

Journées Nationales des Parents 2012

23- 24 - 25 novembre 2012
Poitiers - Futuroscope

« Mobilisons-nous et construisons
une Société Inclusive »



Crédit photo : Y. Lannot



Sommaire

1 - Accueil des participants	
1.1 Ouverture des journées : accueil par la région, programme.....	4
1.2 Présentation des membres du GNP.....	8
2 - D'une évolution législative à une prise en compte sociale	
Toutes portes ouvertes , intervention de Bruno Gaurier, Conseiller politique auprès du CFHE	11
3 - Mettre en ouvre l'inclusion à partie d'un dispositif médico-social ?	
Intervention de Mireille Prestini, Directrice du CREAI Nord Pas de Calais...	25
4 - La place des familles dans les établissements et la demande du GNP d'un espace famille.....	39
5 - Education et formation tout au long de la vie	
Introduction par Fiammetta et Patrick.....	41
5.1 Table ronde autour d'u projet européen sur l'école inclusive, avec Isabelle Paulin, Pascal Amédro, Oswaldo Jacques, et Nathalie Antczak.....	43
5.2 L'éducation inclusive : un projet pour l'école et pour la société ?.....	55
Intervention de d'Albert Prévos, Inspecteur Général de l'éducation nationale honoraire	
5.3 Des parents face au système non inclusif.....	71
6 - Une société inclusive pour le proche aidant comme pour la personne Aidée.....	76
6.1 Les aidants Familiaux ou aidants proches : qui sont-ils ?.....	77
6.2 La solidarité familiale ne doit pas se substituer à la solidarité Publique.....	79
6.2.1 Les besoins des aidants.....	79
6.2.2 Restons vigilants sur la santé globale de l'aidant.....	80
6.2.3 Les soutiens à l'aidant.....	80
6.2.4 Conciliation vie familiale vie professionnelle.....	81
6.2.5 Groupe de Travail sur les aidants proches et leurs Besoins.....	82

6.2.6 Les tracasserie « Les Tracasseries administratives »	84
6.2.7 SAHEED 34	86
6.2.8 Les aidants et le répit.....	90
6.2.9 Un exemple de bonne pratique : l'association Handi répit 94.....	92
6.2.10 Le récit des vacances de Martine Colmant avec ses enfants au village Vacances la Salamandre.....	96
6.2.11 Village répit AFM.....	98
7 - Actualités, clôture du thème des JNP 2012.....	
7.1 Prise en compte de la famille dans la cotisation.....	106
7.2 Ecoute Parents.....	107
7.3 Rapport du Sénat.....	110
7.4 Le changement de statut des AV/AVSM.....	113
7.5 Prise en charge de transport vers CAMPS et CMPP.....	114
7.6 Présence systématique du volet handicap dans les projets de loi...	115
8 - Echanges avec les administrateurs de l'APF.....	120



1 - Accueil des participants

1.1 Ouverture des journées

Bernard Dumas

Mesdames et Messieurs,

Le Groupe National des Parents, membre de la commission de la politique de la famille au sein de l'Association des Paralysés de France est heureux de vous accueillir pour la 42^{ème} année aux Journées Nationales des Parents.

Mais d'une façon beaucoup plus adaptée à nos pratiques au sein de ces Journées, je vous dirai beaucoup plus simplement bonjour à toutes, bonjour à tous et plus particulièrement à ceux que les membres du GNP et moi-même n'ont pas eu le plaisir de saluer individuellement. Soyez tous les bienvenus. Si vous avez un petit peu de mémoire, nous étions à Vogüé en Ardèche en 2010. L'an dernier quand nous avons commencé à parler un peu d'inclusion nous étions du côté de Marne-la-Vallée à Ferrière-en Brie exactement et l'an prochain je ne sais pas du tout où nous serons, mais nous pourrons dire en 2012 nous étions à Poitiers dans la Vienne. C'est Madame la directrice départementale, à Poitiers, Dominique Bodin qui nous accueille. Alors : Bienvenue chez vous.

Dominique Bodin

« Je suis très heureuse de vous accueillir aujourd'hui. Normalement il appartenait aux élus du conseil départemental de la Vienne ou du Conseil APF de région de le faire, mais il se trouve que l'on est en cours de réélection et de plus, parmi tous ces membres, nous avons à faire à des gens très actifs, très militants et qui sont indisponibles car pris par des réunions aussi importantes que celle-ci, importantes pour la ville.

Nos élus participent à un comité d'entente régionale qui se déroule à Niort et ont également des rendez-vous politiques qui étaient prévus de longue date. Ceci pour les excuser. D'un commun accord avec eux, je vous ai fait un petit texte assez court pour vous présenter notre belle région : La Vienne, comme la Charente, la Charente-Maritime et les Deux-Sèvres font partie de la région Poitou-Charentes. Vous êtes dans la capitale régionale de la région Poitou-Charentes.

Aujourd'hui, à Poitiers, il me revient l'honneur de vous accueillir parmi nous au coeur de cette belle région qui n'est peut-être pas très connue du public et c'est pour ça que je vais vous la présenter un petit peu.

C'est une région dans laquelle vivent 1 750 000 habitants qui se répartissent dans les quatre départements. C'est une ville qui est dite attractive puisque c'est la huitième au plan national, on bat des records au niveau de la longévité et de la vieillesse puisque nous sommes la quatrième région et la plus vieille de France.

Ce n'est pas une région dans laquelle il y a une ou des grandes villes ni qui économiquement est dynamique et forte et va nous tirer vers le haut, mais c'est en fait une région qui recèle énormément de trésors. Nous avons des trésors culinaires que l'on partage également sur nos quatre départements. Vous avez peut-être entendu parler du Chabichou mais c'est aussi le beurre, les huîtres de Marennes, mais il y a aussi le cognac, le pinot et tout ça, on essaye de se le répartir dans la région. On pourrait presque être une région autonome vous allez voir pourquoi.

Au niveau culturel on n'a rien à envier non plus aux plus grands. On a plein de festivals. Il y a le festival des danses folkloriques sur Confolens, il y a également un festival du film policier à Cognac il y a bien évidemment le festival de BD d'Angoulême et les Francofolies de La Rochelle. Donc vous voyez au niveau culturel on n'a rien à s'envier les uns des autres.

Au niveau architecture l'art roman est quelque chose qui est partagé. Si vous avez l'occasion de descendre à Poitiers arrêtez-vous, faites une visite, vous aurez l'occasion de découvrir des choses extraordinaires. Et c'est la même chose dans les trois autres départements, l'art roman est présent partout et bien sûr, au niveau histoire il y a des grands noms qui ont illustré notre belle région. On peut par exemple parler de Charles Martel.

Un peu plus près de nous il y a des hommes célèbres. Il y a René Monory président du Sénat qui a créé le Futuroscope et aussi la première ministre femme : Édith Cresson qui était maire de Châtelleraut, nous avons aussi Jean-Pierre Raffarin qui était premier ministre et actuellement nous avons Ségolène Royale à la région. Ce sont quand même des noms connus.

La Vienne est un tout petit département comparé à la France. Le TGV traverse la France et nous avons la particularité que le TGV s'arrête trois fois dans la Vienne. À Châtelleraut la ville de Mme Cresson, au Futuroscope évidemment et également à Poitiers heureusement. Si on devait caractériser vous parler de nos villes en raccourci, on pourrait dire : à la Rochelle il y a un port de plaisance extraordinaire et les Francofolies.

Sur Angoulême on a plusieurs types de spécialités. On a les chaussons, les charentaises, mais il y a aussi les cagouilles, ce sont les fameux escargots et puis bien sûr le festival de la BD. Sur Niort, on peut dire que c'est une ville des assurances mais il y a aussi les marais poitevins. Je vous encourage vraiment durant l'été à faire une balade sur les marais poitevins. Il se trouve qu'il y a des débarcadères complètement adaptés et accessibles. C'est une petite Venise verte.

Et Poitiers c'est la capitale régionale et ce qu'on voit en premier c'est le Futuroscope.

Aujourd'hui vous êtes réunis près du Futuroscope, près de Poitiers pour les Journées Nationales des Parents de l'APF.

Dans la région nous avons 1046 adhérents de l'APF répartis pas tout à fait équitablement mais à peu près sur les quatre départements.

L'APF, c'est aussi 395 places en établissements et services médico-sociaux. Nous avons deux services d'éducation spécialisée et de soins à domicile, un sur les Deux-Sèvres et un sur la Charente qui accompagnent et accueillent 89 enfants. Nous avons des services d'accompagnement à la vie sociale, un par département.

Il n'y a pas très longtemps que l'on a pu obtenir les fonds sur la Charente et sur la Vienne mais cela fonctionne. Nous avons également deux SAMSAH.

Il y a un foyer de vie et un foyer d'accueil médicalisé sur Parthenay dans les Deux-Sèvres et puis un foyer d'accueil médicalisé qui s'est ouvert il n'y a pas très longtemps à Aytré. En fait, tous ces services et tous ces établissements accueillent, accompagnent, aident 306 adultes. Il y a également la présence des quatre délégations départementales.

Sur Poitiers on n'a pas de groupes parents, ni sur Angoulême, mais c'est quand on accueille des journées comme celles-là que c'est l'occasion peut-être de démarrer quelque chose. Parmi ces quatre délégations j'ai la responsabilité de celle de la Vienne et celle de la Charente et les acteurs de ces deux délégations se sont mobilisés pour vous accueillir, pour accueillir ces journées. Nous sommes à votre disposition tout au long de ces journées et je vais vous présenter un certain nombre d'acteurs : Cécile, Pierrick, Laura, Charline qui seront là pour l'animation, pour essayer que Pascal, Jean-Noël, Audrey, Sandrine, Merryl, Cassandra, Estelle, Assanie et Anaïs passent trois jours agréables à faire autre chose et laissent le temps à leurs parents de pouvoir réfléchir, se réunir discuter etc.

Se sont également mobilisés quatre bénévoles : Richard, Myriam, Martin et Jean-Marc, qui étaient là pour l'accueil en gare, et qui resteront jusqu'à la fin de ces journées. Si vous avez besoin de quelque chose, quel que soit l'objet, vous leur posez la question on verra si on peut le régler ou pas. À la délégation de Poitiers, on dit : « vous avez un problème on a peut-être une solution » et on essaie de voir ensemble.

Pour la préparation des journées j'ai beaucoup apprécié le fait de pouvoir travailler dès le départ avec les membres du Groupe National Parents, et avec Christine Plazanet qui nous a beaucoup aidés. Je remercie également Bénédicte Kail qui a vraiment facilité toute cette organisation. On a été des acteurs dès le début et je voulais vraiment remercier parce que ce n'est pas toujours évident de trouver le bon équilibre entre les personnes qui sont sur le terrain et les gens qui sont chargés de l'organisation avec un petit peu de recul qui est le national. Je leur tire un grand

coup de chapeau.

Au nom des élus de la région, des bénévoles, des salariés mais aussi de tous ces acteurs qui se sont mobilisés je vous souhaite d'excellentes journées de réflexion, d'échanges. J'espère que ces journées feront date et que vous repartirez avec un petit peu plus de connaissance de la région qu'en arrivant ici. Dans vos sacoches nous avons mis un petit peu de publicité, mais la région est tellement belle qu'une sacoche n'aurait pas suffi et c'est juste pour vous donner un petit avant-goût. Je vous souhaite d'excellentes journées, merci d'être venu jusqu'à nous.

Bernard Dumas

Je ne sais pas ce que vous en pensez, mais si je devais retenir deux mots de ce que vient de dire ma voisine, je dirais que à Poitiers on se mobilise. De Charles Martel aux acteurs de l'APF aujourd'hui il y a eu pas mal de monde. Une preuve de cette mobilisation, seule la directrice est ici, toutes les autres personnes de l'APF sont sur le terrain et c'est vraiment super. On peut tous les applaudir.

Je ne sais pas si tout le monde est arrivé, mais nous avons pas mal d'administrateurs, nous avons pas mal de personnes représentatives à responsabilité dans l'APF et nous avons aussi des adhérents, et des représentants des commissions nationales. Je crains de ne pouvoir citer tout le monde.

Je commencerai par notre vice président de Jean-Marie Coll. Puis, Stéphane Irigoyen qui a la lourde charge en tant qu'administrateur d'accompagner le Groupe National des Parents. Je citerai aussi celui qui accompagne le groupe des proches au sein de la commission de la politique de la famille, Jean-Luc Pons. Il y a aussi d'autres administrateurs : Serge Dexet, Sandrine Ciron, ainsi que Pascal Bureau. Nous avons parmi nous Patrice Tripoteau, directeur général adjoint de l'association et directeur du Développement Associatif et de la Politique d'Inclusion.

Nous accueillons Michel Houllébreque, directeur du département HANDAS au sein de l'APF. Nous avons parmi nous le responsable national associatif Hubert Pénicaud. Je signale aussi la présence de Sylvie Vialet qui représente au sein de la Commission Nationale Politique de la Famille, les parents en situation de handicap et également François Magner qui représente le groupe des Proches qui accompagnent les personnes en situation de handicap. Je dois citer les amis qui viennent de Belgique M. et Mme Lodomez ainsi que nos amis qui sont venus de l'outre-mer.

C'est vraiment important que vous soyez venus aussi nombreux de toute la France, seul, en couple ou en famille, merci à vous tous d'être avec nous.

Compte tenu de la convivialité qui préside à ces journées je pense qu'on peut dire que ce sont des journées de rencontres. Compte tenu des nombreux échanges qui sont prévus pour ces journées, qu'ils soient impromptus ou bien programmés, on

peut dire que ce sont des journées d'échanges.

Je rajouterai aussi que ce sont des journées de formation vu la qualité des intervenants qui chaque année acceptent de venir nous faire partager leur culture et leur savoir sur tel ou tel thème.

1.2 Présentation du Groupe National des Parents

Éric Léger

Département du Loiret dans la région centre. Je suis un ancien de la commission nationale des parents puisque j'y ai siégé de 96 à 99.

Martine Colmant

Je viens de l'Essonne, je suis mère de quatre enfants dont deux garçons adultes handicapés de 30 et 35 ans et je suis à la commission nationale des parents depuis deux ans. Je viens d'être réélue et je m'intéresse plus particulièrement à tout ce qui concerne la vie dans l'établissement, les services d'aide à domicile.

Patrick Richard

Je viens de la région Auvergne, de la ville de Vichy. Je suis papa d'une jeune femme de 27 ans qui s'est mariée il y a deux mois. Je suis comme Éric un ancien qui est revenu aux sources et je suis surtout intéressé par tout ce qui est éducation en milieu ordinaire.

Viviane Klawczynski

Je viens du département du Gers, j'ai cinq enfants dont un jeune homme handicapé.

Christine Beauverger

Je viens de la région Provence Alpes Côte d'Azur. J'ai un fils de 31 ans IMC qui depuis quelques mois nous a quitté pour vivre seul dans son appartement.

Patricia Dedourge

J'arrive de la région Nord-Pas-de-Calais. J'ai une fille de 19 ans paraplégique qui suit des études.

Hubert Stéphan

Je viens de Bretagne. Je suis parent d'un adulte polyhandicapé et je viens d'intégrer depuis les dernières élections le groupe National des parents et la CNPF.

Brigitte Lamarre

J'ai un fils handicapé IMC avec troubles associés. Je suis investie au niveau national à l'APF depuis une douzaine d'années. Je suis passée par la case coordinatrice, la case administratrice, et je suis maintenant administratrice de l'UNAF représentante des personnes handicapées et de leurs familles et pour rester en lien avec notre problématique j'ai essayé de me faire réélire au groupe National des parents.

Fiammetta Basuyau

Je viens de la Gironde, je suis élue au groupe National des parents, je suis mère de trois enfants, je suis aussi membre de l'UNAF avec Brigitte, administratrice de la COFACE Handicap dont la présidente, Chantal Bruno, est un parent bénévole très active au niveau de l'APF.

Elizabeth Tischler

Je viens de la Drôme, je représente la région Rhône Alpes. Je suis maman de cinq enfants dont un petit garçon polyhandicapé. Je suis nouvelle élue.

Alexandre Vaillant

Je suis de la Rochelle, papa de trois enfants, un enfant de 14 ans qui a une myopathie de Duchenne, je suis nouveau au sein du GNP.

Bernard Dumas

Je viens de Montpellier, région Languedoc-Roussillon, et si j'ai le plaisir d'être parmi vous aujourd'hui c'est parce que, au départ, ma fille m'a demandé de m'occuper un peu de l'APF, puisque l'APF l'avait bien conseillée dans son orientation professionnelle après son parcours scolaire. J'ai commencé, je suis allé faire des paquets cadeaux dans un magasin et ça a vraiment mal démarré parce que la dame que j'ai essayé de servir m'a dit : « je suis pas vraiment tombé sur le meilleur ». Mais après, de fil en aiguille, ça me vaut le plaisir d'être parmi vous aujourd'hui.

Le groupe National des parents ne serait pas vraiment le groupe National des parents s'il n'y avait pas un administrateur qui nous accompagne, Stéphane Irigoyen, s'il n'y avait pas Bénédicte Kail, conseillère nationale éducation famille, qui nous coache et nous accompagne, et, la cheville ouvrière de ces journées, Christine Plazanet, qui assure le secrétariat administratif auprès de Bénédicte Kail, qui assure le secrétariat du Groupe National des Parents et qui assure toute la logistique de ces journées.

Je commencerai par une définition qui émane d'une des membres du Groupe National des Parents : l'inclusion c'est un petit peu comme un puzzle, on sait où on veut aller mais au début on ne voit pas grand-chose. On a des pièces qui ne représentent rien mais au fur et à mesure qu'on avance on se rend compte qu'on ne perd pas son temps et qu'au bout du compte on y arrivera. Je rajouterai, ce n'est pas parce que c'est difficile, ce n'est pas parce que c'est long qu'il faut pour autant jeter le puzzle et nous sommes là pour le prouver. Cette boîte du puzzle nous l'avons ouverte en 2010, au terme des journées consacrées au projet de vie, nous vous avons demandé de choisir un thème. Et vous avez choisi l'inclusion. À ce moment-là le thème était : « société inclusive, rêve ou réalité pour nos enfants quel que soit leur handicap ». Il faut dire qu'à ce moment-là on ne parlait pas beaucoup de l'inclusion mais de société ouverte, de société juste.

Quand ensuite est apparu le projet associatif, on a dit : allons vers une société inclusive. Des Journées 2010 jusqu'aux Journées 2011 le groupe National des parents a réfléchi sur ce thème de l'inclusion, et aux Journées Nationales 2011 on a affiché le slogan : « Osons la société inclusive ».

On avait franchi le pas. Du doute on était passé à la certitude.

Puis de réunion en réunion, de rencontre en rencontre, nous sommes arrivés fin des journées 2011 avec des certitudes qui nous ont permis aujourd'hui de dire : mobilisons nous pour cette société inclusive !

Ce n'est pas toujours évident parce qu'au cours du Forum Ouvert en 2011, on s'est rendu compte qu'il y avait encore des doutes autour de l'inclusion. Doutes qui faisaient dire à certains : Est-ce que l'inclusion ne va pas laisser du monde au bord de la route ? Est-ce que l'inclusion sera adaptée aux handicaps plus lourds ? Est-ce que dans certains cas l'inclusion ne peut-elle pas tourner à la maltraitance ? Est-ce que dans le contexte actuel l'inclusion, qui nous fait rêver du tout pour tous, ne risque-t-elle pas de nous emmener à plus rien pour personne ? Il y avait des doutes et il faut garder notre vigilance.

Aujourd'hui, au fur et à mesure des réunions et des rencontres, nous avons acquis la certitude que l'inclusion est possible. La preuve c'est que l'inclusion ça marche ailleurs.

L'inclusion ne se fera pas sans nous. L'inclusion a besoin de nous, des familles, mais nous ne serons pas tout seuls non plus. L'inclusion a besoin de la participation et de la compréhension des décideurs, des financeurs, mais aussi du monde médico-social. Il faut tout mettre en oeuvre pour bouger les lignes et faire en sorte que peut-être après-demain l'inclusion devienne une réalité. Au début on ne voit pas grand-chose, mais après tout quand on commence à construire une maison ou un immeuble, on commence par construire les fondations. Il se peut qu'en matière d'inclusion on n'en

soit aujourd'hui qu'au stade des fondations, mais ce n'est pas grave. Si nous établissons des fondations solides, nous arriverons à une inclusion valable.

Voilà un petit peu l'historique du thème que nous vous proposons aujourd'hui.

Mobilisons nous et construisons la cette société inclusive.

Une société inclusive en matière d'éducation et de formation tout au long de la vie en partant du principe que tout le monde est susceptible d'apprentissage.

Mobilisons nous et construisons pour que les personnes en situation de handicap aient vraiment un accompagnement et que les personnes qui les aident puissent aussi être aidées, soutenues et formées.

Mobilisation pour l'éducation, mobilisation pour les aidants familiaux.

2 - D'une évolution législative à une prise en compte sociétale.

« Toutes portes ouvertes »

Bruno Gaurier, membre du forum européen des personnes handicapées, membre actif, conseiller politique au conseil français des personnes handicapées dont il est fondateur et co-fondateur, membre actif également fondateur et co-fondateur de la COAFACE Handicap, contributeur à la rédaction et la traduction de la Convention des Nations Unies pour les personnes en situation de handicap, auteur entre autres d'un livre sur Mr André Trannoy fondateur de l'APF et, tout dernièrement, de « Tous inclus » ou Réinventer la vie dans la société avec les personnes en situation de handicap.

Permettez-moi de commencer le propos que vous m'invitez à tenir ici devant vous par deux citations ; l'une — et non des moindres — est du poète René Char, et vous comprendrez vite pourquoi ; l'autre — pardonnez-moi pareille forfanterie — est du livre « Tous inclus ». L'une et l'autre nous placent directement au cœur de cette acception nouvelle en notre vocabulaire — souvent plus qu'en nos actions, notamment en France, celle que nous nommons « inclusion ».

De René Char¹

Dans les rues de la ville il y a mon amour. Peu importe où il va dans le temps divisé. Il n'est plus mon amour, chacun peut lui parler. Il ne se souvient plus; qui au juste l'aima?

¹ Poème *Allégeance* — in *Eloge d'une soupçonnée*. Les parties portées en gras le sont du fait du lecteur et non de l'auteur, pour les besoins de la circonstance

Il cherche son pareil dans le vœu des regards. L'espace qu'il parcourt est ma fidélité. Il dessine l'espoir et léger l'éconduit.

Il est prépondérant sans qu'il y prenne part.

Je vis au fond de lui comme une épave heureuse. A son insu, ma solitude est son trésor. Dans le grand méridien où s'inscrit son essor ma liberté le creuse.

Dans les rues de la ville il y a mon amour. Peu importe où il va dans le temps divisé. Il n'est plus mon amour, chacun peut lui parler. Il ne se souvient plus; qui au juste l'aima et l'éclaire de loin pour qu'il ne tombe pas?

Tiré de « Tous inclus »²

Notre horizon c'est la Cité. La Cité au sens large. Non pas seulement la ville mais tout lieu où vivent partagent s'aiment, s'ignorent, se font la guerre et se réconcilient des hommes ou des femmes venus au monde là où ils sont, ou transférés, transplantés, qu'ils l'aient choisi ou non. [...]

Une chose est votre déficience, celle qui vous touche du fait de votre naissance ou vous tombe dessus... Une autre, tout autre, est le regard qui vous est renvoyé par ce passant qui vous croise et vous toise et semble vous demander ce que vous faites là. Restez donc chez vous ! [...]

Être là et prendre part, être là et partager, être là en tant qu'auteur de votre vie et reconnaître l'autre [pour l'autre qu'il est]..

Ces deux textes étant lus, il faut bien dire que l'inclusion, depuis peu tout le monde en parle, ce qui ne signifie en rien que tout le monde en ait compris la portée exacte et la réalise. Loin s'en faut. Je connais même des lieux très officiels, toujours présidés par de fort respectables personnes ayant connaissance sur tout avant même que toutes choses fussent inventées, où l'on s'en gargarise ; c'est-à-dire que plus on en parle, plus on risque de n'en rien faire, de bâtir même des murs d'empêchement. On est fondé à s'interroger ici sur l'esprit dans lequel a été inventé le bétabloquant de certains décrets censés mettre en application la loi du 11 février 2005, loi dont la philosophie générale sous-jacente — à laquelle nous n'étions pas étrangers — pouvait nous embarquer dans une véritable société inclusive, avait de quoi pour une part nous inciter au changement de regard.

2 B. Gaurier — Tous inclus — l'Atelier, octobre 2010.

Comme Jacques Lacan le disait au niveau le plus sérieux de la psychanalyse, « *le langage, avant de signifier quelque chose, signifie pour quelqu'un* ».

Rien pour nous sans nous — Nothing about us without us Nichts für uns ohne uns — Nada para nosotros sin nosotros

Nous qui sommes ici, nous avons décidé de nous y coller, d'y aller, souvent en opposition avec la culture régnante, notamment en France mais pas seulement, qui est de consolider de belles boîtes pour y classer confortablement ou pas confortablement du tout les citoyens, surtout ceux qui gênent et bousculent la norme, plutôt que de les ouvrir, d'ouvrir grand portes et fenêtres et de laisser entrer et de laisser sortir qui veut, quand il où elle veut. Je connais une maison de retraite en région parisienne où une personne résidente, très avancée dans la maladie d'Alzheimer, confond le jour et la nuit : cette personne se lève aux environs de quatre heures chaque matin croyant qu'il est quelque midi et demande à se mettre à table. Le cuisinier, averti, aura la veille préparé une légère collation que lui remettront les gardiens de nuit. Et cette personne retournera paisiblement finir sa nuit. Je connais une ville en Belgique, dont le Bourgmestre a témoigné publiquement — j'y étais — de la restructuration de la circulation en cours, prenant en compte toutes les personnes qu'il dénomme « en désorientation ou en souffrance d'orientation ». J'aime ces mots et ce respect. Qui n'entre nous ne rêverait d'une telle lecture ? J'eusse peut-être aimé la formuler moi-même et c'est de quelqu'un d'autre que je ne connais pas que je l'ai entendue.

Ainsi dans les textes lus voudrais-je relever les axes essentiels autour desquels s'articule toute réflexion et toute action ayant quelque chose à voir avec l'inclusion. D'abord l'inclusion n'est pas une notion, encore moins un concept, elle est action, regard, mouvance et mise en mouvement, et j'oserais dire, n'en déplaise, qu'il se peut qu'elle soit amour — c'est-à-dire attente de l'autre qui s'introduit dans ma vie, la dérange, en bouscule jusqu'aux fondements parfois — ou ce que je croyais en être les fondements.

La campagne lancée par l'APF sur l'éternelle problématique de l'accessibilité montre bien à quel point notre association a délibérément fait le choix, et ce notamment au cours du Congrès de Bordeaux qui en a voté les éléments, de s'inscrire en cette mouvance et de poursuivre ce mouvement délibéré, planifié, vers l'inclusion.

Dans les rues de la ville ? Je préfère le mot Cité, qui englobe

Tout ce qui relève de la chose publique. Le mouvement de l'inclusion trace les contours et les principales avenues, matérielles et humaines, de la Cité vécue comme le lieu du vivre-ensemble.

L'espace qu'il parcourt, dit ensuite le poème. Peu importe où je vais, je suis partout chez moi. Je suis l'autre de cet autre qui est mon égal. Et s'il ne valait pas plus que moi, il vaut au moins autant que moi. Thomas Merton, ce grand maître spirituel, souligne que poser mon regard sur cet autre qui est l'étranger suppose que je me regarde moi-même comme un étranger.

Dans le vœu du regard : Changer le regard, disons-nous ; or le regard est tellement plus que ce regard que je porte de façon ordinaire sur toutes choses, et dans lequel je ne m'inscris pas nécessairement. Le regard dont je parle a quelque chose à voir avec l'engagement, le vœu, la promesse : voir l'autre qui dérange comme une promesse, comme le lieu et le vœu de tous les possibles, et pas d'abord comme quelqu'un à mettre à part, mais comme quelqu'un qui vient à moi, m'interroge, en sa fragilité face à ma fragilité, en sa souffrance face à ma souffrance, en son regard croisant mon regard, en sa chute toujours possible où peut-être de loin il faudra que je vienne discrètement pour qu'il ou elle ne tombe pas. Mais vous connaissez peut-être ce poème de Claudel au sujet du bien portant et du bien porté... Le regard est un vœu, et il est fait pour être retourné. Nous disons, nous, haut et fort, que le regard médical ça va bien, et que vient en premier le regard sur notre vie les uns avec les autres. Une espérance, un vœu, un horizon, une vision. J'ai retrouvé ce langage chez l'actuel directeur de cabinet de notre ministre de tutelle, Michel Villebois, lorsqu'il me fit l'honneur de demander à me rencontrer pour un entretien de près d'une heure et qu'il évoqua de lui-même la nécessité d'une nouvelle vision. Ce n'est pas pour autant qu'on va le faire du jour au lendemain. Ce ne serait rien dire des lourdeurs et autres pesanteurs non seulement de notre société prise globalement, mais aussi, disons-le, de nos propres associations. La lourdeur est humaine, nous le savons bien. Mais la vision aussi est humaine, et la formulation de notre vœu, et la mise en place du mode d'emploi. Et l'engagement colossal de tous qui vient avec, hors de toute forme d'intérêt particulier à défendre avant l'intérêt général. Aristote, évoquant la Cité dans son *Ethique à Nicomaque*, parle du Souverain Bien, du bien commun dans lequel s'inscrit ensuite, nécessairement mais secondairement, pour faire société, le bien particulier de chacun. Ensuite.

Dans le grand méridien où s'inscrit son essor, ma liberté le creuse, dit le poème. Dans l'inclusion en acte s'inscrit le désir de l'essor de l'autre, non pas par

les rues adjacentes de la ville mais par la rue principale livrée au passage de la foule, du mélange, du commerce, de nos libertés. Un boulevard en toute lumière plutôt qu'un bouge où règnent l'ombre, où se dresse le poteau placé là comme un fait-exprès, en plein milieu du passage et le coupe-gorge. L'inclusion est à ce prix de faire la rue la plus large possible afin d'éviter enfin à certaines catégories de personnes l'obligation de passer par le couloir des poubelles de certain hôpital parisien pour aller aux urgences ou de cette entreprise pour arriver jusqu'au standard et demander un rendez-vous à la RH comme on dit, en vue d'un emploi qui ne me sera sans doute pas dévolu en dépit de mes compétences. Ah le regard ! Et cette façon de considérer les atours plutôt que le fond de la conversation ! Et mon vœu chaque jour répété, au cas où je viendrais à l'oublier moi-même au cœur des tâches qui m'absorbent, de préférer aux apparences ce temps, tout ce temps pris ensemble pour entendre et s'entendre, pour comprendre et se comprendre !

La Convention internationale des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées est un acte parfait de démocratie, de conduite de la Chose Publique, sous la gouverne éminemment experte, patiente et respectueuse de l'Ambassadeur de Nouvelle Zélande auprès de l'ONU. Pourquoi ? Parce que, d'abord et avant tout, ce sont les personnes handicapées elles-mêmes qui en ont eu la première initiative, dès les années quatre-vingt de l'autre siècle ; qui l'ont écrite et pour ce faire se sont vu ouvrir grand les portes des Nations unies à New York et à Genève : des bâtiments à l'administration, de l'hémicycle aux secrétariats autant que de besoin. Le processus direct ne durera que six ans, ce qui est fort peu au regard de l'histoire des traités, chartes, pactes et autres conventions de l'honorable organisation — tous placés sous le regard proprement éthique et fondateur de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme de 1948.

Cette Convention nous y avons été collectivement — j'y ai été personnellement — largement impliqués, non pas seuls mais au sein de nos mouvements largement représentatifs et reconnus en leur expertise, je veux dire le Forum européen des personnes handicapées et sa représentation française le Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes.

Cette Convention nous sommes en droit, presque en devoir, de nous réclamer d'elle, puisqu'elle a été ratifiée par la République française et se trouve en vigueur depuis le 20 mars 2010.

Permettez-moi d'en passer en revue un certain nombre d'aspects qui pour aujourd'hui, pour votre rencontre, me paraissent majeurs. Etant entendu que ladite Convention n'omet aucun des aspects de la vie, de la dignité, des droits des personnes.

(1) Une Convention, pour qui, pour quoi, article 1er : on commence tout de suite par un problème d'approche, de définition

Dans son article 1, que dit la loi française ?

« Constitue un handicap toute limitation... »

Dans son article 1, que dit la Convention ?

« Par personnes handicapées on entend des personnes... »

Voilà. Tout est déjà dit quant au regard. Sur ce point nous n'avons pas réussi, en dépit de nos multiples essais, à infléchir le législateur. Comme quoi le regard — ou le non-regard — a encore la peau dure.

Quand la loi française commence par exposer une notion, un concept, ce qui s'inscrit bien dans notre culture courante, le texte de la Convention envisage les personnes.

Peut-être connaissez-vous ces mots trouvés dans les affaires de Jean Cocteau après sa mort ; je les reprends tels que je les ai écrits de mémoire après les avoir entendus à la radio :

**« Toute ma vie durant on m'a dévisagé,
Après ma mort j'aimerais tant qu'on m'envisage. »**

Si je les reprends ici, en termes d'horizon, d'éthique, de regard, je me prends à rêver que la loi française pût se sortir de l'ornière du notionnel pour aborder enfin les personnes, puisque la Convention a clairement pris le parti non de dévisager mais d'envisager les personnes dans leur univers de vie. Et cela, au niveau international, a été parfaitement compris, quelles que soient les cultures en leur diversité même. Le handicap ce n'est pas d'abord un concept, mais la réalité de vie de quelqu'un sur qui et en qui sont venus s'inscrire un handicap, des incapacités, et ce regard non-regard chaque jour de notre société.

Envisager les personnes, c'est leur donner la parole, créer l'espace susceptible de favoriser toute parole, et c'est discrètement se tenir là lorsqu'il y a une

difficulté à se prononcer, à s'exprimer, à dire ce que l'on veut. Nous en avons vu à mon sens une superbe démonstration lors du Congrès de Bordeaux. Je me rappelle avec émotion cet atelier ruche où moi qui suis sourd, avec deux personnes ayant une infirmité motrice cérébrale je comprenais tout en dépit de ma surdité, rien qu'en suivant sur les lèvres, mais aussi tellement elles ont été patientes avec moi. Question de savoir ici comment se distribue la parole, qui la prend, qui la mobilise ou la libère, qui occupe le terrain ou le libère, qui se tient prêt afin que tous puissent disposer du temps à leur convenance pour se faire entendre.

(2) La citoyenneté, un « concept » rabâché ?

D'aucunes nous renvoient en pleine figure que nous n'avons plus que ce mot là aux lèvres, que nous nous gaussons de ce qui ne « mange pas de pain », et que quand nous versons en un tel langage c'est pour ne rien dire, parce que nous n'avons rien à dire. C'est passer sous silence ce que de jour en jour, depuis des décennies, nous tentons de conquérir en termes de dignité et de participation. C'est ignorer le combat qu'il nous a fallu mener pour que la participation figure dans le titre même de la loi. C'est passer sous silence qu'il n'est pas de cité digne de ce nom qui ne soit une cité du vivre-ensemble, à bâtir ensemble, à rêver ensemble, à construire. Le collectif ici se conjugue à l'aune du « contrat social » ; où la justice s'organise de telle sorte qu'elle soit rendue équitablement, dans la réalité des relations entre les hommes, non réduite, justement, à une simple utopie, mais dans le concret : en décembre, dans quinze jours, nous serons à nouveau devant le prétoire pour que justice soit définitivement confirmée, nous l'espérons bien, contre les actes de discrimination d'une compagnie aérienne à « coups bas » à l'encontre de passagers en situation de handicap.

C'est à l'aune de ce contrat social qui nous lie, qu'au niveau européen a été inscrit dans l'article 13 du Traité d'Amsterdam, en 1997, la clause prévoyant de combattre — tels sont les mots — toute forme de discrimination pour quelque motif que ce soit, notamment à raison du handicap.

Nous qui sommes membres d'une association de personnes handicapées et de leurs familles, nous nous inscrivons dans le contrat de la Cité, qui est la constante recherche et construction de l'équité, de la justice, de l'accès de tous à tous les aspects de la vie publique et privée : c'est dans cette cité que tous et chacun auront accès à la liberté de vivre où et avec qui bon leur semble, accéder à l'éducation, choisir librement de fonder une famille, prendre part à la vie

collective, à la culture, etc. : où tout un chacun est le bénéficiaire de la solidarité de tous, mais toujours et en même temps se fait dans le cadre du collectif l'obligé de l'autre, de tout autre rencontré en chemin.

(3) Le statut juridique de toute personne quelle que soit sa situation de dépendance (art. 12 de la Convention) : la question de la tutelle et de l'accompagnement

Cette affaire du statut juridique des personnes, qu'elles soient en situation de handicap et/ou de dépendance, voire de grande dépendance, est cruciale. Elle est au centre de toutes nos réflexions actuelles. S'il n'est pas question d'en analyser ici le détail, tant la question est complexe, le CFHE a mis sur pied un groupe de travail ad hoc visant à revoir la législation française au regard de la Convention, et notamment du droit allemand qui a beaucoup contribué à la rédaction de l'article 12.

C'est toute la question du régime des tutelles, de la liberté de décider, de la définition même du droit, de l'abus de confiance, etc.

- ❖ Comment parler sérieusement de tutelle en France, quand pour près d'un million de personnes placées sous tutelle ou curatelle renforcée ne siègent que quatre-vingt cinq juges des tutelles ?
- ❖ Comment en parler sérieusement quand on sait que, revenant sur plus de quarante années de lutte, la Chancellerie ré-autorise des directeurs d'institutions à gérer les biens de leurs ressortissants ?
- ❖ Mais au fait, qu'en est-il du droit lui-même ? Le droit français, remontant au code Napoléon, s'attache à légiférer plus sur les biens que sur l'habeas-corpus, plus sur les propriétés que sur les personnes dans leur corps et leur capacité d'autodétermination.

