du ministère au 0 810 55 55 00 du lundi au vendredi de 9h à 17h ou aidehandicapecole@education.gouv.fr