

Les parents du Groupe National Parents ont besoin de votre contribution

Pour les MDPH, le projet de vie est un document confidentiel, non obligatoire qui présente notamment les besoins, les souhaits et les aspirations de la personne handicapée (il doit être formulé avant le dépôt de la demande à la MDPH).

Pour les parents présents aux Journées Nationales des Parents 2008 et le Groupe Na-

tional Parents (GNP) qui ont commencé à travailler sur ce thème du «Projet de vie», le projet de vie de l'enfant en situation de handicap (mineur ou majeur protégé) et le projet de vie de la famille sont les deux angles par lesquels ils souhaitent aborder ce sujet.

Afin d'alimenter leurs réflexions, ils aimeraient bénéficier de vos contributions.

Que représente pour vous un projet de vie?

Vous pouvez fournir des éléments de réponse à cette question par écrit à l'adresse suivante:

APF Siège
A l'attention de Camille Reynaud
17, bd Auguste Blanqui 75013 PARIS

ou par mail : camille.reynaud@apf.asso.fr

Toutes vos contributions seront transmises au GNP. Merci pour votre participation!

Journées nationales des parents 2009

Chaque année, le groupe national des parents organise les «journées nationales des parents». Ces journées représentent à la fois un temps de réflexion, de rencontres et d'échanges pour les parents d'enfants en situation de handicap. Pour 2009, le programme n'est pas encore défini, mais le lieu et les dates sont déjà arrêtés.

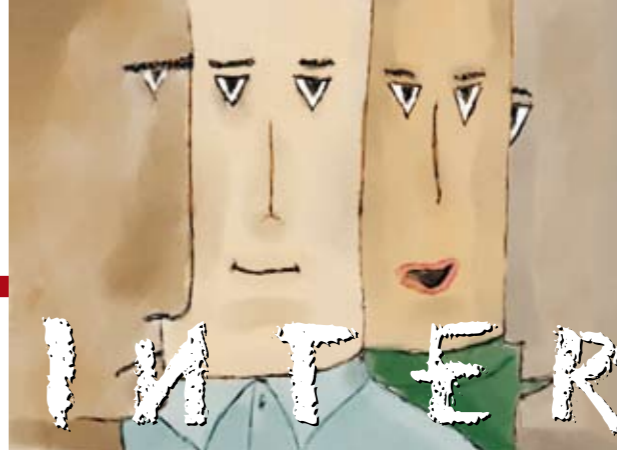
Les journées auront lieu dans les gorges de l'Ardèche,

à Vogüe, petit village pittoresque près d'Aubenas, pas très loin de Montélimar.

Vous pouvez déjà noter les dates dans vos agendas : 27, 28 et 29 novembre.

Pour vous inscrire, il vous suffira de vous adresser à votre délégation départementale ou auprès d'un établissement ou service APF.

Les dossiers d'inscriptions seront disponibles à partir du mois de septembre.



parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Edito

page 2

Témoignages

Pouvoir le dire

page 3

Dossier

Domicile et handicap : quel choix?

page 4

Billet d'humeur

Où sont-ils donc passés?

page 7



Infos sociales

Qu'est-ce qu'un bon accompagnement à l'école

page 8

Les parents ont la parole

Journées de l'UNESCO

pages 10-11

Parents à l'APF

Les parents du GNP ont besoin de votre contribution

Journées nationales des parents

page 12

Quels choix pour nos adultes, nos enfants ?

Dans un contexte socio-économique difficile où les ARS (Agences Régionales de Santé), qui prennent en considération des enjeux médico-sociaux dans les politiques conduites par elles, au même niveau que les enjeux sanitaires et qui doivent garantir la pleine association des parties prenantes - associations et collectivités locales- ainsi que l'affectation des crédits votés par le Parlement au profit des établissements et services médico-sociaux...

Et les CPOM (Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens) qui semblent pertinents pour pérenniser les moyens, parfois les mutualiser, mieux les maîtriser et peuvent être l'occasion d'amorcer ou de renouveler la dynamique interne de l'association gestionnaire et de ses établissements et services, mais qui ne sont pas sans risques ni incertitudes car ils s'inscrivent dans un contexte de mutations et de réformes invitant le secteur à se restructurer (maîtrise des dépenses publiques, RGPP, ARS ...). Nous devons redoubler de vigilance, rester exigeants sur la qualité d'accompagnement de nos enfants, de nos jeunes et faire savoir que nous nous sentons concernés par l'avenir de la gestion des établissements.