Toute la réflexion, pour faire vite, s'oriente vers la nécessité de répéter ceci :

- ❖ Il n'est aucune, vraiment aucune situation qui puisse justifier que le droit de quelqu'un, fût-il tuteur, puisse en quoi que ce soit se substituer au droit d'un autre, fût-il dans la plus grande situation de dépendance matérielle, intellectuelle, psychique qui soit.
- ❖ Toute loi pourrait, devrait s'orienter sur le remplacement de la tutelle par un droit fondamental à l'accompagnement, aussi loin que requis, avec contrôles réguliers par une instance collective, voire judiciaire, sur celle ou celui qui en a la charge. Cette charge ne peut être en aucun cas

définitive ; elle devrait être par principe régulièrement revisitée, remise en cause en ses parties comme en son tout. Une référence au droit allemand en la matière, hérité du Code de Nuremberg, pourrait être dans notre horizon.

(4) L'accessibilité versus la compensation : Convention ONU et Charte européenne des Droits fondamentaux : vers un Acte européen pour une Europe accessible à tous : Parlement des personnes handicapées, Bruxelles 3 décembre 1994 ; Bruxelles 5 décembre 2012

Sur ce thème parmi d'autres, avec bonheur les textes légaux internationaux et européens se croisent. L'accessibilité est centrale, elle est la base de l'accès à tous les droits pour les personnes à mobilité réduite, handicapées, en difficulté d'orientation. Et ceci concerne non seulement l'accès au bâti, aux transports, au logement, mais aussi l'accès aux biens et services, dont on sait qu'ils sont livrés aux violences de la réduction des coûts, du libre marché, de la concurrence. Parmi les services, on ne saurait oublier tout ce qui est du domaine de l'aide à domicile, c'est-à-dire très concrètement pour nous des conditions à réunir pour que toute personne qui le désire réside chez elle, dans sa résidence privée. C'est tout cela, ce large spectre qu'envisage fort à propos le projet d'Acte européen pour une Europe accessible à tous. Il en sera question le 5 décembre prochain, et nous sommes entièrement mobilisés, au niveau de l'Union, sur cette affaire. J'en vis chaque jour l'évolution à l'aune de mes engagements très prenants dans l'accès aux transports, au sein de la task-force du Forum européen que je représente de plus en plus fréquemment en diverses réunions.

Je laisse à celles et ceux qui sont en plein dans les opérations en ce moment même de parler de tout cela. Mais permettez-moi de vous livrer deux rappels historiques, qui pour ne pas m'appartenir, n'en illustrent pas moins le présent propos.

Les Phalanstères se sont bâtis sur le rêve d'un possible vivre-ensemble, d'un partage de la vie, de toute la vie, dont nul n'était exclu. Ils ont fleuri au dix-neuvième siècle, au moment où la révolution industrielle était déjà largement créatrice d'inégalités, de souffrances, d'appauvrissement des uns au travail au profit des autres, vivant de la rente productive. Certains grands patrons s'en sont rendu compte. Il faut entendre ces mots d'Étienne-Louis Boullée, architecte de la Saline royale de Chaux à Arc-et-Senans, dès le dix-huitième siècle : *« les édifices [de la Cité]3 doivent être des poèmes et les images qu'ils*

offrent à nos sens exciter en nous des sentiments analogues à l'usage auquel ils sont consacrés. [...] l'architecture ne doit pas réunir et assembler des pierres qui souffrent et qui aiment, mais des pierres qui reflètent le monde en l'ordonnant. »

Le Corbusier, surnommé l'« enchanteur du béton » à l'époque moderne, écrira quant à lui : « *L'architecte doit être au diapason d'un univers dont nous subissons, reconnaissons et admirons les lois. Être architecte, c'est, avec des matériaux bruts, établir des rapports émouvants. [...] L'harmonie, c'est un moment de concordance avec l'axe qui est en [tout] homme et donc avec les lois de l'Univers. »*⁴ Un univers où tout le monde ait sa place, sa place rendue d'avance possible ; où chacun puisse déambuler sans risque de se perdre, comme bon lui semble ou ne lui semble même plus — quand son imaginaire lui a échappé.

Je voudrais souligner quand même quelque chose de précis, où nous risquons à tout moment une erreur d'analyse qui pourrait confiner ensuite à une erreur d'aiguillage.

Il ne faut pas confondre entre les aménagements propres à faciliter l'accès à tout pour tous à la charge de l'autorité publique, visant à faire évoluer l'ensemble de la société et de l'environnement en fonction de la réalité de vie de tous ceux qui l'habitent et y vivent, et ce qui relève de la compensation, qui d'une part n'est jamais que la correction d'une accessibilité non réalisée, et d'autre part reviendrait à la charge de la personne en faisant l'objet. Là se trouve un des nœuds de la question de l'inclusion : Inclure ce n'est pas intégrer. Inclure ce n'est pas rapetisser la personne pour la faire passer par le trou de la serrure, mais c'est beaucoup plus simplement — tellement plus simplement ouvrir les deux battants de la porte pour que tout le monde puisse entrer. Comment se fait-il qu'une façon si simple de dire et formuler la chose ait tant de mal à entrer dans les esprits de ceux qui nous gouvernent, de ceux qui croient tout faire pour rendre accessible et se font illusion, de ceux qui bloquent tout sous prétexte que c'est trop cher, de nos associations elles-mêmes pour je ne sais quelle part de compétence dont — pardonnez-moi — nous pourrions croire qu'elle est d'un côté, du nôtre, plutôt que de l'autre ?

Inclure, excusez-moi du peu, ce serait déjà se réunir pour faire avec. la liberté mutuelle et réciproque, toi et moi, d'entrer et de sortir, et peut-être de nous arrêter en chemin, puisque nous aurions quelque chose à nous dire.

⁴Nous nous permettons de remplacer le mot « communautaire » par « de la Cité ».

Source de ces deux extraits : Jacques Lacarrière - La plus belle aventure du monde - éd. Isolato - mars 2011.

(5) La liberté de choisir où vivre et avec qui partager son école, son travail, son toit...

Ce chapitre se rapporte au travail d'approfondissement que vous faites en ce moment et poursuivrez durant la présente rencontre, je ne m'y attarderai pas.

(6) L'urgence de rejoindre d'autres lieux où se réfléchissent toutes ces choses, et notamment les milieux de la recherche, en France et à l'étranger

Ceci ouvre un autre domaine de pratiques qui désormais doivent être les nôtres :

- ❖ Ne pas travailler seuls, mais rejoindre les lieux de recherche, dans notre pays et hors de nos frontières, les autres organisations qui comme nous développent leurs activités autour de l'inclusion.

Ceci est une nécessité. Il n'y a pas d'inclusion dans la solitude, chez les êtres claquemurés, repliés sur eux-mêmes.

- ❖ Aller au-devant de propositions possibles, y compris auprès des autorités ; tant celles qui nous gouvernent que celles qui nous financent, et qui devraient normalement fonctionner, par scrupule et par transparence, en des systèmes décisionnels séparés. En tout cas, j'en suis sûr, pour des idées neuves qui décoiffent, nous sommes attendus. De toutes parts attendus.

Echanges avec la salle

Question

J'ai été très intéressée par ce que vous avez dit au sujet de la tutelle. J'ai un fils polyhandicapé quadruplégié et autiste. Ça fait très longtemps que je me bats pour que les personnes sous tutelle obtiennent le droit de vote. Le droit de vote a été accepté sous réserve d'un examen psychiatrique par un psychiatre.

Mon fils n'a pas l'expression orale et ne peut pas faire de geste. En plus, il est autiste donc son regard n'est pas central. Le psychiatre, spécialiste en gérontologie, nous a accordé une séance d'à peu près 20 minutes. J'avais demandé en même temps que l'orientation sur un établissement une acceptation pour le droit de vote. Mon fils est très intelligent, très sensible et il s'exprime très bien en Communication Facilitée sur un petit organisateur de poche. J'avais envoyé un dossier

15 jours avant en expliquant la manière dont mon fils s'exprimait. Le psychiatre a demandé à mon fils, qui était venu avec sa Facilitante, qui était l'actuel président de la république et mon fils répond en plaisantant : « Ah ! Nicolas, Nico, Nico, on le connaît bien parce qu'on le voit tous les soirs à la télévision. ».

J'avais trouvé ça extraordinaire car cela ne pouvait pas être plus spontané et c'était fait grâce à une Facilitante et la Facilitante n'aurait jamais pu inventer une réponse pareille car c'était très fort.

Le visage du psychiatre s'est durci et s'est exclamé : « Madame, comment peut-il s'exprimer puisqu'il ne regarde pas le clavier. C'est une fumisterie, c'est indigne ». Ce psychiatre, spécialiste en gérontologie, qui ne connaissait absolument pas l'autisme, a fait un certificat comme quoi mon fils ne comprenait rien, il n'éprouvait pas d'émotion et ne pouvait absolument pas s'exprimer. Le juge a donc conclu à une interdiction définitive de vote pour mon fils qui était totalement désespéré car il espérait vraiment avoir un rôle dans la cité. Je vous pose la question : est-ce que nous pouvons faire appel et que pouvons-nous faire dans cette situation ?

Bruno Gaurier

Je ne peux pas vous donner une solution, mais on est exactement au centre des questions dont je parlais tout à l'heure. On ne peut plus aujourd'hui accepter que les personnes handicapées ne soient vues que sous ce regard, notamment médical.

Je me suis fait, il y a 15 jours, insulter par un médecin pour les mêmes raisons au sujet d'un projet de recherche pour lequel j'étais amené à discuter dans une séance très particulière. On est très exactement au coeur du problème. Cet exemple-là montre qu'on peut produire tout contre-exemple qui va faire dire exactement l'inverse.

Il est important de ne pas laisser cette chose-là qui est celle d'une personne unique mais qui signale qu'il y a beaucoup d'autres personnes qui sont victimes de jugements discutables. Pour l'autisme, j'en ai entendu des vertes et des pas mûres. C'est dire à quel point on est complètement dans quelque chose d'inadmissible. Deuxièmement, à partir du moment où il y a jugement, il y a toujours possibilité de faire appel. C'est dans votre droit. Un coup comme celui-là, si on veut, on peut l'attaquer à titre symbolique. Vous voulez ériger une société, érigez lui des symboles. Vous voulez tuer une société, tuez ses symboles.

On peut l'ériger en un combat symbolique et monter peut-être jusqu'à la cour européenne des droits de l'homme. Il y a un pacte des droits politiques, économiques et sociaux qui fait partie des attendus de la Convention Internationale des Nations Unies.

J'ai oublié de vous dire, la Convention Internationale ne crée aucun droit nouveau pour les personnes handicapées. Elle fait entrer les personnes handicapées dans le

droit de tous et elle dénomme les droits dans son texte par lesquels les personnes peuvent avoir accès aux droits de tous par ce biais. Il y a ce Pacte des droits politiques, économiques et sociaux. Et le droit de vote est un droit fondamental.

En Irlande, ce n'est pas un exact contre exemple, mais c'est pour vous dire l'esprit. Quand la personne ne peut pas aller à l'urne, c'est l'urne qui se déplace chez la personne avec un huissier. À Kildare, où je vais très souvent, l'urne fait le tour de la ville quand les bureaux de vote ne sont pas accessibles. Et ils le sont presque tous.

Question

Malgré notre progression vis-à-vis de l'inclusion, vers une société juste parfaite, quid de l'inclusion ?

Bruno Gaurier

Trois fois rien, disait Raymond Devos, c'est déjà quelque chose.

Quand j'étais invité à parler du traité européen en 2005 devant des personnes handicapées intellectuelles, j'avais neuf diapositives et une demi-heure. Ils avaient des cartons verts s'ils comprenaient quelque chose, des cartons orange s'ils comprenaient un peu et des cartons rouges s'ils ne comprenaient rien.

J'ai eu un carton orange qui s'est levé pendant que je parlais et j'ai dit madame, vous n'avez pas bien compris ? Si Monsieur, j'ai très bien compris mais j'ai juste une question : qu'est-ce que la justice ? Je me suis dit, me voilà bien parti !

C'est une société reformulée. C'est une société où on ne commence pas par voir des gens qui ne sont pas dans la norme.

Il n'y pas un article de la Convention qui dit pas et rien ne dit : fermez tous les établissements. On n'est pas sur cette question-là. On n'est pas sur faut-il vivre en collectivité ou vivre seul. On est sur : où est-ce que j'habite ? Comment vis-je ma liberté ? De quelle liberté je dispose ?

La Convention dit : nul ne peut être obligé à vivre là où il n'a pas choisi de vivre et avec qui il n'a pas choisi de vivre. Dans n'importe quelle maison collective, une personne a envie de fumer, le droit du résident entre en conflit avec le droit des salariés. Je n'ai pas la réponse pour ça mais n'empêche que c'est une vraie question.

Dans le cadre de la mission Didier Sicard sur la fin de vie, je discute avec un directeur de foyer d'accueil de personnes gravement handicapées chez nous à l'APF qui parlait d'une personne qu'ils avaient accompagnée pour sa fin de vie et cette personne a dit à l'hôpital : je veux rentrer chez moi pour mourir.

Et ce « chez moi » c'était le foyer. Donc le foyer c'était chez lui. La société inclusive c'est une société où je serai partout chez moi, à la limite.

Mais une école inclusive j'en connais une dans la banlieue de Stockholm, en pleine ville, qui déjà pour y entrer n'a pas de grille. Il y a des bâtiments en milieu de la

ville, tous les gamins retirent leurs chaussures et marchent en chaussettes parce qu'il y a de la neige l'hiver, ils sont habitués. Il y a 200 paires de chaussures et c'est marrant parce que quelquefois il y a des plaisantins qui pensent certains ne retrouvent pas toujours leur godasses. Je ne sais pas qui va dans cette école, mais je sais qu'elle est inclusive. Il y a bien entendu des enfants handicapés qui sont dedans. L'école est ouverte à 7 h 30 le matin car il y a des parents qui partent au boulot et il y a des profs qui viennent surveiller les enfants à 7 h 30 du matin pourtant les cours commencent à neuf heures.

Une école inclusive c'est une école du regard.

Question

Vous n'avez pas prononcé le mot « éthique » alors que vous êtes membres du comité de pilotage des espaces éthiques.

Bruno Gaurier

Je suis beaucoup impliqué dans une démarche éthique à l'APF, mais aussi à l'extérieur de l'APF. Je suis membre du centre d'éthique clinique des hôpitaux qui est une démarche que j'avais rencontrée à Chicago aux États-Unis et qui est assez extraordinaire. Qui préserve d'abord l'autonomie de la demande du patient. La démarche éthique, à l'APF, il y a toujours eu un certain regard de nos fondateurs. Deux petits faits très courts.

En 1962 il y a eu l'affaire de la thalidomide et il y a eu de grandes discussions à l'APF. André Trannoy, alors président de l'APF, a publié une tribune dans un grand journal quotidien, où il a dit pourquoi il était pour la condamnation de la maman.

Je ne vous raconte pas le conseil d'administration qui a suivi la publication de l'article. C'était chaud. Non pas pour le contenu mais pour la forme. On lui a dit, André, vous pouvez penser ce que vous voulez, mais la seule chose qu'on vous demande c'est de ne pas signer « président de l'APF » parce qu'à l'APF il y a toutes les opinions qui peuvent se réunir. On est dans l'inclusion aussi.

Ouvrons le lieu du débat y compris sur les questions les plus graves de nos vies. Étant entendu que dans cette démarche il y a le lien de la communication et le lien de l'obligation de discrétion et de confidentialité cela va de soi.

Au centre d'éthique clinique, à tous nos staffs et à toutes nos formations nous répétons par signature l'engagement à ne rien divulguer. Je fais de même à l'agence nationale de la biomédecine où je représente actuellement l'APF. Je signe un papier à chaque réunion. Il s'y dit des choses qui ne peuvent pas être divulguées sur la scène publique, et en même temps c'est le lieu de la liberté de parole.

Je dirai que le regard éthique libère. C'est le rêve d'une vraie liberté de parole dans ces lieux où tout peut être dit. Il y a des lieux, il est vrai, où tout ne peut pas

être dit n'importe comment devant n'importe qui.

C'est une démarche qui a été lancée à l'APF, mais il est vrai qu'elle est constamment taclée par la Convention Internationale des Nations Unies. On peut tout revisiter de nos vies et de nos conversations par le biais de cette convention.

J'ai lu, comme vous, ou comme bientôt vous aurez, une circulaire, j'ai bu du petit lait. Elle est signée de notre président, mais je sais qu'il y a des personnes, cela va de soi, qui l'ont aidé à rédiger cette circulaire. J'ai eu un tel bonheur à lire ça !

Faites-le, commentaire.

Vous pouvez compter sur nous, commentaire.

Risque l'impossible, commentaire.

Faire vivre ces trois appels d'hier comme trois défis d'aujourd'hui pour bouger les lignes.

Faites le : c'est agir ; vous pouvez compter sur nous : c'est participer ; vous pouvez risquer l'impossible : c'est fédérer.

On pourrait peut-être s'inscrire dans les 80 ans de l'APF. Ce n'est pas un ordre parce que je n'ai pas d'ordre à donner, mais j'avais envie de prendre ça comme référence parce que c'est une référence pour moi et que je me dis, tiens ! De temps en temps on a des feuilles de route qui croisent notre chemin. Et j'ai envie de retrouver mon chemin avec une note comme ça.

3 - Mettre en oeuvre l'inclusion à partir d'un dispositif médico-social?

Introduction par Bernard Dumas

Rarement nous utilisons le mot inclusion. Mais si pour nous il veut dire quelque chose, c'est dans ce désir de vivre ensemble dans une société où la différence peut à la fois être reconnue et positivée, où la discrimination n'existe pas.

C'est que nous avons comme postulat que d'une part la liberté du choix de vie doit devenir une évidence pour tous ceux qui nous entourent et que d'autres par les capacités de nos enfants font la construction de leur identité de citoyens, quelle que soit la lourdeur du handicap. Leur potentiel peut être reconnu, entendue, stimulée avec en chaque occasion des réponses à leurs besoins et non une adaptation de leur façon de vivre à une logique économique, institutionnelle et/ou normative.

Malheureusement ces représentations de la personne en situation de handicap que nous avons faites ou au moins essayé de faire évoluer et que les lois ont acté, comme Bruno Gaurier nous le rappelait tout à l'heure, se heurtent souvent à des représentations et les pratiques qui perdurent aussi bien dans le médical que dans le médico-social. Alors, à l'heure où la loi Hôpital Patient Santé Territoire oblige à un décloisonnement des secteurs et à une organisation partagée de l'accompagnement des personnes, nous assistons malheureusement parfois à des logiques contradictoires.

Des résistances au partage des savoir-faire des accompagnements, des blocages administratifs, des restrictions économiques dont les effets pourraient aller à l'encontre de ce que doit être un projet sociétal et inclusive. Et pourtant une petite révolution s'opère dans les pratiques professionnelles du médico-social. Ce sont les enjeux et les moyens, notamment en formation, qui doivent être déployés qui vont nous être présentés maintenant à travers une expérience que va nous relater Mme Prestini directrice du CREAI, Centre Régional pour l'Enfance et Adolescence Inadaptée, de Nord-Pas-de-Calais, aussi membre de l'Association Nationale de ces CREAI, et qui nous l'espérons ouvrira auprès de vous un débat constructif sur les moyens en mettre en oeuvre pour que le médico-social soit pleinement en mesure d'être acteur et allié des familles dans cette construction des dispositifs indispensables au processus d'inclusion.

Mireille Prestini, Directrice du CREAI Nord Pas de Calais

J'ai l'habitude d'intervenir en public, mais et ça va me déstresser de vous le dire, intervenir devant une assemblée de parents c'est vraiment un défi et un enjeu tout à fait particulier pour moi.

Je voulais vous remercier de m'avoir invitée d'autant plus que vous étiez en concurrence par rapport à une journée régionale sur ma région.

C'est vrai que je n'aime pas développer la chronique du CREAI tout simplement parce que c'est une vieille déclinaison puisqu'on a été créé en 64, sous statut associatif. Nous n'avons pas le droit de gérer et nous avons juste un rôle d'interface entre les tutelles, pour aller un peu vite, et les acteurs de terrain et les parents. Je voulais aussi préciser que dans le cas du CREAI Nord Pas de Calais, le président est un parent de l'UNAFAM.

Le titre que nous avons choisi, « Mettre en oeuvre l'inclusion à partir d'un dispositif médico-social », me donne l'occasion de vous faire part très concrètement effectivement de démarches qu'on a pu mener avec l'APF dans la région Nord-Pas-de-Calais et dans lesquelles le principe même de l'inclusion était au coeur des réflexions.

Je voulais revenir sur le mot : « mettre en oeuvre ».

« Mettre en oeuvre » ça veut dire quoi ? Nous retrouvons là des échos du propos précédent, ça veut dire que l'on fait quelque chose concrètement, que l'on fait oeuvre, pas seulement un travail mais quelque chose de beaucoup plus que ça qui restera dans l'histoire et dont on est particulièrement fier et ça renvoie à la notion de construire. Or pour construire, on le fait à partir de certaines compréhensions du problème, à partir d'un plan, d'un schéma plus ou moins détaillé, plus ou moins professionnel au moins dans la tête mais également très concrètement avec des matériaux, du temps, de l'argent, et également et surtout et avant tout avec des hommes et des femmes.

Mon propos est assez pragmatique, technique mais je pense qu'il y a beaucoup d'écho avec l'intervention précédente.

Ce qui est évident c'est qu'à propos de la question du handicap, la compréhension est vraiment relative. Ça renvoie à un échange que nous avons eu hier avec Isabelle Paulin parce que dans ma réalité professionnelle actuelle, je fais très attention à la façon dont j'utilise les mots, notamment par rapport aux tutelles, puisque je sens quand même le risque qu'il pourrait y avoir à dire : le problème est dans l'environnement, alors on n'a pas à prendre en charge des questions de compensation et il faut être extrêmement vigilant dans ce que l'on dit.

On est arrivé à une loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et cette loi de 2005 n'est pas allée jusqu'au bout du processus de réflexion qui était en jeu, c'est le résultat d'une construction. La construction s'est faite, et je le dis en étant hors de l'APF, par les attentes et les volontés de la personne et de sa famille, par les évolutions de la connaissance scientifique des pathologies et de leur prise en charge et je crois qu'il est indéniable que la question du handicap a beaucoup évolué au regard des évolutions scientifiques et aussi médicales, mais c'est également de l'ordre psychologique, sociologiques etc. c'est-à-dire finalement, de tout ce qui est en rapport avec une évolution des connaissances qui vous permet à vous, personnes concernées en premier chef, mais également à la société et à l'opinion publique de pouvoir évoluer dans les représentations du handicap.

Et c'est quelque chose d'extrêmement important car j'attire votre attention, dans l'exposé précédent, vous avez vu les références étaient des références de personnes qui dataient de juste après guerre. C'est-à-dire une période assez exceptionnelle dans notre société où l'événement de la deuxième guerre mondiale avait fait comprendre à tout homme, quelle que soit son opinion politique, qu'il était essentiel de faire une société et qu'il était essentiel d'aider chacun là où il en était pour ne plus jamais revivre ça. Or, nous ne sommes plus dans cette période-là et il faut avoir grand soin de travailler à propos et pour l'opinion publique parce que

c'est à partir de l'opinion publique, c'est aussi ce que le gouvernement pourra finalement reconnaître comme place au handicap mais aussi reconnaître comme argent etc.

Également une évolution dans les savoir-faire.

Quand vous jetez un oeil sur les 30 dernières années en termes d'évolution de savoir-faire professionnel, parental de la personne elle-même c'est assez exceptionnel. Cette loi est également une évolution dans les réponses à apporter en termes d'accompagnement médico-social, pédagogique, de formation et professionnel.

Une loi, loi de février 2005, c'est quelque chose qui est voté par des gens que l'on a élus et qui sont en principe le reflet d'un état des lieux de la réflexion de la société.

Je n'ai absolument pas la prétention de pouvoir vous apporter une réflexion sur l'inclusion, je voulais juste vous signaler que dans tous les cas l'inclusion, je la vois comme une finalité dans l'idée de participation et d'appartenance. Ce n'est pas simplement le fait d'être au milieu d'autres, mais je pense notamment aux jeunes et aux enfants, c'est l'idée également d'appartenance : je suis élève de ce collège-là et ce n'est pas seulement être là dans ce collège et c'est quelque chose d'essentiel. C'est aussi une vision partagée de faire société. Ce qui m'anime, la question du handicap est une question qui est une caricature des problèmes fondamentaux de la société dans le faire et le vivre ensemble y compris d'ailleurs d'un point de vue éthique.

Et ensuite, pour moi, l'inclusion c'est un processus. Ce n'est pas un état, ce n'est pas un droit, ce n'est pas quelque chose qui s'impose, c'est quelque chose que l'on fait et que l'on doit remettre sans cesse sur le métier et qui doit se faire dans une dimension de collaboration et d'ajustement à la réalité des personnes en présence, du contexte, du territoire et qui nécessite de construire des conditions d'inclusion. Je pense qu'il est extrêmement important de ne pas donner non plus l'injonction de l'inclusion, mais notre responsabilité, dans le faire société, c'est de construire un environnement qui rende possible cette inclusion. C'est quelque chose d'important parce que dans l'utilisation actuelle du mot inclusion et des effets que cela pourrait avoir, je pense qu'il faut que l'on soit extrêmement vigilant ensemble, que ce n'est pas une injonction sur la personne, de responsabilité, de financement ou de choses de cet ordre-là. L'inclusion, c'est faire en sorte que les conditions soient possibles et que l'environnement le rende possible.

L'inclusion, et je me réfère là à des auteurs canadiens, c'est le dilemme de la différence. Le dilemme fondamental de l'éducation inclusive provient de l'exigence des écoles de fournir une éducation foncièrement semblable à tous les élèves, c'est le propre d'une société démocratique, tout en répondant simultanément à leurs

besoins individuels.

Comme on peut être quelquefois dans des confrontations de droit, droit du salarié, droit de la personne qui habite dans cet établissement-là, le droit des parents qui se confrontent aux droits de l'enfant, de la même façon au niveau de la question de l'inclusion on peut avoir des droits qui se confrontent et qui posent des questions en termes de dilemme. En tous les cas les réponses qui sont construites le sont au regard de politiques publiques et c'est extrêmement important car nous avons la chance d'être dans une société démocratique qui va, parce qu'elle trouve ce sujet suffisamment et tellement important qu'elle pense que c'est un sujet qui appartient à l'État. En Angola par exemple, il y a énormément d'enfants handicapés parce qu'il y a eu la guerre et je peux vous assurer que c'est une grande chance dans notre société qu'ils relèvent d'une politique publique et pas seulement un problème financier. Je me permets de le souligner, parce que quand on dit construction de la société c'est aussi construction de notre monde, et comme vous avez une réflexion à l'APF qui porte beaucoup sur l'Europe je pense qu'il faut effectivement que l'on puisse réfléchir dans une dimension vraiment internationale.

Les réponses sont construites et le sont aussi dans une évolution historique.

On peut reprocher aujourd'hui quelquefois qu'il y ait des établissements, des murs, que l'on soit enfermé dans ces murs, néanmoins à un moment donné dans les années 60 il n'y avait pas de place pour la personne handicapée ou trop peu de places. La construction d'établissements, la construction de murs, le fait de couper des rubans de faire des inaugurations, c'est ce qui a permis progressivement de faire reconnaître la place de la personne dans la société et la reconnaissance qui ne date que de la loi de 75, que le droit de la personne handicapée c'était le droit comme tout citoyen.

Aujourd'hui, grâce au travail qui a été fait, notamment et essentiellement par les parents, mais aussi par les professionnels et par les politiques, on en est à une autre étape de la réflexion que nous appelons à l'UNCREAI : une forme de révolution douce. La construction d'établissements qui étaient une façon de garantir au sens premier du terme la place de la personne, aujourd'hui cette place de la personne va se jouer complètement différemment parce que la société a aussi beaucoup bougé, parce que aujourd'hui la question du choix, la question de l'individu se pose d'une façon radicalement différente d'il y a 50 ans.

La façon dont vous réfléchissez dans vos Journées Nationales, 42 ans après la première Journée, est aussi le reflet finalement d'une évolution de la réflexion de la société et des individus qui participent à cette société.

La réflexion que l'on peut amener est relative également à une culture nationale et aujourd'hui européenne mais aussi, et j'espère que mon propos va vous aider à le comprendre, elle reflète également une culture de territoire voire de communauté

de vie.

Je pense que ce que nous avons pu vivre ou que nous vivons actuellement dans le Nord-Pas-de-Calais est relatif aux territoires de vie, aux gens de ce territoire, aux appartenances, aux difficultés de ce territoire, mais aussi aux très grandes richesses de ce territoire et c'est forcément très différent des Pyrénées orientales ou de la région parisienne etc.

Dans vos Journées Nationales je pense que cette dimension de territoire, de communauté de vie est quelque chose de tout à fait essentiel.

On a dit : mettre en oeuvre c'est construire, faire quelque chose à partir d'une compréhension, je vous ai donné les éléments qui participent à cette compréhension. Mais pour construire il faut également des plans, des schémas. Mais dans une dimension de politiques publiques où les enjeux sont des enjeux fondamentaux de faire société et des enjeux fondamentaux de en quoi la société est-elle prête ou pas à participer à cette construction-là, il faut que l'on crée, il faut que l'on travaille à partir de plans et de schémas qui sont à la fois aujourd'hui nationaux, par exemple le plan autisme, régionaux, l'ARS doit faire des plans régionaux qui sont propres à la réalité même si les plans régionaux sont une déclinaison des politiques nationales. La façon dont les gens de la région, tutelle, professionnels, famille, association militante, associations de patients, association d'usagers sont dynamiques va interférer énormément sur la réalité de ces plans régionaux de santé. Dans l'analyse que l'on peut faire au niveau national des CREAI, on voit par exemple que dans un schéma régional d'organisation médico-sociale, on utilise le terme patient à toutes les lignes, c'est juste pour vous montrer à quel point cela peut être différent d'une région à l'autre. Enfin il y a des schémas départementaux puisque que l'une des tutelles principale c'est les conseils généraux dans la création et l'organisation de ce qui fait services au niveau à la fois social et pour une partie médico-sociale.

On a une compréhension, on a des plans et des schémas. Dans ces plans et schémas vous avez une place à prendre, en tant que parent, en tant que représentant associatif.

Ensuite pour mettre en oeuvre il faut du matériau, du temps et de l'argent.

Les matériaux dans le cas de notre problématique ce sont des besoins identifiés et qui sont reconnus pour répondre à une problématique sur un territoire.

Ensuite, il faut que cela s'inscrive dans une politique, d'où l'importance du mot « reconnu », cela se fait avec des sous d'où l'importance de la CNSA et il faut ensuite organiser et mettre en oeuvre cette action par des gestionnaires qui peuvent être des associations, des entreprises, qui vont se faire dans le cadre de contrats c'est-à-dire d'accords passés, signés avec les tutelles et qui donnent des engagements sur un temps donné. Une des grandes évolutions en cours actuel c'est la création, la

mise en place des CEPOM, Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens, pour lesquels la région Nord-Pas-de-Calais et notamment l'APF a été particulièrement percutée dans le sens où l'APF a été l'occasion du premier CEPOM Régional de la région Nord-Pas-de-Calais et cela ne se fait pas quand même tout à fait comme ça.

Quand on parle de définition de besoins, que dit-on ?

Un besoin cela ne se décrète pas. Il ne suffit pas que vous parents, vous personnes handicapées, vous estimiez qu'il y ait ce besoin-là. Il faut que nécessairement ce besoin puisse être partagé avec les autres acteurs qui concourent à cette construction et il faut que ce diagnostic soit multidimensionnel. Au regard des besoins de la population en situation de handicap, pas seulement celle accompagnée par l'APF, mais toutes autres populations, sur un territoire donné.

Les besoins n'existent pas en soi, mais c'est aujourd'hui, dans notre pays en tous les cas, c'est relatif à des besoins qui ne sont pas satisfaits sur le territoire, ils sont relatifs également aux ressources disponibles sur le territoire et à leur possibilité d'articulation, ils concernent l'ensemble des ressources du territoire que ce soient les ressources sanitaires, médico-sociales et sociales. Il est bien sûr, sur chacune de ces ressources vous avez, de mon point de vue, une place en tant que parent.

Ensuite, et c'est essentiel, ce sont des hommes et des femmes.

C'est d'abord vous, parents, puisque en France le secteur médico-social s'est construit à partir d'associations parentales. Ce qui fait que les types de handicap reconnus sont des handicaps relatifs à ce lobbying, au sens anglo-saxon du terme, parental. Ce qui n'est pas le cas de d'autres types de handicap notamment le handicap cognitif et le handicap psychique reconnus récemment par la loi de 2005.

Si on avait été dans un pays anglo-saxon, j'aurais mis en premier les personnes en situation de handicap. Mais nous sommes en France et ce sont les parents qui dans notre système ont été les principaux et les premiers acteurs de la construction de ce secteur.

Et ensuite ce sont aussi les professionnels. Les professionnels sanitaires, médico-sociaux et sociaux qui se caractérisent par un métier, une profession, donc une identité professionnelle dans une réalité de posture et de droit, mais aussi de devoir et dans des réalités de fonction.

Ensuite, ce sont les décideurs institutionnels qui vont donner la possibilité et qui vont avoir la mission d'organiser les choses. Ce sont bien sûr chacune des associations et leur instance de gouvernance et puis ce sont tous les partenaires, dont j'ai la prétention de faire partie, qui participent et qui concourent à cette construction.

J'ai essayé de ne pas faire cette première partie trop technique mais plus générale, je pense que c'est extrêmement important dans une journée nationale de pouvoir

repérer aussi, parfois, les contraintes, la complexité mais aussi ce que cela représente comme force et comme avancées démocratiques extrêmement essentielles.

De manière extrêmement pratique une première illustration, le travail que nous avons pu mener au niveau du CREAI avec l'APF à propos de la construction du pôle IUM Pas de Calais.

Il y a deux structures à Béthune et à Liévin à 30 Km de distance dans un territoire extrêmement défavorisé. Béthune a le très gros avantage d'être le territoire à avoir un taux d'alcool trois fois supérieur au taux national, le taux de prématurité le plus important, le sur-handicap etc. etc. Nous sommes sur des territoires très durs socialement, dans une très grande précarité qui ne se mesure pas à l'argent mais dans une forme de précarité culturelle.

Du fait probablement de cette très grande difficulté, vous avez un dynamisme tout à fait particulier et j'ai la très grande chance de pouvoir piloter un CRÉAI pour lequel la moitié de son budget, ce sont des contributions volontaires des établissements et services médico-sociaux ce qui vous montre à quel point au niveau de notre région la notion de collectif et de solidarité se concrétise vraiment.

Je suis profondément convaincue et c'est quelque chose qui m'inquiète énormément dans ce que j'entends et ce que je peux voir à propos notamment de la protection de l'enfance, nous sommes de plus en plus dans une société de l'individu, et c'est bien parce que ça trace une sorte de droit à la liberté, à l'autonomie, dont on ne peut que se réjouir, mais en même temps ce que je peux remarquer aussi c'est la très grande difficulté d'engagement dans le monde associatif, la très grande difficulté du « faire ensemble ». Les questions, elles avancent quand une collectivité peut les prendre en compte et ça c'est une vraie question et que je pense que certains sujets qui ont été portés collectivement et qui pourraient ensuite être reporté sur la responsabilité de l'individu dans tout ce qui concerne notamment les droits à la santé etc. C'est un enjeu politique essentiel pour notre pays.

Très concrètement comment s'y prend-on quand on passe une convention avec l'APF ?

C'est un principe de travail au CRÉAI, on le fait de façon concertée et participative. L'idée était de voir ce qu'on peut définir comme axe pour les trois à cinq ans à venir, ensemble avec les enfants, avec les jeunes, avec des familles, avec les professionnels qu'ils soient médical et paramédical ou éducatifs et avec l'équipe de direction et avec les partenaires du territoire. La façon de réfléchir dans le cas des contrats des établissements médico-sociaux, c'est à trois ans avec le conseil général et à cinq ans avec l'ARS. Pour avoir une vision partagée de ce qu'il faut mettre en oeuvre sur un territoire donné concrètement, c'est d'abord de regarder quelle complémentarité de réponses existe-t-il, quels sont les besoins auxquels on

ne répond pas et quelle est la palette de réponses, c'est-à-dire possibilité de choix pour la personne, qu'il faut pouvoir proposer.

Le premier axe de travail est avant tout de comprendre les attentes et les besoins des parents et des jeunes. Pourquoi des parents ? Et bien, parce qu'on avait à faire à un établissement qui accueillait des enfants jeunes, mineurs, donc de toute façon les parents sont là en première ligne. On a également organisé des temps avec les adolescents, c'est-à-dire à partir de l'âge de 12/13 ans, où on estime de façon générale qu'il y a un retour important. Chose importante, la présidente du CVS dans l'établissement de Liévin, est une jeune de 20 ans.

On a mis des groupes-projet qui se sont réunis deux à trois fois avec le CRÉAI où on a mixé parents professionnels etc. et à partir de ces groupes-projet on a essayé de comprendre quel est l'analyse du parcours, à partir de quelques situations qui étaient données.

Il est extrêmement important pour savoir vers quoi on veut aller, de comprendre ce que l'on a fait et sur quoi on peut s'appuyer aujourd'hui. À partir de ce travail-là, il y a quatre axes de travail qui ont été définis et qui ont fait l'objet de fiches qui ont été mises dans le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens.

Ces quatre axes de travail concernaient la petite enfance avec le projet de construire un dispositif petite enfance pour prévenir l'aggravation du ou des handicaps, relatif à la réalité du territoire, avec un taux de prématurité important, avec des manques de place en CAMS puisque il y a une liste d'attente pour un CAMS qui a été créé il y a deux ans de plus de 100 enfants. Voir aussi comment le Pôle, les deux établissements ensemble, pouvaient apporter un appui spécifique aux structures de la petite enfance en PMI, en crèche ou en halte garderie.

L'autre axe de travail, c'est la question de l'inclusion scolaire.

On est parti sur le principe d'analyser les situations d'enfants et de jeunes qui étaient accueillis à l'IEM. Ensuite de voir de quoi ces enfants et ces jeunes avaient besoin comme services et de voir quels étaient les jeunes qui ont un handicap et ne sont pas accompagnés. On a découvert qu'un certain nombre de jeunes était en collège et n'était pas accompagné. On ne va pas faire forcément un accompagnement, mais est-ce que c'est lié à l'impossibilité pour l'enfant et sa famille d'avoir cet accompagnement ou est-ce que c'est véritablement un choix.

Les professionnels se heurtent à de grandes difficultés, c'est le fait de, chez un certain nombre de parents, pouvoir oser que l'accompagnement d'établissement passe à un accompagnement de service et qu'il puisse éventuellement revenir à un accompagnement d'établissement sans que ce soit vu comme un échec.

L'inclusion scolaire, dans la réalité aujourd'hui, fait que des enfants arrivent à aller jusque à l'âge de 16 ans puis se heurtent à une barrière de la part de l'éducation nationale très dure qui peut les ramener vers une forme d'établissement spécialisé

dans le cadre de leur préparation à la vie professionnelle et que trop souvent c'est vécu comme un échec alors que de mon point de vue, actuellement dans certains établissements que je connais, il y a vraiment une plus-value en matière de préparation à la formation professionnelle.

Le troisième axe de travail est la question de l'insertion sociale et professionnelle des jeunes de 16 à 25 ans en situation de handicap.

L'établissement de Liévin est assez avancé sur ces questions-là, mais il y a encore plein de questions qui se posent puisque que les établissements mènent un vrai travail de qualité sur la question de la formation professionnelle. On est confronté à la barrière liée à l'agrément de l'établissement et le gamin et sa famille se retrouvent seuls. Il faut absolument que l'établissement, bien en amont, construise ce maillage avec l'environnement pour continuer ce parcours-là. Ce n'est pas seulement parler de formation professionnelle ou de niveau scolaire, mais aussi réfléchir sur la question de : où je loge ? Où je peux aller loger en fonction de la formation que je vais faire ? Qui sont mes amis ? Où pourrai-je trouver des appuis paramédicaux dont j'ai besoin dans ma vie quotidienne ? Où pourrai-je trouver les relais nécessaires pour ma vie ? Il y a tous les éléments de la vie sociale, amicale, affective qui sont essentiels pour tout un chacun et particulièrement à cet âge-là.

Dans certaines situations, on voit bien qu'il est parfois compliqué que le projet que le parent a sur la vie de son enfant ne soit pas forcément le projet que l'enfant a de sa propre vie. Notamment, mais pas que, sur la vie affective et sexuelle.

Ensuite, la question de l'aide aux aidants, le quatrième axe de travail où l'idée était de pouvoir mener un travail en termes de plates-formes ressources. Avec notamment une réflexion sur la question des fratries.

Ces quatre axes de travail ont fait l'objet de groupes de réflexions, on a mis en place une journée forum à laquelle étaient invités évidemment les parents des deux établissements concernés, l'ensemble des professionnels etc. Le travail continu et avec l'APF on a convenu de faire un rythme de travail d'accompagnement qui aurait lieu trois ou quatre fois dans l'année. Il y a eu un travail d'une très grande qualité avec les partenaires de l'éducation nationale. L'ARS a participé au comité de pilotage ainsi que des représentants des conseils généraux.

Dès l'amont du projet, et pas une fois que le projet est construit, il faut que l'ensemble des parties prenantes soit concerné. On ne peut pas mettre devant le fait accompli un décideur. Il faut le faire participer au projet ou à l'idée. Il faut mettre en place un moyen, un comité de pilotage, ou vous appelez ça comme vous voulez, pour que dès l'amont l'ensemble des personnes concernées partage vos réflexions.

La création de ces pôles-là, c'est faite en partie sur le choix des acteurs et des associations mais aussi en partie sur une injonction de l'ARS.

Le constat qui avait pu être fait sur le Pôle de Villeneuve-d'Ascq, était que les structures enfances et adultes étaient fortement cloisonnées. Il y avait deux, même trois structures, sur un territoire de moins de 3 Km². Il y avait une difficulté à amener l'usager à devenir acteur de son projet.

Vous aviez des professionnels de très grande qualité, mais qui de mon point de vue, allaient quelquefois un peu loin dans la prise en charge du jeune ou de l'enfant, et si on prend tellement bien en charge on ne laisse pas la place à la personne d'être acteur. Il y avait une méconnaissance réciproque des savoir-faire entre les professionnels du monde médico-social et les professionnels notamment de l'environnement travail emploi formation. C'est deux mondes qui se ne se connaissaient pas. Il y avait un très faible pourcentage de jeunes qui s'engageaient dans un parcours d'accès à l'emploi. Par contre, le réseau Pôle emploi, Cap emploi, et missions locales du territoire n'étaient pas connus des jeunes.

C'est un constat qui a pu s'appuyer sur une opportunité qui était de devoir diversifier l'offre de services pour répondre à des besoins non couverts et l'outil indispensable pour mener ce travail-là, ça été un groupe de travail régional qui s'est mené à l'initiative de la direction régionale et qui a inclus dès le début l'ensemble des partenaires de l'environnement qui ne sont pas spécialistes du handicap. C'est-à-dire les missions locales, tous les partenaires qui concourent à la question de l'insertion professionnelle. Si on forme les professionnels, si on aide les jeunes à aller vers l'environnement, il faut aussi que l'environnement soit dans une possibilité d'accueil et de compréhension de la prise en compte des spécificités.

Aujourd'hui vous avez un dispositif qui a une vision partagée par l'ensemble des professionnels de l'établissement et par l'ensemble des partenaires de ce territoire-là pour que l'établissement puisse s'ouvrir sur l'environnement, que l'environnement puisse s'ouvrir les accueillir la personne dans une approche multidimensionnelle. Si la question du travail et de la scolarité est bien sûr importante à cet âge-là, c'est-à-dire des jeunes jusqu'à 25 ans, il ne faut pas, loin de là, négliger la dimension santé et négliger la dimension vie sociale et logement.

Le travail que doit faire l'établissement médico-social et d'organiser son travail à l'interne et d'organiser son appui à l'externe pour prendre en compte cette multidimensionnalité.

C'est très compliqué à mener parce que il faut du temps pour le faire, que le temps de la réflexion, de la coordination des partenaires, le temps de la reconnaissance des besoins etc. est un temps chronophage qui n'est pas reconnu actuellement par les tutelles. Ça se confronte à une réalité de droits du travail, du respect des valeurs professionnelles des uns et des autres, de la compréhension de la place des jeunes comme acteurs mais aussi on se confronte, il ne faut pas se le cacher, à des formes de résistances de la part de familles ou de la part d'usagers.

Dans notre région, un enfant qui est accompagné en établissement, tous les frais y compris de transport, de nourriture etc. sont pris en charge. Si il va vers le droit commun dans une dimension notamment de services, se posent de façon extrêmement dramatique des questions liées au transport, et que certaines familles préfèrent que l'enfant reste en établissement. Je ne sais pas si c'est un vrai choix, mais c'est celui qu'elles prennent à ce moment-là et qui peut venir contrecarrer les projets qui avaient pu être faits à un moment donné.

Cette question d'ouverture sur l'environnement, de la non-discrimination, se pose également dans ces réalités-là.

C'est un vrai défi qui doit être relevé par tous.

Echanges avec la salle

Question

J'ai un petit souci dans l'expérience du Pas-de-Calais que je considère comme étant déjà promoteur de nombreuses expériences dans le domaine de l'accessibilité et dans le domaine du handicap, quid de l'accompagnement humain à l'école ? Dans le dispositif de prise en compte de l'ensemble du projet, l'enfant doit être accompagné soit avec des technologies, soit avec une AVS.

Le médico-social c'est très sympa de le voir ouvert tel qu'on l'a dans cette démonstration, moi je le vois plutôt comme une contrainte dans mon quotidien, c'est-à-dire des horaires plutôt dans les zones de temps de travail et des difficultés.

Question

Vous avez dit un moment donné, c'est compliqué lorsque le projet des parents ne correspond pas ou n'est pas celui du projet de l'enfant. Pour rejoindre la question du médico-social, comment font les enfants pour se construire une identité ordinaire lorsqu'ils n'ont connu qu'un parcours médico-social.

Mireille Prestini

Je n'ai pas dit projet de l'enfant, j'ai dit projet du jeune. Dans la vie de toute enfant vous avez à un moment donné, si on fait bien son boulot de parents, l'enfant va prendre son autonomie, sa propre vie. Et le souci qu'il y a, je vous l'accorde complètement, le processus identitaire d'un enfant qui connaît de handicap et la question de dépendance se construit bien sûr dans cette réalité-là. Quand on parle d'autonomie, l'autonomie est relative aussi à sa dépendance. Néanmoins, force est de constater, certains jeunes peuvent avoir des projets qui seront contrecarrés par des décisions de parents parce que les parents n'osent pas encore suffisamment.

C'est ça la question. C'est lié à notre territoire, notamment les familles pour les enfants handicapés ou les autres, ont de grandes difficultés à accepter par exemple la mobilité géographique. Ils veulent que l'enfant reste chez soi.

L'autre question, c'est aussi que certains enfants ne disent pas certains souhaits qu'ils ont parce qu'ils savent d'avance qu'on ne pourra pas l'entendre. Or je pense que dans une construction identitaire, une forme de part de rêve et d'utopie est nécessaire même si très vite sur la question professionnelle il ne faut pas fourvoyer les gamins, et ça se fait dans une réalité de capacité. On est tellement pris dans notre société aujourd'hui sur des réalités économiques qu'on ne donne pas forcément les possibilités. C'est la réalité dans notre région, je suppose que ça l'est aussi dans d'autres, un certain nombre d'enfants qui sont accompagnés en établissement sont aussi des enfants qui ont des difficultés en termes d'appui familial, de ressources familiales. Un pourcentage de familles non négligeable dans le Nord-Pas-de-Calais pose des questions aussi d'un autre ordre que des questions médico-sociales.

Au niveau de l'accompagnement, dans les réalités que je connais des établissements, il peut y avoir à la fois de l'accompagnement en termes techniques, technologiques etc. mais il y a aussi l'accompagnement humain. Un exemple très simple, il y a un éducateur spécialisé de l'établissement qui est missionné sur le collège et qui fait un travail avec les équipes éducatives de ce collège-là et avec les jeunes qui sont accompagnés par l'APF. Au niveau de l'éducation nationale, le principal d'un collège est extrêmement ouvert à l'accueil de jeunes en situation de handicap y compris pour des handicaps très difficiles parce que pour lui c'est un formidable moyen de pouvoir, avec les autres adolescents, réfléchir sur la question du respect et de la tolérance puisque que ce collège-là est aussi situé sur un territoire où le Front National est particulièrement actif.

C'est aussi pour vous montrer que ces problématiques du handicap peuvent être des ressources et des richesses.

Autre exemple, nous participions à un groupe de travail au niveau national et la personne qui représente la CAF au niveau national nous a dit que les crèches qui accueillaient des enfants handicapés étaient des crèches qui étaient vues par les autres parents comme des crèches de très grande qualité puisque en capacité de s'adapter aux besoins.

J'ai piqué l'idée dans un bouquin fait par des Canadiens, qui s'appelle : « l'école inclusive », de l'image de courtepointe de l'inclusion. Une courtepointe à partir de différents morceaux qui sont faits, je trouve que c'est une belle idée. L'inclusion n'est pas la volonté de faire entrer une cheville carrée dans un trou rond pour reprendre une autre image.

L'inclusion, il ne faut pas la voir comme simplement en quoi les autres peuvent

s'ouvrir à notre problématique mais aussi en quoi nous pouvons apporter aux autres et ce n'est que dans cet échange-là que nous pourrions avancer dans le processus.

La très grande qualité du travail qui a pu se faire à Villeneuve-d'Ascq avec l'éducation nationale, est liée bien sûr aux personnes, mais aussi parce que l'éducation nationale a le sentiment d'être comprise par les gens de l'APF et que les gens de l'APF ont l'impression d'être entendus par les gens de l'éducation nationale. Pour autant, personne n'est dupe des possibilités de la réalité.

L'une des ULIS professionnelles va se créer avec des jeunes de l'APF à Roubaix parce que à Roubaix, ils sont confrontés à plein de questions sur la question des besoins spécifiques et pas que sur le handicap.

C'est dans les réflexions que nous sommes amenés à faire de pouvoir prendre en compte également la réalité de toute population. Nous sommes vraiment dans cette dynamique-là et c'est comme cela que nous construisons une société inclusive.

Question

Je n'ai pas compris quand vous dites ils sont confrontés à des difficultés autres que le handicap.

Mireille Prestini

Les enfants, les jeunes professionnels, sur le territoire il y a des réalités sociales et de protection de l'enfance, d'addictions graves etc. qui peuvent compromettre l'épanouissement de l'enfant. Si on veut réfléchir sur une société inclusive, c'est la prise en compte des réalités de chacun. Je pense que l'on arrivera à une société inclusive en considérant que le handicap est une difficulté essentielle, mais n'est pas la difficulté exclusive.

Question

Comment construire une société inclusive dans le désert médical où le paramédical est de plus en plus absent ?

Mireille Prestini

Je suis complètement d'accord, c'est pour cela que je disais que la question des besoins par rapport à un diagnostic partagé en regardant les ressources du territoire parce qu'il y a une réalité notamment par rapport à des questions de présence de professionnels paramédicaux. Là encore, la région se caractérise par des trous béants, je pense notamment aux orthophonistes. Ensuite, toute la question liée de, en quoi ces métiers sont prêts à venir travailler dans les établissements où en libéral, et la charge qui reste à payer par les familles si elles n'ont pas de mutuelle ou de mutuelle suffisamment bonne par rapport à ses besoins. D'où l'importance de vraiment travailler sur la notion de diagnostic partagé au

regard des ressources du territoire.

4 - La place des familles dans les établissements et la demande du GNP d'un espace familles.

Brigitte Lamarre

Il nous reste à aborder un point très important au GNP qui est un sujet délicat qui ne fait pas consensus au sein de l'APF.

Ce projet, la création d'espaces parents au sein des établissements et des services. Nous avons été interpellés par des parents sur un certain nombre de problèmes dans les établissements. Au GNP nous avons depuis longtemps des réflexions sur ce qui se passe dans les établissements, sur comment on pourrait améliorer la vie de nos enfants.

Nous avons été interpellés par des familles qui avaient fait déjà d'elles-mêmes des analyses et des réflexions sur ce qui se passait dans les établissements. C'était lié à des problèmes de maltraitance, ou en tout cas repérés comme tels par des parents.

Pour prévenir ces difficultés, on a pensé que s'il y avait une place un peu plus réservée aux parents dans les établissements ce serait certainement une avancée.

Actuellement, il y a dans les établissements APF quelque chose qui s'appelle le CVS. Le Conseil de Vie Sociale et quelque chose qui a été extrêmement important pour les usagers et c'est quelque chose qui n'est pas du tout remis en question par le GNP puisque évidemment le CVS a pour but de permettre l'expression directe des usagers, c'est-à-dire c'est une reconnaissance de la capacité des usagers à fonctionner, à se positionner comme citoyens au sein même de là où ils habitent, de donner leur avis sur ce qui se passe y compris d'exprimer un certain nombre de revendications.

Pour les enfants le problème ne se pose pas puisque les parents sont automatiquement les représentants. Quand les jeunes deviennent adultes, il y a plusieurs possibilités. Soit les jeunes sont sous tutelle et les parents ont une reconnaissance en tant que tuteurs. Pour la curatelle aussi. Les établissements APF il y a des dispositions qui permettent d'amoindrir ce qui serait une stricte application de la loi puisque les familles ont le droit, si les usagers de l'établissement l'autorisent et après vote de leur part, de siéger dans les CVS avec une voix. Ce n'est pas d'office que les parents ont cette place.

On ne remet pas en compte la situation des CVS mais on a considéré que les remarques qui nous sont parvenues ne manquaient pas de fondement notamment lorsqu'il s'agissait de pouvoir faire remonter l'expression de choix ou d'un avis pour

des personnes en grande difficulté. On trouve maintenant beaucoup de personnes qui ont des problèmes de comportements de troubles associés, des problèmes d'élocution, des personnes sans langage qui ne sont pas pour autant incapable d'exprimer leur avis et leurs besoins mais qui ont parfois besoin d'être aidées dans la communication de leurs besoins.

On pense aussi qu'il y a un certain nombre de nos enfants qui dans les établissements ont des difficultés, par peur parfois, par pression aussi, aussi parce qu'ils fantasment leur interdiction à dire des choses qu'ils ressentent comme ça et n'osent pas le dire et n'osent pas trop s'exprimer sur leurs besoins. On a remarqué une autre chose, c'est qu'en tant que parent, nous sommes des gens extérieurs et quand on arrive dans un établissement, on voit des choses que l'on ne voit pas toujours quand on est à l'intérieur. Ce ne sont pas forcément des choses graves, mais ce sont des choses qui peuvent être améliorées simplement personne ne s'est rendu compte que c'était des détails qui pouvaient avoir une importance. On s'est aperçu que les familles n'avaient pas de moyens de communiquer entre elles, ce n'était pas facile. On a toujours la possibilité de s'adresser au CVS, mais il n'y a pas d'échanges organisés entre les familles.

Le terme de Conseils des Familles faisait très concurrentiel par rapport au CVS et donnait peut-être une idée de la famille quelque chose de l'ordre de l'intrusion.

Bruno Gaurier disait que l'on avait de plus en plus besoins d'avoir des espaces où la parole pourrait se libérer et des choses pourraient être dites sans que pour autant on entre dans le conflit.

Il serait important de pouvoir trouver un espace où les choses soient dites, les choses s'échangent et où les parents puissent créer des liens entre eux pour pouvoir se sentir mieux, c'est-à-dire que ce serait aussi une façon de reconnaître la dimension familiale au sein des établissements. À l'heure actuelle on n'en est pas beaucoup plus loin que ça. C'est encore une fois une construction, le cheminement et on ne veut brusquer personne et surtout pas les personnes qui à l'intérieur des établissements sont les usagers et qui sont bien entendu les personnes qui doivent elles-mêmes au maximum pouvoir faire remonter leurs difficultés. Il y a quand même eu suffisamment y compris des incidents dans des établissements pour que la parole des parents puisse avoir le droit de circuler et le droit d'être confrontée avec d'autres parents. Ce pourrait être une façon de créer des groupes parents qui partiraient du lieu de l'établissement, mais qui pourraient aussi ensuite aboutir à des groupes qui sortiraient de l'établissement. Ce serait également une façon pour le GNP d'avoir un lien avec des établissements et vice versa. On ressent ce manque de communication entre les instances, entre les différents niveaux de l'APF et ce serait une façon supplémentaire de faire partie d'une association où les choses pourraient se dire plus facilement.

On ne veut pas être dans une situation de conflit mais dans une situation de partage, d'information, de partenariat sur ce qui se passe dans les établissements.

5 - Education et formation tout au long de la vie

Fiammetta, Patrick

Bonjour à tous,

J'espère que la nuit a été bonne, reposante, que vous êtes prêt à démarrer cette journée qui nous l'espérons sera riche d'informations, de réflexions, d'échanges.

Patrick et moi-même sommes chargés d'animer cette matinée sur le thème : Apprentissages, Education et formation tout au long de la vie.

Le GNP a choisi ce thème car il est ressorti comme une des priorités sur lesquelles vous souhaitiez réfléchir au forum sur la société inclusive qui a eu lieu aux dernières journées nationales des parents, à Ferrières-en Brie, l'an dernier. Ce thème, nous le traiterons en deux temps :

- Dans un premier temps nous aurons une table ronde sur un projet européen « Ecole Inclusive » auquel a participé l'APF, et celui-ci nous sera présenté par des participants au projet.
- Puis dans la deuxième partie de la matinée, nous écouterons M. Albert Prévos spécialiste des questions d'éducation sur le sujet de l'école inclusive (titre intervention l'école inclusive : un projet pour l'école et pour la société ?).

Après la table ronde et l'intervention de M. Prévos nous aurons bien entendu un temps d'échange et n'hésitez pas à profiter de la présence de nos intervenants pour poser vos questions et alimenter le débat.

Nous avons eu le plaisir d'écouter Bruno Gaurier , hier après-midi, qui nous a parlé de la société inclusive, de ses fondements basés sur les droits de l'homme, et nous l'avons compris, se mobiliser pour construire cette société inclusive c'est l'affaire de chacun d'entre nous.

Or l'éducation inclusive est à la croisée de cette mobilisation : elle nous interroge sur toutes les questions sociétales : elle touche aux questions de choix, de liberté, d'accessibilité universelle, de l'exclusion, de construction de soi, du vivre ensemble. Elle touche aussi à la question de l'école.

C'est la clé de notre participation à la vie en société.

Vous aurez certainement remarqué que je n'ai pas encore utilisé le terme de handicap : peut-être parce que tous nos enfants, qu'ils soient ou non porteur d'un handicap, ont droit à une éducation ! Or une des exclusions scolaires les plus criantes c'est celle qui frappe encore aujourd'hui nos enfants handicapés et ce malgré la loi de 2005. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle nous avons choisi de mettre en toile de fond l'article 24 de la convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées adoptée en 2006, ratifiée par la France en 2010.

Cet article proclame :

- le droit à l'éducation sur la base de l'égalité des chances.
- exige que le système éducatif pourvoie à l'insertion scolaire à tous les niveaux, et offre, tout au long de la vie, des possibilités d'éducation.

L'approche préconisée par la convention c'est donc celle de l'éducation inclusive c'est-à-dire d'un système d'éducation qui s'adapterait aux besoins de chaque enfant (l'inverse même de l'intégration qui oblige la personne à fournir les efforts d'adaptation).

C'est une approche qui permet à nos enfants de s'épanouir, de progresser à leur rythme, de s'insérer le plus possible dans leur environnement et ce quelle que soit leur différence.

C'est aussi une approche qui nous reconnaît le droit d'éduquer notre enfant comme les autres, de lui donner la possibilité de devenir acteur de sa vie, de ne pas la subir en permanence, de vivre une vie digne.

Mais j'ai bien assez parlé, et il est maintenant grand temps de laisser la place aux intervenants. Je propose à Isabelle, Nathalie, Pascal et Oswaldo de venir s'installer à la tribune et en attendant je passe la parole à Patrick qui va vous proposer un petit exercice.

Patrick

Mais avant cela, et pour bien nous mettre dans le bain nous vous proposons un petit « brainstorming » (« remue-méninges »), Bernard vous en a expliqué les modalités concrètes tout à l'heure : il s'agit donc de vous regrouper par 3 ou 4 avec vos proches voisins et de discuter entre vous sur ce qu'évoque le mot « les apprentissages » pendant environ 5 minutes et de trouver un mot, une expression qui vous semble correspondre à ce que « les apprentissages » représente pour vous. Hubert les inscrira sur notre paperboard. Ces mots nous serviront de support tout au long de la matinée et nous permettront de nous emparer des différents concepts, de prendre la mesure de nos représentations, de nos accords et désaccords sur ce sujet.

5.1 Table ronde

Fiammetta

Après ce court exercice, qui nous a plongé dans le bain des apprentissages, nous allons maintenant lancer la table ronde à propos du projet européen sur l'école inclusive auquel a participé l'APF, qui s'est déroulé sur deux ans en partenariat avec l'association UNAPEI pour la France, nos partenaires européens étant l'Italie, l'Angleterre, l'Islande et la Roumanie. Nous avons aussi créé pour la France un groupe de travail qui est localisé dans le Nord.

Ce projet financé par le programme européen « Education et Formation Tout au Long de la Vie » (évocateur de notre matinée !) visait à mutualiser les expériences et les approches innovantes qui se développent en Europe dans ce domaine et de constituer un réseau de veille et d'échange de bonnes pratiques.

Nous avons donc recensé à travers des visites d'écoles dans chacun des pays partenaires toutes les pratiques qui pouvaient constituer des freins ou au contraire faciliter la mise en œuvre d'une éducation inclusive. Une des particularités de ce projet a été qu'il a réuni à la fois des professionnels de l'éducation nationale et du médico-social, des parents d'enfant en situation de handicap scolarisé en milieu ordinaire ou en établissement et des personnes en situation de handicap physique et/ou intellectuel.

Ce projet a abouti à la production d'outils :

- Un outil créé par les professionnels pour leurs pairs des secteurs de l'éducation, du médico-social et du médical afin de leur permettre de comprendre ce qu'est l'éducation inclusive et d'imaginer leur rôle possible dans cette approche.
- Un Guide de bonnes pratiques des écoles inclusives élaborées par les familles, destiné aux parents et qui les informe des actions possibles à mener dans les écoles pour permettre l'accueil des enfants en situation de handicap.
- Un Plaidoyer rédigé par les personnes en situation de handicap en faveur de l'éducation inclusive utilisable dans le cadre d'actions de formation ou de sensibilisation. Cet outil a d'ailleurs pris la forme d'une Charte composée des grands principes concernant l'éducation inclusive avec des exemples concrets de pratiques relevés dans chaque pays visité.

C'est ce projet que notre table ronde va donc nous présenter maintenant avec je crois une approche un petit peu originale. Je vous signale aussi que ces outils sont disponibles sur le blog des parents où vous avez les liens, certains sont en anglais car cela a été la langue de travail mais ils sont en cours de traduction et rapidement disponibles en français.

Nous accueillons Isabelle Paulin, responsable Régionale de l'Offre de Services dans le Nord/Pas de Calais et détachée de l'EN, Pascal Amedro, Directeur des SESSD de Douai et de Somain toujours dans le Nord, Oswaldo Jacques, Responsable du secteur Enfance/Jeunesse à APF Evasion mais qui mais qui ici intervient en tant que personne concernée et Nathalie Antczak, parent d'un enfant en situation de handicap.

Isabelle Paulin

Projet européen, école inclusive.

L'italie

C'est sous forme d'une discussion, d'un échange que nous allons essayer de vous faire partager ce que nous avons ressenti lors de nos visites et ce qu'on a gardé.

Détachée de l'éducation nationale, enseignante spécialisée, directrice d'IEM j'étais au départ très perplexe mais curieuse. C'est quoi l'intégration ? C'est quoi l'inclusion ? Je ne savais pas trop ce que c'était, j'avais bien entendu parler de l'Italie, mais bon... Moi, les gamins que j'accueillais n'étaient pas biens, étaient exclus de l'école et les parents cherchaient quelque chose qui puisse leur redonner l'envie d'apprendre. J'étais plutôt réticente.

Pascal

Je ne suis pas entré dans le projet dès le départ puisque je faisais partie dans le cadre d'un partenariat avec un collègue, avec un dispositif UPI, des visites de la première délégation. Quand j'ai repris une formation de direction, ce mot apparaissait notamment à travers les Anglo-Saxons. Le concept, l'environnement qui s'adapte ou qui adapte, oui, mais au-delà de ça le côté pratique ça ne me parlait pas plus que ça. C'est surtout quand cette délégation est venue dans le collège de Pecquencourt, beaucoup de questions semblaient les remuer et toutes ces questions m'ont questionnées. Quand on m'a sollicité ensuite pour me raccrocher à ce projet Leonardo, cela m'a permis de découvrir et comprendre un peu mieux leur questionnement.

Nathalie

J'ai deux casquettes, maman d'un enfant IMC et aussi enseignante. J'ai été doublement intéressée d'abord parce que mon fils a beaucoup souffert dans le système scolaire tel qu'il est aujourd'hui et dans mes pratiques professionnelles j'en ai un petit peu marre que l'on maltraite les enfants quelles que soient leurs particularités. Ça m'a donné vraiment envie d'aller voir un peu plus loin.

Oswaldo

Je suis une personne concernée et je suis également éduc-spé de formation, et j'avais envie d'aller voir ce qui se passait. J'avais surtout cette curiosité de me dire que j'avais eu l'opportunité d'avoir un parcours d'intégration où j'avais eu la chance de suivre une scolarité relativement ordinaire et j'avais envie d'aller voir comment cela se passait bien, ou pas, ailleurs et de m'enrichir de tout ça au fur et à mesure des rencontres et des échanges que l'on a pu faire.

Isabelle Paulin

La première visite a été celle de nos amis européens qui sont venus dans le Nord-Pas-de-Calais, à qui nous avons proposé notre super-programme. Ils nous ont dit que ce n'était pas mal mais que le système était incompréhensible. Qu'est-ce c'est que le médico-social, la MDPH c'est une usine à gaz, tous ces enfants dans les structures, en fait vous n'en êtes qu'au début de l'intégration. Une sacrée claque et une grosse interrogation car j'étais persuadée que ce que nous avions présenté était vraiment le top de l'inclusion.

Oswaldo

Je n'ai été ni déçu ni réjoui parce que je connaissais un peu et en 15 ans depuis le moment où j'avais quitté l'école ça n'avait pas énormément évolué et ça m'a surtout donné envie d'aller voir les autres en me disant que ça allait être mieux ailleurs.

Nathalie

Je dirai à peu près la même chose. À partir du moment où ils disaient que ce n'était pas ça c'est que eux devaient savoir comment il fallait faire.

Isabelle

Donc visite en Italie. Désinstitutionnalisation depuis des années, j'attendais vraiment beaucoup de ce modèle.

On parle évidemment de notre place et de ce que nous avons pu voir et comprendre, ce n'est pas forcément objectif. J'ai vu de l'inclusion sociale, tous ces enfants sont avec les autres mais quid de la pédagogie adaptée ? Les soins se font à quel

moment ? C'est quoi l'avenir de ces jeunes ?

Une maman dans le groupe me disait : est-ce que ce n'est pas suffisant qu'il soit avec des autres ? Ça m'a quand même drôlement interrogée. Je me suis dit il est à l'école oui, mais il apprend avec les autres des idées avec des autres. C'est quelque chose qui m'est resté dans la tête.

Nathalie

J'ai été un peu déçue de l'Italie. Je m'attendais à voir des choses bien plus inclusives que ça. On a rencontré une maman dans un lycée qui nous a dit -et en catimini- que son gamin était là, que c'était comme ça et pas autrement et que le reste du temps il était à la maison.

Ce n'était pas si miraculeux que ça finalement.

Pascal

Nous avons vécu dans ces pays des expériences différentes puisque les groupes visitaient des établissements différents.

Ce que j'ai observé en Italie c'est qu'il y avait des groupes classes plus restreints, qu'il y avait régulièrement des enseignants de soutien. Parfois un éducateur dans l'établissement scolaire. Systématiquement les enseignants ont une trentaine d'heures de formation sur le handicap.

Le moins, c'est que c'est parfois un tremplin pour eux d'obtenir un poste titulaire quelque part. Mais ça devient un plus parce que ça permet peut-être d'infiltrer le terrain et d'avoir plus d'enseignants qui ont été sensibilisés à un moment donné.

Dans un lycée professionnel, tout jeune par rapport à la normalité de la sanction d'un examen sort avec un certificat de compétence. Ça valorise quelque chose, mais ce n'est pas un diplôme officiel. C'est différent de la vision très française où l'on est beaucoup plus attentif aux diplômes plutôt que sur les compétences, peut-être ces jeunes, à la sortie, sont-ils finalement en meilleure situation que les français avec un certificat plutôt qu'un diplôme.

Nathalie

Dans une des écoles que j'avais visitées, il y avait ce qu'ils appellent un cahier de réussite, l'équipe s'appuyait sur les réussites de l'enfant pour pouvoir continuer à progresser avec lui. J'avais trouvé ça assez intéressant.

Il y avait également une organisation au service des personnes. Un enseignant spécialisé et un éducateur qui pouvaient prendre les jeunes en petits groupes dans l'établissement. C'était une bonne organisation, mais qui nous a semblé très fragile car cela avait été une volonté politique avec des moyens mis à disposition mais avec

la nouvelle politique ces moyens allaient être retirés. Les enseignants s'interrogeaient et n'étaient pas sûrs de pouvoir travailler de cette manière-là.

Oswaldo

Il y a une volonté institutionnelle forte, affichée en tout cas. Ce n'est quand même pas un pays qui a tout désinstitutionnalisé par hasard, et les établissements médico-sociaux se comptent sur les doigts d'une main ou presque. Il y a quand même cette volonté historique. Ça fait bien longtemps que la psychiatrie a été sortie des établissements. Il y a des réponses affichées et affirmées. Paradoxalement je n'ai quasiment pas vu d'inclusion. Ou alors elle était trop bien masquée et c'est peut-être ça le propre de l'inclusion. Il y a cette volonté malgré les difficultés économiques que l'on connaît en Italie.

Il y a quelque chose qui m'a intrigué. Ils ont un système où un jeune valide va venir lier une relation privilégiée avec l'enfant en situation de handicap et pour ce faire il y a un dédommagement. J'ai envie de dire tout d'abord que ce n'est pas possible et que ce n'est pas comme ça que l'on va créer une relation, mais à l'inverse l'expérience montre que de ça sont nées de vraies amitiés, des vrais moments d'échanges.

L'Islande

Oswaldo

Je crois que l'on a eu la chance de voir le système dont vous rêveriez tous en tant que parent. Situation de handicap ou pas.

Un système sociétal où de toute façon il y a une place pour tout le monde, il y a une vraie volonté d'individualiser, un respect des besoins spécifiques de chacun qui se traduit par des choses très pratiques.

Le gamin qui arrive le lundi à l'école, la première chose qu'il fait avec son enseignant c'est construire le planning de sa semaine. Il lui sera beaucoup plus facile de se projeter sur les plans qui vont lui être proposés. Dans ce planning, il y a deux heures ou moins qui seront consacrées à la passion de l'enfant. Un petit était passionné de motocross, il ne faisait pas bien sûr de motocross dans la cour, mais il allait pouvoir travailler par exemple sur des articles traitant de ce sujet.

L'organisation de l'espace m'a également interrogé. L'espace tel qu'il est organisé a une vertu pédagogique et éducative. Avec des lieux où les élèves peuvent transiter d'un espace à l'autre presque selon leur gré avec un espace dans la classe où l'enfant pouvait s'isoler mais sans être forcément à l'écart et si un élève moins en difficulté voulait aller échanger avec lui il pouvait le faire.

J'ai évidemment voyagé avec mon fauteuil et c'est le seul pays à avoir des réponses. Il y avait par exemple un énorme bus où tout le monde pouvait voyager, situation de

handicap ou pas avec le fauteuil. C'est le seul pays qui nous a proposé ce moyen de transport. Et, quand ce n'était pas le cas, la question ne se pose pas, le chauffeur descend, porte le fauteuil, nous porte, à la limite nous met dans l'eau... Quelque chose d'assez naturel qui est vraiment me fait dire que c'est un modèle sociétal. Et l'on a pu faire toutes les visites tous ensemble.

Pascal

Oswaldo parlait tout à l'heure de la moto, mais par exemple si un jeune en position de handicap a la moto comme passion, tout le groupe va participer et travaillera sur ce thème-là aussi. Cela va permettre à travers ce thème d'apprendre l'histoire, la physique, les maths etc. Je pense que c'est vraiment ça le phénomène d'éducation inclusive.

L'impression que l'on retient de là-bas c'est que le mot inclusion est presque de trop et n'a pas de sens puisque cela va de soi, c'est une philosophie, ça transpire de partout.

L'impression aussi qu'il y a ni barrières psychologiques ni physiques. En France si une barrière est entrouverte de 5 cm se pose la question de sécurité, la responsabilité du chef d'établissement. Ici cela coule de source.

On a vécu cette démarche inclusive entre nous, parce que les lieux touristiques sont majoritairement accessibles. C'est vraiment quelque chose qui est à vivre. Continuons notre combat de telle manière que l'on puisse rester en France et que ce soit le plus adapté possible.

Pour compléter j'ai vu une culture liée à l'esprit insulaire c'est-à-dire que l'on doit compter les uns sur les autres. Cela fait partie de la culture au départ. Dans les établissements nous avons vu partout en langue des signes ou en picto des affiches sur le respect. Tu attends ton tour, tu dis bonjour, tu respectes ton camarade etc. Nous avons vu des groupes de travail, filles et garçons, où ils apprennent à tricoter, à faire des chaussettes en cas peut-être de période glaciaire future. Il y a cet esprit collectif. Et quand je parlais de géographie, on s'est rendu compte que à part une ville, c'était après des petites maisons isolées, des hameaux constitués d'une église et de deux maisons. Vivre dans un pays rude resserre les liens.

Nathalie

Les gens qui étaient venus en France étaient des gens très posés, très à l'écoute. Ils sont venus la seconde fois avec leur petite fille en fauteuil et nous avons visité un musée avec un espace d'herbe où la petite s'est mise à rouler et donnait l'impression de faire des pirouettes dans l'air tellement elle était heureuse. C'était vraiment magique.

Quand elle est venue elle était en période d'examens et pour lui permettre de faire ce voyage en France, ils ont tout simplement décalé la date des examens.

L'Angleterre

Isabelle

On attendait beaucoup de ce voyage car les Anglais avait été terriblement durs avec nous, on avait eu l'impression qu'ils nous jugeaient.

On est allé visiter une école de Nottingham dans un quartier plus que défavorisé, l'un des plus pauvres où le viol était monnaie courante.

On est arrivé un jour de répétition générale de la fête de Noël. Il y avait au milieu un enfant autiste dont tout le monde s'occupait et qui ne gênait personne. Dans les locaux, des espaces très grands très ouverts, beaucoup de matériel, beaucoup de personnes. À l'heure du déjeuner il faut installer les tables et les chaises car il n'y a pas de cantine. Même les institutrices ont participé ! Même le policier du quartier qui venait donner un coup de main le midi pour installer les tables et les débarrasser après !

Dans la salle des maîtres, ou en principe personne ne rentre à part les maîtres, tout le monde pouvait entrer. Les femmes de service venaient y boire leur café, les gamins si ils avaient bien travaillé pouvaient y boire un chocolat avec les enseignants. C'était géré à la façon d'une entreprise. La responsable de l'établissement était une personne très dynamique, acteur, en recherche de moyens, elle choisissait son équipe, c'est elle qui décide qui elle prenait. C'était assez bluffant.

Oswaldo.