Mutualiser n'est pas obligatoirement négatif et peut avoir des côtés intéressants, à condition que cela n'engendre pas une restriction économique, mais bien une réorganisation avec de réelles possibilités de choix et un accompagnement de qualité, ce qui demande des moyens...

Quelles possibilités alors pour le projet de vie de nos enfants? Des possibilités existent, des parents dynamiques, motivés, espérant un avenir meilleur pour leurs enfants sont à l'initiative d'une recherche sur différents projets de logements sous formes diverses. Je vous invite à lire le dossier sur ce sujet. ■

A bientôt !

Christelle Deschepper, coordinatrice du Groupe national Parents



Pouvoir le dire

Il y a longtemps que je voulais écrire ce témoignage, mais je ne sais pas si c'est le manque de courage, ou autre chose qui fait que j'ai eu beaucoup de mal à m'y mettre. Je connais plusieurs personnes qui disent que le fait d'écrire ce que l'on ressent, ce qui nous gêne, ce qui nous reste au fond de la gorge qu'on n'arrive pas à dire, aide à mieux se sentir.

C'est vrai que je vis, «avec» et «dans le handicap», depuis toujours, que je milite contre la discrimination et tout ce que ça engendre. Mais je n'aurais jamais cru avoir aussi mal, quand mon fils est né ! Jamais, je n'aurais pensé qu'il faille se battre tout le temps, des années et des années, des jours, des mois. Au début, pour lui donner des soins, avec des lueurs d'espoir qu'il va progresser, qu'il ne souffre pas, qu'il va marcher, qu'il va parler qu'il va... Les années passent et j'ai vu Julien grandir, se battre, lutter contre tout ce qui lui manque, enfin, je le croyais. A force de rabâchages, de « répétages », de rites mis en place, il arrivait parfois, j'exagère, il est arrivé à faire plein de choses, et à avoir presque une vie ordinaire, dans la vie quotidienne.

Mais il a grandi et vieilli et son cerveau s'est ralenti, s'est abîmé, entre les médicaments, les contrariétés, et tous les sauts de la vie qu'il n'a pas



compris, moi non plus d'ailleurs, il est devenu enragé, en colère, prêt à nous sauter dessus à la première occasion. Mon petit ange aux yeux bleus s'est métamorphosé. Je disais que «peu importe la différence», on va y arriver, rien n'est insurmontable, mais ce n'est pas vrai ! Nous avons beaucoup de mal à communiquer avec Julien, les câbles de son cerveau ne sont pas toujours réceptifs, il y a des déconnexions importantes, incontrôlables qui, malgré tout

l'amour que nous lui donnons, ne s'estompent pas.

Nous n'étions pas prêts, je ne suis toujours pas prête, à affronter la maladie mentale, cette «s.....e» qui lui bouffe le cerveau, qui nous empêchent de le rassurer, de l'aider, de lui dire, je ne sais pas, nous essayons de «faire avec», mais parfois c'est l'horreur ! Parfois, il rigole, nous croyons qu'il est heureux, parfois il pleure, nous ne savons pas pourquoi, parfois il veut manger, parfois

il nous fait des câlins, parfois, il me tire les cheveux, parfois il fait son lit, parfois il casse des assiettes, parfois, il dit des mots, parfois, il regarde la télé, parfois il tourne autour de la table. ■

Viviane Klawczynski

Domicile et handicap : quel choix ?

« Un homme est fait de choix et de circonstances. Personne n'a de pouvoir sur les circonstances, mais chacun en a sur ses choix. »

Eric-Emmanuel Schmitt

« La détermination du domicile est libre et volontaire. »

Extrait de l'article 102 de la Code Civil.

« Autonomie et inclusion sociale : « ... [à ce que] les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence, et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier. »

Extrait de l'article 19a de la Convention internationale des Nations-Unies

A l'heure actuelle, de nombreux jeunes en situation de handicap se trouvent devant un choix réduit au moment de décider de leur mode de vie d'adulte. Les solutions en matière de logement se résument, la plupart du temps, à un mode de vie collectif, une vie autonome à domicile ou encore chez leurs parents. De fait, peu d'alternatives sont possibles que ce soit par manque de possibilités, par méconnaissance de l'existant ou encore par non préparation, celle-ci

résultant elle-même en grande partie des deux points précédents. Ainsi, Les jeunes n'ont que peu ou pas de préparation à l'autonomie et les parents sont mal préparés sur les capacités de leur enfant à occuper des logements qui pourraient se substituer au tout collectif ou tout individuel (appartements regroupés, éclatés, intégrés, foyer-logements, etc.). Les professionnels, quant à eux, sont encore aux prises avec la notion de risques qui entrave leur raisonnement et limite leurs propositions.