J'y étais allé avec un a priori : un système libéral ne pouvait pas être bon. Cette directrice avec sa capacité à se mettre toujours en projet, qui se positionnait comme un chef d'entreprise, savait tirer les bonnes ficelles et dans un quartier plus que difficile elle avait un matériel incroyable pour la simple et bonne raison que ce matériel elle l'avait gagné. Quand on lui demandait pourquoi les enseignants prenaient cette posture un peu ludique dans les enseignements et elles répondaient que de toute façon la réalité de leur quartier, ce n'était pas la question des apprentissages mais que même à 10 ans plus personne ne venait à l'école et que la priorité était de ramener les enfants à l'école.

Dans la salle des maîtres, il y avait un petit gars qui venait de Créteil, en uniforme qui prenait son chocolat avec tout le monde car il avait bien travaillé. On lui a demandé quelle école il préférait et il nous a répondu sans hésiter que ici en Angleterre il n'était pas jugé sur ses habits, sa couleur de peau.

Pascal

Dans une école de ce style-là, dans un quartier assez défavorisé, c'est une jeune de neuf ou dix ans, d'origine étrangère, qui a présenté l'école y compris l'organisation avec ses camarades autour du handicap. Déjà ça, dans la philosophie c'est intéressant. Les jeunes sont déjà impliqués ne serait-ce que sur le projet de l'école. C'est vrai qu'on était face à une association très militante voire fanatique, sectaire. Ils avaient la vérité pour eux. Certes ils sont en avance, mais il a fallu parfois dans des groupes de discussions s'imposer et créer notre place en disant que nous avons également des choses à dire et à partager.

On a pu voir un collège privé. On n'a pas vraiment vu un projet à part entière, mais on a été reçu dans une salle, un espace qui permet aux jeunes collégiens en situation de handicap de pouvoir souffler, d'avoir un peu de répit, de se poser. On a pu échanger un peu avec eux. Un espace peut donc être dédié sans forcément s'exclure du groupe et pouvoir y retourner quand on veut.

Isabelle

J'ai visité un campus d'environ 650 élèves dont le responsable est un chef d'entreprise. J'ai vu une organisation extraordinaire. Déjà il y avait des grandes affiches partout : « Ici, il y a quelque chose pour chacun d'entre nous ».

Quand on nous a dit qu'il y avait 40 % des personnes avec des besoins particuliers, j'ai tout de suite cherché, mais je n'ai pas vu. Il y avait des professeurs qui se réunissaient tous les lundis pour établir des groupes de besoins. Ils se répartissaient comme cela le travail. Ça pouvait être la lecture, quelque chose de particulier en mathématiques. Ils réunissaient les élèves par petits groupes de besoins. Il y avait une espèce de directeur d'école spécialisée avec toute une équipe d'enseignants spécialisés, d'auxiliaires, d'assistants, c'est difficile à traduire, mais toutes ces personnes sont dans le campus et interviennent auprès des enfants qui ont des besoins particuliers quels qu'ils soient. J'ai vu également des groupes de paroles avec des psychologues, une orthophoniste, au sein du campus, par exemple sur l'image de soi. Des adolescents, une jeune fille autiste, deux jeunes filles avec des problèmes de poids, une personne malvoyante. Il y avait plein de jeunes autour, ils parlaient tous de la même chose en fait, de leur mal être. On les amenait à parler de cette chose-là. Ce problème-là était universel, il concernait ces adolescents. Il y avait une kiné et une infirmière avec des locaux, mises à disposition et payées par la mairie. Tous les jeunes pouvaient y aller. Une organisation incroyable. Un travail pédagogique qui était fait sur du collectif mais aussi des petits groupes, de l'individuel et j'ai aussi vu en chimie une jeune fille malvoyante accompagnée par deux garçons à côté d'elle qui l'aidaient à réaliser son travail de chimie. C'est

vraiment une organisation au service de. Tout est prévu pour chacun. Il y avait de jeunes artistes qui se levaient, prenaient une feuille et l'enseignant ne disait rien. Un autre truc étonnant, c'est le « welcome ». On a été accueilli partout par le groupe anglais par le « welcome », on s'attache les mains et on est tous heureux ensemble. Bon, OK.

Derrière il y avait des diapos, un petit film qui passait et c'était la vie de l'arrière-grand-mère, la grand-mère, la mère de la personne qui intervenait. On voit dans la rue, 1920, il n'y a que des hommes. 1930, on voit une femme. 1950 on voit une femme en robe puis 1970 on voit des femmes en pantalons, des femmes au volant. Pourquoi nous montrer ça ? Un an après avoir réfléchi, je crois que ce qu'ils ont voulu nous montrer, je crois que profondément c'est ça. C'est qu'il faut cette volonté d'accueil, ce « welcome », c'est le point de départ. Cette volonté d'accueillir, de préparer cet accueil. Ce que j'en ai retenu, c'est que ce qui semble impossible à un moment donné peut le devenir. Et il y a cet exemple, la condition des femmes. C'est en construction, c'est un processus, ce n'est pas encore gagné, mais on voit bien qu'il y a des choses qui avancent grâce aux personnes qui se mobilisent. Si on réfléchit à tout ce qui n'était pas possible et qui s'est réalisé un siècle plus tard, je trouve que c'est vraiment plein d'espoir.

Oswaldo

Pour compléter sur l'Angleterre, je me suis sacrifié pour la bonne cause et je suis allé avec un ami boire une pinte et on est rentré un peu tard, vers 2 h 30 du matin, à Nottingham qui est une ville moyenne, enneigée, on a trouvé facilement un "black cab" juste devant, avec une rampe, qui nous a ramené à l'hôtel qui était bien loin, pour neuf livres seulement. C'était tellement normal et naturel que forcément ça relève d'une conception bien plus globale.

La Roumanie

C'est vraiment un pays en reconstruction, sans moyen, une misère incroyable, mais des gens qui y croient et qui ont envie de reconstruire du vivre ensemble. Leurs difficultés ne sont pas seulement avec les gens en situation de handicap, mais également avec la population rom qui leur pose des problèmes. Ils sont là, ils ont envie, ils donnent le meilleur d'eux-mêmes avec pas grand-chose, mais ils avancent.

Pascal

On a pu faire deux visites en école primaire et, ce qui est assez surprenant dans ces deux écoles, certains jeunes en situation de handicap pouvaient être scolarisés parce que leurs parents étaient dans la classe. Cela interpelle notre angle de vision, en France il y a les AVS et ici s'il n'y a pas les parents en capacité d'être là, qu'est-

ce qui se passe ? C'est un plus d'autoriser les parents à entrer dans la classe, mais le revers de la médaille c'est que sans eux pas de scolarité possible.

On a assisté également à un cours où la thématique était sur la ferme, les animaux de la ferme etc. il y avait des animaux en figurines et un vidéo projecteur qui permettait à cette jeune IMC de pouvoir travailler. Mais cet ordinateur était également utilisé par d'autres camarades de classe. La question qui se pose c'est que c'est possible parce qu'il y a des moyens financiers, en fonction des districts et de la richesse des familles.

En conclusion, ce qu'on peut retenir de ces voyages, c'est quoi l'inclusion, c'est une volonté humaine, c'est un état d'esprit, c'est une culture du vivre ensemble, c'est une conception universelle, c'est l'accueil, c'est l'implication d'un chef d'établissement, d'un directeur d'école, ce n'est pas la volonté d'un enseignant, mais celle d'une école et une politique de l'école. C'est la pérennisation, c'est l'architecture, c'est une autre organisation pédagogique, une autre vision des apprentissages, c'est une organisation professionnelle dans les écoles, c'est l'anticipation, c'est la place de la personne dans l'élaboration de son projet. Ce qui nous semble impossible peut devenir possible avec le temps.

C'est aussi la question du médico-social que l'on n'a pas vu, qui n'existe pas. On n'a pas entendu le mot handicap, on a entendu parler de désavantage, de disability qui est plus lié à l'environnement. Ce que l'on retient c'est le besoin de soutien particulier ou supplémentaire et on a tous à un moment donné besoin de soutien.

Fiammetta

On ne peut que vous remercier chaleureusement de nous avoir fait partager vos expériences et ce que vous avez retenu de chaque pays. C'est quand même très porteur d'espoir pour nous, parents, et cela va nous donner encore plus envie de nous mobiliser pour essayer d'atteindre ce rêve qui est manifestement possible.

Échange avec la salle

Question

Qu'est-ce que ces visites vous ont apporté en termes de votre réflexion sur les pratiques professionnelles que vous pouvez avoir ?

Isabelle

De ma place de responsable, de conseillère, ça a changé complètement ma vision du possible. Au quotidien je suis intervenue auprès des directeurs et de leurs équipes

pour leur expliquer ce qu'était l'inclusion, en tout cas sur le plan réglementaire, et faire en sorte que l'offre de services des établissements aboutisse à des projets beaucoup plus inclusifs. Ça a également changé complètement, et j'ai été enseignante, ma conception de l'école. À la suite de ça, j'ai pu rencontrer l'ensemble des inspecteurs, l'ensemble des partenaires de l'éducation nationale et avec ma conviction d'aujourd'hui j'essaie de semer à droite et à gauche par petits bouts cette idée que l'on peut vivre l'école autrement et que l'école est un lieu d'apprentissage du vivre ensemble et pas seulement un socle commun de compétences à acquérir. Ça a changé ma vision et du coup ça a changé mon travail auprès des professionnels.

Oswaldo

Dans le cadre de mon travail à APF Évasion, ça a surtout changé ma pratique ou plutôt renforcé notre pratique. C'est-à-dire jusqu'alors on avait l'habitude de parler de vacances en intégration, dès lors on a changé et on parle de vacances inclusives. Ce n'est pas seulement un glissement sémantique, lorsque l'on va proposer aux enfants et aux adolescents que l'on va accueillir sur les séjours de vacances, on a à présent cette volonté de plus en plus affirmée et on essaie de l'appliquer au quotidien, d'ouvrir au maximum le champ des possibles et de faire en sorte de travailler au quotidien avec plus d'une quarantaine d'associations partenaires. Des organisateurs de colo lambda, mais qui ont cette volonté. On essaye d'accompagner cette volonté et de leur donner la technicité nécessaire pour faire en sorte d'accueillir de plus en plus dans leurs séjours de vacances qui sont des lieux d'inclusion extraordinaires.

Nathalie

Ça n'a rien changé dans mes pratiques parce que j'étais déjà dans une zone d'éducation prioritaire et que l'on fait un peu ce que l'on veut sans tenir compte de la hiérarchie. On a l'habitude de prendre les enfants-là où ils sont, dans l'état où ils sont, de les emmener le plus loin possible où ils ont envie d'aller et faire en sorte qu'ils se sentent mieux. Ça ne colle pas forcément avec les programmes, mais l'important est qu'ils progressent à leur rythme et dans le respect de leur personne.

Pascal

En quelques mots cela va être difficile. On est intervenu récemment devant une commission du conseil d'administration et il nous a fallu quasiment une heure et demie pour expliquer.

Quand je suis revenu de ces visites l'enjeu était de se dire on va pas en revenir à l'âge gothique, comment va-t-on faire passer le message ? Ce ne sont pas des

recettes ! Il y avait aussi une sorte de résistance par rapport aux mots, certains savaient dire intégration, inclusion, on change le mot, c'est une mode ce n'est pas la première fois que ça arrive.

J'avais été témoin de choses qui marchaient, maintenant comment l'apporter ?

À travers des choses très concrètes au quotidien, une réunion de synthèse, un retour de séances d'observation de dire tiens, voilà, ça c'est intéressant c'est une démarches inclusives, tiens, là on est encore dans l'intégration.

On a mis en place des choses et le mot clé qui vient c'est le mot environnement. Comment à chaque fois on peut agir sur l'environnement. Centre de loisirs, club sportif, mais aussi sur un territoire car c'est aussi être demandé par un centre socioculturel, est-ce que vous pouvez intervenir pour expliquer ce que ça peut être l'inclusion, mais aussi autour de la manutention, le portage du corps humain, ou autour des pathologies. Plein de choses où on peut intervenir et quelque part enrichir le terreau local de manière à ce que, lorsqu'il y a une graine qui est une personne qui a un handicap, elle puisse trouver le meilleur environnement possible pour pouvoir avoir le moins de désavantage pour s'émanciper, pour vivre tout simplement.

Concrètement parfois c'est tout bête, mais on travaille sur la reconstruction du service dans un écoquartier, tout est à créer avec le SAVS local, et on s'est retrouvé enclenché dans la gestion de logements adaptés dans tout le quartier c'est-à-dire 5000 logements. Comment faire différentes passerelles possibles pour le logement. C'est juste un projet de centre aquatique, comment on peut éventuellement s'insérer pour faire passer des messages. L'activité physique c'est quelque chose, mais une fois que en fauteuil roulant on peut accéder à la piscine jusqu'au bassin, après, accéder à l'apprentissage pour être autonome dans l'eau. Est-ce que les maîtres nageurs sont formés, sensibilisés, les locaux ont beau être accessibles, sont-ils bien adaptés. Comment ne pas considérer la personne comme un objet mais comme un sujet, etc. Ça touche à plein de choses, quand on le prend par un bout ça touche à plein d'autres bouts. Vraiment une expérience très, très riche.

Je m'arrête là, mais il y a plein d'autres exemples concrets.

J'allais oublier pour finir, au niveau de la sémantique et du terme, j'éduque les équipes à ne pas systématiquement dire cet enfant est en inclusion, il est inclus. D'abord, il est scolarisé, après on peut jouer sur les mots scolarisation/apprentissage mais il est d'abord scolarisé et après, analysons... Cela ne va pas de soi. Peut-être que à 90 % c'est de l'inclusion, mais peut-être qu'il y a un cours, les maths, l'éducation physique où on est dans l'intégration voire dans l'exclusion. Parlons d'abord de scolarisation, ça évite aussi de stigmatiser quelque part. Je pense que c'est une approche que l'on a aussi pour permettre d'éviter justement qu'un mot remplace l'autre et que l'on fasse des raccourcis et que même

quand un enfant est intégré on dit qu'il est inclus.

Question

Par rapport à l'Italie vous avez dit tout à l'heure que un enfant inclus c'est cinq enfants de moins dans la classe. Mais des classes de combien ?

Réponse

Je dirai 25 pas plus.

Question

Par rapport également à la Roumanie, ce que vous avez dit de la reconnaissance des savoir-faire des parents me paraît très intéressante, le fait de les inclure et je pense qu'ils sont très bien placés pour faire des partages, des échanges et même des apprentissages aux professionnels. À vivre auprès de nos enfants extraordinaires, on peut leur donner des conseils.

Question

Par rapport à l'Angleterre, j'y ai vécu deux ans, et les Anglais ont une mentalité qui est largement différente de la nôtre. Au pub on pouvait voir une mamie à côté d'un punk, et ça, en France, on n'y est pas encore. À partir du moment où les gens en France auront un regard différent quelle que soit la personne, même un punk, on pourra dire qu'il y a eu une évolution. En Angleterre cela passe inaperçu. L'inclusion commencera par là, le changement de regard.

5.2 - L'école inclusive : un projet pour l'école et pour la société ?

Patrick

Présentation de M. Albert Prévos,

Nous avons le plaisir d'accueillir M. Albert Prévos, Inspecteur général de l'éducation nationale à la retraite. Je ne vais pas énumérer tous les postes que vous avez occupés tout au long de votre très riche carrière, mais je vais rappeler quelques fonctions que vous occupez encore. Vice président du conseil français et des personnes handicapées pour les questions européennes, membre de la fondation internationale pour la recherche appliquée sur le handicap, président du groupe de travail sur l'éducation inclusive de la commission française à l'Unesco et, surtout, parent d'un enfant polyhandicapé.

Il a été à l'initiative, quand il était directeur du centre national des oeuvres universitaires, du programme d'accessibilité au resto U et aux cités universitaires.

Albert Prévos

Bonjour à tous. Je suis très heureux de me retrouver avec vous aujourd'hui et je remercie les organisateurs de cette manifestation de m'avoir associé à vos travaux. J'ai eu la chance d'entendre ce matin ce qui était dit avant et j'ai envie de dire que l'essentiel a été dit. Je ne vais plus qu'apporter quelques compléments d'information. Les expériences menées en Angleterre par exemple sont tout à fait remarquables.

Nous allons voir avec vous ce qu'est l'éducation inclusive, un terme sur lequel il faut que l'on s'entende, et de voir comment notre propre système éducatif peut réagir face à cette éducation inclusive, quelles sont les interrogations que cela lui pose et il y en a beaucoup.

Si en France on parle d'inclusion, d'éducation inclusive depuis relativement peu de temps, c'est quand même une notion qui est déjà acquise dans pas mal de pays, et c'est presque pour un certain nombre de pays de l'ordre du politiquement correct.

Tout vient en fait de 1994, la déclaration de Salamanque dont je vous rappelle les termes car elle est fondatrice sur ce sujet-là.

Chaque enfant a des caractéristiques, des intérêts, des aptitudes et des besoins d'apprentissage et qui lui sont propres. Les systèmes éducatifs doivent être conçus et les programmes appliqués de manière à tenir compte de cette diversité dont la caractéristique est le besoin. On avait déjà tout.

Les ministres se sont réunis à Chypre pour dire qu'en fait l'éducation inclusive devait commencer par l'évaluation inclusive c'est-à-dire évaluer ce que l'on fait. On arrive en 2008 et la réunion très importante du bureau international de l'éducation de l'Unesco qui a eu pour thème : l'éducation inclusive, la voix de l'avenir. Et j'ai vu les 110 ministres de l'éducation venir dire qu'ils pratiquaient tous l'éducation inclusive, et j'ajouterai y compris le notre. On est dans l'affirmation, dans la volonté, dans le dire, maintenant il va falloir peut-être songer à passer au faire. La présidence espagnole de l'union européenne n'a pas dit autre chose.

Il est intéressant que pour l'union européenne, les mots clés du premier programme de 2000/2010 étaient compétitivité et croissance. Pour 2010/2020, c'est croissance durable et inclusive. La différence est très importante et ça prouve qu'il y a des choses qui commencent à fonctionner dans les têtes avec des objectifs chiffrés par l'union européenne c'est-à-dire en 2020 obligation faite aux états d'avoir moins de 10 % d'élèves qui sortent des systèmes éducatifs sans diplôme.

Autre grande affaire, la ratification de la Convention des Nations Unies relative

aux droits des personnes handicapées ratifiée par l'union européenne et par 86 pays dont la France en février 2010. La France n'a pas été dans les premiers pour le ratifier, mais en revanche nous avons signé le protocole additionnel. Cela veut dire que cette convention des États-Unis est opposable, c'est-à-dire que cette convention qui dit que l'éducation inclusive doit être l'objectif de tous les états qui l'ont signé, s'impose aux législations des états. Il y a là matière à justement dénoncer un certain nombre de pratiques qui ne sont pas conformes à cette volonté d'inclusion. Cette ratification par notre pays de cette Convention est capitale pour l'avenir.

L'assemblée parlementaire du conseil de l'Europe a aussi en 2011 adopté une résolution qui va tout à fait dans ce sens : « les états membres doivent garder à l'esprit que la transition vers l'éducation inclusive ne se limite pas à des changements techniques ou structurels, mais représente aussi une nouvelle orientation philosophique impliquant une amélioration de la prise de conscience des attitudes et des valeurs du public ».

Beaucoup de gens font des déclarations et même notre système éducatif ne peut pas rester indifférent devant tout ce qui se passe dans les organisations internationales et dans les autres pays. C'est pour cela que la discussion, la réflexion est en cours en France. Je vous rappelle que le rapport général de l'inspection générale de l'éducation nationale s'intitule pour 2010/2011 : vers une éducation inclusive. C'est quand même une belle prise de position.

Un mouvement est lancé, la plupart des pays affichent l'éducation inclusive et nous ne pouvons pas rester indifférents, nous, dans notre système éducatif ne serait-ce que pour des rapports de voisinage.

Est-ce que les valeurs du concept d'inclusion sont compatibles, et à quelles conditions, avec les valeurs de la république.

Qu'entendons-nous par éducation inclusive ?

J'aurais tendance à revenir à la définition qu'en a donnée l'Unesco.

L'Unesco part du thème de la qualité pour arriver à l'inclusion. La qualité doit satisfaire au test de l'équité, un système éducatif caractérisé par la discrimination à l'encontre d'un quelconque groupe particulier ne s'acquitte pas de sa mission. C'est un bon point de départ. L'inclusion est pour l'Unesco un thème assez large qui va au-delà de ce de ce qui nous préoccupe et dont nous avons parlé, les élèves en situation de handicap. Elle s'adresse à ceux-ci, mais aussi aux malades, aux élèves issus d'ethnie ou de culture non dominante, aux élèves issus de minorités linguistiques qui vivent dans des environnements isolés marqués par la pauvreté, des familles migrantes, des individus touchés par certaines maladies, des enfants touchés par les conflits armés, la violence et la discrimination faite entre les sexes aussi dans certains pays. C'est un concept un peu plus global et qu'il ne faut pas

perdre de vue car c'est à partir de cela que nous pourrions dire qu'en réalité une éducation inclusive féconde l'ensemble du système éducatif et pas seulement un certain nombre ou un certain groupe d'enfants.

Comment définir une éducation inclusive. J'aurais tendance à la définir par rapport à l'intégration. C'est peut-être une facilité, mais je crois que c'est peut-être plus démonstratif. Dans une optique d'intégration, l'enfant à besoins éducatifs particuliers qui rentre à l'école doit s'adapter à la scolarité disponible indépendamment de ses propres caractéristiques. Le système éducatif maintient son statu quo et les activités d'intégration se centrent sur les services personnalisés mis en place pour l'enfant. Accompagnement, AVS, programme individuel etc. C'est l'élève qui s'adapte à la proposition d'éducation.

Dans le cas de l'inclusion, on inverse justement la problématique.

L'objectif central c'est de transformer les systèmes éducatifs et les écoles afin de les rendre capables de répondre à la diversité des besoins d'apprentissage. Dans cette optique ce n'est plus l'élève qui doit s'adapter à l'école et à l'enseignement disponible, mais ce sont les écoles qui s'ajustent aux besoins de chaque élève quelles que soient les différences et les caractéristiques individuelles, les capacités, les rythmes apprentissage etc., vous connaissez tout ça. C'est évidemment réducteur, mais ça clarifie un peu le paysage.

On peut prendre l'image du système scolaire en une espèce de morceau de bois qui a un trou carré à l'intérieur, on peut y faire passer des élèves qui sont aussi carrés. Puis ensuite arrive un élève qui est rond et lui ne passe pas dans le système éducatif. Dans l'intégration on va raboter la boule ronde pour la mettre au carré. Dans le cas de l'inclusion c'est le carré que l'on va essayer d'élargir et d'approprier à la rondeur de l'élève. C'est simplificateur, mais c'est ça l'idée et si on pouvait la faire passer dans la société on pourrait aussi aboutir à une société plus arrondie qui accepte ceux qui ne sont pas forcément en forme de carré.

À ce moment de la définition je voudrais faire quelques observations.

Dans l'inclusion, l'élément clé ce n'est pas seulement l'individualisation, mais c'est surtout la diversification. Derrière l'individualisation il va falloir faire attention à ne pas créer des effets de solitude. Ce n'est pas parce que l'on a un programme individuel que l'on a un programme de solitaire. Il faut être très attentif à cela.

Le fond d'une approche inclusive c'est la diversité de l'offre. Il s'agit donc de réagir à la diversité.

Vous voyez la difficulté pour le système éducatif. Ça veut dire qu'il faut changer toutes nos conceptions, toutes nos attitudes, toutes nos pratiques pédagogiques, toute notre formation et c'est ce que nous allons passer en revue un petit peu après.

Deuxième observation que je ferai, c'est que un système éducatif qui se présente

comme inclusif doit afficher l'approche inclusive comme un principe directeur et non pas comme une juxtaposition de dispositifs. C'est bien à l'ensemble des élèves, l'ensemble du système que doit véhiculer une approche inclusive. Il s'adresse à tous les élèves sinon nous restons au niveau des dispositifs. On est spécialiste en France des dispositifs. On crée des référents. Ce qui est important c'est que l'ensemble du système avance.

Troisième observation, l'approche inclusive telle que l'on vient de la définir c'est un objectif, pour paraphraser certains c'est une ardente obligation. Mais elle n'a certainement aucun caractère totalitaire, elle ne constitue pas la seule offre possible. Nous connaissons des pays où l'inclusion a pâti d'être assimilée aux principes de désinstitutionalisation qu'il y a eu d'une manière un peu trop systématique. La scolarisation dans l'enseignement ordinaire, si préparée, si aménagée soit-elle, si adaptée soit-elle ne convient pas à tous les enfants. Il est bien clair qu'à un moment donné une inclusion systématique peut correspondre pour certains à de la maltraitance.

C'est une observation qui ne faut pas perdre de vue.

Comme en France nous sommes très en retard, nous avons l'expérience de pays qui ont fait cette démarche et nous voyons bien que certains sont allés un peu trop loin, trop vite, vous parlez tout à l'heure de nos amis italiens, mais nos amis suédois font une démarche très intéressante de ce point de vue-là.

Dernière observation sur ce concept d'inclusion tel que nous venons de le définir, je crois qu'il y a une interrogation que nous devons garder en tête c'est quoi après la scolarisation inclusive. À quoi servirait ce beau travail d'inclusion s'il s'arrêtait aux portes de l'école. Nous n'aurions pas forcément bien préparé nos enfants. C'est une société donc inclusive qui doit accompagner le développement d'une éducation inclusive. Je vois plutôt l'éducation inclusive comme une sorte de métaphore de la société inclusive. Elle la prépare, mais en même temps elle doit s'en nourrir. Une école inclusive ne peut s'épanouir que dans le contexte d'une société inclusive.

C'est donc bien un projet de société que nous avons devant nous avec cette éducation inclusive. Quelque part c'est un projet politique auquel nous convie l'éducation inclusive. Pour qu'elle fonctionne bien il faut qu'il y ait autour d'elle cette unanimité, cet accord de la société, cette connivence de la société sur cette approche-là. Je dois dire qu'il y a là beaucoup de travail à faire.

Je passe rapidement sur les caractéristiques de cette éducation inclusive, vous les devinez. Souplesse, adaptabilité, il faut savoir identifier les obstacles, c'est un processus permanent qui s'inscrit bien dans l'éducation tout au long de la vie. Ce sont les systèmes d'aide qui doivent être diversifiés.

Notre système éducatif est-il prêt à accueillir cette approche inclusive ?

Au fond, l'école de la république elle, a l'ambition de former collectivement une

cohorte d'individus ce qui compte pour elle c'est l'école de traitement, on a été élevé là-dedans. Le même enseignement pour tous permet-il de satisfaire les besoins de chacun ?

Vous avez la réponse dans la question.

En d'autres termes, l'équité trouve-t-elle son compte dans l'égalité de traitement. C'est ça les questions que nous posons à notre propre système éducatif. Le principe du traitement égalitaire est-il exclusif du souci de l'inclusion. J'ai la réponse, c'est non. Je crois que l'on peut effectivement avoir une évolution vers un traitement équitable c'est-à-dire où chacun reçoit selon ses besoins. Cela pose un certain nombre de questions que nous allons traiter ensemble.

Même si nous avons essayé de faire quelques progrès, il n'en reste pas moins que ce sont des pratiques de remédiation que nous mettons en place dans notre système éducatif et non pas, comme je le disais tout à l'heure, un principe directeur. Parmi ces pratiques de remédiation il y en a là une que vous connaissez, c'est la loi du 11 février 2005. Je la vois comme l'une des pratiques de remédiation, un système qui, lui, a du mal à bouger dans son ensemble. Mais c'est quand même un effort tout à fait remarquable. Elle a acté le fait que le handicap est vraiment la résultante de rapports singuliers d'une personne à son contexte environnemental et social. C'est ça qui est important dans cette loi. Ce n'est pas la personne qui crée le handicap, c'est l'environnement qui crée la situation de handicap.

Le handicap c'est la rencontre des capacités propres avec l'inadaptation de l'environnement et c'est de cette évolution que découlent les deux notions d'accessibilité et de compensation qui sont les deux piliers de la loi. À l'incapacité qui est individuelle, on répond par la compensation et à l'inadaptation qui est elle collective on répond par l'accessibilité. C'est ça qu'a apporté la loi de 2005. Et sur le plan purement éducatif le changement a été profond. C'est même un déplacement conceptuel fondamental.

La loi de 1975 avait posé juridiquement le principe de l'éducabilité en affirmant le droit à une éducation pour tout enfant handicapé. La loi de 2005 va beaucoup plus loin. Elle précise que tout enfant handicapé est de droit un élève, acteur de ses propres apprentissages. L'enfant en situation de handicap rejoint en cela la totalité des enfants qui doivent recevoir un enseignement quand ils ont entre six et 16 ans. On peut désormais dire que l'élève en situation de handicap est un élève comme les autres, il n'est plus considéré comme un patient, objet de soins, mais comme un élève capable d'apprentissage et de progrès.

Derrière tout cela il y a des pratiques d'inclusion, bien entendu. D'ailleurs, le ministère de l'éducation nationale, dans sa grande sagesse, a changé les termes, les classes pour l'intégration scolaire sont devenues les classes pour l'inclusion scolaire.

On peut quand même s'interroger sur le caractère approprié de la dénomination. Si l'on pense que l'on crée des classes particulières pour accueillir les enfants en situation de handicap, même si elles s'appellent d'inclusion, est-ce qu'on est vraiment dans de l'inclusion. Interrogeons-nous. Mais dans les têtes, on a fait une petite démarche. C'est bien, ça progresse, mais il va falloir aller beaucoup plus loin. Et pour cela il va falloir nous poser un certain nombre de questions vis-à-vis des vrais enjeux de notre système éducatif. J'ai huit interrogations, mais vous en aurez probablement d'autres.

La première c'est l'interrogation vis-à-vis de la référence à la norme. Prendre en charge la diversité des parcours, prendre en charge l'enfant tel qu'il est, c'est quand même une notion qui interroge sérieusement ce que l'on appelle la norme qui renvoie pour nous, dans notre système éducatif, à la redoutable notion de normalité. Derrière la norme il y a la normalité et c'est la moyenne qui en est la marque.

Qui dit que un élève est moyen ? L'enseignant moyen ?

Vous voyez dans quoi nous sommes enfermés. C'est un peu un des problèmes de fond de notre système éducatif. On parle d'élèves « à l'heure ». Cela veut dire que l'élève suit comme la moyenne de tous les autres. Qui est-ce qui tient la pendule ? Il va falloir que nous réfléchissions à tout ça.

Une approche inclusive qui est basée sur le respect de la diversité et du parcours personnel ne peut pas se contenter de ce type de réponse. Donc nous devons faire une vraie réflexion vis-à-vis de ce que nous apprend une norme dans le domaine de la scolarité. Ce qui montre bien la difficulté que nous avons par rapport à cette idée de moyenne, c'est les résultats d'enquêtes comme par exemple l'enquête PISA de l'OCDE qui nous place 27^e comme système performant dans le monde. Ça rend humble. Pour quelles raisons ?

C'est une enquête qui repose pas mal sur l'idée de cohésion dans l'école. Ce qui ressort, vous français vous n'êtes pas mauvais dans les tranches intermédiaires, mais vous ne traitez pas l'inclusion de ceux qui sont les plus défavorisées, de ceux qui ont les difficultés, de ceux qui ont besoin d'adaptation c'est-à-dire les 15 % d'élèves qui ne peuvent pas suivre, vous ne vous en occupez plus. Et de la même façon, les cinq ou six pour cent d'élèves qu'on appelle les élèves à fort potentiel, c'est une autre forme de différence, nous ne savons pas non plus nous en occuper et nous créons des drames terribles chez ces enfants-là. Notre système obsédé par l'idée de moyennes et des normes ne peut pas prendre en charge ce qui est différent soit par le haut, soit par le bas.

L'élève moyen dans notre système n'est-il pas celui dont on ne sait pas valoriser les talents ou celui dont on ne sait pas réduire les insuffisances. Première interrogation la norme.

Deuxième interrogation, c'est l'interrogation vis-à-vis de l'image de soi. C'est dramatique dans notre système éducatif.

Le nombre d'enfants qui sortent de ce système en ayant été cassé par l'école est énorme dans notre pays. Pourquoi ? Parce que l'on se réfère toujours à cette idée de normes. L'école devient un lieu de confrontation à l'autre et non pas un lieu où on essaie de se coller dans l'institution, où l'institution essaie de vous faire confiance. Quand on dit d'un enfant qu'il n'arrivera à rien et qu'on l'écrit, c'est fini, il l'a intériorisé. Et si on lui demande si il marche bien à l'école, il répondra : non, je ne suis pas bon.

On a fait des études extrêmement précises sur ce phénomène-là.

On a pris deux groupes d'élèves de lycée strictement égaux par les résultats, on les est divisées en deux et on les a isolés. D'un côté on a dit aux uns : vraiment vous n'êtes pas bon en math, vous êtes assez nuls. Aux autres on a dit : qu'est-ce que vous êtes bons ! Ensuite on leur a donné un exercice de math à faire. Le groupe à qui on avait dit qu'ils étaient mauvais avait des notes de trois points inférieures à celles de l'autre groupe.

Dans une approche inclusive, ce qui est important c'est ce que l'élève sait faire. On va mettre en valeur ce qu'il sait faire, on va le lui faire savoir, on va le lui dire. Tout cela interroge notre système.

Il s'agit avec l'école de la république de construire une personnalité, une identité, et un profit de citoyen.

Dans Shakespeare il y a une phrase qui est intéressante : « les êtres qui portent en eux les stigmates de leur défaut, fût-il unique, pourquoi faut-il que toutes leurs autres vertus en soient obscurcies dans le regard d'autrui ».

Dans certains états des États-Unis, l'enseignant n'a pas le droit de porter un avis négatif sur les élèves. C'est dans la loi. Regardez la volonté qu'il y a de créer, de s'en sortir aux États-Unis sans forcément faire appel à d'autres.

La stigmatisation des points de faiblesse dans notre système éducatif est sans doute la plus mauvaise réponse possible à la fragilité de l'enfant.

Troisième interrogation qui va de pair, interrogation vis-à-vis de l'échec scolaire.

Lors d'une réunion avec des collègues venant de pays du nord de l'Europe, quand nous, Français, parlions d'échec scolaire nous parlions de l'échec de l'enfant et eux parlaient de l'échec du système.

Le redoublement dont nous sommes en gros les plus grands praticiens en Europe (vous n'avez pas aimé la soupe une fois nous allons vous en remettre une louche), est une coûteuse machine à produire l'échec. Les statistiques montrent qu'un enfant qui redouble CE1 et CE2, n'atteindra vraisemblablement pas le baccalauréat. On ne s'est jamais demandé ce que l'on pouvait faire contre ça. On a juste constaté.

L'échec scolaire, dans la perspective inclusive qui ne correspond pas à la non atteinte d'une norme et qui met l'accent sur l'individualisation des objectifs d'apprentissage, dans ce cadre un échec scolaire c'est d'abord une mauvaise évaluation des objectifs à atteindre par l'élève. C'est ensuite une mauvaise évaluation de ses besoins particuliers et la non mise à disposition des adaptations pédagogiques qui lui seraient nécessaires. Ce n'est donc plus dans une perspective inclusive l'échec de l'enfant face à un objectif normé, mais c'est l'échec de l'institution face à un projet de scolarisation qu'elle n'a pas su définir.

Le concept d'échec scolaire est singulièrement interrogé par l'idée d'une école inclusive. Si il y a échec de l'institution, c'est à elle de proposer la remédiation, c'est à elle de construire le projet adapté aux particularités de cet élève.

Quatrième interrogation, qui est plus générale et va au-delà de l'école, c'est l'interrogation vis-à-vis de l'inclusion sociale.

Le principe d'inclusion dans l'éducation ne peut être dissocié de l'inclusion dans la société, cela va de soi.

Marcel Gauchet citait une phrase de John Dewey : « chaque élève devra exprimer sa singularité, c'est le moyen le plus sûr d'être utile et heureux dans la société ».

Un système scolaire qui exclut est un système scolaire qui prépare à une société qui exclut. Cette exclusion qui peut commencer dès la maternelle se prolonge à différents stades pendant toute la scolarité. Nous avons connu des enfants exclus dès la maternelle et qui n'ont aucune chance, on en voit encore tous les jours, malheureusement.

Le travail de la Fondation de Santé des Étudiants de France, que j'ai beaucoup fréquenté, était de rattraper les élèves qui arrivaient en terminale ou en classe préparatoire, disjonctés complètement. Troubles psychiques, anorexie... et ils en refusaient chaque année des centaines. Selon leur propre expression, ils les réparaient, ils les soignaient, et les remettaient dans le circuit. On est vraiment dans une perspective non inclusive. On adapte l'individu au système et non l'inverse. Une approche inclusive n'aurait-elle pas permis de détecter ces parcours inadaptés avant la brisure. Et notre système est-il si assuré de ses normes pour n'être animé que du seul souci d'y adapter les individus. Avons-nous vraiment de telles certitudes ?

C'est un truisme de dire que les exclus du système éducatif seront forcément les exclus de la société de demain, cela va de soi. Mais aux dernières enquêtes du CERES, ils sont quand même entre 140 et 160 000 en France. En Europe ils constituent un peu plus de 15 % de la population. On sait le coût du traitement social de cette population devenue adulte, on sait qu'il sera de toute façon supérieur à celui qu'aurait entraîné sa prise en charge précoce. On chiffre souvent et on se

préoccupe beaucoup du coût de l'éducation mais peut être un jour faudra-t-il évaluer le coût de la non éducation. À cet égard, une perspective d'éducation inclusive apporte des réponses. Si on fait le repérage, si on fait le diagnostic dès le départ, peut-être que tous ces gens qui ont été lâchés en route auraient pu tout simplement avoir eu un parcours à leur mesure. Je ne parle pas seulement de l'exorbitant coût humain qui accompagne cette exclusion, mais je pense aussi au coût pour la société.

Un récent article américain précisait que en 2025, 40 % de la population des États-Unis sera à besoins spécifiques. Cette étude s'est fondée sur la montée des troubles psychiques que nous voyons aussi en France et qui aux États-Unis se développe très vite.

Cinquième interrogation, fondamentale, c'est vis-à-vis de la formation des enseignants, des personnels d'encadrement.