Cependant, un mouvement vers une désinstitutionnalisation se dessine avec une tendance aux petites structures, et le développement des aides humaines et des services à domicile. Quelques initiatives voient le jour ; elles peuvent être à l'origine de parents, de personnes en situation de handicap ou encore de professionnels. Les financements sont variés, les formules multiples : appartements regroupés, éclatés, satellite, colocation... Les logements peuvent être rattachés à un foyer ou être inclus dans un HLM avec des services d'aides à domicile. De fait, les solutions peuvent être aussi diverses que peuvent l'être les projets d'un individu.

Ainsi, il s'agit avant tout de bien considérer les souhaits

d'une personne, d'étudier les ressources locales en termes d'aide et de possibilités afin de s'en servir ou de mettre en place de nouveaux projets en trouvant les interlocuteurs idoines. De telles initiatives peuvent ne pas être simples à réaliser et prendre beaucoup de temps évidemment ! Néanmoins, un nouveau paysage se dessine qui permettra à nos enfants d'avoir de nouvelles options pour leur vie d'adulte. Un partenariat étroit avec des professionnels est alors requis car une bonne volonté ne suffit pas. De nombreux partenaires doivent intervenir, depuis le choix du lieu, les financements, l'adaptation des logements, les aides techniques et humaines et l'assurance de liens sociaux avec l'environnement.

Il n'en reste pas moins qu'il faut également avoir l'assurance que les jeunes adultes vivant à domicile ne souffriront pas de solitude et auront des activités en dehors des interventions d'aides humaines. Dans l'absolu, quels que soient les degrés de dépendance et d'autonomie, le choix d'une vie à domicile est possible à la condition expresse d'un accompagnement adapté aux besoins de chaque personne, en apportant une réponse individualisée assortie d'une souplesse, le tout permettant de tenir compte de l'évolution des projets de la

personne. Il ne s'agit pas de faire « disparaître » l'institution – elle peut être un choix – mais de lui demander de repenser son accompagnement, d'évoluer vers de nouvelles pratiques, de « sortir de ses murs », d'accompagner et de respecter les projets de vie des personnes handicapées et de leur famille.

Zoom

Appartements adaptés pour personnes en situation de handicap moteur

« Le Mesnil Lexovien », Lisieux, dans le département du Calvados (14).

Dix nouveaux appartements adaptés et domotisés viennent d'être livrés à Lisieux. Ils sont situés au sein d'un ensemble immobilier ordinaire de 25 logements en ville. Les personnes en situation de handicap moteur bénéficient ainsi d'un cadre de vie leur offrant une véritable liberté dans le respect de leur individualité. Chaque occupant est locataire auprès du bailleur social, propriétaire des lieux et dispose d'un logement de type F2, d'environ 55m². Les loyers à caractère social donnent droit à l'A.P.L. Les adaptations techniques et l'aménagement de l'espace des appartements prennent en compte les contraintes spéci-

fiques du fauteuil roulant. La personne peut accéder aux équipements lui permettant de vivre et de se déplacer de façon autonome et sans aide.

Ce projet permet :

- une alternative à la vie en foyer ou au domicile des parents
- de respecter le choix de vie des personnes
- de répondre à leur désir d'indépendance
- d'apporter des conditions de vie confortables, agréables et sécurisantes
- de tenir compte des contraintes matérielles
- de maintenir des liens familiaux et relationnels de proximité
- de sensibiliser les citoyens à la cohabitation avec des personnes en situation de handicap en leur permettant une meilleure insertion dans la société
- de créer des emplois sur Lisieux
- de réduire le coût pour la collectivité

Un Service Mutualisé d'Aide à Domicile

Pour tous les actes non programmables, un Service Mutualisé d'Aide à Domicile (SMAD), est mis en place. Il est centralisé dans un studio situé dans l'immeuble. Ce service d'aide médico-psychologique et d'auxiliaire de vie assure une présence 24 heures sur 24, tous les jours de l'année. Il intervient, à la demande, sur la base de la mutualisation de trois heures de surveillance, qui sont déduites du total des heures accordées par la MDPH au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH). Un système d'appel interne reliant chaque locataire au studio

des aides permet à l'auxiliaire de vie d'intervenir sur simple demande. La permanence de nuit permet également une aide au coucher au-delà des heures d'aide humaine de jour. De la sorte, les locataires sont libres d'organiser leur journée et de mener une vie sociale.

Un équipement domotique

Indispensable à l'autonomie des personnes à mobilité réduite, l'équipement domotique permet de vivre plus simplement son handicap, tout en assurant la protection des personnes et du matériel. La centralisation des fonctions sur une télécommande adaptée unique, appelée Téléthèse, donne accès, à l'aide d'un écran tactile, au téléphone et à internet, et commande la lumière, les volets roulants, le chauffage, ainsi que l'ouverture des portes d'accès à l'immeuble et à l'appartement...

Les actes essentiels de la vie quotidienne

Au quotidien, pour les actes essentiels (lever, toilette, habillage, préparation et prise des repas, tenue de l'environnement...), chaque locataire est libre de faire appel à une tierce personne ou au service prestataire de son choix, selon les modalités qui lui conviennent (prestataire, mandataire, gré à gré). La personne détermine, selon son propre rythme de vie, les horaires dont elle a besoin. Contrairement à un foyer, chacun organise ses journées en fonction de ses activités personnelles. ■

Cécile Lucas



Témoignage

Notre fils Emmanuel était encore jeune lorsque le médecin qui le suivait à Garches nous posait la question « du vécu, après nous de notre enfant ». C'est ainsi qu'en grandissant Emmanuel, qui n'a pas la parole, nous a fait comprendre qu'il souhaitait vivre chez lui comme ses grands frères...

Après diverses recherches, et devant l'absence de choix de ce mode de vie, nous avons imaginé, en famille, créer des appartements indépendants à sécurité partagée. Ce médecin nous a orientés vers une réalisation existante à Paris, au GIHP, qui nous a conseillés et accompagnés en vue de pouvoir réaliser ce projet.

Nous devons obtenir des devis afin de demander des subventions pour financer les suppléments occasionnés pour l'accessibilité des personnes à mobilité réduite et, petite association, nous étions difficilement crédibles... C'est au cours de ces démarches de recherche de subvention que nous avons rencontré la Mutualité Française du Calvados. Intéressée par cette réalisation, elle nous a proposé un partenariat afin de



Perspectives

Des projets qui évoluent

Il était une fois, il y a vingt ans, un jeune adulte, traumatisé crânien, plurihandicapé, qui vivait au foyer familial...

Pour différentes raisons, les parents décident de déménager à une vingtaine de km, trouvent une nouvelle demeure, l'aménagent pour eux ET pour leur enfant en situation de handicap. L'enfant participe à ces aménagements, exprime ses désirs pour SA salle d'eau, SA chambre, SES toilettes... A quelques semaines de l'installation de la famille dans ce nouveau domicile, ô surprise, il nous annonce «je n'ai pas l'intention de venir vivre avec vous; je veux rester dans ma maison, c'est mon quartier je le connais».

Patatras, les parents n'avaient-ils rien compris, ou le désir de l'enfant avait-il évolué au cours des deux années d'aménagement du nouveau domicile?

Comment répondre, avec quels moyens humains, matériels, financiers, organisationnels?

Finalement, après réflexions, interrogations, les parents décident d'accéder à ce désir d'indépendance (et non pas d'autonomie) en mettant en œuvre toutes les ressources nécessaires, avec cependant un compromis répondant au désir des parents: il viendra passer le weekend end au domicile des parents.

Cécile Lucas

Quinze ans plus tard, ce compromis est passé d'un séjour limité du samedi soir au lundi matin, puis de temps en temps, puis quand l'enfant ou les parents en éprouvent le désir.

Petit à petit, le jeune adulte handicapé, vieillissant, prend conscience de difficultés matérielles pour son évolution dans cette maison pas ou peu adaptée ni adaptable dans des conditions raisonnables (coût, structure). Dans le même temps, il fait alors part à ses parents du souhait d'une maison adaptée, à condition qu'elle soit à proximité immédiate de son domicile («je ne veux pas quitter mon environnement»). Après analyse des ressources, des implications d'un tel projet pour l'enfant (il a 40 ans) en particulier psychologiques dues à son non désir de modifier son environnement, ce projet est adopté par la famille. L'aspect ressources matérielles est traité en tenant compte des aides possibles, un suivi psychologique est mis en place pour limiter les troubles. Ce projet est en cours d'exécution.