Il n'y a actuellement plus de formation, mais il va y en avoir une autre d'ici un an ou deux, on est en train d'y travailler. Une approche inclusive implique une évolution des comportements pédagogiques et des objectifs d'éducation. Il est important qu'il y ait des enseignants spécialisés dans l'accueil d'enfants à besoin particulier, mais dans une approche inclusive, c'est tout le corps enseignant qui doit être informé, sensibilisé, formé au même titre que les personnels d'inspection, d'orientation, d'encadrement, d'accompagnement. La formation initiale et la formation continue doivent se compléter à cet égard. Il s'agit de passer du prêt-à-porter au sur-mesure.

À travers cette formation, il faut aussi réfléchir à la façon dont se gère une classe. Il y a des pays où on met deux instituteurs par classe. Dans les zones État aux États-Unis qui m'avaient frappé, quand il y avait un élève à besoins éducatifs particuliers, il y avait ce qui correspond à nos AVS. Mais il y en avait un deuxième pour les autres élèves. Intéressant et intelligent. Pendant que l'on s'occupait de cet élève on s'occupait aussi des autres. Évidemment il faut avoir les moyens de le faire. Mais si l'on veut un pays avec une cohésion sociale, une société qui ne se déchire plus ou si on veut vraiment faire un effort pour que tout le monde avance au même rythme. Il y a des choix à faire dans les budgets.

Les personnels d'encadrement et d'inspection doivent être préparés à cette approche inclusive. L'inclusion, c'est une tâche collective. L'élève est entouré d'une équipe qu'il faut constituer, animer que ce soit dans l'enseignement primaire ou dans l'enseignement secondaire. Les parents peuvent être sensibilisés, les intervenants extérieurs, le personnel médical doit être aussi informé.

Je pense aussi aux parents qui n'ont pas d'enfants à besoin éducatif spécifique parce que ceux-là aussi il faut les informer. La présence de cet enfant ne va-t-elle

pas retarder les progrès du mien. C'est un manque d'information, c'est une peur, je mets tout cela dans l'aspect formation, mais c'est plutôt de la sensibilisation, de l'information et c'est capital, fondamental.

Il faut former tous les enseignants qu'ils n'aient plus peur dans la perspective d'avoir un enfant en situation de handicap, je ne vais pas savoir faire. Ce n'est pas du tout parce qu'ils se disent j'ai peur pour ma classe, mais parce que ils ont peur de mal faire et de mal se comporter vis-à-vis de lui, de le mettre en situation de souffrance. Il faut partir du principe que tout le monde est de bonne volonté, mais il faut donner les moyens de cette bonne volonté aux gens. La formation des personnels de direction est capitale à cet égard. Le chef d'établissement donne le ton dans son établissement et de plus en plus puisque nous aurons des établissements de plus en plus autonomes. Il y a là un point clé, le chef d'établissement, l'inspection bien entendue. Je pense que l'inspection peut être acquise plus facilement.

Cette formation, soyons clairs, elle est à inventer et il n'y a pas de pays modèle là-dessus. Il faudra que nous le sortions un peu de nos tripes.

Sixième interrogation vis-à-vis de l'orientation.

En France c'est un système, pour rester gentil, d'une grande complexité. L'orientation de l'élève dans une approche inclusive est la conséquence directe de l'évaluation permanente qui est faite de son parcours par l'ensemble des enseignants. On ne se pose plus les problèmes des transitions, les problèmes de dire il va être orienté en troisième... L'évaluation d'un parcours et des compétences acquises ne fait plus de l'orientation cette sorte de « délit d'initié », la phrase n'est pas de moi, mais c'est un peu ça. Il y a ceux qui savent et ceux qui ne savent pas. À partir du moment où on est dans un parcours d'inclusion, l'équipe qui est en permanence rassemblée autour des enfants, elle sait l'orientation, en discute en permanence avec les parents.

C'était un sujet qui serait bouleversé dans une perspective inclusive, mais qui peut être pris en compte relativement simplement.

Une septième interrogation vis-à-vis de la qualité de l'enseignement.

L'objectif d'une approche inclusive n'est pas de sanctionner un enseignement de moindre qualité, d'accorder une qualification au rabais, mais d'attester de compétences professionnelles crédibles. Le thème de l'employabilité reste forcément présent dans un système éducatif quel qu'il soit, inclusive ou non. Mais il y a peut-être d'autres moyens d'y réfléchir et c'est cela à quoi nous conduit l'éducation inclusive. Il est clair que si l'inclusion se construit au prix d'une baisse du niveau général de qualification, elle engendrera tout simplement une nouvelle forme d'exclusion. On peut imaginer au contraire que l'attention portée à la qualité

de l'éducation offerte aux enfants à besoin particulier et à ceux qui sont les plus vulnérables à l'exclusion puissent bénéficier à l'ensemble des élèves. Je crois qu'il faut s'arrêter à ce point-là, les parents des enfants ordinaires et extraordinaires ont à cet égard des exigences dont il faut tenir compte qui me paraissent légitimes. Les principaux freins à une généralisation de l'approche inclusive ne sont pas forcément les coûts financiers, mais c'est aussi souvent une attitude des parents qui redoutent tout obstacle qui pourrait entraver la course à la réussite scolaire de leurs propres enfants, qu'ils soient en situation de handicap ou non. Or, l'approche inclusive qui donne plus à ceux qui ont besoin de plus, porte quelque part le risque de donner moins à ceux qui pourraient aspirer à plus aux yeux d'un certain nombre de parents.

La qualité de l'enseignement donné reste un thème fondamental. L'Agence européenne pour le développement de l'éducation des personnes à besoin particulier s'appuie sur les résultats d'une enquête qui montre que les autres élèves ne sont pas lésés par la présence dans leur classe d'élèves à besoin particulier. Le bénéfice est mutuel au niveau du comportement, tous les enseignants le diront, tous les parents qui ont fait l'expérience le diront. Il est considéré comme important par les enseignants qui considèrent que cela fait du bien à l'ensemble de la classe. Je pense qu'il faut faire connaître ces enquêtes-là. Il ne faut pas faire l'économie de cette discussion sur la qualité. Nous qui souhaitons cette éducation inclusive devons prendre l'initiative de parler de la qualité, c'est souvent quelque chose qui est opposé à la notion d'éducation inclusive. Sortons les statistiques de l'Agence européenne, sortons les expériences que nous avons les uns et les autres, écoutons parler tous les enfants qui ont eu des camarades en situation de handicap. Écoutons les enseignants qui disent que le fait d'avoir un enfant à besoin particulier nous a amené à nous regrouper, à nous retrouver autour de lui, à discuter comme nous ne l'avions jamais fait auparavant et cela a bénéficié à l'ensemble des élèves. La qualité est un thème important, il faut que ce soit aux promoteurs de l'éducation inclusive de s'en saisir.

Huitième et dernière interrogation vis-à-vis de l'évaluation.

C'est l'un des domaines où la mise en oeuvre d'une approche inclusive induit la mutation la plus radicale. Qu'il s'agisse de l'évaluation des structures, des filières, des diagnostics, des élèves, des maîtres, des certifications, tout le champ de l'évaluation est remis en cause par une approche inclusive.

Nous avons vu que les indicateurs internationaux maintenant jouent le jeu de cette approche inclusive et que dans l'évaluation ils en tiennent compte. Même notre ministère de l'éducation nationale en tient compte pour les résultats du baccalauréat. On ne publie pas les résultats des établissements qui ont les taux de

réussite le plus élevé au baccalauréat, tout le monde s'en fiche. Voir que les lycées Louis le Grand ou Henri IV qui prennent des meilleurs élèves ont les meilleurs résultats, ça n'intéresse personne. En revanche on essaye de calculer ceux qui ont pris les élèves en plus grande difficulté qui les ont conduits au baccalauréat. Tout ça c'est de l'inclusion, c'est une réflexion qui, il y a 20 ans n'était pas pensable. Si les indicateurs généraux comme cela semblent en voie d'évolution, dans le système éducatif français l'évaluation garde toujours sa charge symbolique forte, et notre système est toujours très occupé à trier, à classer, à éliminer.

Les transitions école/collège, collège/lycée, enseignement général/enseignement professionnel sont des temps de rupture douloureux, souvent irréversibles. Les examens et concours sont des couperets qui engagent toute une vie, l'objectif de l'élève est bien de se mettre en situation de répondre aux exigences d'un examen qui correspond à une reconnaissance de conformité mais pas du tout de construction d'un parcours personnel d'apprentissage et de compétences. C'est bien là où l'éducation inclusive nous interroge. Comment faire en sorte que l'évaluation ne constitue pas pour l'élève à besoin éducatif particulier un obstacle à son parcours mais l'aide au contraire à construire la continuité de ce parcours. C'est ça l'enjeu.

L'évaluation de l'élève lorsqu'il a des besoins particuliers est l'affaire d'un partenariat qui inclut différents intervenants. L'administration bien sûr, les enseignants, les parents, les services médico-sociaux et tous ceux dont il souhaite s'entourer. Elle détermine la suite du processus d'inclusion, les éléments de compensation à mettre en place, les longueurs des cycles du parcours à envisager. Il va peut-être falloir quatre ans pour faire quelque chose qui prend normalement deux ans. Cela n'a aucune importance mais il faut le dire et il faut l'administrer et le prendre en compte et le prendre en charge.

L'évaluation n'est plus une vérification de conformité à une norme, mais doit devenir un instrument pour construire des apprentissages et développer des compétences pour évaluer un parcours « autrement ordinaire ». Le socle de compétences et de connaissances qui est en train de s'instaurer dans les collèges va dans le sens d'une approche inclusive. Il est battu en brèche par tout un pan du secteur de l'enseignement qui reste fidèle à la notion de normes, de notes etc. c'est une révolution de dire il a acquis telle et telle compétence et c'est tout. On ne dit pas il a 12 en anglais ou 13 en maths, on dit il sait faire ça.

Ce système d'évaluation des compétences qui est en train de se mettre en place va plutôt dans le bon sens. Il s'agit bien d'une approche inclusive, qui renvoie clairement à une combinaison de connaissance, d'aptitude.

Les conditions de l'examen sont également importantes. Il faut savoir les adapter, longtemps en avance, à la fois pour l'élève qui a besoin de cette adaptation mais pour les autres élèves, « ce n'est pas juste, il a eu deux heures de plus pour faire

l'examen », on peut entendre ça.

L'évaluation dans un contexte d'éducation inclusive nous conduit à une réflexion assez fondamentale sur la généralisation dans notre système éducatif d'une autre approche de l'évaluation. Faire de cette évaluation un instrument pour favoriser un parcours personnel. Il y a là un vrai travail de réflexion à faire, je dirai une utopie pour notre système éducatif, qui va de pair avec une construction de la société parce qu'une société qui repose sur la construction de compétences et de progression dans les apprentissages est une société qui sait intégrer, qui sait inclure tous les siens.

Dans l'éducation inclusive, on peut poser le principe de la présomption de capacité de l'élève et l'hypothèse d'une adaptation pédagogique toujours possible.

Voilà ce que je crois être l'éducation inclusive. Merci.

Echanges avec la salle

Question

Notre enfant avait une reconnaissance MDPH, 20 heures d'AVS, une AVS individuelle alors que nous aurions préféré une mutualisation de l'aide (c'était novateur puisque la mutualisation est sortie cette année). Bien qu'il ait besoin d'une aide individuelle puisqu'il n'a pas de passage à l'écrit. C'était très difficile à porter d'abord avec le proviseur qui, même d'accord sur notre projet d'inclusion, ne voyait pas comment on pouvait faire une mutualisation. Et les enfants n'étaient pas identifiés. La classe a été construite avec deux enfants identifiés. Dans cette classe de 24 élèves il y a 8 enfants avec des singularités. C'est une expérience où les professeurs se sont investis. Nous avons demandé l'an dernier en fin de cinquième aux enfants de voter pour ou contre la séparation de la classe en quatrième. L'a priori des enseignants et du principal était que cette classe était un cocon et que cela n'aide pas les enfants à s'inclure dans la société. Tollé général des enfants qui ont exprimé, à bulletin secret, que ce n'était pas ce qu'ils voulaient. On n'en a pas tenu compte.

C'est juste pour dire que les parents sont partie prenante, tous les enfants y compris des enfants précoces dans cette classe ont évolué et tout le monde a eu sa chance. C'est juste une question de beaucoup d'échanges et de parents qui ne lâchent pas. Le proviseur est maintenant convaincu puisque il y a maintenant une classe de sixième avec des professeurs qui ont envie, capables de remettre en cause leur enseignement et leur façon d'enseigner.

Question

Par rapport à votre travail à l'Unesco, sur la formation, pouvez-vous nous dire quelques mots sur la pédagogie, les situations d'apprentissage en lien avec une autre évaluation inclusive.

Albert Prévos

Dans les autres pays ils sont un peu dans notre situation et font des expériences d'éducation inclusive, mais c'est rarement affiché comme le principe directeur de l'ensemble du système. Pour l'évaluation il y a des pays qui font ce que propose le socle commun de connaissances et de compétence, en France on dit ce que l'enfant sait faire et on dit à quel degré il sait le faire. Il y a des pays qui fonctionnent comme ça sans note jusque à l'âge de l'équivalent du baccalauréat.

Il n'y a pas la tradition dans ces pays, qui sont des pays du Nord ou d'Amérique latine par exemple, de la religion de la note comme chez nous. J'ai enseigné dans une université au Japon où je mettais des notes à la française. Le soir, délégation de mes collègues enseignants japonais m'a dit : c'est bien, mais il va y avoir beaucoup de suicides. Tout le monde a une bonne note car il est infamant d'avoir une mauvaise note. Ensuite, il y a des nuances. Celui qui a 17 est un peu tout petit peu moins bon que celui qui a 19, mais personne ne supporte l'infamie d'avoir une note éliminatoire.

Dans les pays nordiques, il y a systématiquement deux instituteurs dans la classe pour que l'un puisse toujours s'occuper alternativement des élèves qui en ont le plus besoin. Cela permet également aux élèves d'avoir pendant l'année deux types de référents différents ce qui est quand même aussi important.

En Espagne il se fait des choses très intéressantes, il y a des établissements qui sont totalement inclusifs. Dans tous les pays il y a des établissements maintenant qui mettent des enfants à besoin éducatif particulier à côté d'enfants qui en ont moins besoin.

On va de plus en plus aller dans un affinement des caractéristiques de la personne et du coup on va s'apercevoir qu'il y a des tas de troubles que l'on ne décèle pas mais qui sont certainement à l'origine des difficultés scolaires que l'on est incapable d'analyser actuellement mais on le fera dans cinq ou six ans. En particulier les troubles consécutifs à nos conditions de vie actuelle, notamment le stress beaucoup plus fort maintenant qu'il ne l'était avant, autour du chômage etc.

Question

On a été confronté au problème de l'intégration de notre enfant qui a 27 ans maintenant et n'est plus concerné. On a eu souvent, à l'époque, des maîtresses qui étaient ouvertes à l'accueil de notre fils. Cela s'est très bien passé, mais d'autres

n'acceptaient pas le handicap. On a été heurté par certains propos. Je préfère confier mon enfant à une éducatrice qui est ouverte à l'éducation d'un enfant handicapé qu'à du personnel qui ne veut rien entendre et qui suit simplement une directive de l'éducation nationale.

Que propose l'éducation nationale pour les parents qui vont être confrontés à ce problème. Est-ce qu'ils vont conseiller aux parents concernés de diriger leurs enfants vers une autre école ou d'autres solutions.

Albert Prévos

Il n'y a pour l'instant pas de préconisation. Ce cas est toujours d'actualité malheureusement. Les concours de recrutement ne mesurent pas les degrés d'humanité et d'empathie pour l'instant. En revanche, on peut par une formation un peu intelligente sur ce point-là, repérer les gens qui peuvent ou ne peuvent pas faire les choses. Vous ne changerez pas la nature humaine, vous aurez toujours des maîtres et des maîtresses de l'enseignement primaire qui sont faits pour accueillir tous les enfants parce que ils ont une dimension humaine qui fait d'eux des êtres de chair et de sang de qualité. Il faudrait que l'on arrive à avoir une sorte de regard sur les personnalités, c'est très difficile. Vous retrouvez le même problème chez les médecins, par exemple au moment de l'annonce du handicap, c'est parfois dramatique. Est-ce que la formation suffirait ? Je ne suis pas sûr. Dans la vie, en société, on ne rencontre pas que des gens qui sont ouverts et généreux. Ils font partie de la société et il faut aussi les inclure ceux-là.

« Mobilisons-nous »

Fiammetta

Nous arrivons à la fin de notre matinée et je crois que nous serons tous d'accord pour dire que les interventions ont été très riches et que l'éducation et l'accès à l'école cela paraît attrayant, en tout cas cela nous interroge.

Ces interventions nous ont montré que chacun d'entre nous, quelle que soit sa position, parent ou professionnel par rapport à l'éducation et l'école pour tous, est en mesure à partir du vécu d'expériences et de rencontres d'évoluer et de s'approprier cette ambition qui est à la fois individuelle, familiale et collective.

On a bien vu que cela implique une véritable révolution personnelle et sociétale dans la façon que nous avons de regarder le handicap et dans la façon que nous avons de concevoir le vivre ensemble.

Mais seuls, avec notre conviction que notre enfant à une valeur, qu'il a des capacités et qu'il peut avoir une vie digne, comment pouvons-nous faire le poids face à des

institutions ordinaires comme l'éducation nationale ou établissements spécialisées qui nous renvoient bien souvent l'image de leurs compétences et celle de notre incompétence ?

5.3 Des parents face au système non inclusif

Combien d'entre nous n'ont-ils pas entendu des phrases du genre : « c'est trop dur pour lui », « votre enfant est en souffrance », ou bien « vous êtes dans le déni du handicap, vous ne vous rendez pas compte, mais il ne peut pas et ne pourra jamais ! ».

Combien d'entre nous qui avons fait l'expérience d'une scolarité en milieu ordinaire pour nos enfants, n'ont pas pesté contre l'inadaptation du système éducatif qui forçait nos enfants à faire des efforts surhumains pour rentrer dans un moule quasi inaccessible ?

Combien d'entre nous ne se sont pas battus pour que nos enfants lourdement handicapés puissent quand même se voir offrir des ouvertures sur le monde et des possibilités de progression et d'épanouissement.

Ce sont des combats perdus d'avance si nous restons seuls et isolés car c'est bien difficile de faire front à des structures institutionnelles, à des représentations qui nous renvoient toujours au déni du handicap, au deuil non accompli, à la déficience de notre enfant qui ne peut pas faire.

Et c'est tout le sens que nous souhaitons accorder à nos journées : se donner des armes que nous pourrions utiliser dans nos environnements respectifs et qui nous permettrons de contribuer à la construction d'une société inclusive pour nos enfants, pour notre famille

Un des outils qui sera à notre disposition nous l'espérons, courant 2013 (il est en cours de réalisation et vous serez informés de sa parution sur le blog des parents) est un livret conçu et rédigé entièrement par les parents de l'APF et de l'UNAPEI qui ont participé au projet européen sur l'éducation inclusive et que l'on vous a présenté en début de matinée avec la table ronde.

Il s'intitule : l'École de quartier pour nos enfants, une école inclusive

Il a 5 objectifs:

- ✓ vous faire découvrir le concept d'inclusion et vous permettre de trouver le soutien, l'information et les outils dont vous avez besoin pour qu'une inclusion soit réussie.
- ✓ vous aider à mieux percevoir la différence entre intégration et inclusion.
- ✓ vous convaincre que l'inclusion est possible même si l'objectif de chacun reste singulier
- ✓ vous permettre d'aller frapper à la porte de l'école car votre enfant a le droit d'y être accueilli dans de bonnes conditions et avec les moyens qu'il faut (loi 2005).
- ✓ vous permettre d'inspirer et de motiver les parents et les inciter à un changement de regard, un changement culturel. Car c'est ça l'inclusion !

Ce document se veut très pragmatique, il reprend dans un préambule les textes de références, pourquoi les parents souhaitent une éducation inclusive, le rôle que nous avons à jouer dans la promotion de l'éducation inclusive ainsi que les étapes pour la scolarisation et le PPS.

Vous y trouverez aussi 5 fiches : (je vous en donne rapidement les titres)

- fiche 1 : Qu'est-ce que l'éducation inclusive ?
- fiche 2 : Votre école de quartier est-elle inclusive ?
- fiche 3 : Que pouvez vous faire si cela ne va pas
- fiche 4 : Le contexte et la réflexion des parents
- fiche 5 : Un glossaire

Les visites dans les pays partenaires du projet européen (je vous les rappelle, Roumanie, Islande, Angleterre, Italie) ont permis aux parents participants :

- ⇒ de se rendre compte que la déficience n'est pas un handicap en soi, mais uniquement lorsque la société ne met pas en place les moyens de compensation adéquats ;
- ⇒ que le handicap ne constitue pas l'identité de notre enfant et que notre enfant ne se résume pas à sa différence.
- ⇒ qu'il est un enfant, un ado ou un adulte avant d'être un « Handicapé »

Une vision médicale, des catégories et au final une ségrégation

On a bien vu aussi ce matin que définir ce qu'est l'éducation inclusive cela nous oblige :

- à ne plus considérer le handicap dans son aspect médical et individuel, comme une « faute » liée à la personne qu'il s'agirait à tout prix de corriger, de réparer mais plutôt de considérer que ce qui handicape la personne c'est le regard négatif porté sur la différence,
- c'est l'accent mis sur ce que la personne ne peut pas faire,
- c'est l'ensemble des barrières très difficilement franchissables par les personnes handicapées et leur famille,
- c'est l'environnement pénalisant.

Il faut donc s'attaquer à ces barrières et mettre en place les adaptations et formes de soutien nécessaires pour qu'une personne en situation de handicap puisse avoir les mêmes opportunités et exercer ses propres choix de vie, partir de ses talents et de ses besoins. C'est ce qu'on appelle le modèle social du handicap et qui est à l'opposé d'une vision médicale qui dans le domaine de l'éducation mène à la ségrégation et à l'exclusion.

Les principes de l'inclusion

Pour lutter contre cette vision médicale dépassée que les parents du projet ont, dans leur outil, adopté les principes de base de l'inclusion et ils expliquent pourquoi avec des phrases clés :

- Parce que mon enfant a les mêmes droits que les autres de vivre dans la communauté. Parce qu'il y a sa place.
- Parce que l'éducation inclusive offre le cadre pour tous les enfants d'apprendre et de promouvoir le respect de la diversité.
- Parce que l'éducation inclusive soutient ma conviction dans le développement maximum du potentiel de mon enfant.
- Pour que mon enfant ait un sentiment d'utilité sociale et apporte sa contribution maintenant et dans le futur.
- Pour changer le regard de la société grâce à nos enfants.

S'engager, passer les barrières, découvrir les bonnes pratiques

Il est vrai que dans cette approche, se mobiliser pour l'éducation inclusive, suppose que l'on fasse tout pour que notre enfant puisse être scolarisé au plus proche de son lieu de vie.

Pour nous aider dans cette démarche de recherche de solutions adaptées, notamment par rapport à l'école, l'outil famille propose une sorte de check-list qui permet de mesurer le degré d'inclusion de l'école de proximité avec une liste d'exemple-questions déjà formulées que l'on peut poser pour évaluer la volonté de l'école à accueillir notre enfant et sa capacité à lui offrir un accueil de qualité. En plus de cette « échelle de mesure » du degré d'inclusion, il y a une liste d'obstacles et d'éléments facilitateurs qui pourront servir de référence.

Quelques exemples de barrières à déceler :

- en termes d'accessibilité, ce sont le manque d'accessibilité des locaux, de l'environnement, des outils pédagogiques et des moyens de communication mis à disposition.
- Ce sont les barrières psychologiques des professionnels que ce soit par méconnaissance, par manque de formation, par conviction personnelle.
- C'est aussi le type de relation qu'entretiennent l'école et/ou l'établissement avec son environnement extérieur, avec les parents.

A l'inverse il existe des bonnes pratiques facilitatrices telles que :

- la pratique d'activités pédagogiques différenciées,
- la présence de personnel médico-social et d'enseignants spécialisés au sein de l'école,
- une présence forte des parents dans l'école.
- une attitude générale des équipes fondées sur la conviction que tout enfant peut progresser et peut faire à sa manière !!!

Même si nos écoles sont encore peu en avance sur les pratiques inclusives, on est quand même dans un mouvement qui tend de plus en plus vers cette approche. Et nous parents avons un rôle à jouer dans ce processus,

- en étant le porte-parole de nos enfants et de tous les enfants,
- en étant convaincus de notre expertise et de celle de notre enfant en situation de handicap,
- en adoptant le modèle social du handicap dans notre vision de la place de chacun dans la société.

Prise de position de l'Association

Le CA de l'APF s'est aussi saisi de la question de l'éducation et a pris une délibération en décembre 2011 (vous en avez une copie dans votre dossier des JNP) intitulée : « Concrétiser, l'Education, la Scolarité et la Formation Inclusive ! »

Elle dit dans son préambule : *« De la petite enfance à la majorité, et au-delà, l'éducation, l'accès universel au savoir sont tout à la fois un droit fondamental et une obligation citoyenne. Aller à la crèche, à la maternelle, à l'école, au collège et au lycée, faire des études et se former de façon générale, avoir des activités éducatives et de loisirs avec des jeunes de son âge, quoi de plus naturel. Et pourtant, lorsque survient une situation de handicap, la réalité est bien différente pour les jeunes et leur famille ».*

Cette revendication reprend de façon exhaustive l'ensemble des constats de défaillance de notre système éducatif à chaque temps de parcours et vise de façon systématique l'adoption de mesures concrètes dans une approche inclusive. Elle est divisée en plusieurs parties :

- les principes généraux de l'éducation inclusive,
- l'état lieux et les revendications s'y réfèrent pour les périodes de la petite enfance, de la scolarité obligatoire et de la formation supérieure et professionnelle.

Ce qu'il faut en retenir, c'est que le diagnostic existe, et que nous devons maintenant nous battre pour que des réponses soient apportées. Ce qui est de l'ordre du possible, c'est par exemple d'exiger l'application pleine et entière de la loi de 2005.

Il faut aussi ne pas hésiter :

- à s'informer,
- à utiliser les soutiens qui sont à notre disposition, comme par exemple saisir le défenseur des droits, mener des actions lorsque votre enfant est privé d'école, d'aide humaine (vous trouverez des informations, des lettres types sur le blog des parents)
- à mutualiser nos expériences positives ou négatives pour trouver des solutions.
- à contester et utiliser les voies de droit lorsque nous estimons que notre enfant subit une situation discriminante, n'a pas l'aide dont il a besoin, n'est pas reconnu dans ses capacités d'apprentissages.

Pour conclure, chaque fois qu'on lance le sujet sur l'éducation et l'école, le débat est passionnel voire douloureux.

On peut faire ce constat parmi les parents qui doivent se battre quotidiennement pour que leur enfant ait les moyens de construire sa vie (et le GNP n'échappe à cette dialectique).

C'est vrai chez les professionnels de l'éducation nationale et du médico-social et du sanitaire qui ont eux aussi leur vérité, leurs convictions (ceci est dit de façon non péjorative).

- Il y a les tenants de l'école en milieu ordinaire pour tous les enfants y compris les enfants handicapés et quel que soit le degré de leur handicap,
- il y a ceux qui considèrent que pour certains enfants le milieu spécialisé est plus adapté que le milieu ordinaire,
- il y a ceux qui envisagent l'éducation possible ailleurs qu'à l'école ou en établissement

Mais nous sommes convaincus qu'il y a un point de convergence sur lequel nous tomberons tous d'accord : celui de notre conviction la plus intime que notre enfant fait partie de la cité et que nos enfants ont le droit de vivre une vie ordinaire comme tout un chacun.

6 - UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE, POUR L'AIDANT COMME POUR L'AIDE

Viviane Klawczynski

Nous allons essayer de vous montrer que l'inclusion est possible, qu'elle est accessible à tous, qu'il faut y croire, et essayer de mettre tout en œuvre pour y arriver.

D'abord nous sommes des parents, et nous essayons d'éduquer, d'aider nos enfants depuis la petite enfance. En élevant nos enfants, qui sont tous différents, nous essayons d'adapter, de s'adapter aux différences qui surviennent, sauf que pour nos enfants handicapés les différences sont très différentes, nous ne sommes pas seulement leur maman et leur papa, nous devenons leurs aidants nous avons un rôle supplémentaire, que les autres parents n'ont pas, et que nous faisons car dans notre logique de parents, il ne peut pas en être autrement.

En général, un des deux parents arrête de travailler, arrête même certaines activités, se met entre parenthèse pour s'occuper de son enfant.

Parce qu'on pense qu'il n'y a que nous pour le faire

Que le fait de confier notre enfant à un autre, à un professionnel est dur à accepter, que se soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la maison on subit cette intervention comme une agression, une intrusion dans notre vie, dans notre nous, notre mission de parents, on ne veut pas être dépossédé, ni oublié, ni incompris. Quand la relation avec l'autre est acceptée, partagée, on se rend vite compte que c'est nécessaire, pour que nous restions des mamans et des papas, que l'aide qu'on nous apporte nous soulage d'une fonction d'aidant qui n'est pas que la nôtre. Quand nous arrivons à trouver des solutions, et des moyens, qui devraient déjà être mis en place, nous pouvons penser à nous, à la famille, il ne faut pas oublier que nous ne sommes pas éternels, que nous sommes fatigables, usables, et nos enfants aussi. En adaptant les différences à l'ordinaire nous arriverons à vivre avec nos enfants quels qu'ils soient. L'inclusion n'est que la reconnaissance de soi parmi les autres, une société inclusive qui sera alors juste, est de reconnaître chacun à sa juste valeur, avec ses capacités, ses réalités.

A la suite du forum des JNP 2011, 3 thèmes avaient été retenus en priorité : l'éducation, les AF et la mobilisation.

Ce matin vous avez entendu parler d'apprentissage, d'éducation, de ce que nos enfants et nous, famille développons tout au long de la vie pour bâtir l'inclusion.

Cet après midi nous allons vous parler des Aidants.

Tout d'abord, une présentation des Aidants et de leurs besoins.

6.1 Les aidants familiaux ou aidants proches : qui sont-ils ?

Christine Beauverger

Le vocabulaire évolue : on a parlé de la famille puis est apparu le terme d'aidants familiaux, on utilise depuis peu le terme plus large d'aidant proche.

Définitions

Le dictionnaire nous informe qu'un aidant est une personne professionnelle ou non, qui apporte une aide à une autre.

Les Aidants professionnels sont les auxiliaires de vie, les aides à domicile... qui interviennent pour les actes ordinaires ou essentiels de la vie

La définition élaborée par l'APF, la COFACE et le CIAFF (collectif d'associations de famille) est celle-ci :

L'Aidant familial appelé aussi aidant de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide peut être prodiguée

de façon permanente ou non. Elle peut prendre la forme de soutien financier, matériel, moral ou autre...

Les caractéristiques de l'aide.

Les causes de l'aide sont le Handicap, la dépendance et/ou perte d'autonomie.

La personne aidée peut être un enfant, un parent, un conjoint, un proche...

L'aide est non professionnelle, régulière, au-delà de la charge normale, non volontaire (c'est un choix qui s'impose), au titre de la solidarité humaine, sociale et/ou familiale

Ce point est très important pour nous parents car il est difficile d'évaluer le « au-delà de la charge normale » surtout quand l'enfant est jeune.

Qui sont les Aidants Familiaux ? :

C'est l'enquête réalisée par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation, des Statistiques) en 2008 « handicap santé auprès des aidants» HSA qui rapporte qu'en France...

- ·6 sur 10 aidants sont des femmes
- ·La majorité des AF ont entre 50 et 70 ans, cela s'explique par le vieillissement de la population, la majorité des AF s'occupe de personnes âgées d'où cette moyenne d'âge
- ·En France, 8.3 millions de personnes de + de 16 ans aident régulièrement et à titre non professionnel des personnes vivant au domicile pour des raisons de santé ou de handicap. Parmi elles 4,3 millions sont des personnes de leur entourage âgées de 60 ans et plus. 4 millions sont âgées de moins de 60 ans.
- ·95% aident tous les jours un proche.
- ·40% des aidants aident environ 6h par jour
- ·Et 63% des personnes aidées le sont exclusivement par l'entourage

Attention : Dans cette étude les chiffres n'ont pas pris en compte entre autres, les aidants familiaux de personnes en établissement, ni les Aidants mineurs.

Les incidences :

- Sur la vie professionnelle : c'est l'arrêt ou diminution du temps de travail
- Sur la santé : la fatigue physique et psychologique, le stress, la dépression, les troubles du sommeil...

- Sur la vie sociale : la modification des relations sociales qui peut aller jusqu'à la perte de ces relations sociales et l'isolement
- La modification de la relation initiale par exemple avec son conjoint ou lorsque l'on devient « parent de ses propres parents... »
- L'aide demande du temps, de l'énergie, des compétences, de l'organisation, de l'éthique... et modifie la vie familiale

Je me permets de vous rappeler ce que les parents ont dit au Forum, l'an dernier : nous devons penser à l'autre sans s'oublier... penser à soi sans oublier l'autre.

En conclusion nous pouvons dire que :

- ✓ Les aidants familiaux ou proches veulent pouvoir choisir d'être Aidants ou pas
- ✓ Ils veulent que quelque soit leur choix, des réponses adaptées et de qualité soient apportées à la personne Aidée
- ✓ Les aidants veulent avant tout pouvoir rester des mères et des pères, des conjoints et des conjointes, des fils et des filles, des frères et des sœurs

6.2 La solidarité familiale ne doit pas se substituer à la solidarité nationale

6.2.1 Les besoins des aidants

Je vais vous présenter les attentes des Aidants sur lesquels il y a un consensus.

Tout d'abord l'information et la formation.

- *Une information pour permettre de se reconnaître comme Aidant.*

Il est important que l'aidant prenne conscience et se reconnaisse lui-même comme un aidant ce qui permet d'exprimer des besoins.

Cette information devrait être par exemple donnée au moment du diagnostic de la personne aidée.

Se reconnaître AIDANT permettra une meilleure reconnaissance de l'aidant par la société.

- *Information sur la déficience, les droits...*

L'information doit porter sur les déficiences, les maladies en question et leurs conséquences, les droits, les démarches, les recours et les possibilités d'aides.

L'aidant doit pouvoir obtenir des conseils à sa demande.

- *Accès à une information claire, adaptée, gratuite et répétée.*

Il est important de prévoir si nécessaire un remplacement de l'aidant pendant les temps de formation

- *Formation à des connaissances et des outils*

La formation doit couvrir des champs très larges : technique, juridique, relationnel, éthique...

- *Actions de sensibilisation aux risques de détérioration de leur santé*

Sensibiliser les Aidants Familiaux au « prendre soin de soi » afin de ne pas s'étioler au fil du temps

6.2.2 Restons vigilants sur la santé globale de l'aidant

- *Avec par exemple Bilan de santé* entièrement pris en charge par les organismes sociaux et aider l'autre sans s'oublier
- *Développer des services permettant de soulager l'Aidant* comme l'entretien des fauteuils roulants par exemple, la logistique. Former et sensibiliser les professionnels aux attentes et au soutien des Aidants Proches
- *Il est important de « Mener des études sur les pathologies des Aidants » afin de développer la prévention*

6.2.3 Les soutiens à l'aidant

Le soutien aux aidants proches peut se faire en développant l'écoute entre pairs comme cela est fait à l'APF avec la ligne « Ecoute parents » ou l'écoute par des professionnels, ainsi que par des rencontres permettant les échanges de bonnes pratiques

- ⇒ Les rôles et les fonctions familiales sont parfois bouleversés créant un impact sur la vie familiale et conjugale d'où la demande de Soutien psychologique et parfois de médiation familiale

⇒ Le soutien des associations. Des solutions de soutien qui se veulent innovantes sont de plus en plus souvent développées sur le territoire et accessibles à tous grâce à l'action des associations de familles

6.2.4 Conciliation vie familiale et vie professionnelle

- Sensibiliser le monde du travail pour une prise en compte des contraintes des aidants, afin de faciliter par exemple la réduction de temps de travail
- Développer des droits pour l'Aménagement du temps de travail
- Créer des congés adaptés, indemnisés et flexibles qui répondent aux besoins à la fois des Aidants et des personnes Aidées
- Faciliter le retour à l'emploi ainsi que la réorientation de leur carrière pour les Aidants qui le désirent

- Urgence, suppléance et répit :
- Réponses aux situations de crise ou d'urgence avec par exemple la mise en place de relais pour assurer la continuité de l'accompagnement
- Offre de suppléance, c'est-à-dire avoir la possibilité de se faire remplacer
- Solutions de répit, idée de congés identiques aux congés payés des salariés
- Les ressources et des droits sociaux :
 - Aides au retour à l'emploi
 - Droits spécifiques : veuvage, fin de l'aide

Nous pouvons conclure sur le fait que :

- → Les aidants proches veulent pouvoir choisir d'accompagner un proche
- → La solidarité familiale ne doit pas se substituer à la solidarité nationale, il faut construire une véritable politique nationale en faveur de Aidants proches.

Après cette présentation des Proches Aidants et avant notre table ronde qui regroupera des Aidants et des exemples de bonnes pratiques, nous voudrions vous donner un exemple de la mobilisation du GNP qui travaille depuis plusieurs mois sur le projet que je vais vous présenter.

6.2.5 Groupe de travail sur les aidants proches et leurs besoins

Nous avons créé un groupe de travail sur les Proches Aidants et leurs besoins

En effet :

- Très tôt l'APF posait la question des aidants familiaux ou proches.
- En 2004 l'APF prend l'initiative de créer le CIAAF collectif inter associatif d'aide aux Aidants familiaux qui permet d'avoir une démarche de travail collectif avec d'autres associations d'horizons très différents en fonction de l'âge, du handicap, de la maladie...)
- En 2006 l'APF élabore un document de revendication concernant les Aidants familiaux

Depuis, l'APF n'a eu de cesse de travailler sur ce sujet au sein de notre propre association, mais aussi au niveau inter associatif, départemental, régional, national par le biais du CIAFF et européen en participant au travail de la COFACE handicap, la confédération des associations familiales de l'union européenne.