Sans aucun doute les ressources de la personne en situation de handicap généralement très limitées ne permettent que rarement d'accéder à de tels désirs.

Ceci peut ressembler à un conte de fées lorsque cela se réalise, malheureusement c'est bien plus souvent une galère et des frustrations pour l'enfant (quel que soit son âge) et les parents. ■

Louis Le Guern

terminer la création de ce lieu de vie pour des personnes en fauteuil et gérer la mise en place du Service Mutualisé d'Aide à Domicile (SMAD). Cela assurait une pérennité à ce projet, et donc une crédibilité auprès du bailleur social. Ensemble, après avoir enfin obtenu les devis, nous avons pu concrétiser les demandes de subvention auprès de la «Fondation Caisse d'Épargne, de la Fondation de France, subventions que nous avons obtenues.

Depuis le 1^{er} Avril 2009, les premiers occupants ont emménagé dans leurs appartements. La gestion SMAD est assurée par la Mutualité Française du Calvados et une association d'aide à Domicile de Lisieux assure la présence des auxiliaires de vie 24h sur 24.

Il reste encore quelques places disponibles réservées à des personnes ayant leur lieu de résidence administrative dans le Calvados, ceci afin de préserver les liens de proximité.

Premières impressions, un mois après...

Emmanuel était impatient d'emménager chez lui, car vu le temps mis pour la réalisation, et le temps que sa Maman y

consacrait, il lui est arrivé de douter de la faisabilité.

Mais il a été le premier locataire, avec un autre jeune qui a suivi de près le projet. Ils ont peu de moyens d'expression, mais il faut voir leur sourire qui en dit plus que de grands discours.

Emmanuel est déjà resté seul à la maison plusieurs semaines, avec un service d'auxiliaires de vie qui intervenait et assurait un contact téléphonique. Aussi, il n'a pas eu de mal à s'adapter et était même content de nous voir partir quelques jours. Nous avons dû être trop présents à son goût pour l'emménagement... Il exprime ses choix et nous rappelle régulièrement qu'il est chez lui... Il est content de revenir à la maison comme ses frères.

Il est fier de vivre comme tout le monde... ■

Où sont-ils donc passés ?

Une fois n'est pas coutume mais aujourd'hui, ma cible n'est pas étrangère à notre Association puisqu'il s'agit de...nous! Je l'avais déjà constaté lors de mes trois années au sein de la Commission Nationale des Parents puis durant le même temps à la direction de ma délégation et je m'en étais ouvert à moult reprises auprès de ceux qui acceptaient de me prêter une oreille parmi les «autorités» de l'APF, mais sans écho... Le fait de voir rejaillir ce questionnement de la part d'autres parents situés dans toute la France semblerait montrer, s'il en était besoin, qu'il ne s'agit pas d'une spécificité de mon département ni même de notre Région où j'ai pu constater le même désastre.

La question est à la base la suivante: Que propose notre APF aux jeunes parents d'aujourd'hui et s'est-elle donnée les moyens de les accueillir? Que constate-t-on à ce jour? En délégation, quelques parents passent, mais dans la grande majorité des cas, on ne les voit pas. Reste ceux que l'esprit associatif pousse naturellement vers le bénévolat, mais en tant qu'actifs...

Les seules structures APF qui «voient» ces nouveaux pa-

rents sont les structures pour enfants, SESSD, IEM et autres qui s'occupent en priorité des parents des enfants qu'elles suivent... mais leurs équipes, certes très professionnelles, ne font que très, mais vraiment très très rarement, du prosélytisme dans le sens de la défense des droits, etc... Il n'est pas si rare que les parents ignorent même que cette structure est «APF» ou ce que cela signifie!! Les autres, soit pour raison de place, soit parce que leur enfant ne correspond pas aux critères d'entrée, sont éconduits et gardent une image négative de l'Association.

Qu'est devenu le temps où les parents étaient tous reçus par une assistante sociale (AS) de la délégation qui essayait de leur apporter des réponses? ... fusse pour les diriger vers des structures, mais le contact était patent... Pour ma part, j'ai été «recruté» par une AS de délégation... Plus de 6 lustres ont passé depuis...