- Entre le mois d'août 2010 et le mois de juillet 2012, un projet européen consacré à l'aide aux Aidants familiaux et ayant pour thème : « l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide » a permis à 9 pays européens d'échanger sur ce sujet, d'identifier les bonnes pratiques et d'élaborer des recommandations.
A voir sur le Blog des Parents. Notre groupe y a participé activement.
- En lien avec ce projet européen, un groupe de travail APF s'est constitué, début 2011, pour réfléchir à l'évaluation des besoins des Proches Aidants, aux réponses que l'on pouvait apporter et par là même, faire avancer les revendications de l'APF.

Ce groupe se réunit environ une fois par mois.

Nous avons tout d'abord réfléchi à des questions de fond :

- ✓ Qui sont les Aidants ? Se reconnaissent-ils en tant qu'aidant ? Leurs possibilités de choix, leurs obligations, leurs responsabilités, leurs droits, le vieillissement des aidants et des familles...
- ✓ Mais aussi sur l'information et la formation, la santé physique, morale et

psychologique de l'aidant, la conciliation de la fonction d'aidant avec la vie familiale et la vie professionnelle, le répit, la suppléance ...

- ✓ Nous nous sommes posés la question éventuelle d'un statut pour les aidants, les ressources et les droits sociaux qui y seraient liés.
- ✓ Pour nous, légitimer la situation des aidants, c'est valoriser leur travail, parvenir à changer leur propre regard sur eux même dans leur fonction d'aidants

Mais :

- ✓ Fallait-il donner les mêmes droits à tous les Aidants ? Les situations semblaient très différentes en fonction de la personne aidée, mais aussi en fonction de l'investissement que la maladie ou le handicap demandait.
- ✓ Était-ce à la personne aidée de salarier l'aidant ? Cela aboutirait à créer un lien de subordination. Doit-on salarier ou dédommager l'aidant proche ? Quel statut juridique choisir ?

Il nous a semblé préférable de réfléchir à une allocation versée directement à l'aidant.

Cette allocation pourrait présenter différents paliers en fonction de la charge de l'aidant.

Comment évaluer cette charge ?

Le guide GEVA permet d'évaluer les besoins de la personne handicapée afin de déterminer la PCH à laquelle elle peut prétendre.

Nous avons donc décidé de nous inspirer de ce guide afin d'évaluer la charge de l'aidant et ainsi définir les paliers dont nous avons parlé.

Ces paliers pourraient inclure outre le versement d'une allocation, des droits comme la retraite, la sécurité sociale... etc.... de la formation en termes de santé et de prévention des risques pour l'aidant, mais aussi en ce qui concerne l'aidé ne serait-ce que par des formations aux gestes techniques ...

C'est à la suite de notre travail que nous vous avons demandé l'année dernière de remplir un questionnaire afin que notre travail soit plus proche de la réalité de ce que vivent les Aidants au quotidien.

Depuis un second questionnaire a été affiné et vous a été soumis par l'intermédiaire des délégations, d'Internet, de notre blog etc....

L'analyse de ces questionnaires nous permet aujourd'hui d'avancer dans notre travail afin de pouvoir faire très bientôt des propositions claires et constructives.

Je vous remercie d'avoir répondu si nombreux à ces questionnaires. Vous pouvez en

évaluer l'importance.

J'espère que nous pourrons avancer dans nos revendications et vous faire part l'année prochaine d'avancées concrètes.

Je vous remercie de votre attention.

Nous allons développer ici quelques préoccupations d'aidants proches, qui sont des expériences concrètes, des illustrations de nos vécus quotidiens.

En alternance avec les témoignages de parents, la présentation de bonnes pratiques, de dispositifs qui auraient pu être une possibilité de réponse aux besoins des aidants.

6.2.6 Les « tracasseries administratives »

Cécile Lucas

Ce qui nous rassemble ici, nous parents d'enfants handicapés, je dirais plutôt: d'enfants extraordinaires...

C'est que, ce que nous avons vécu, n'est pas quelque chose d'ordinaire...

Il me semble que lorsque une situation est extraordinaire, la réponse ne peut être qu'extraordinaire elle aussi.

C'est notre histoire et je n'accorderai à personne le droit de regard sur ce que nous avons fait et - sur le comment, nous l'avons fait ou pas.

Finalement, il en est ainsi lorsque l'on est parent!

Nous avons eu à accepter cette situation d'élever un enfant avec sa différence. Cela n'a pas toujours été facile.

Nous avons eu à nous adapter à cette différence de nos enfants pour les accompagner au mieux de ce que nous pensions pour qu'ils puissent, eh oui, grandir et avoir droit à être heureux dans la vie qui est la leur et qui sera la leur, surtout lorsque nous ne serons plus là.

Nous y avons mis toute notre énergie, toute notre vie.

A condition de ne pas se laisser culpabiliser: Oui, nous arrivons à trouver une forme d'équilibre, mais à quel prix!

Nous faisons avec, et devons accepter notre vie telle qu'elle est et non telle que nous la voudrions ou la rêvions !

Mais, pourquoi, parce que notre enfant est ce qu'il est devrions-nous toujours avoir/devoir à rendre des comptes et justifier nos actions ?

Et, finalement ce qui est le plus dur à vivre, ce qui constitue une ingérence dans notre vie privée : c'est d'avoir toujours à justifier ceci ou cela pour pouvoir apporter à nos enfants

ce dont ils ont besoin.

Car contrairement au film, nous sommes rarement riches et donc pas *Intouchables*

Nous, nous dépendons de la solidarité nationale donc de ce que l'état accorde.

Quand vous pensez trouver un moment de répit administratif, il va falloir:

- recommencer pour la dixième fois ce dossier à la MDPH dans sa totalité, des fois qu'un miracle ce serait produit ou que nous ayons fait fortune...
- car vous arrivez à date d'échéance,
- qu'un besoin nouveau se fait sentir.

Que c'est fatiguant et que cela nous mange toute notre énergie!

Toute ces tracasseries nous "bouffe notre temps!"

Nous aimerions mieux en faire profiter notre enfant, les frères ou soeurs ou avoir du répit comme on dit.

C'est humiliant à la fin de toujours mendier ce que notre enfant à besoin pour vivre...

De plus, il va falloir attendre des mois pour avoir la réponse : quand on est ainsi, il n'y a pas d'urgence aux yeux de l'administration. Nous avons du temps à dépenser, voyons...

Cela nous démoralise souvent.

N'est-ce pas finalement ce qui est le plus éprouvant dans notre situation ?

L'épreuve n'est pas notre enfant ou le handicap, comme le pense beaucoup de gens, mais ces tracasseries et ces demandes de justification sans fin.

Et pour en rajouter la MDPH contrôlera les dossiers tous les deux ans...

Avons-nous épuisé les forfaits sécurité sociale? De quelle date cela partait-t-il exactement?

Un vrai travail de secrétariat qui mange ce qui reste de nos nuits...

Attend-t-on que l'on abandonne les démarches. Cela ferait faire des économies à la société...

Mais il n'y a pas que l'administratif, il y a aussi les services!

Vous croyez que le service d'aide à domicile fonctionne bien et il y a un os qui fait que tout est remis en cause.

Sans parler de la stabilité des auxiliaires de vie qui sont payés au salaire minimum et qui auraient besoin de formation et de reconnaissance...

Une valse d'intervenants à notre domicile n'est-il pas une intrusion dans notre vie privée?

Il est vrai que parler de la reconnaissance de la place et du travail des parents ou des proches est toute une page à écrire...

Et l'on s'étonnera que l'on demande:

- du répit,
- des droit sociaux,

- une reconnaissance de notre travail...
- de ce que l'on est devenu: plus riche d'expérience, mais aussi dans quel état de fatigue physique ou psychologique...

Ras le bol du harcèlement administratif, de la gestion des interventions!

C'est fatigant, épuisant, révoltant!

Et quand, nous ne pourrons plus le faire ou ne seront plus là, qui synchronisera et assumera toutes ces interventions, cette gestion administrative qui fait partie de l'intimité de la personne aidée ?

Comme si le fait d'être handicapé ou parent d'enfant handicapé devait restreindre nos libertés.

Et l'on parle de société inclusive... rêve, réalité?

Qu'il est loin ce temps que nous ne connaissons pas et auquel il est si important de travailler pour les enfants de demain et pour tous ceux qui, de par le monde, sont à des années lumières de ce que nous avons déjà.

Mais osons réclamer! Osons le faire, c'est pour cela que nous sommes ici et qu'il n'est pas inutile de s'engager encore...

Au-delà du fait d'être parents, nous sommes les alliés de nos enfants dans ce parcours de vie.

6.2.7 SAAHED 34 Cindy Pouget (Délégation de l'Hérault)

Merci de nous accueillir.

Avec Emmanuel Loustalot, le directeur de la délégation qui porte ce fameux SAAHED, on a été un peu étonné. Pourquoi nous avoir invités ? Mais au vu de ce qui a été présenté un peu plus tôt on a compris tout l'enjeu.

Dans l'Hérault, depuis à peu près trois ans, on a créé ce SAAHED et je vais vous expliquer ce que veut dire cet acronyme.

C'est un Service d'Accompagnement aux Aides Humaines en Emploi Direct. Service d'accompagnement, c'est une référence aux SAVS, Services d'Accompagnement à la Vie Sociale, sauf que l'on a voulu axer cet accompagnement sur l'organisation des aides humaines en Emploi Direct. C'est-à-dire que la personne handicapée salarie elle même ses assistants de vie. On propose un accompagnement et même jusqu'à une formation à la fonction d'employeur. Dans le service, nous n'avons que des personnes qui ont au moins quatre salariés et jusqu'à une dizaine. Vous l'avez compris on ne s'improvise pas

employeur, ça devient compliqué, la PCH a aidé à solvabiliser, mais il manquait tout ce côté accompagnement et formation à cette fonction d'employeur.

Ce projet est parti d'une réflexion sur les solutions de répit qui pouvaient s'offrir pour les aidants familiaux. Sur la réflexion des baluchons Alzheimer, dont certains ont peut être entendus parler, c'était de permettre à l'aidant familial de prendre du répit en mettant à disposition un aidant qui prend le relais. Ce projet de baluchon adapté aux personnes en situation de handicap moteur et à leurs aidants, a été porté par un comité de pilotage qui réunissait des personnes handicapées et des aidants familiaux. La réflexion a mené jusqu'à la création de ce service-là.

L'objectif premier du SAAHED aujourd'hui est d'aider la personne handicapée à organiser, à sécuriser son aide humaine en emploi direct. Dans la sécurisation de cette aide humaine il y a une solution que l'on a développée, que l'on appelle la réponse à l'urgence, qui permet justement de pallier à une rupture d'aide humaine. Autre petite spécificité de notre service, en majorité les personnes qui sont dans nos services sont les personnes handicapées qui sont elles-mêmes employeur. On a aussi des cas pour lesquels l'aidant familial va être tuteur, notamment de son enfant c'est le cas que l'on retrouve le plus souvent, et c'est l'aidant familial qui va porter la fonction d'employeur.

Pour la personne handicapée, notre propos est de l'aider à s'autonomiser au maximum et pour l'aidant familial, essayer de le soulager des difficultés qu'il peut avoir au quotidien.

L'intervention du service part d'un postulat qu'on a appelé projet d'accompagnement personnalisé, qui est un document dans lequel on va demander à la personne handicapée et aussi aux aidants familiaux d'exprimer leur choix. C'est un vrai projet de vie qu'on les aide à construire et l'aide humaine aide aussi à la réalisation de ce projet.

Je vous propose un exemple concret.

Il s'agit d'un jeune homme d'une trentaine d'années qui bénéficie de 34 heures d'aide humaine PCH sur 24. Tout le monde ne connaît pas ce déplafonnement des 24 heures, très simplement il y a 10 heures pendant lesquelles il y a deux aidants auprès de ce jeune homme. On est dans de la très grande dépendance. Ces 34 heures d'aides humaines sont mobilisées par des aidants salariés. Il y a également des aidants familiaux et il y a même un aidant familial qui est salarié. Quand on intervient auprès d'une personne handicapée, au SAAHED on s'est aperçu que l'aidant familial va sacrifier sa vie professionnelle pour apporter une aide, notamment à son enfant et on aide l'aidant familial à devenir salarié de la personne handicapée pour faire reconnaître aussi ses droits à retraite, à chômage et autres et sortir de ce financement qui n'est pas à la hauteur du

travail fourni par l'aidant familial. On est là pour apporter du conseil, mais c'est toujours la personne handicapée et les aidants familiaux qui vont décider. On ne les oriente pas mais on leur apporte ces informations.

Ce jeune homme a repris des cours à la faculté, a repris des activités sociales, culturelles. Tout s'organise avec son équipe d'assistants de vie. Sa maman et son tuteur. La problématique de cette tutrice est qu'elle est entrée dans un état d'épuisement.

Quand elle est rentrée dans le service avec son fils, on a engagé une réflexion, leur projet d'accompagnement était bien d'aider l'aidant familial à se retirer tout en garantissant le maintien à domicile de ce jeune homme. On s'est interrogé sur la place de la fratrie puisque ce jeune homme avait des frères et soeurs. On a aidé la fratrie à réfléchir au rôle, à la place, à la répartition des tâches entre chacun. On a aidé les aidants salariés à construire un poste de coordinateur d'équipe. C'est un des assistants de vie qui va apporter du répit administratif pour l'aidant familial qui gère toute la partie administrative de l'emploi direct. Le service qui propose à l'origine une formation pour le particulier employeur, là, propose cette formation pour le coordinateur d'équipe. On s'adapte à chaque fois à la situation et on donne des clés à cet assistant de vie pour qu'il puisse apporter une aide au-delà des gestes de la vie quotidienne. C'est une façon aussi de le valoriser, c'est ce dont vous parliez dans votre témoignage, c'est la reconnaissance de ce métier d'assistant de vie.

Ensuite, il y a la question de garantir le maintien à domicile de ce jeune homme. Pour nous, la réflexion depuis trois ans que ce service fonctionne, on s'est aperçu que la clé c'est la stabilité de l'équipe d'assistants de vie. On a engagé tout un travail de réflexion sur le recrutement de profils spécifiques adaptés au rythme de vie de ce jeune homme qui va par exemple avoir des éducateurs spécialisés, il va avoir des AMP, qui ne sont pas à l'origine des métiers que l'on imaginerait pour faire le métier d'assistant de vie. Il y a également dans cette équipe des formations un peu atypiques qui sont faites pour ces assistants de vie et qui vont répondre aux besoins spécifiques de ce jeune homme.

Comment on est un service expérimental, il a fallu qu'on rentre dans un cadre juridique et par défaut on est officiellement un service mandataire mais qui va bien au-delà du service mandataire classique et c'est tout l'enjeu de ces fameux plus que l'on a pu développer.

Par exemple, on propose un accueil, un suivi, une réponse individualisés. Pour répondre à votre témoignage sur comment on peut rapidement se noyer dans toutes ses démarches administratives avec des interlocuteurs divers et variés pas toujours joignables et que l'on a du mal à identifier. Au niveau du service, la clé pour les gens est d'avoir un seul interlocuteur. Au SAAHED, l'employeur ne

va avoir qu'un seul interlocuteur qui est la référente, un métier que l'on a inventé, qui fait cet accompagnement, cette formation à la fonction de particuliers employeurs au quotidien, mais qui va aussi lui apporter les réponses à des questions qui n'ont pas forcément à voir avec l'aide humaine, avec l'emploi direct. Au niveau de l'ensemble des structures APF, au lieu de dire à la personne : vous venez d'obtenir une orientation SAVS, contactez-les et nous vous expliquerons ce qu'il faut faire. Pour notre part nous allons préparer le terrain, de faire ces passerelles avec le SAVS, cela peut être aussi quand il y a des enjeux d'évaluation d'aide humaine en CDA.

L'idée c'est que déjà en interne APF on évite de renvoyer vers toutes les structures, on essaie de simplifier et d'amener l'information directement aux personnes. À nous de nous renseigner auprès des autres structures APF et de ramener l'information à la personne handicapée ou à son aidant familial.

On a développé des prestations spécifiquement destinées aux aidants familiaux. On n'a rien inventé, on est allé voir ce qu'a développé la délégation départementale de Lyon qui a monté un projet qui s'appelle les Fenottes. On a fait un copié collé pour ajouter ces prestations-là dans le cadre du SAAHED pour répondre aux problématiques des aidants familiaux que l'on n'avait pas forcément identifiées au début.

Aujourd'hui, on a un groupe de paroles qui est mis en place pour les aidants familiaux. Il réunit tous les aidants familiaux qui sont auprès de personnes handicapées qui sont dans nos services tous les deux. Cette réunion est encadrée par une psychologue qui amène des clés de lecture sur les difficultés qu'apportent les aidants familiaux dans ce cadre de parole et les aide à verbaliser ces difficultés du quotidien.

Suite au décès d'une personne handicapée sa soeur, aidant familial, participait depuis le début aux groupes de paroles des aidants familiaux. On lui a permis de continuer à participer à ce groupe de paroles. On a voulu sortir d'une logique d'un service réservé à ses usagers. Cette dame peut apporter une réflexion pour les autres aidants familiaux par ce qu'elle a vécu, le décès de la personne qu'elle accompagnait. La psychologue et les autres aidants familiaux ont fait tout un travail de réflexion sur cette thématique-là.

En plus d'avoir un lieu où ils peuvent un peu se plaindre des difficultés au quotidien, et s'apercevoir qu'ils ne sont pas tout seuls, cela leur permet de créer des solidarités entre eux.

En cas d'accident ou d'absence non prévu un assistant de vie peut décrocher son téléphone et faire appel à quelqu'un d'une autre équipe. Ce sont les personnes qui imaginent, qui inventent et qui font vivre ces solidarités. C'est aussi l'occasion de créer un espace qui formalise, mais en dehors de

l'institution, du service. La force des aidants familiaux est de se réunir, de partager des choses et des bons moments et c'est cela aussi notre objectif à travers ce groupe de paroles.

On a proposé une prestation, également copié collé du projet des fenottes de Lyon, ce sont des formations spécifiquement dédiées aux aidants familiaux.

Amener un minimum d'informations sur les droits et des démarches qui incombent aux aidants familiaux.

Aider les aidants familiaux à développer leurs compétences. Il y a plein de choses que vous faites, par exemple les transferts, pour lesquels les assistants de vie ont été formés, mais pas vous.

Un autre aspect qui a bien été présenté tout à l'heure, c'est votre santé. À un moment donné il faut vous former pour des gestes en ergonomie des autres, c'est aussi préserver votre santé.

Je ne vais pas rentrer dans le détail de chaque formation, mais l'idée est bien là. Vous amener des clés pour vous aider au quotidien dans la relation d'aide que vous avez avec votre enfant et aussi de vous professionnaliser un petit peu, d'avoir un cadre d'aide un peu plus sécurisé que ce qui est fait au quotidien quand on n'a aucune formation, aucun conseil, aucune information aussi.

Un dernier objectif de ces formations, c'est de prévenir l'épuisement. C'est une grosse problématique au niveau des aidants familiaux. Une fois que l'on est épuisé on ne peut plus être là pour assister la personne handicapée et la question à ce moment-là est très problématique. Dans les services, les personnes ont de l'aide humaine 24 heures sur 24 et peuvent toujours s'appuyer sur un assistant de vie, mais il y a toutes les personnes qui n'ont pas une aide humaine aussi conséquente.

Merci à la délégation de Lyon d'avoir réfléchi à toutes ces problématiques, de nous avoir reçu pour nous présenter cela et nous permettre de déployer ça dans l'Hérault. On est venu expliquer ce projet expérimental qui est uniquement dans l'Hérault, mais on a voulu aussi faire ce travail de réseau avec d'autres structures APF et essayer d'avoir un échange de bonnes pratiques aussi.

6.2.8 Les Aidants et le répit

Brigitte Lamarre

Les aidants familiaux ont particulièrement besoin de soutien et d'aide, la vulnérabilité de leur situation étant en osmose avec celle de la personne en situation de handicap.

L'une exacerbant la souffrance de l'autre.

Cette aide, comme vous le savez tous peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques.....

Si je vous cite de nouveau tous ces termes, c'est réellement pour insister sur tout ce que nous devons faire, tout ce que la situation nous impose !!

Mais avant de poursuivre sur le « répit » des aidants, je voulais vous livrer un témoignage ou plutôt un coup de colère.

Alors que nous travaillons sur l'inclusion de nos enfants dans la société...

Je constate avec effroi que nous avons encore beaucoup de chemin à faire !

Un jour, le chauffeur de taxi de mon fils me dit qu'il ne le prendra plus à 9h15 le lundi afin qu'il le conduise à son accueil de jour, mais à 9h45 parce qu'il doit prendre une jeune femme et la conduire dans un centre qui vient de s'ouvrir dans notre agglomération.

Il poursuit en me disant qu'il espère être à l'heure parce qu'il est extrêmement difficile de rentrer dans cet établissement puisqu'il doit passer deux portes à code.

J'aurais peut-être pu lui demander s'il y avait des miradors !

Je suis très interpellée par ces procédures et lui en fait part.

Je vous laisse deviner mon état d'esprit...

Au nom de la non prise de risque il semble nettement plus satisfaisant pour certaines personnes de mettre nos enfants en prison.

Vous vous demandez pourquoi un tel témoignage, qu'a-t-il à voir avec le répit ou les aidants ?

Il faut également que vous sachiez que certains Conseils Généraux disent que les parents sont grandement en répit lorsque leurs enfants sont en institution, en foyer.

Je reviens à ma question !

Pour moi tout est une question de définition du répit !

Comment peut-on être en « répit » lorsque nous savons nos enfants privés de tous liens sociaux, de liberté ?

Comment peut-on avoir l'esprit tranquille dans ces conditions ?

Pour moi tout est lié, nous nous devons à un accompagnement « obligé » pour essayer d'apporter un peu de bien être à nos enfants !

Mais comment mettre un peu plus de légèreté dans notre soutien à nos enfants afin de trouver un équilibre familial ?

Comment trouver ces aides humaines dont nous avons tant besoin pour être au plus proche de tout un chacun ?

La spécificité, la réalité et l'importance du handicap dans notre société

devraient pouvoir enfin être reconnues.

La loi du 4 mars 2002 nous rappelait le principe de solidarité nationale.

Il m'apparaît indispensable que l'état respecte les mesures proposées dans la loi du 11 février 2005 « Pour l'égalité des droits et des chances, la participation, la citoyenneté des personnes handicapées ».

Et je rajouterai : et de leur famille.

Celle-ci aurait pu viser à rassurer bon nombre d'entre nous pour autant qu'une vraie solidarité nationale et un vrai droit à compensation puissent être instaurés.

L'offre de service des pouvoirs publics demeure donc indispensable.

Il est important de contribuer au maintien des liens sociaux de la famille, celle-ci devant pouvoir accéder aux mêmes droits fondamentaux en s'appuyant sur le principe d'égalité des droits et des chances de la famille.

Comme je l'ai déjà précisé.

En 2006 l'état avait promis d'examiner les dispositifs que pourraient prendre les pouvoirs publics pour répondre aux familles, que cela soit dans le cadre local ou au plan national.

« Il est souhaitable d'élaborer un soutien aux aidants ainsi qu'une reconnaissance claire »

Le soutien passant par le répit, mais quel type de répit ?

Le répit répond aux besoins de se ressourcer, mais pour le coup, à chacun sa façon de se ressourcer.

Ce qui n'a rien à voir avec notre besoin de suppléance.

Là, il s'agit de nous remplacer lors de nos activités, telles que travailler, ou participer à une activité de loisirs, faire des courses pourquoi pas ! Et qu'en est-il de nos activités de bénévolat ?

Et rien à voir non plus avec le renfort ponctuel, ce besoin correspond à des moments imprévisibles (hospitalisation, accident, maladie....)

Pour moi, ce qui m'importe le plus dans le mot répit, c'est de nous laisser tranquille, c'est de leur ouvrir la porte sur la société inclusive.

6.2.9 Un exemple de bonne pratique : l'association Handi Répit 94.

Hélène Ripoli

Je suis la maman d'un adulte autiste de très bas niveau avec un combat de tous les jours comme vous le faite. Il y a quelques années de cela, institutions,

Belgique et compagnie, et vers l'année 2000 des dysfonctionnements sont apparus dans l'établissement qui s'était ouvert avec des prises en charge très spécifiques avec des problématiques de maltraitance dont mon fils a été victime à plusieurs reprises. J'ai donc repris mon adulte autiste à la maison et je venais de m'arrêter de travailler en préretraite histoire de voyager un petit peu.

Je me retrouve avec mon adulte autiste dans un état lamentable, proche du zéro complet, j'ai dû faire face à cela et remettre en place des choses. Tout cela m'a donné une certaine motivation, des rencontres de famille dans le même cas ou pas, peu importe le handicap, nous sommes tous dans la même galère. Cela a débouché sur la création de Handi Répit à Créteil qui, je crois, apporte beaucoup de choses à beaucoup de famille du Val de Marne.

Handi Répit ou mille et une façons de trouver du répit.

Handi Répit est une structure portée par une association d'aides à domicile, la Vie à Domicile, spécialisée sur Paris en aides humaines, surtout au niveau des personnes âgées et des services d'infirmiers.

Nous avons rencontré le directeur de la Vie à Domicile Philippe HEDIN en 2006 qui nous a proposé de travailler sur ce projet

" Répit Services" qui donne le jour à Handi-Répit en décembre 2009.

Ce service s'adresse, c'est expérimental, tout âge, tout handicap mental, psychique, polyhandicap, troubles envahissants du développement etc. au plus près de la réalité, au domicile et hors domicile.

Devant les financeurs et nous nous sommes appuyé sur des textes, la loi de 2005, le décret de mars 2004, la circulaire de 2005 par rapport à la définition de l'accueil temporaire puisque le répit est un droit qui est inscrit dans un décret, dans les lois et les personnes handicapées et les aidants familiaux, nous avons droit à 90 jours par an de répit.

Le guide s'est appuyé sur le guide de l'aidant familial, sur la charte européenne de l'aidant familial.

Handi Répit se décline sur trois niveaux de services.

- ✓ Une Maison d'Accueil Temporaire de jour, un agrément de 12 places pour un accueil en journée.
- ✓ Un Espace de Répit, dédié aux aidants.
- ✓ Un service d'accompagnement à domicile.

Donc, au départ une rencontre de parents et des échanges, une rencontre avec l'association « la Vie à Domicile », la création d'un groupe de réflexion très formalisé avec des partenaires associatifs, des partenaires des tutelles, des

bénévoles. C'est un groupe important qui a travaillé pendant deux ans avec des réunions mensuelles et très structurées.

L'écriture du projet « Répit Service », c'était son nom au départ, et une autorisation à titre expérimental.

Les objectifs du projet.

Trouver des relais pour alléger la charge du quotidien, trouver des lieux identifiables pour évaluer la situation des aidants, proposer une formation et une information. Lutter contre l'isolement social et psychologique, ouvrir des groupes de paroles et de rencontre. Offrir une alternative à l'hébergement permanent. En France, on n'a pas tellement le choix, c'est le tout institutionnel ou le tout domicile.

Nous disposons de 300 m² au rez-de-chaussée d'un immeuble à Créteil au Val-de-Marne que l'on a dû entièrement réaménager.

L'équipe de Handi Répit est composée d'une responsable de la maison d'accueil temporaire qui a été en formation au niveau de l'accueil temporaire.

Une responsable de l'espace dédié aux aidants familiaux, c'est une personne issue d'un service d'aide à domicile.

Six accueillants, AMP, auxiliaires de vie sociale, aide soignante, moniteur éducateur et dernièrement un éducateur spécialisé, secrétaire d'accueil, infirmière, une psychologue, une ergothérapeute, une psychomotricienne et un médecin.

Cela nous permet d'avoir un accueil personnalisé et convivial qui permet du temps libre pour les aidants familiaux qui peuvent rester sur place, nous avons un lieu avec des banquettes. Je me rappelle une maman venant de loin, avec sa voiture, première séparation, qui a confié après maintes et maintes rencontres sa jeune fille, qui est restée dans la voiture garée devant la porte. Maintenant, elle peut repartir, voilà le travail à faire.

Ce lieu, c'est aussi se préparer à se séparer pour l'avenir. C'est aussi préparer ces familles qui n'ont jamais ou qui ont connu des expériences malheureuses et qui ont repris et qui ne peuvent pas du tout se détacher.

On a eu des difficultés pour avoir l'agrément. Enfants, adultes de six à soixante ans, quel que soit le type de handicap, pourquoi les mélanger, ce n'est pas bien, cela ne se fait pas. On a dû faire dans les locaux une séparation enfants/adultes (pour le jour où la commission est passée).

Sur 12 places, c'est soixante-dix personnes qui tournent de manière régulière ou séquentielle. Cela peut aller de la mi-journée à la semaine entière, par exemple pour les vacances de Pâques, de la Toussaint, de Noël nous avons passé

des conventions avec certains établissements.

51 % d'enfants sont accueillis, 49 d'adultes, le plus jeune a six ans, le plus âgé, 56 ans, est un monsieur qui a eu un accident du travail.

50 % vivent à domicile sans solution, 63 % sont atteints d'un handicap mental, 31 % handicap moteurs ou polyhandicap, 6 % sont atteints de handicap psychique pour lesquels nous sommes accompagnés par un accompagnateur spécialisé.

À l'intérieur des locaux, se trouve un espace dédié aux aidants avec une responsable. Un lieu d'écoute privilégiée, un soutien psychologique. Un accompagnement dans les démarches pour leurs proches. MDPH, tutelle, recherche d'un emploi, logement etc.

Une réflexion concertée du projet de vie pour les proches et l'ensemble de la cellule familiale. Séance d'ostéopathie, séance de massage énergétique une fois par mois. C'est vraiment un lieu où on s'intéresse à nous.

Comme on est dans un accueil temporaire et de répit, on ne peut pas mettre en place un Conseil de la Vie Sociale. À la place on a créé des A.P.E.R.O.S Répit (Aide Partage Ecoute Rencontre Ouverture Soutien) avec des personnes élues : des accueillis, des aidants, des salariés, des représentants d'association.

Il y a aussi des temps de partage et de convivialité, des repas partagés des spécialités culinaires des familles, avec des petits orchestres, c'est vraiment très festif. Il y a également des sorties pour les aidés, mais aussi des moments partagés pour les aidants tous seuls.

Il y a aussi des temps de formation, sur les gestes, les postures par des ergothérapeutes. La prévention dentaire avec Rhapsodif'. Le thème de la sexualité, c'est une forte demande des familles.

Handi Répit était un projet qui ne doit recevoir que des gens du Val-de-Marne, c'est marqué dans l'arrêté de l'agrément. Paris, l'Essonne, les Hauts-de-Seine, le 93 : on reçoit. Les MDPH sont d'accord.

À Paris, dans le 10e, on devrait répondre à un appel à projet, un répit de jour tous handicaps confondus, enfants/adultes. L'originalité ici serait que l'on aurait aussi des personnes âgées.

La dernière demande a été en novembre de mettre en place une boîte à idées. Demande de mises en place d'une activité piscine. Une maman remercie pour les actions qui s'organisent à l'intention des aidants mais suggère que l'on ne fasse pas toujours « à la place de ». Présentation des nouveaux accueillants, il y en a tout le temps et il y en a très peu qui trouvent une place en institution. Des massages énergétiques, l'ostéopathie, ils en veulent plus. Des concerts domicile, pourquoi pas. Faire des films...

On avait imaginé beaucoup de choses, et c'est en marche pour aller un peu plus loin.

6.2.10 Le récit des vacances de Martine Colmant avec ses enfants au Village Vacances La Salamandre

Martine Colmant

Toutes les études le montrent, c'est une des formes de répit la plus couramment réclamée par les familles.

Parce qu'encore aujourd'hui partir en vacances en famille avec une ou plusieurs personnes en situation de handicap relève souvent d'un parcours de combattant de plus.

Lorsque toute l'année, il faut gérer le quotidien et subir les « surcoûts » d'énergie que représentent l'accompagnement de nos enfants, les dossiers administratifs, les rendez-vous médicaux, les déplacements, les ajustements de scolarité... il reste peu de temps, peu d'énergie et souvent peu d'argent pour anticiper et organiser des vacances.

Car qui dit vacances pour nos familles, dit encore une fois organisation complexe et souvent dévoreuse d'énergie.

C'est pourquoi trouver un lieu de vacances « sur mesure », adapté à nos besoins les plus divers doit nous permettre un vrai moment de vie de vacanciers : loisirs, visites, repos, rencontres, échanges... comme tout le monde !

Je vais donc vous relater mon expérience, tout en précisant bien d'emblée que mes propos n'engagent que mon jugement personnel et que ce qui convient à certains ne convient par forcément à tous et vice versa...

Pendant de très longues années, nous avons passé des vacances comme de nombreuses familles nombreuses, en couple avec nos quatre enfants, souvent dans la famille.

Mes deux garçons sont tombés malades à l'adolescence, victimes d'une maladie neurodégénérative, ils ont perdu la marche et ont eu de plus en plus besoins d'aides techniques et humaines. Puis les deux filles sont devenues adultes, ont quitté la maison et mon mari est décédé.

Du coup pour moi les vacances avec mes fils sont devenues extrêmement compliquées à organiser.

C'est pourquoi quand j'ai eu connaissance de la proposition du village répit de la salamandre, j'ai sauté sur l'occasion et je me suis inscrite quasi instantanément. Pourquoi ?

Parce que le concept correspondait tout à fait à mes besoins :

En effet, ce lieu a été spécifiquement conçu par l'AFM pour accueillir des aidants

familiaux qui désirent passer des vacances en famille

Huit logements indépendants en pleine forêt pouvant accueillir jusqu'à 6 personnes qui sont juxtés à la résidence Yolaine de Kepler, établissement MAS où vivent des personnes en grande dépendance.

Les logements sont équipés de tout le matériel nécessaire pour faciliter le quotidien, y compris pour des personnes en situation de grande dépendance : domotique, lève-personne, salle de bain équipée... sans que pour autant l'aspect « confort » et plaisir soit négligé : terrasse, mobilier...

Mais surtout le plus de ce lieu réside dans la sécurité que représentait pour moi les facilités d'accès à l'équipe de soins et d'aidants professionnels de cet établissement, ce qui m'a permis de passer une vraie semaine de vacances avec mes enfants tout en prenant le temps de souffler.

Il existe en effet un service de nuit composé de vrais professionnels qu'on peut appeler à la demande et qui se dérangent aussi souvent que nécessaire.

Pour la journée, j'ai pu choisir le temps d'aides extérieures dont j'avais besoin. C'était aussi la possibilité de panacher mon temps d'aidant familial avec celui d'aidants professionnels, peut-être l'occasion d'apprendre à « déléguer » à d'autres, et cela dans un cadre sécurisant. Lâcher ainsi petit à petit, me rendre compte que d'autres peuvent faire à ma place, apprendre à dialoguer avec les aidants professionnels, échanger avec eux sur mes difficultés dans certains gestes... lève malade, transferts....

Un personnel extrêmement à l'écoute de mes préoccupations et de celles de mes enfants et soucieux de résoudre les difficultés qui pouvaient se présenter.

Sécurité importante tant on se sent souvent isolé dans certains lieux où quand on part et qu'on a peur de ne pas pouvoir être dépanné : pannes techniques, petites urgences médicales qui peuvent vite virer au cauchemar... Quand j'ai eu besoin d'un infirmier pour des problèmes cutanés, une demi-heure après il était là, cela facilite les choses.

Enfin des activités étaient proposées avec une animatrice certains soirs (magnifique salle de spectacle) et dans la journée avec la possibilité d'utiliser les véhicules adaptés du centre.

Ça a été aussi l'occasion de rencontrer d'autres familles, d'échanger sur nos expériences et nos besoins.

Une façon de pouvoir organiser mon temps et me permettre d'alterner des pauses pour des activités personnelles avec des temps en famille, une façon d'être en vacances sans se sentir isolée par les contraintes liées au handicap.

Car l'aide existait aussi pour l'accompagnement médical et paramédical : infirmier, kiné..., ce qui évite d'avoir à organiser tout cela sur place. La seule chose un petit peu lourde, c'est qu'il a fallu remplir un petit dossier à l'avance pour que le

personnel organise l'ensemble des besoins, mais j'ai aussi eu la possibilité de prendre les repas à la résidence ou se faire livrer dans chaque logement avec une préparation de qualité et adapté au handicap (problème de déglutition) pour un prix très correct.

Il y avait quand même quelques petits défauts. Les logements étaient très beaux, mais ils avaient acquis des lits médicalisés de mauvaise qualité avec des barrières de mauvaise qualité et sans la potence nécessaire à mon fils pour pouvoir se retourner dans le lit. Je ne me suis pas gêné pour faire remonter toutes ces petites difficultés ce qui n'a pas du tout été pris de façon désagréable par la personne qui au contraire était ravie qu'on lui signale tout ce qui n'allait pas pour pouvoir les adapter, la maison venant juste d'ouvrir début août.

Je vais maintenant passer la parole à Laurence Godefroy chargée de mission à l'AFM qui va vous présenter le concept de village répit.

6.2.11 Village répit AFM

Laurence Godefroy

Bonjour à tous et merci de me recevoir parmi vous.

Effectivement la MAS à Angers s'appelait la forêt puisque elle est au milieu de la forêt et quand elle est née, il y a 30 ans, à cette époque-là il fallait que les personnes, surtout lourdement handicapées, soient à l'écart de tous, cachées au milieu de la forêt et surtout pas en ville.

Nous avons commencé à ouvrir la Salamandre en 2009 et petit à petit nous tentons d'aller vers ce concept. Il y a effectivement des imperfections et nous prenons les remarques avec attention puisque l'objectif est de l'améliorer.

La création de ce concept est née des familles qui nous ont exprimé un certain nombre de besoins qui ont été relevés au sein d'une enquête réalisée en 2008 sur les besoins de répit et les attentes des familles.

Nous sommes partis du constat que 30 % des personnes associent l'idée de répit à la possibilité de pouvoir souffler, décompresser, s'occuper de soi.