Ils ne restaient pas tous mais tous étaient touchés...!

Pour paraphraser les animaux malades de la peste, ils ne restaient pas tous mais tous étaient touchés...!

Et ces parents revenaient

occasionnellement et certains décidaient de participer, d'adhérer... puis leurs enfants suivaient et devenaient des adhérents... et la boucle était bouclée!

Un jour, certes, sous une forte pression économique et parce qu'une association ne doit pas se substituer au devoir de solidarité d'un état, notre conseil d'administration a pris la décision de pousser les délégations à se débarrasser de leur structure sociale en la jetant dans le giron du Conseil Général (CG) qui, par statut, ne s'occupe que des personnes handicapées adultes; en conséquence, ces nouvelles structures ont été subventionnées par ledit CG sous forme d'ESVAD, pour ne s'occuper que des personnes handicapées adultes... Conjointement, la DDASS qui se doit d'assurer le suivi des enfants, ne gère que les structures ad hoc... La majorité des contacts a été perdue, en délégation, avec les jeunes parents! Et avec leurs enfants et futurs adhérents... Et ce, malgré les campagnes de sensibilisation et les appels «du pied».

Voilà un bon bout de temps que le nombre d'adhésions n'évolue plus guère à l'APF,

sauf erreur de ma part, tout au moins en ce qui concerne les parents. Et ce constat est triste à mes yeux...

Les parents militants se trouvent bien seuls et sans relève...

Les quelques parents militants sont très majoritairement d'un âge supérieur à la quarantaine, pour rester poli, et se trouvent bien seuls et sans relève. Et beaucoup, je le vois bien, ont fondé leur propre association jumelle puisque l'APF ne semble plus répondre à leurs besoins... Je crois cela suffisamment symptomatique et crucial pour l'avenir à long et moyen terme de notre Association. Puisse ce cri trouver les oreilles adéquates afin d'engager une vraie et profonde réflexion sur ce sujet. ■

Patrice Lassalle

Qu'est-ce qu'un bon accompagnement à l'école ?

C'est dans les salons de l'hôtel de ville à Lyon, le Mercredi 4 Mars 2009, que l'association « la courte échelle » a rassemblé le 6^e forum des associations autour du thème de la scolarisation des élèves en situation de handicap: Qu'est ce qu'un bon accompagnement à l'école? Qu'est ce qu'un accompagnement? Y a-t-il des bons et des mauvais accompagnements?

Depuis longtemps cette association :

- travaille sur l'accompagnement des élèves en situation de handicap,
- rassemble d'autres associations ayant pour vocation de favoriser, de regrouper les compétences et les moyens pour promouvoir des actions favorisant l'intégration des jeunes élèves en situations de handicap,
- assure leur représentation dans les différents services de tutelle,
- travaille en partenariat avec l'Éducation nationale qui gèrent des auxiliaires et des emplois de vie scolaires (AVS et EVS),

- met en place tout un réseau d'accompagnants qui aujourd'hui, du moins depuis les années 90, s'appellent des AVS.

Ce forum rassemblait 362 personnes, professionnels, parents, enseignants, équipes médico-sociales, membres du tissu associatif, autour de 15 ateliers sur la connaissance du handicap et 4 tables rondes :

- Quelle place en société pour l'élève en situation de handicap?
- Elaboration du P.P.S. : qui fait quoi?
- Les outils d'évaluation de l'accompagnement à l'école
- Droit de l'élève en situation de handicap.

La clé de voûte de cette matinée tourna autour de la loi de 2005. Si elle provoque bien des polémiques quant à sa mise en place, et ses difficultés d'articulation, elle a le mérite de faire bouger les lignes de chaque discipline, prête semble-t-il à faire allégeance à nos habitudes ancestrales, faire converger les efforts dont l'enfant est le sujet principal de cet accompagnement.

Le problème, c'est comment? Avec qui? Avec quoi?

Tout au long de cette matinée, dans chaque atelier, les chemins se croisent, s'étayent, il y a une réelle envie de se rencontrer, de se confronter, de réfléchir ensemble sur le comment faire advenir un projet personnel de scolarisation (PPS). Comment, avec qui, comprendre l'aspect médical de chaque enfant, comment, avec qui saisir le bon geste, le bon moment, pour rendre perméable d'un côté l'instruction, de l'autre la communication avec ces enfants dont les difficultés sont souvent difficiles à saisir dans une classe qui a pour objectif la connaissance d'un programme que l'on appelle « les fondamentaux ». La mise en place des AVS, qui a commencé il y a déjà presque 20 ans, s'est faite doucement année après année, souvent grâce à la volonté des parents et à leurs motivations, avec ses aléas aussi. Elle se précise aujourd'hui avec la mise en place de la loi. Ce droit à l'école pour tous a aussi un corollaire : celui d'aménager ce droit, permettre aux AVS une réelle formation; permettre aux en-

seignants de faire leur travail, tout leur travail, avec une meilleure possibilité de coordonner, de créer des synergies avec les autres acteurs, trouver des plages de formation sur le handicap.

Cette demande de formation des AVS a retenu l'attention de tous les ateliers, cette formation dont le recrutement et la sélection sont difficiles tant le travail demandé est complexe, tant ce métier est si malmené, si mal rémunéré, qui n'entre toujours pas dans le « plan des métiers reconnus », tant il est besoin surtout d'un savoir faire et d'un savoir être. Leur statut et leurs contrats sont si aléatoires que 20 pour 100 quittent leur emploi chaque année. Une enquête met en lumière qu'une formation demande 265 heures, ils n'en reçoivent que 60.

Les AVS ont un réel désir de travailler en partenariat avec les équipes médico-sociales et les enseignants, mais où et quand et comment se rencontrer? Comment trouver sa place? Tout reste à faire. Il n'en reste pas moins que bien des équipes se mettent en place

avec efficacité avec aussi une nouvelle richesse. Bien sûr, il faut l'appui et l'aval de l'Éducation nationale. Il y a encore beaucoup d'écoles qui n'ont pas d'AVS et pourtant 24600 AVS ont été recrutés.

Pour mener à bien ce travail de coordination et de partenariat, il est impératif d'en dessiner l'architecture, d'y dessiner des passerelles et des ponts, des berges aussi pour prendre le temps de regarder, d'observer, ce qui se passe, puisque tout est nouveau. Les enseignants aussi ont besoin de nouveaux repères. Mais la France est en retard par rapport à ces objectifs, s'il y a un réel désir d'innover, de mieux connaître la différence chez ces enfants, la lourdeur de nos institutions, la lenteur de la bureaucratie, les restrictions budgétaires retardent la mise en place des projets. Toutefois, chaque région a son rythme et il y en a qui fonctionnent mieux que d'autres. Des villes pilotes comme Marseille, Lyon, Rennes, Paris ont commencé ce travail d'accompagnement avec les éducateurs et travailleurs sociaux depuis presque une vingtaine d'années. Aujourd'hui, l'accessibilité des équipements est lisible dans 52% des écoles, 60% dans certains départements. Dans la région Rhône-Alpes 4 groupes scolaires neufs permettront d'emblée de recevoir ces jeunes en situation de handicap. Sur le plan national, une analyse des besoins permet de dire d'ors et déjà que 500 000 enfants et parents ont pu bénéficier des services des MDPH.

Pour mener à bien cet accompagnement vers une « autonomisation » de l'élève



dans « cette dure école de la vie » comme le dit si bien Marcel Nuss, il est nécessaire de repérer les besoins, valoriser les possibilités des élèves en situation de handicap, ce qu'ils apportent aux autres enfants, et vice-versa, chercher les initiatives innovantes dans chaque école, savoir transgresser ce qui est formel, créer des outils de travail et d'évaluation au cas par cas, partager les savoirs, c'est tout cela qui a été dit en séance plénière de l'après midi et qui m'a semblé très riche.

Si, au Québec, on appelle ces élèves en situation de handicap « des autrement capables », le 6^e forum proposé par l'association « la courte

échelle » en dit long sur la métaphore, qui d'année en année, trouve d'autres concurrents pour faire grandir et agrandir cet enrichissement des savoirs. L'association a conscience qu'en amont de cette journée, un réel travail continue pour mieux partager les compétences de chacun. Un savoir être, un savoir partager.

Il faudra du temps, mais un espoir de réussir cette gageure se lisait sur le visage des 362 personnes dans cette salle plénière des salons de l'hôtel de Ville de Lyon. ■

Marie Madeleine Carbon

➤ Les parents ONT LA PAROLE

Journées de l'Unesco Au risque de la relation

La question du lien dans les pratiques d'accompagnement des personnes handicapées.