Pour 20 %, du repos. Pour 20 %, un dépaysement et pour 7 %, des activités et du loisir. Ce qui nous a frappé ce que pour 10 % de ces personnes le répit consistait en une séparation et pour 20 % ça consistait en la possibilité d'un séjour en famille qui est très difficile à mettre en place comme vous l'a expliqué Martine.

Nous nous sommes plutôt attelés à répondre à ce besoin-là pour pouvoir organiser des séjours de répit ensemble, en organisant des systèmes de séjour à la carte, par et pour vous, pour vous permettre de vous ressourcer, de vous

reposer, de changer de rythme et de vous retrouver en dehors des contraintes de la maladie. Il est bien exprimé par les familles que ce n'est pas le malade et l'aidé qui est la contrainte mais c'est bien la maladie et le handicap qui entraînent des contraintes.

La spécificité du village répit est de pouvoir se ressourcer ensemble, il apporte une réponse à l'usure des aidants familiaux, accueillis dans un même temps et dans un même lieu avec la personne dont ils ont la charge ainsi que tous les autres membres de la famille. Le répit n'est pas vu sous l'angle de la séparation. L'objectif est d'offrir dans des conditions de sécurité médicale indispensable, des séjours et des services diversifiés à la personne en situation de handicap et sa famille, de mettre en place au sein de la structure toutes les conditions pour que vous viviez en fonction de vos aspirations un projet personnel qui vous redonne à chacun un espace de repos, de convivialité et de plaisir en dehors des contraintes.

Le principe est donc d'accueillir des familles complètes, des couples, des personnes avec des personnes en situation de handicap, les aidants familiaux, dans des logements. De vous permettre de vivre selon le choix de chacun ensemble ou séparément sur un même lieu. De garantir la sécurité médicale pour le repos du corps et le repos de l'esprit. De fournir les soutiens et les relais nécessaires aux aidants tout en respectant le lien familial ou sentimental. Le séjour Village Répit Familles ne se résume pas à des vacances, mais est bien une réponse sanitaire et du médico-social lié à votre épuisement.

Les missions

Accueil des aidants familiaux et projet d'accompagnement les concernant.

Prendre en compte les besoins de soins, et permettre une sécurité médicale optimale des personnes malades accueillies.

Proposer au sein de la structure des aides humaines compétentes dans le champ de la grande dépendance.

Créer au sein de la structure un niveau de confiance entre les accueillis et les accueillants pour favoriser pleinement ce temps de répit.

Vous l'aurez compris, l'originalité du concept réside dans l'articulation de deux unités, qui prises séparément n'ont rien d'innovantes, mais qui associées réalisent une réelle innovation : une unité médico-sociale avec le service d'aide aux aidants et le service d'accueil temporaire et une unité touristique qui consiste à mettre à disposition huit logements pour l'hébergement.

Le Village Répit Famille ce sont donc des services à votre service. Un service d'accueil temporaire pour l'accompagnement de l'aidé, un service d'aide aux aidants pour l'accompagnement de l'aidant et un service touristique vous

proposant un hébergement.

L'unité touristique c'est des logements entièrement accessibles adaptés aux personnes en situation de handicap qui peuvent accueillir quatre à six personnes voire pour certains projets des studios permettant l'accueil de personnes en situation de handicap seules. Il s'agit de location tout au long de l'année.

Le deuxième service est un service pour les aidés, c'est le service d'accueil temporaire. Il y a une intervention d'une équipe pluridisciplinaire composée de personnel infirmier, d'aides soignants, d'AMP, de personnel qui peuvent intervenir de jour comme de nuit, pour des assistances médicales, paramédicales, de soin, de nursing ou besoin d'accompagnement. Cette équipe médico-sociale interviendra à la demande des familles pour prendre en charge la personne en situation de handicap.

Un service d'aide aux aidants dont l'objectif est de permettre à chaque aidant familial de se reconstruire, de se ressourcer, de refaire les liens naturels que le rôle d'aidants avait pris et de retrouver une juste distance entre le rôle de parents, de conjoints, de frères et soeurs. Le service s'adressera à l'ensemble des membres de la famille.

Dans ce service d'aide aux aidants on propose un accompagnement spécialisé par l'écoute et le soutien, des entretiens avec des tiers, psychologues par exemple, où nous allons aider l'aidant à retrouver son rôle familial et quitter un peu de son rôle de soignant. Il y aura des groupes de paroles, et favoriser des moments de détente en offrant des prestations autour du physique et de la remise en forme avec des soins et des massages. Ainsi qu'une animation et des loisirs qui permet de retrouver une vie familiale. Par exemple, vous pouvez décider de louer une petite maison ou un appartement, que le service soit dispensé dans cette maison, le personnel qui provient de l'espace collectif avec la personne en situation de handicap qui reste en permanence avec vous au sein de la petite maison. Vous pouvez décider également que la personne soit accueillie de jour dans l'espace collectif où on lui proposera une animation adaptée et où elle bénéficiera d'une permanence de soins et la nuit vous souhaitez garder la personne avec vous. Ou bien vous préférez que la personne soit accueillie pendant la nuit dans l'espace collectif, c'est que effectivement vous avez besoin de dormir et le personnel peut intervenir directement auprès de la personne la nuit. Vous pouvez décider simplement que cela soit des demi-journées de séparation ou vous pouvez également décider que la personne soit accueillie en accueil temporaire au total dans l'espace collectif avec simplement des temps de rencontre dans la journée. La famille peut choisir de mixer ces solutions au cours de son séjour en fonction d'une évolution de son besoin de répit : le lien familial est préservé.

Ce qui n'existe pas encore au niveau de la Salamandre, mais qui est en cours pour d'autres projets c'est la possibilité d'accueillir des personnes en situation de handicap individuel.

Martine vous a parlé d'un dossier assez lourd à remplir en amont puisque nous essayons de vous proposer des séjours cousus main et nous avons besoin d'avoir toutes les informations concernant les personnes en situation de handicap, vous concernant, concernant vos envies, vos besoins. C'est une étape essentielle qui détermine les objectifs du séjour, qui décline les besoins en organisation et qui permet l'évaluation et les liens avec le réseau des professionnels qui vont vous accompagner. Sera mis en place un référent de séjour, la personne qui vous accompagnera tout au long de votre séjour et qui sera le garant des objectifs de votre séjour.

Nous avons obtenu les agréments et les financements sécurité sociale pour le prix de journée pour le service d'accueil temporaire.

Cela entraîne des démarches de la part des familles auprès de la CDAPH pour avoir cette notification d'accueil temporaire. Cela ne coûte rien de demander cet accueil temporaire à la MDPH quand vous faites au renouvellement, un besoin d'aidants professionnels ou d'aide technique. Même si vous n'en servez pas, si vous l'avez cela simplifiera les démarches si vous voulez profiter de l'accueil temporaire.

Le service d'aide aux aidants sera inclus par expérimentation dans le prix de journée de l'accueil temporaire.

Le service touristique, hébergement, le coût de location reste à la charge des familles.

Village Répit Familles et Vacance Répit Familles sont des marques déposées en copropriété avec l'AFM et le groupe de protection sociale Pro BTP. L'AFM est impliquée dans les deux premiers villages, Saint George Loire dans le Maine-et-Loire, Saint Lupicin dans le Jura où l'AFM est en partenariat avec l'Association Française des Sclérosés en Plaques et une association locale qui gère un établissement de personnes en situation de handicap atteintes de sclérose en plaques.

Les Fondettes (Indre-et-Loire), Aix-les-Bains (Haute Savoie) et Géraudot (Aube) seront plus destinées à un public de personnes vieillissantes et leurs aidants familiaux.

Aix-les-Bains sera un gros projet puisque comportant 120 places d'accueil temporaire, 80 places pour les personnes handicapées, 40 places pour les personnes âgées, Géraudot dans l'Aube concernera les personnes en situation de handicap vieillissantes.

La Salamandre à Saint-Georges sur Loire, portée par l'AFM, est le premier

Village Répit Familles qui est ouvert depuis 2009. Il s'appuie sur un établissement médico-social avec une forte compétence dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladie neurodégénérative et neuromusculaire en grande dépendance. Il contient huit appartements, une capacité d'accueil total des parents. En ouverture effective depuis automne 2009, cependant nous venons juste de recevoir l'autorisation d'agrément de l'unité médico-sociale en accueil temporaire ce qui explique les difficultés de personnel puisque le village de la Salamandre jusque au 1er janvier 2013 n'a pas d'équipes dédiées et s'appuyait sur le personnel uniquement de la MAS, ce sont des choses qui vont rentrer beaucoup plus facilement dans l'ordre.

À la Salamandre, il y a un T2 et sept T3. Le T2 est à 350 € la semaine et les T3 à 420 € la semaine sachant que en dehors des périodes estivales il est possible d'avoir des tarifs à la nuitée.

Sur le village répit de Saint Lupicin le projet est porté par trois structures. L'unité touristique est en attente de la construction, il y aura 13 chalets qui permettront d'accueillir à peu près 80 personnes, l'unité médico-sociale est un établissement spécialisé pour les personnes atteintes de SEP. Les perspectives : début des travaux pour le printemps 2013 avec une ouverture sur 2014. À savoir que l'autorisation a été obtenue pour 18 places d'accueil temporaire et que seront concernées là toutes les personnes atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés liés à une maladie évolutive ou non.

Parce que s'occuper en permanence pendant des années d'une personne en situation de handicap peut avoir des effets sur votre santé, parce que prendre en compte vos propres besoins c'est aussi reconnaître l'importance de votre rôle auprès de vos enfants, l'AFM a souhaité, comme un certain nombre d'associations, prendre en compte vos besoins pour vous faire cette nouvelle proposition de village répit.

En conclusion, je citerai le canadien Sir Silver Donald Cameron : « Si le système de santé était une plante, les aidants naturels en seraient les racines, fragiles, invisibles et pourtant indispensables ».

Echanges avec la salle

Question

Je suis le représentant régional de Rhône Alpes et nous nous trouvons devant une autre difficulté avec les Fenottes, lorsqu'il faut remplacer un personnel en poste par un intérimaire, comment paye-t-on les 10 % supplémentaires, ce n'est pas prévu dans la PCH. Il nous faut alors continuer à se battre sur ce chantier de la PCH pour faire valoir des remplacements des personnes de nos aidants

salariés.

Réponse

Il y a toujours cette problématique d'une PCH qui ne couvre pas la totalité des frais réellement engagés par les particuliers employeurs. Cela fait partie des informations que nous faisons remonter. Au-delà du remplacement des aidants familiaux ça peut être aussi un assistant de vie qui est en arrêt maladie, qui prend des congés etc.

Question

En dehors des lieux de vacances, pour les polyhandicapés que pouvez-vous nous conseiller pour l'accueil d'été, comme séjour de rupture, en France.

Réponse

Malheureusement ces projets de Village Répit coûtent très chers, aujourd'hui nous en avons deux. Notre souhait est que d'autres porteurs de projets s'inspirent de ce concept et mettent eux-mêmes en place des Villages Répit pour pouvoir accueillir tout type de public. Aujourd'hui je ne connais pas d'autre structure capable d'accueillir à la fois l'unité familiale et la personne en situation de handicap, qu'elles soient polyhandicapés ou pas. Pour la personne seule, nous sommes dans le cadre de l'accueil temporaire médico-social. J'aurais tendance à vous renvoyer vers le GRATH qui a un outil sur sa page Internet qui s'appelle SARAH qui permet de trouver des places d'accueil temporaire existantes.

Question

Est-ce que l'on peut poser dans un autre département la demande et bénéficier de l'accueil Village Répit ?

Réponse

Ce ne sont pas que les personnes du Maine-et-Loire qui peuvent bénéficier de la Salamandre, toute personne, de n'importe quel département, peut en profiter du moment que vous avez une notification d'accueil temporaire.

Question

Au niveau du cadre administratif, comment se situe Handi Répit ?

Réponse

Vous avez les 12 places d'accueil temporaire de jours qui sont agréés sécurité

sociale et l'espace dédié aux aidants familiaux, c'est du personnel qui est mutualisé via la Vie à Domicile et c'est une petite subvention du conseil général du Val-de-Marne qui nous octroie 30 000 € tous les ans pour cet espace dédié ce qui nous permet de payer la charge de cet espace.

Pour le projet d'établissement médico-social nous avons dû réfléchir à des recettes en atténuation. Pas d'allocation logement puisqu'il n'y a pas d'hébergement, on ne peut pas mettre la PCH, la DDASS nous a demandé de faire payer une quote-part aux familles suivant leur quotient familial. C'est assez difficile mais les parents acceptent. Cela peut aller de 10 € la demi-journée à 20 € pour la journée avec le prix du repas compris. Et nous faisons tout un travail auprès des mutuelles pour la prise en charge. Nous y arrivons peu à peu.

Question

Suite à des problèmes de comportement de notre fils tétraplégique âgé alors de 18 ans et suite à un total épuisement familial une décision avait été prise pour une orientation vers un établissement, un Centre d'Éducation Motrice, à 200 Km de notre domicile. Au bout de deux ans nous avons constaté une totale régression de notre fils, tristesse, perte de joie de vivre. Retour au domicile à temps plein car nous ne supportions plus cette situation. Nous nous sommes retrouvés en attente d'une prise en charge qui respecterait son projet de vie, à savoir ne pas vivre à temps plein en structure pour adultes mais aussi ne pas rester tout le temps au domicile familial.

Au bout de six ans, inauguration d'une MAS créée par une association de parents et d'amis d'enfants en situation de handicap à 20 Km de chez nous. Nous avons bien évidemment inscrit notre fils qui fréquente cet établissement 90 jours par an ce qui fait une semaine par mois. Le changement a été radical. D'une spirale entraînant souffrance psychique et souffrance physique qui s'est traduit par une anorexie ce qui a entraîné trois mois d'hospitalisation dans trois hôpitaux différents, à son retour il intégrait l'Accueil Temporaire et tout était rentré dans l'ordre. Pour nous les parents, enfin des projets.

Le rapprochement avec la fratrie, des nuits à dormir sur les deux oreilles, un sentiment d'apaisement, plus de sérénité, se sentir plus léger, s'autoriser enfin des choses mises entre parenthèses durant toutes ces années, voyages, balades, pratique de sorties totalement impraticables avec une personne en situation de handicap, à nous les balades, les randonnées dans nos chères Cévennes, à nous l'improvisation, cette liberté retrouvée, cette soif de faire, de voir, de rencontrer en ayant conscience que nous ne pouvions pas rattraper le temps passé mais en savourant tous les instants, toutes ces petites choses de la vie qui

peuvent paraître si banales pour des parents ordinaires et qui revêtent une importance inestimable pour nous, parents d'enfants extra-ordinaires.

Cela nous rappelle que nous ne sommes pas que des aidants, le père ou la mère de telle personne en situation de handicap et que nous sommes également des êtres humains et des personnes à part entière.

J'en viens à ma question : lorsque une personne part en accueil temporaire en MAS, 90 jours par an payés par la Sécu, est-ce que le séjour en Village Répit se déduit sur ces 90 jours. Cela m'étonnerait que cela se rajoute.

Réponse.

Effectivement cela ne se rajoute pas. On est dans le cadre de l'accueil temporaire donc on reste dans un droit de 90 jours par an. Si vous venez à la Salamandre une semaine, vous perdez évidemment une semaine d'accueil sur la MAS. Il est peut-être possible à ce moment-là d'envisager APF Évasion où il y a des séjours pour personnes polyhandicapées.

Question

J'ai un fils quadriplégique et autiste qui passait environ trois semaines à l'hôpital marin de Hendaye, il était pris en charge sur le plan physique et je le promenais. Ensuite pour le rapprocher je l'ai mis dans une MAS au Croisic où il était pris en remplacement dans une chambre de résident qui partait pendant les vacances et ensuite en accueil temporaire. Je ne faisais pas de démarche auprès de la MDPH mais le directeur de l'établissement m'a dit que je n'avais pas le droit, il faut demander un accueil temporaire, ce que j'ai fait auprès de la MDPH qui me l'a refusé, les accueils temporaires ne sont autorisés que pour les personnes qui sont dans leur famille pour des situations de répit pour la famille, or votre fils est en établissement. J'ai obtenu quand même cette autorisation, sous la menace du directeur de ne pas accueillir mon fils, mais je ne sais pas ce que cela donnera l'année prochaine.

Réponse

Il faut savoir que Hendaye est un établissement sanitaire et que l'on est plus dans le médico-social. Pour la MDPH votre enfant est hospitalisé donc il n'est pas à domicile ni en établissement médico-social mais en hospitalisation. Le problème par rapport à la notification d'accueil temporaire et que la MDPH vous la refuse, c'est par rapport au statut de votre enfant.

Je vous remercie de votre large participation aux débats.

En conclusion

Comme vous le voyez beaucoup d'initiatives fleurissent afin de répondre aux besoins des Proches Aidants.

C'est certainement comme cela que l'inclusion se construira.

Le GNP n'est pas seul à se mobiliser, nous pouvons citer quelques exemples comme

- le manifeste du CIAFF
- La charte de la COFACE
- La mise en place de la ligne téléphonique « Ecoute Parents »
- Les initiatives des délégations départementales comme la DD83 qui a organisé des formations pour les Aidants
- La plate forme d'Aide aux Aidants qui se met en place dans le Pas de Calais
- La demande de l'Europe pour que 2014 soit l'année de la Conciliation de la Vie Familiale et de la Vie Professionnelle
- Et bien d'autres initiatives

7 - Actualités, clôture du thème des JNP 2012

7.1. Prise en compte de la famille dans la cotisation

Bernard Dumas

Il est très difficile d'enchaîner, mais je pense que l'an prochain, je ne sais pas où, je ne sais pas la date, nous reprendrons le principe actif des Journées Nationales des Parents, de pouvoir discuter en petits ateliers de 15 à 25 personnes.

Je vais vous parler de quelque chose qui est relativement passé inaperçu mais qui en fait est très importante et concerne notre association.

Il est apparu un nouveau principe de cotisation et d'adhésion : cotisations familiales.

La CNPF a pensé qu'à l'heure actuelle où on sollicitait les adhérents en tant qu'électeurs pour élire une Commission Nationale Politique de la Famille, la famille, indépendamment de la place qu'elle avait déjà, méritait une reconnaissance officielle.

Nous avons demandé au Conseil d'Administration de présenter l'idée d'une cotisation à l'Assemblée Générale, cela a été approuvé au mois de juin. Ceux qui le souhaitent pourront adhérer dès le mois de janvier de façon familiale, mais individuelle à l'Association des Paralysés de France.

J'insiste sur l'idée que ce sont des cotisations familiales. C'est-à-dire qu'une personne seule va payer le tarif ordinaire qui est de 25 €. Un couple va payer 45 € et au-delà de deux personnes on passe à 15 € par personne. Nous espérons que cela amènera plus d'adhérents et plus de familles. Il n'est pas question que du fait d'une cotisation qui serait collective, chacun perde son identité. Si nous sommes cinq dans la famille, il y aura une cotisation à tarif préférentiel, mais il y aura cinq individus et cinq droits de vote.

Cela marque une reconnaissance officielle de la famille au sein de notre association avec le respect de l'individu.

La famille est importante au sein de l'association et on essaie d'écouter, c'est pour cela que l'on a créé quelque chose qui s'appelle : « Écoute Parents ».

7.2 Écoute Parents

Chantal Bruno

J'ai participé à la mise en place des services « écoute » en faisant suite à l'écoute mise en route par l'APF pour les écoles et notamment pour la rentrée scolaire, qui avait montré la nécessité de mettre en place un service pour des parents par des parents.

Vous avez d'un côté, des parents un peu perdus, un peu déboussolés ou même en plein désarroi. Des parents qui ne savent plus vers qui se tourner pour dire ce qu'ils ressentent ou ce qu'ils ne ressentent plus. Des parents seuls dans leur souffrance, ou fragilisés par une annonce, une hospitalisation de plus, ou encore trop contraints par un quotidien pesant, à la recherche d'un réconfort, d'une sorte de chaleur humaine. Des mères, des pères d'enfants ou d'adultes qui ne veulent pas être jugés, juste dire et être entendus.

D'un autre côté, dans l'anonymat et loin de tout jugement, d'autres parents formés et supervisés. D'autres parents qui furent eux-mêmes peut-être un jour un peu perdus, un peu déboussolés ou en plein désarroi.

Des parents qui ont vécu eux aussi des histoires, Une histoire avec un enfant qui a un handicap ou un polyhandicap et qui sont convaincus de la nécessité d'avoir un recours, de cette sorte de recours que peut représenter la voix et l'oreille d'un « même » via un numéro de téléphone anonyme et gratuit.

Le « même » c'est celui qui comprend ce que je vis, puisqu'il vit ou a vécu la même chose que moi... C'est celui qui ne s'étonne pas de mes sentiments, de mes questions, de mes doutes, de ma colère.

Ce « même » est un parent-écoutant. Il peut donner à celui ou celle qui appelle l'occasion de parler, d'exprimer des émotions, de relativiser, de prendre un peu de recul. De pleurer aussi. Toutes les conversations n'ont pas une tonalité dramatique, l'échange peut être simple, clair et net, facile pourrait-on dire. Mais, derrière un renseignement demandé, un silence ou des pleurs peut se cacher cette envie de parler de soi, de son enfant, de son conjoint, de sa vie un peu bancal parfois et de ses victoires. Quelquefois si minuscules que personne d'autre qu'un parent ne peut comprendre.

Celui que l'on appelle est celui que l'on veut présent à un moment, pour un moment. Celui qui écoute est celui qui est présent dans ce moment, attentionné et anonyme pour un entretien parfaitement confidentiel.

On ne s'improvise pas « écoutant » et il ne suffit pas d'être parent, même si c'est une condition essentielle. Il faut apprendre à écouter, apprendre à aider l'autre à s'exprimer et ne pas se laisser happer dans une histoire qui ne nous concerne pas. Il faut avoir des qualités d'écoute, d'analyse, de remise en question personnelle et apprécier le travail d'équipe.

Les parents écoutants sont formés avant de prendre leur fonction et formés en continu 3 fois par an.

Ils bénéficient également d'une supervision qui les aide à prendre du recul par rapport à certains appels, à améliorer leurs réponses, à mieux comprendre leurs propres émotions,... L'équipe des parents écoutants est accompagnée par une psychologue référente.

Le Service APF Ecoute Parents a besoin de vous.

Aujourd'hui, « Ecoute-Parents » recrute, l'équipe des parents-écoutants a besoin d'être étoffée. La disponibilité demandée est de :

- une demi-journée par semaine (plage horaire fixe) à votre domicile.
- deux journées pour la formation initiale à Paris
- puis quatre journées de réunions par an pour la formation continue, l'échange de pratiques et la supervision, toujours à Paris.

Il est indispensable de disposer d'une connexion Internet et d'une adresse mail fiables.

L'ensemble des frais liés à cette activité est pris en charge par le service Développement Associatif de la direction générale de l'APF.

Si vous êtes intéressés, un premier entretien à Paris vous sera proposé. Vous serez informés précisément sur ce qui est attendu de vous et si vous êtes toujours

d'accord, vous serez formés et encadrés.

Si vous souhaitez avoir plus de renseignements ou des précisions, n'hésitez pas à contacter Anne-Sophie Sallé dont vous avez les coordonnées dans vos pochettes.

Si vous n'êtes pas intéressés pour être écoutants, nous vous remercions de faire circuler l'information autour de vous. N'hésitez pas à coller la petite affiche que vous avez dans vos dossiers dans les délégations, les établissements et tous les lieux où vous côtoyez des parents. Cet appel à candidature pourrait intéresser certains d'entre eux et cela fera connaître plus largement ce service d'écoute pour des parents. Parents qui pourrait en avoir un jour besoin ou qui pourraient un jour donner ce renseignement à un autre.

La ligne d'Ecoute-parents fait partie intégrante de l'offre de service de l'APF. Elle témoigne de la volonté de l'association de promouvoir la place des personnes et des familles en tant qu'acteurs des réponses apportées par l'association. Aidez-la à la faire vivre. Merci

Question

Dans la mesure où on souhaiterait intégrer ce groupe est-ce que l'on devient opérationnel du jour où on a postulé ou bien après la formation ?

Réponse

Uniquement après la formation.

Question

Quand on est parent d'un enfant handicapé, on peut être disponible à une période donnée, mais il y a d'autres périodes beaucoup plus compliquées. Est-ce que l'on peut s'arrêter ?

Réponse

Oui, on peut s'arrêter. Les plages horaires dont je vous parlais sont couvertes par plusieurs parents qui peuvent donc se relayer quand il y a des besoins particuliers.

Question

Le téléphone est-il une couverture locale ou bien une couverture nationale ?

Réponse

C'est un numéro vert anonyme et gratuit avec une couverture nationale, vous pouvez avoir des gens de toute la France ou de toutes les régions. Sur une plage horaire il

peut y avoir trois ou quatre parents écoutants, le numéro vert bascule chez vous.

Question

J'ai été formé il y a quelques années, est-ce que j'ai besoin de refaire une formation?

Réponse

Oui.

7.3 Rapport du Sénat

Hubert Stephan

Que pensent nos sénateurs de la loi de 2005 ?

Que pense le GNP du rapport établi par la commission sénatoriale pour le contrôle et l'application de la loi de 2005 ?

Au nom de la commission sénatoriale pour le contrôle de l'application des lois, deux sénatrices (Mmes Champion et Debré) ont remis au Sénat, le 4 juillet 2012, un rapport d'information sur la loi du 11 février 2005.

Le rapport s'articule autour de 4 sujets :

→ La compensation du handicap	10 propositions
→ La scolarisation des enfants handicapés	11 propositions
→ La formation et l'emploi des personnes handicapées	10 propositions
→ Et l'accessibilité à la cité.	4 propositions

Le GNP souligne la pertinence de l'analyse tout en regrettant l'absence d'objectifs ambitieux.

La compensation du handicap, qui a fait l'objet de 10 propositions, les MDPH sont confrontées aux réalités des moyens.

La désignation d'un interlocuteur unique dans chaque département est une innovation, mais l'inflation d'activité est préjudiciable à la qualité du service rendu. L'absence de suivi des décisions et les importantes disparités territoriales menace le principe d'équité.

La loi du 28 juillet 2011 sur l'amélioration du fonctionnement des MDPH pourrait apporter des améliorations.

La PCH, dispositif innovant, avancée majeure de la loi de 2005, basée sur le « projet de vie » reste inachevée :

- ✓ La couverture des besoins en aide humaine est jugée restrictive.

- ✓ Elle ne prend pas en charge la parentalité.
- ✓ Les frais de transport sont mal compensés.
- ✓ Les aides domestiques sont écartées.
- ✓ La promesse de suppression des barrières d'âge n'a pas été tenue.
- ✓ La PCH enfant est inadaptée.
- ✓ La revalorisation de l'AAH s'est accompagnée de l'éviction d'anciens bénéficiaires : car seul le handicap sous son aspect médical est pris en compte.

Le GNP constate et dénonce les insuffisances de la PCH, car elle ne permet pas des réponses de qualité.

Les besoins de nos enfants mineurs ne sont pas ceux d'un adulte et nous réclamons une vraie PCH enfant.

Les enfants grandissent et les longueurs de traitement des dossiers conduisent à des réponses inadaptées le jour de leur attribution.

En ce qui concerne les MDPH, nous appelons à une harmonisation des pratiques sur l'ensemble du territoire, bien entendu, ce nivellement doit se faire par le haut.

Nous souhaitons aussi que les MDPH exercent pleinement leurs missions d'information et de conseil en "toute objectivité", malgré le fait qu'elles soient "juge et partie des jeunes".

La scolarisation des enfants handicapés, qui a fait l'objet de 11 propositions

L'accès à la scolarisation en milieu ordinaire est présenté comme un engagement très fort du législateur.

La loi a permis une augmentation de la scolarisation (l'augmentation s'explique par la reconnaissance de nouvelles catégories de handicaps -les handicaps cognitifs et psychiques-, mais 2000 enfants sont toujours sans solution.

Le GNP dénonce le nombre élevé d'enfants sans solution d'accueil dans l'école de la République et, pour ceux qui le sont, la mauvaise qualité de l'accueil.

Le GNP a demandé au Conseil d'Administration de l'APF d'intervenir au plus haut niveau pour que se concrétise une réelle égalité des chances dans l'école : une égalité des chances, qui est à différencier de l'égalité de traitement.

Comme pour la PCH, sur le terrain, les familles constatent de fortes disparités selon les départements.

Autres constatations des sénatrices :

Contrairement à ce que prévoit la loi, les plans personnalisés de scolarisation (PPS) sont préparés par l'équipe pédagogique de l'établissement de référence, à la place de la MDPH.

- ✓ Les parents ne sont pas toujours consultés alors que la loi l'exige.
- ✓ Le suivi et l'évaluation sont quasi inexistantes.

- ✓ Dans les établissements du second degré, la supposée incapacité des enfants amène à une pression sur les parents pour une orientation dans les établissements médico-sociaux.
- ✓ La politique d'orientation est dictée par le nombre de places disponibles et non par les besoins.
- ✓ L'absence de coopération entre l'Education nationale et le secteur médico-social obère la réussite.
- ✓ Le handicap mental, par manque de moyens, n'est pas pris en charge en milieu scolaire ordinaire.

Le rapport du Sénat relate également l'accompagnement en Belgique. Dans ce pays le pragmatisme l'emporte sur le dogmatisme

Il existe différents types de prise en charge : l'intégration permanente totale ou partielle, l'intégration temporaire totale ou partielle. Ce sont les personnels de l'enseignement spécialisé qui sont détachés dans les écoles ordinaires. Ce personnel est formé et qualifié. Il y a environ 1 850 enfants français accueillis dans 25 établissements belges conventionnés et près de 2 920 pris en charge par l'enseignement spécialisé.

Une remarque importante : le GNP ne peut admettre le mot « scolarisable » cité dans la proposition 11. Pour nous, tous les enfants sont scolarisables. Il manque ici au moins la précision « en milieu ordinaire ».

La formation et l'emploi des personnes handicapées, qui a fait l'objet de 10 propositions.

Les préconisations consistent à encourager :

- Le relèvement du niveau de qualification pour permettre un réel accès des travailleurs handicapés à la formation professionnelle et aux lieux de travail
- Les entreprises doivent aussi être encouragées à mettre en œuvre des actions positives en faveur de l'emploi des personnes handicapées

Le quatrième et dernier sujet : l'accessibilité à la cité, qui a fait l'objet de 4 propositions.

Le Sénat n'ouvre pas la porte à des dérogations dont l'objectif serait de surseoir à l'échéance de 2015.

Le GNP adhère à cette affirmation et tient à le faire savoir.

En guise de conclusion :

La loi du 11 février 2005 a soulevé chez les personnes handicapées et leurs familles un immense espoir : une compensation effective et l'intégration dans la vie de la cité.

Cette loi a enclenché une dynamique inédite et des efforts ont été déployés pour rendre applicables des grands principes. Des bases significatives ont été posées

dans le champ de la compensation, de l'inclusion scolaire, l'insertion professionnelle et l'accessibilité.

Le succès du film « Intouchables » montre que les mentalités ont évolué.

Mais confronté à l'épreuve du terrain, le bilan reste en deçà des espoirs initialement soulevés.

La loi de 2005 ne nécessite pas tant d'être complétée ou modifiée, que d'être complètement appliquée.

7.4 Le changement de statut des AV/AVSM

Patricia. Dedourge

Il y a une mise en place d'un nouveau type d'aide pour toute nouvelle demande et tout renouvellement : l'aide mutualisée autrement appelée AVS-M.

Dans le champ de l'aide humaine à l'école, un nouveau décret relatif à l'aide apportée aux élèves handicapés est paru au Journal Officiel le 25 juillet 2012 et il est applicable de suite.

Il y a à présent 2 types d'aides :

- aide individuelle AVS-i
- aide mutualisée AVS-m

Toutes 2 sont attribuées par la CDAPH.

L'aide mutualisée devrait permettre de mieux répondre aux besoins de certains élèves et constitue en cela un pas supplémentaire pour une école plus accessible et inclusive.

Cette aide sera apportée par du personnel sous statut d'assistant d'éducation et en aucun cas des contrats aidés. Ils devront donc avoir au moins le BAC et un contrat de 3 ans renouvelable une fois.

Le décret précise que « l'aide mutualisée est destinée aux élèves qui ne requièrent pas une attention soutenue et continue » contrairement à l'aide individuelle apportée aux élèves dont les besoins en aide sont plus importants.

Cette notion d'attention soutenue et continue est donc primordiale, mais n'est pas clairement définie et surtout ce n'est pas le seul critère.

La CDA va devoir se prononcer par rapport à « l'évaluation de la situation scolaire en prenant en compte notamment son environnement scolaire, la durée du temps de scolarisation, la nature des activités à accomplir par l'accompagnant, la nécessité

que l'accompagnement soit effectué par une même personne identifiée, les besoins de modulation et d'adaptation de l'aide et sa durée ».

La CDA s'appuiera sur un outil d'évaluation, le GEVA-Sco, dont les données, apportées par l'équipe éducative lors d'une première demande ou à l'équipe de suivi de la scolarisation lors d'un renouvellement, permettront d'échanger et de faire part à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'un certain nombre d'éléments :

- le niveau d'autonomie de l'élève. Ce qu'il sait faire seul, avec aide ou ce qu'il ne peut pas faire par rapport à un enfant de son âge ;
- les aides mises en place (aménagement pédagogique,
- les éventuels obstacles (accessibilité des locaux...),
- et seront transmis à la CDA pour une réponse adaptée.

La CDA devra définir les activités principales de l'accompagnant quel que soit le type d'accompagnement notifié, mais s'il s'agit d'un AVS-i, elle devra aussi préciser le nombre d'heure.

Le décret précise que « l'employeur de la personne chargée d'apporter une aide mutualisée organise son service pour répondre aux besoins des différents élèves qui bénéficient de l'aide, après concertation, le cas échéant, avec les directeurs des écoles et les chefs d'établissements où cette personne exerce son activité ».

Ainsi, aucun pilotage n'est prévu, il faudra donc rester vigilant.

Le fait que ces aides relèvent d'une notification de la CDAPH est une garantie pour les familles en cas de non respect de la notification et pourront faire recours.

La mise en place de l'aide mutualisée se fera progressivement.

Vous trouverez les informations et les outils de recours, comme les modèles de lettre, sur notre blog.

7.5 Prise en charge de transport vers CAMPS et CMPP

Martine Colmant

Les parents d'enfants handicapés vont bientôt être soulagés car le gouvernement a annoncé durant les débats à l'assemblée nationale sur le projet de loi du financement de la sécurité sociale qu'il publierait rapidement le décret

d'application permettant la prise en charge des frais de transport en assurance-maladie pour les enfants et les adolescents pris en charge par les Centres d'Action Médico-Social Précoce et les Centres Médico-Psycho-Pédagogiques.

Le principe de ce financement avait été adopté par le parlement en 2011, mais le ministère des affaires sociales n'avait pas émis le texte réglementaire nécessaire pour rendre applicable cette disposition législative. Un certain nombre de caisses primaires d'assurance-maladie refuse donc d'assurer le remboursement des frais de transport qui ne sont pas financés par les CAMPS ou les CMPP. Il reste donc à la charge des familles qui ne disposent souvent d'aucune autre aide de type Prestation de Compensation du Handicap, leurs enfants n'étant pas toujours reconnus handicapés par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées puisqu'il n'y a pas besoin d'une notification MDPH pour pouvoir accéder au CAMPS. L'annonce par le gouvernement de cette publication rapide du décret a été saluée par l'ensemble des associations de personnes handicapées parce que on sait que les frais de transport peuvent arriver à des sommes très importantes pour les parents. Le décret n'est pas encore paru mais cela devrait être fait incessamment et sous peu.

7.6 Présence systématique du volet handicap dans les projets de loi

Hubert Stephan

Tout projet de loi devra avoir en annexe ce document qui est très simple, mais très important.

Le GNP et l'APF étaient demandeurs depuis longtemps que les dispositions liées au handicap soient intégrées dans les lois.

Là, il y a tout : le ministère responsable du projet de loi, l'intitulé du projet de loi, l'objet du projet de loi et surtout les questions : le projet de loi comportait-il des dispositions relatives aux personnes en situation de handicap et si non, il faut justifier de l'absence, et il faut donc étudier ce dossier pour dire que le handicap n'est pas concerné par ce projet de loi en répondant à des questions précises.

Si oui, ils doivent indiquer précisément l'objet de la mesure en précisant également le ou les domaines de la stratégie d'ensemble relative aux personnes en situation de handicap auxquels elles se rattachent et le cas échéant préciser les moyens à prévoir pour leur mise en oeuvre, financement, mesures réglementaires...

Cette circulaire est très intéressante pour nous et indispensable pour l'avenir.

Question

Le GNP oublie de dire qu'il y a de décrets qui ne sont pas encore parus de la loi 2005, le décret concernant les ressources pour les fonds départementaux de compensation, cela veut dire que lorsque les personnes émargent sur la feuille des impôts des parents, ce sont les revenus des parents qui sont pris en compte et cela n'est pas normal.

Réponse

Le rapport du Sénat mentionne bien que des décrets sont encore à paraître et parle aussi du financement dans les détails sur lesquels je ne suis pas rentré car il y a des désengagements de certains organismes qui entraînent désengagement d'autres organismes.

Le résumé du rapport est plutôt optimiste, le corps du rapport est réaliste, les annexes font suite aux entretiens avec des associations et là vous trouvez tous les détails et toutes les explications.

Question

Je voudrais juste rajouter par rapport aux fonds de compensation que la position de l'APF là-dessus, c'est de voir la disparition des fonds de compensation et de faire en sorte que l'intégralité de la compensation soit prise en charge par la PCH et non pas par un fonds de compensation. Les fonds de compensation dépendent d'une caisse pivot qui est différente pour chaque département, est alimentée par des financeurs différents selon les départements avec des règlements de fonctionnement différents pour chaque département, et s'il y a une inégalité territoriale c'est bien celle-là.