Les 28, 29 et 30 janvier derniers, nous étions plus d'un millier à participer aux journées de formation organisées par APF-Formation, dans le cadre du palais de l'UNESCO. Avec quelques parents, j'ai eu le plaisir d'y participer, invité par le Groupe National des Parents (GNP).

Jean Marie Barbier, Président de l'APF a ouvert la rencontre en indiquant : «La relation entre professionnels et personnes en situation de handicap va au delà du seul acte technique. Elle est impossible à quantifier, elle est du domaine du relationnel». Il a ensuite précisé que, fondée sur le respect réciproque cette relation «se doit de reconnaître l'autre dans son humanité».

Le premier intervenant, comme pour donner le ton, s'est félicité de l'évolution des métiers du travail sur autrui, même si certains espoirs sont encore dé-

çus. Dans son sillage, à la tribune, tout le monde a affirmé que la relation aidant/aidé ne pouvait se limiter à la prestation : l'être humain ne peut être considéré comme un objet et la maladie ou le handicap ne changent rien à ce postulat.

Ensuite, chacun y est allé de sa variante et de son interprétation. C'est ainsi qu'un philosophe, brillant orateur au demeurant, a affirmé que la relation était le fondement de l'humanité : «Je ne suis moi, que grâce à toi». Et selon lui, la fonction première de l'aidant est de veiller sur le «moi» de la personne aidée. La technicité, qu'elle soit professionnelle, administrative ou juridique n'est pas suffisante. Il faut en finir avec les bilans négatifs et mettre en permanence l'accent sur les ressources de la personne aidée pour systématiquement donner à l'autre la possibilité d'être un quelqu'un pour quelqu'un d'autre.

D'un point de vue plus pragmatique, l'action professionnelle, met en tension de nombreux facteurs allant de l'épanouissement de la personne en situation de handicap aux incontournables obligations économiques. Elle nécessite un compromis d'action. Il a aussi été dit que, même si l'implication émotionnelle est une réalité dans la relation, il faut en toutes circonstances trouver la bonne distance, que ce soit en établissement comme au domicile. Et, les rencontres interprofessionnelles, devenues nécessaires, apportent aide et conseil : «On ne peut pas se protéger sans se mettre à découvert».

Un parent et une professionnelle sont intervenus pour mettre en exergue tout ce que la relation avec un enfant ou une personne dépendante induisait en termes d'émotions. Cette intervention avait pour objectif de montrer qu'une rencontre parent-professionnel

était possible à travers tous les gestes du quotidien qui sont les mêmes ainsi qu'à travers toutes les émotions qu'un tel quotidien supposait. Parent et professionnel sont avant tout des personnes, avec des sentiments que l'on doit reconnaître aux uns et aux autres.

Certains ont trouvé leurs propos dérangeants, mais l'arrivée des parents sur le devant de la scène a mis en exergue la notion de situation imposée et une maman a pu ainsi dire que : «L'arrivée d'un enfant en situation de handicap est, pour la mère qui rêvait d'un enfant parfait, la mise au monde d'un être inachevé. Son intégration va correspondre à une deuxième mise au monde. L'enfant grandit, mais reste un enfant éternel ; la mère est liée à son enfant par un CD¹, ce n'est pas le cas du professionnel ; chacun fait de son mieux, au risque de n'être qu'une mère ou qu'un professionnel».

De telles journées auraient été incomplètes sans l'évocation de l'intimité et de la sexualité. Ce qui a permis, sans y apporter de réponse de poser la question du bien fondé des métiers d'accompagnement sexuel : peut-il y avoir des spécialistes¹? La sexualité des personnes en situation de handicap est-elle du domaine des professionnels?

A noter enfin que les établissements ont tenu une large place dans les interventions et force est de constater, qu'il existe toujours une différence entre ce qui est attendu et ce qui est proposé. Le dernier intervenant a eu la lourde tâche de traiter les notions très subjectives de professionnalisme, de responsabilité et de dévouements.

Incontestablement ces journées sont destinées à des professionnels, mais vu la richesse des propos tenus, je remercie l'APF et APF-Formation de m'avoir permis d'y participer. ■

Bernard Dumas

¹ L'APF mène actuellement une réflexion sur ce sujet