En attendant que l'on arrive obtenir cela, la revendication est que certaines personnes qui n'accèdent pas aujourd'hui au fonds de compensation puissent y accéder. En particulier les gens qui relèvent de l'ACTP n'ont pas le droit d'obtenir ce fonds de compensation, il passe après la PCH. Il y a beaucoup de familles, surtout au niveau du handicap moteur, qui se retrouvent avec des restes à charge très importants. Ce fonds de compensation devrait disparaître, non pas pour avoir moins d'argent, mais pour que la PCH joue réellement son rôle.

Question

J'ai déposé le dossier de mon fils il y a plus d'un an et il vient de passer en commission il y a une semaine. J'ai demandé pourquoi cela avait pris tant de temps et ils m'ont simplement dit qu'ils attendent qu'il y ait un renouvellement pour pouvoir étudier le dossier. Est-ce que ce fonctionnement est prévu par la loi ou pas,

ou est-ce la MDPH de Guadeloupe qui fonctionne de cette manière-là.

Réponse

Il n'y a pas besoin d'attendre un renouvellement. Si c'est une demande de PCH pour aides techniques c'est indépendant d'un renouvellement. Quand vous avez des situations comme cela à dénoncer, n'hésitez pas à envoyer des petits témoignages pour publier sur le blog. Cela incite les autres parents à témoigner également, et cela nous donne un socle de dossiers plus important pour aller revendiquer ensuite, y compris dans les ministères.

Question

Sur l'apport de la mutualisation de l'aide humaine à l'école, je voulais simplement rappeler que cette nouvelle affectation ne modifie pas le caractère dramatique de la non-affectation des dispositions de la MDPH. C'est-à-dire que régulièrement, et dans cette rentrée scolaire 2012/2013 on l'a encore constaté, de nombreuses familles n'ont pas d'AVS qui est affectée. Le recours est possible mais les familles sont tout à fait dans les méandres des administrations pour le faire et avant de faire ce recours il y a tout un tas de discussions avec les MDPH qui ont des réactions très individualisées selon les départements.

Sur les AVS je crois qu'il serait important d'avoir de la communication. Suivre de près et peut-être demander à ce que les MDPH aient une possibilité de soutien mais surtout de contrôle de l'application de leurs directives.

Réponse

Dans le texte, il est dit que à la rentrée 2012 il y avait 4500 postes de plus et que en 2013 il y en aura 7200 en plus. Comment seront-ils répartis, il y a toujours des questions. Nous avons en MDPH de plus en plus de demandes d'AVS, environ les trois-quarts des dossiers. La mise en place des AVS.m pour essayer de pallier au manque de personnel individuel.

Question

Ce que vous venez de nous dire sur le Sénat : parfait, mais quand on est sur le terrain de recours en recours et que rien ne bouge, qu'est-ce qu'on fait ? Au bout d'un an ou un an et demi, on se lasse ou on continue ?

Réponse

Le rapport du Sénat fait le rapport de l'existant, mais au niveau des propositions elles ne sont pas du tout ambitieuses, concrètement, il n'y a rien.

On a créé sur notre blog un petit outil qui est un modèle de lettre de recours à

envoyer. Ça marche quand même relativement bien ce genre d'outil, en particulier quand on l'envoie aux politiques. Un double aux conseillers généraux, aux députés, y compris au président de la république, cela redescend dans les MDPH qui n'aiment pas trop ça. Dans certains départements il y a la presse qui fonctionne très bien, surtout la presse locale, un petit article qui parle d'un enfant qui n'est pas bien scolarisé généralement, cela remonte.

Bernard Dumas

Au point où nous en sommes de ces journées, je serais tenté de faire une conclusion, mais je trouve que cela ne serait pas une bonne idée.

Quand on dit conclusion en général on met un point final et ce serait dommage que l'on s'arrête là. Je pourrais essayer de faire une synthèse ou en résumé, je pense que cela ne serait pas une bonne idée non plus, car je pourrais oublier des choses et de plus, ce qui me paraît important ne paraît peut-être pas important à tout le monde.

Je pourrais peut-être faire aussi un bilan, mais quand on dit bilan on dit valeur et je crois que notre engagement n'a pas de prix, donc pas de bilan. Sur ce qui s'est passé aujourd'hui j'espère qu'il y aura du retour sur investissement, mais on ne peut pas encore chiffrer cela. Tout simplement nous allons nous contenter tous ensemble de porter un regard sur l'avenir, mais un regard qui porte loin. On met dans nos poches tout ce que l'on a entendu, on regarde loin et on se mobilise pour construire cette société inclusive.

En revanche, si je devais retenir une phrase de ces journées, ce serait celle de Bruno Gaurier : « il vaut mieux ouvrir la porte que de forcer le passage par le trou de la serrure ». Je crois que cela c'est l'esprit de nos journées. Il est une chose dont il faut prendre conscience, c'est à nous qu'il incombe d'ouvrir cette porte, nous les associations, nous les militants. Il a été dit aussi que la loi de 2005 était le fruit des pouvoirs publics, mais aussi parce qu'il y a des associations qui poussaient pour ouvrir la porte. Mais tout n'est pas réglé encore. Les associations et nous, parents, devons rester motivés pour que la loi de 2005 soit appliquée jusqu'à son dernier iota. Nous devons continuer le combat et nous ne devons pas nous laisser endormir.

Quand les MDPH sont apparues, on a supprimé la Cotorep, on a supprimé plein de choses. Souvenez-vous, les délais étaient longs. On parlait de trois mois à cause, nous disait-on, de la complexité de la mise en place. Maintenant, 2012/2005, il y a sept ans et les délais sont passés à combien ? Nous nous sommes laissé enfariner ! Il ne faut plus que ce genre de chose se reproduise : réagissons ! La révolution devrait être pacifique, mais c'est une révolution qu'il faut entreprendre, une révolution de société.

Regardons l'Islande, on ne parle même plus du mot inclusion, on parle de bon sens, de développement durable. Ça existe en Islande, c'est peut-être transposable chez nous. L'inclusion n'est plus l'utopie, n'est plus un gros mot.

Dans les établissements, nous avons déposé une demande pour qu'une place soit faite aux familles. Le conseil d'administration nous a entendu, je serai reçu avec quelqu'un du GNP début décembre pour en parler avec la Commission Nationale des Usagers. Créons du partenariat, faisons une place pour les familles et faisons-nous entendre parce que nous devons quand même veiller à ce que personne en établissement, en institution ou même dans les services ne décide à la place de nos enfants.

Attention, exigeons des services de qualité, des services d'excellence et quand on ne parle de désinstitutionalisation : méfions-nous. Méfions-nous parce que pour des raisons d'économie et de restrictions budgétaires le « tout pour tout », ce qui doit présider à l'inclusion, ne devienne pas « rien pour personne ».

M. Prévost, l'inspecteur d'académie qui est intervenu, nous a dit qu'à l'époque, Jules Ferry était un peu fou. C'est vrai que c'était fou de vouloir rendre l'école obligatoire et d'ouvrir des écoles partout. C'est aussi fou aujourd'hui de vouloir l'éducation pour tous et des écoles inclusives, mais il n'y a pas de raison que cela ne marche pas. Ça marche dans d'autres pays, ne restons pas à la traîne. Tout le monde est capable d'apprentissage, tout le monde est capable d'apprendre, battons-nous pour faire entrer cette idée dans l'esprit des enseignants. Perdons la notion d'examen comme elle est prévue aujourd'hui. Au lieu d'évaluer des déficiences parlons des compétences.

Méfions-nous parce que dans certains cas inclusion peut être synonyme de

maltraitance. Il faut rester vigilant.

N'oublions pas les aidants et la phrase forte d'hier : « en aucun cas les solidarités familiales ne doivent se substituer aux solidarités nationales ».

J'avais ouvert en parlant du puzzle en disant que au début on ne savait pas où on allait, maintenant on a toutes les pièces du puzzle, occupons-nous de les assembler et d'avancer. Et j'en terminerai comme on l'avait dit l'an dernier : il n'y a pas de petits combats, il n'y aura pas de petites victoires.

8 - Temps d'échange avec les administrateurs.

Jean-Marie Coll, vice président APF

Bonjour à tous.

Je ne peux pas résister à l'envie de vous rapporter le mot d'une participante : « le plus difficile dans ces journées c'est de se quitter ». Temps d'échange avec les administrateurs, c'est un vaste programme. Première question c'est : où sont donc passés les administrateurs ? Vous en avez deux à la tribune. Stéphane qui suit les parents de façon rapprochée et, que de façon institutionnelle il y a un vice président, moi-même, qui accompagne la Commission Nationale Politique de la Famille, mais ce n'est pas suffisant. Les administrateurs ne sont pas à la tribune, mais ils sont dans la salle et c'est la première fois qu'il y a autant de candidats administrateurs pour participer aux Journées Parents depuis très longtemps. Ce sont des administrateurs nouvellement élus pour la plupart. Vous êtes là pour imprimer la marque de vos attentes et ils ont fait eux aussi la démarche d'aller vers vous.

Jean-Luc PONS

Ce sont mes premières journées et je tenais à vous donner mon ressenti. Je suis parti avec quand même beaucoup d'appréhension, encore une rencontre avec des parents... tiens, je vais appeler ma copine Manuela, on va partir ensemble cela va faire de la force c'est un visage que je connais. Je suis arrivé ici, et en accueil, des

gens souriants, accueillants, que voulez-vous de mieux ! J'ai trouvé du soutien, de la solidarité, c'est quand même pas mal les parents. Ensuite il y a eu l'exposé de Bruno et je me suis dit tiens, je suis dans le pays des explorateurs pour la société inclusive et c'est pas mal.

J'étais dans un CVS, dans un IEM et un jeune m'a dit : je suis un usager, aujourd'hui je suis un citoyen. Je me suis dit, tiens, voilà un jeune qui sait de quoi il parle. Je me suis retrouvé ensuite avec le représentant du CD qui était là pour représenter l'association auprès du CVS, qui me disait : tu sais Jean-Luc, quand mes parents ont déménagé pour venir tout près de l'IEM, le personnel le soir me descendait au bord de la route et les parents passaient après le travail et c'était quelqu'un du personnel qui prenait la brouette pour me ramener à la maison.

Je trouve que vous êtes des bâtisseurs et pour moi cela a été trois jours de répit dans ma vie d'administrateur, merci de m'avoir inclus parmi vous.

Serge Dexet

J'ai rencontré beaucoup de parents. Je suis venu aux journées des parents suite à une rencontre dans un CVS avec Daniel (Brest, Quimper), qui m'a dit : j'y viens tous les ans et pour aucune raison je ne développerai ces journées qui sont importantes. J'ai compris pourquoi elles sont importantes pour vous. Elles sont importantes parce que vous pouvez communier entre vous, On vous donne des informations et je ne regrette pas d'être venu, on a des choses à remonter au conseil d'administration. Parmi les échanges que nous avons eues, nous, membres du conseil d'administration avec vous, il y a une remarque qui m'a particulièrement touché et sur laquelle il faudra que nous revenions, ce sont les jeunes trentenaires pour lesquels l'éducation a été un petit peu zappée et qui n'ont pas eu l'éducation qu'ils mériteraient. Il faudra que l'on y revienne sérieusement pour essayer de trouver des solutions pour ces jeunes-là.

Sandrine Ciron

Bonjour à tous. Je suis heureuse d'être ici parmi vous. J'ai déjà eu la chance d'assister à plusieurs journées Nationales des parents et à chaque fois c'est très

émouvant. Je remarque qu'il y a beaucoup d'émotion, que vous en avez très gros sur le coeur, ce qui est logique. Mais je tiens à préciser que c'est dans le combat de l'APF que l'on y arrivera. Il faut se battre. C'est vrai qu'il y a de gros soucis avec les MDPH pour la sexualité des personnes en situation de handicap. Je suis au CA depuis un an, je suis jeune, il faut absolument se battre. Par contre je finirai par vous dire un petit mot de la CNPJ, la Commission Nationale Politique des Jeunes, qui ne sont malheureusement pas là cette année car ils ont une commission ce week-end, la première où ils étaient tous réunis pour leur mandat, mais ils sont de tout coeur avec vous. Ils veulent travailler en commun avec vous, il n'y a aucun souci, ils ne demandent que ça. Vous pouvez vous applaudir parce que vous êtes géniaux et il faut bouger les lignes tous ensemble.

Jean Marie Coll

Vous voyez qu'il n'y a vraiment pas l'inquiétude pour l'aspect militant d'une part et pour le renouvellement des cadres, il n'y a aucune difficulté pour la suite des événements, il y a les petits jeunes qui sont là et qui nous poussent.

Pascal Bureau qui était présent hier m'a chargé de présenter ses excuses car il était empêché aujourd'hui. J'ai aussi les excuses d'un autre administrateur Patrick Pellerin. Deuxième élément important dans ce temps d'échange, ne pas oublier que nous avons dans la salle aussi l'équipe de la direction générale ainsi qu'une équipe locale qui a participé à ces travaux de façon assez épatante car ce n'est pas toujours facile de réunir tout ce petit monde avec toutes les contraintes que cela implique. Chapeau à tout le monde et bravo aux bénévoles ainsi qu'aux salariés.

Stéphane Irigoyen

Un bilan, c'est un grand mot. D'abord je suis très fier d'intervenir ici en tant qu'administrateur parce que quand j'étais jeune, il y a des années, je suis venu aux JNP avec ma mère et c'était déjà un moment très fort de l'APF. Cette année, ma première d'administrateur, a été mouvementée, mais j'ai toujours apprécié le travail avec le GNP qui est d'une extraordinaire richesse. À tel point que l'assemblée générale a approuvé la cotisation familiale qui pour moi ne sera pas uniquement un geste économique, mais doit être une réelle construction de la politique de la famille à la CNPF qui est complète depuis cette année avec le groupe des proches animé par Martial, le groupe des parents handicapés par Agnès et le

GNP par Bernard le tout coordonné par Christine. Avec toutes ces personnes, l'espace qui a été évoqué en début de rencontre pour les familles dans les établissements doit être intégré dans la politique générale de la famille. Ça risque d'être un peu long, mais bon, soyez persévérants, on verra sous quelle forme ça portera. Évidemment cet espace de la famille sera un complément par rapport à la parole de l'usager qui, quels que soient ses problèmes, doit pouvoir s'exprimer. Tous les directeurs doivent vraiment mettre les moyens pour que cette parole puisse être entendue.

Merci.

Jean-Marie Coll

Je n'ai pas de PowerPoint à vous présenter pour vous présenter mon perçu de ces journées, je n'ai pas sur mon ordinateur la fonction fondue/enchaînée comme on disait avant. Toujours est-il que ce que je ressens très fort ce que ce sont vos journées. Cela date depuis longtemps, c'est quelque chose qui est inscrit dans le marbre. Vous en déterminez la forme, vous en déterminez le fond et vous êtes souverains dans l'expression, et dans la liberté et dans les actions qui vont avec, c'est quelque chose qui est facilement vérifiable. À titre personnel j'ai de nombreuses notes de satisfaction et de plaisir, j'en ai de nombreuses.

Ces journées parents c'est une rencontre avec des visages qui sont éloignés, que l'on a perdu de vue à un moment ou à un autre, mais qui font que vous, nous, nous retrouvons pour réfléchir et surtout pour échanger et partager. Cela est une dimension qui est le cœur de l'APF, qui fait que cette dame toute jeune de 80 ans est encore en place et a encore bon pied bon oeil grâce à vous, grâce à nous, grâce à tous. Cela il ne faut surtout pas qu'on nous le prenne. Je pense aux pouvoirs publics qui doivent avoir les oreilles qui sifflent après ces deux jours et demi, parce que c'est quand même une force, pas tout à fait d'opposition, mais qui a une capacité de résistance et d'action que l'on a pu vérifier dans le passé et que l'on ne nous enlèvera pas. Il y a la dimension humaine de la rencontre qui vous est particulière et qu'il convient de nourrir, fibre que vous aurez à nouveau en 2013 l'occasion de nourrir.

La deuxième source de plaisir et de satisfaction est de voir que vous avez toujours la même capacité de proposition, mais surtout la capacité de rébellion contre le parcours du combattant, contre l'immobilisme, contre la machinerie administrative

et technico-politico-juridico-financière. Vous avez toujours cette capacité de résistance, mais en plus vous avez les moyens dans ces échanges, de vous donner des pistes l'un à l'autre, au gré des rencontres, pour les contourner. Vous échangez des expériences avec parfois des succès mais aussi de découragement, ce qui fait que la machine redonne de l'oxygène quand on part de chez vous. Il faut que les pouvoirs publics en soient bien conscients, on ne fonctionne pas comme une administration. Nous sommes certes des gestionnaires, mais nous sommes d'abord un mouvement de personnes et dans ces personnes il y a des personnes en situation de handicap, mais aussi la composante famille au sens large.

Le troisième point qui m'a alerté, on est en 2012, la pendule tourne pour 2015, comment sont les parents avec les échéances comme l'accessibilité promise à tous ? Je pensais trouver un peu de découragement parmi les personnes qui ont travaillé, oeuvré pour que les choses changent. Elles changent non pas à la vitesse que l'on souhaite, elles changent de façon beaucoup plus modeste que l'on espérait et on pourrait se dire : à quoi bon tout ça. Ce découragement, je ne l'ai pas rencontré, j'ai trouvé au contraire des personnes prêtes à se retrousser les manches et à secouer le cocotier.

À côté de découragement, vous avez utilisé un autre mot qui me convient parfaitement c'est l'utopie. Vive l'utopie qui fait qu'aujourd'hui vous êtes là pour changer notre environnement, notre espace, et la façon dont on nous regarde. Cela va très bien avec tout le propos que vous avez fait émerger sur l'inclusion. Il y a 80 ans, en 1933, d'autres faisaient déjà de l'inclusion en demandant à partir en vacances. On trouvera certainement d'autres concepts sur le sujet avant 80 ans, mais la méthode est la même en termes de représentation de ce que l'on est, ce que l'on doit être et ce que la société doit avoir à notre égard. Pas plus, pas moins.

Inclusion, vous avez dit inclusion ? Comme c'est bizarre. Est-ce que cela voudrait dire que la loi de 2005 ne serait pas parachevée pour que l'on invente ce mot-là ? Les mots ont un sens. Quand on donne le titre de la loi de 2005, les choses sont claires, les choses sont bien posées. Pourquoi aujourd'hui est-on à se poser la question de faire un mini plan permettant de rattraper le plan de la loi de 2005 qui n'a pas été élaboré et ne sera pas élaboré à l'échéance prévue. Pourquoi les politiques qui étaient très alertées pendant les phases électorales n'ont pas réussi à

mettre en oeuvre ce qu'il y a dans le titre de la loi. Pourquoi faut-il que l'on intervienne encore dans le cadre d'audition et pour surveiller ce qui est dit dans le rapport par deux sénateurs. On voit que dans les annexes, la réalité du terrain est beaucoup plus différente. On y trouve notamment l'audition des associations qui ont travaillé sur le sujet : application de la loi de 2005.

Quatrième point, vous êtes des acteurs à part entière de l'association. Vous êtes aussi, comme d'autres, des marqueurs qui peuvent pointer où il y a un problème. On peut le dire gentiment, on peut le dire poliment, chacun avec ses mots et sa personnalité, mais il y a des moments où il faut le dire très fermement et ça, c'est le job de l'association et c'est sans doute ce que le conseil d'administration a évoqué en termes de la challenge pour les années à venir. On ne va pas nous refaire le coup du trentenaire de la loi de 75 après nous avoir fait le coup des 10 années écoulées depuis 2005. Cela commence à être assez insoutenable. Tout cela n'est pas facile, c'est même pesant, mais il faut y aller, il n'y a pas le choix. C'est la nature même de votre engagement, de celui du conseil d'administration et que la légitimité de toute notre action à l'APF résulte de ses adhérents. Les autres acteurs de l'association, il y a le projet associatif qui fait une part importante et reconnue des professionnels, lesquels sont une partie importante et essentielle de ce dispositif. Beaucoup des débats que vous avez eu ces deux jours et demi impacte aussi sur notre façon de faire dans les pratiques professionnelles.

Le dernier point de satisfaction, vous êtes venus nombreux et les administrateurs sont venus nombreux. J'ai remarqué la capacité que vous avez à aller vers les nouveaux ce qui est très commode dans les réunions parents et je vais l'élargir à toute la politique de la famille.

C'est un grand plaisir de travailler avec vous

Stéphane Irigoyen

Vous nous chahutez, nous administrateurs, vous nous bousculez, et c'est souvent un très grand plaisir de travailler avec vous.

Échange avec la salle et les administrateurs

Question

Que fait l'APF pour l'inclusion dans le monde du travail ?

Réponse

Il y a eu une réunion qui s'est tenue il y a quelques jours avec diverses composantes des commissions du CA sur le sujet travail et c'est une préoccupation importante du CA parfaitement relayée par la direction générale. Le fait est que dans les éléments novateurs que l'on perçoit dans les associations, cette question-là arrivait souvent en bout de course. C'est un questionnement avec une approche, sur le fond et sur la forme, qui est relativement nouvelle. Il est évident que la dimension inclusion doit être intégrée dans toutes les politiques de revendication de l'APF. C'est bien le moins que l'on puisse faire. On l'a fait sur l'éducation, on le fait sur d'autres domaines. Sur le travail, c'est vraiment quelque chose qui est assez novateur. Je précise que nous, les administrateurs, n'avons rien inventé parce que en région la question a déjà été soulevée et pour certains, traitée dans le cadre de plateformes.

Intervention.

Vous ne m'avez pas donné la réponse. Qu'est-ce qui se fait concrètement pour l'intégration, le mot que l'on emploie encore, de nos enfants dans le monde du travail. Ma fille est capable de travailler, elle a toute son intelligence même si elle est handicapée à 80 %, mais aujourd'hui elle ne peut pas parce qu'elle est en concurrence avec des gens aussi handicapés qui ont la RQTH, mais qui sont des gens qui marchent comme moi dans la rue. Elle a besoin d'une aide permanente, également dans son travail, et elle ne trouvera, je pense, jamais de travail dans son état.

Réponse Jean-Marie Coll

Message reçu 5/5. La réponse était globale de ma part parce qu'elle est multifactorielle. Ce n'est pas une pirouette, nous sommes sur le thème de l'aide humaine, l'aide technique, les incitations à l'emploi, comment on va arriver à atteindre les objectifs fixés par la loi. L'APF s'y prend en utilisant déjà les moyens de droit de représentation dans les instances qui la concernent et notamment par

une approche transversale comme cela a été montré par l'exemple de la petite annexe qui a été affichée tout à l'heure, veiller à ce que quand l'on traite le problème de l'emploi, et que soit aussi traité le problème de l'accès, le problème de l'aide humaine, le problème de l'aide technique et cette approche globale des besoins de la personne.

Réponse. Serge Dexet

Je fais partie de la commission qui réfléchit sur l'employabilité et l'emploi des personnes en situation de handicap, nous sommes organisme gestionnaire d'entreprises adaptées. L'APF jusqu'à maintenant a décidé de maintenir tous les établissements que l'on a créé et dans la mesure du possible d'augmenter le nombre de places et le nombre d'accueils dans ces structures-là, autant dans les entreprises adaptées que dans les ESAT. Les pouvoirs publics ont ces dernières années décidé d'augmenter la capacité d'accueil dans les ESAT et nous faisons le forcing de façon à avoir les financements qui vont avec pour pouvoir employer d'autres personnes dans ces établissements. Actuellement nous n'avons pas tous les financements qui ont été promis et je peux vous assurer que le directeur qui s'occupe de ces entreprises fait le maximum pour pouvoir augmenter les capacités d'accueil. Et ensuite nous participons aussi dans les deux organismes qui financent, l'Agefiph où nous avons des administrateurs qui siègent et qui interviennent pour pouvoir augmenter les possibilités de financement pour les personnes en situation de handicap et l'accueil en milieu ordinaire évidemment.

Question

Comment monter un groupe parents quand les délégations refusent ou ne peuvent pas fournir une liste des parents concernés ?

Au niveau du conseil d'administration quels sont les conseils à donner aux directeurs d'établissements d'ouverture vers les familles, qu'est-ce qui peut changer à ce niveau-là ?

Réponse Jean-Marie Coll

On a ce qu'on appelle le projet associatif, on a impulsé quelque chose qui exige des moyens et qui demande à ce que la logistique suive dans l'impulsion donnée. Ce type de discours vous permet de voir qu'il y a quand même une impulsion locale qui doit être prise en compte par les instances de l'APF. Si cela n'est pas fait c'est qu'il y a un hiatus. De façon concrète, que l'on communique de façon personnelle la liste des parents concernés sur le sujet, c'est très délicat. En revanche, que vous utilisiez les

instances mises en place notamment le conseil départemental, sur le thème qui vous intéresse dans la capacité de votre initiative à créer quelque chose, allez-y.

Au-delà des consignes, ce qui est important c'est comment l'ensemble des acteurs de l'association, dans cet exemple les directeurs d'établissement, sont impliqués dans la vie du mouvement. Là où on voit que les choses évoluent c'est que quand il y a une synergie de plus en plus forte sur le terrain, il y a des choses qui commencent à bouger. C'est le sens aussi de la création et du renforcement des directions régionales pour pouvoir animer ça sur les régions, sur les acteurs. Au-delà de ça, on est aussi en train de réfléchir dans un groupe de travail sur le financement du mouvement. Je pense que c'est un filon que l'on doit tirer pour pouvoir dépasser les blocages de ce type. Le mouvement des familles concerne aussi les directeurs d'établissement mais c'est peut-être quelque chose que l'on n'a pas suffisamment souligné.

Pour revenir sur la question de l'emploi, on se rend compte que par rapport au milieu ordinaire, émergent dans les régions des acteurs qui se rassemblent, délégations, SAVS, SAMSAH, ESAT, entreprises adaptées pour créer des plates-formes et opérationnelles pour accompagner les personnes les plus éloignées de l'emploi par des soutiens par rapport à la formation, mais par rapport à des dispositifs. Il y a deux régions qui se structurent actuellement, mais il y en a trois ou quatre autres qui essaient de proposer de nouvelles offres de services et on vient de signer des conventions avec les deux organismes Cap Emploi pour pouvoir aussi mieux interagir parce que on sent que ce sont des questions qui émergent de plus en plus.

Il y a aussi des évolutions dans les IEM et les IEM de formation professionnelle où là aussi il y a des choses qui émergent et en prenant en compte la dimension de l'inclusion. On est en train de passer à de nouvelles étapes et dès 2013 de nouvelles régions vont commencer à expérimenter de nouvelles offres pour répondre à des questions que vous vous posez en lien aussi avec les réseaux d'entreprise puisqu'on vient de signer une convention avec la fondation Agir Contre l'Exclusion qui rassemble plus de 5000 entreprises pour essayer d'avancer aussi sur l'exclusion des personnes et surtout les personnes les plus éloignées de l'emploi. C'est un cheminement qui émerge d'un point de vue politique, mais aussi d'un point de vue opérationnel de la part des professionnels de l'association.

Question.

Je voudrais aborder un sujet dont je n'ai jamais entendu parler au long de ces journées, c'est la position dominante des fabricants de matériel. Comment se fait-il qu'un même morceau de ferraille, estampillé ou non handicap, varie de 10 ou 100 €.

Réponse.

Vous posez une question qui m'interpelle personnellement depuis 30 ans. Nous sommes, vous êtes des experts, nous portons un message technique sur ce que l'on souhaite. Vous êtes en train de poser une question qui relève de la grande industrie et de la façon dont certains monopoles sont organisés pour faire du fric. Il y a du fric à faire dans le domaine du médico-social.

Question

Nous avons reçu deux courriers du président, l'un : mobilisons-nous parce que les MDPH sont en danger de changement de statut, l'autre sur les ESAT qui vont passer au département. En région nous avons décidé d'alerter les députés et les sénateurs, nous souhaitons les rencontrer et je souhaite que l'on fasse pareil dans toutes les régions. Nous avons également reçu un courrier du président qui s'appelle : difficultés financières. Est-ce que à cause de ces difficultés financières les Journées Nationales des Parents ne seront pas remises en cause.

Réponse

La question que tu évoques en premier, elle est dans le gros panier qui est sur la table du gouvernement où il y a des poireaux, des carottes, des oignons et ça s'appelle la réforme administrative, la décentralisation qui n'en est pas une, ou la concentration qui n'en est pas une, sauf pédalage et rétropédalage sur le sujet on est consulté d'ores et déjà sur la problématique handicap dans le cadre de cette réforme : collectivité territoriale plus responsabilité et gouvernance. Il y a beaucoup de personnes qui gravitent autour de ces questions-là, elles ne nous laissent pas indifférents. Ce qui est certain c'est que vous, localement vous devez vous l'approprier et nous faire remonter les succès et les échecs que vous pouvez rencontrer sur le sujet. Les amicales pressions à l'égard des politiques sont largement bienvenues.

Sur la deuxième partie, il faudrait argumenter sérieusement pour que des moments forts de ce type... Je pense que cela crisperait un certain nombre d'administrateurs. Je ne vois pas pourquoi chaque année on s'auto-flagelle sur la pérennité des Journées Nationales des Parents, chaque année nous avons l'assurance que cela va continuer. Pensons aux Journées 2013. On ne peut pas vous assurer le lieu, on peut juste vous dire que cela sera à la même date : fin novembre 2013.

Sur les MDPH, l'enjeu est fort sur GIP ou pas GIP. À quelle sauce on sera tenté de cuisiner les ingrédients dont je parlais tout à l'heure ? On a topé sur un dispositif en 2005, il faut voir ce qui se prépare pour les années qui viennent.

Question

Ne peut-on pas envisager que tous les parents, adhérents ou non, reçoivent Faire Face ?

Réponse

On va partir d'une idée générale, c'est la liberté d'adhésion. On a pris depuis très longtemps la position de dire : on ne force personne mais en revanche on a un devoir d'information sur ce qu'est l'association, ce qu'elle permet d'offrir dans l'aspect sociétale large que sur l'aspect vie des établissements et des structures. Peut-être que dans certains services il n'y a pas suffisamment de Faire Face qui sont posés sur les tables ou sur les panneaux. Je ne sais pas quelle peut être l'incidence financière de la proposition qui est faite dans cette question.

Actuellement, si on veut faire partie de certaines institutions et que l'on soit entendu, il faut que l'on ait un grand nombre d'adhérents. Je comprends bien qu'il y ait des parents et des familles qui aient des difficultés à payer l'adhésion ou à adhérer parce que c'est difficile et c'est un acte particulier mais en même temps si l'on veut être entendu par les pouvoirs publics, si l'on veut faire partie des discussions il faut que notre mouvement soit important et que l'on évite de perdre des adhérents. Il faut un nombre important d'adhérents pour pouvoir être représentatif dans certaines institutions.

Question

J'observe que beaucoup de parents qui ont un enfant handicapé moteur ne connaissent pas leurs droits, ne savent pas qu'il faut s'adresser à la MDPH, et qui n'ont jamais touché la PCH pendant des dizaines d'années. Il y a une information qui ne passe pas. Quand j'ai contacté l'APF il y a 30 ans, puisque nous avons des enfants polyhandicapés, la délégation départementale a absolument refusé de s'occuper du polyhandicap. Nous avons monté nous-mêmes nos associations, nos établissements. Le Loiret est totalement en dehors, les personnes qui sont concernées ne sont absolument pas au courant de l'APF, nous n'avons jamais reçu d'invitation à ces réunions et c'est la première fois que je suis invitée, et j'en suis enchantée car j'ai trouvé ces journées de très grande qualité. Il résulte des choses épouvantables pour les parents qui ne sont pas avertis de leurs droits et ma question est : comment à l'intérieur de l'APF les parents sont-ils prévenus de toute l'organisation extrêmement complexe de tout ce qui se passe dans le domaine du handicap.

Réponse

Je pense que l'on ne peut pas dire les choses aussi catégoriquement que ça. Au niveau des adhésions c'est vrai que à l'APF on a un gros souci de communication entre nos établissements, nos délégations mais on y travaille. Certes, dans les établissements, il y a très peu de parents qui connaissent l'APF parce que il n'y a pas assez de communication entre les deux, mais depuis quelques années, on essaye de faire la passerelle entre les deux. Par contre pour votre problème, je suis désolée de vous dire ça, mais ça date de quelques années déjà.

Effectivement il y a quelques années, il y a 30 ans, 40 ans, l'APF ne recevait pas les personnes polyhandicapées. Depuis le temps cela a énormément changé, l'APF a ouvert ses portes. HANDAS, l'association qui recevait ces personnes polyhandicapées, fait partie maintenant intégrante de l'APF, c'est un département de l'APF depuis janvier 2011. Vous avez une association, cela ne veut pas dire que vous ne pouvez pas être adhérente de notre association si vous voulez savoir ce qui se passe dans notre association (et vous avez eu la chance d'être invitée car malheureusement tous les parents de l'APF ne peuvent pas venir à cette réunion).

Intervention

Mes parents ont cotisé depuis la naissance de mon frère qui aurait 54 ans aujourd'hui et ils recevaient des informations, on était dans un petit village des Deux-Sèvres. L'APF est quand même une organisation nationale qui publie suffisamment pour que, si on veut s'y intéresser, on puisse aller chercher les informations. Certes cela ne donne peut-être pas toutes les références par rapport au polyhandicap mais il y a des références et des informations qui vont autant au polyhandicap qu'au handicap moteur. Quand on veut quelque chose on peut aussi le trouver.

Question

Que faire pour prévenir les abus de pouvoirs du tuteur.

Réponse

La réforme des tutelles, curatelles, sauvegardes de justice a fait l'objet d'une modification de la loi il y a deux ans. Il y a eu des abus divers et variés qui ont généré ces modifications qui sont importantes. Toujours est-il que beaucoup d'éléments des anciens administrateurs de tutelle sont toujours en place avec des méthodes qui ne sont pas toujours actualisées en fonction de la réglementation de la nouvelle législation. Ensuite il y a un travail qui est fait pour la formation de ces personnes qui ont de très hautes responsabilités, même si elles peuvent être

enclines à les oublier, on est là pour le leur rappeler.

Question

Lorsque l'on a des directives au niveau du siège, sur le plan local ça ne suit pas toujours. Les délégations sont assez timides, assez mitigées par rapport aux actions que l'on peut mener localement. Caresser les politiques dans le sens du poil pour ne pas risquer de perdre les subventions, cela ne me convient pas. Tout ce qui concerne l'accessibilité, la représentation c'est particulièrement avec les députés, la mairie de Nîmes etc., on me traite de reboussier, c'est les gens qui ne sont jamais contents. Je fais office de la râleuse de service, et on est blacklisté quelque part. Je n'ai pas représenté ma candidature au CD pour être plus libre, pour avoir une marge de manoeuvre.

Réponse

C'est intéressant car je vois bien dans quel contexte cela se situe puisque j'habite à Uzès à 20 Km de Nîmes. Le maire d'Uzès, on se connaît non pas par des relations de courtoisie classique mais plutôt sur ce type de relation. Mais depuis cela s'arrange. Peut-être que votre méthode est efficace et n'en changez pas. Par contre, là où cela interpelle, c'est sur les rouages. Pourquoi quitter l'implication politique de votre délégation en disant : je vais travailler en freelance. Pourquoi ne pas au contraire avancer sur le thème : s'il y a des freins allons voir où est-ce que ça coince et on en discute et voilà.

Je suis un petit peu pollué par le fait que je connais... Je veux bien le généraliser en termes de question ouverte mais il faut aussi se poser la question de comment on en sort localement. Au niveau national vous avez tout un attirail qui est le projet associatif, des statuts, le rôle des uns et des autres et vous êtes les gardiens au sein de la délégation de ces éléments-là.

Question

Ce qui est évoqué ici fait partie d'un enjeu important de notre association que de faire en sorte que toutes les parties prenantes notamment du projet associatif soient effectivement bien considérées et puissent jouer pleinement leur rôle. C'est un peu l'enjeu de nos associations aujourd'hui dans le monde qui est le nôtre de plus en plus compliqué, c'est que l'association garde pleinement son identité associative et s'assure que cette association soit pleinement entre les mains des adhérents. Pour l'APF, cet enjeu est que l'adhésion rassemble l'ensemble des parties prenantes, l'ensemble des acteurs. Les parents en sont évidemment une composante essentielle. Dans l'ensemble des adhérents on doit être en capacité de faire se réunir, de faire se causer, de faire se comprendre l'ensemble des parties

prenantes. C'est par les adhérents que l'on doit avoir cette exigence en matière de vie associative, elle doit être fortement portée.

L'enjeu est de travailler à bien animer et à bien renouveler ça. On a l'opportunité en 2013 de fêter les 80 ans de l'association, c'est bien de reprendre le souffle de ces 80 ans d'histoire pour s'interpeller au travers de cette histoire et faire en sorte de relever des défis importants qui nous animent aujourd'hui et dans le sens d'un dynamisme de la vie associative.

Question

Pour répondre un peu à notre ami de Nîmes, je pense que le fonctionnement d'une délégation dépend surtout aussi de la dynamique de son directeur ou de sa directrice et quels enjeux il met derrière. C'est un peu la problématique de toute structure et la dynamique repose essentiellement sur la direction.

Réponse

L'APF c'est un corps vivant, ce n'est pas une structure, il y a des hommes et des femmes et c'est là que ça se passe. Ensuite il y a les technostructures et là... ça commence à me gratter.

Question

Pour moi cette année il y aura eu trois moments assez importants en ce qui concerne l'inclusion. Il y a eu les jeux paralympiques, il y a ces journées-ci et dans quelques jours il va y avoir le téléthon.

J'ai l'impression que l'on est complètement déconnecté de l'AFM qui a sa propre vie, et visiblement vit bien, et nous APF, qui nous battons pour les fondations de l'inclusion et j'ai l'impression que l'APF a des difficultés financières, je m'inquiète et je me demande s'il ne peut pas y avoir des liens avec ces moments-là, faire apparaître notre logo plus souvent, on n'est pas connu, et est-ce que au Téléthon on va un peu parler de l'APF.

Réponse

Premièrement, on travaille avec l'AFM ensuite le budget de l'APF, c'est 10 fois le budget de l'AFM. Ce n'est pas la peine de montrer nos muscles. On doit le faire en termes de communication, d'information, qui fait quoi, peut-être qu'on ne fait pas suffisamment mais il y a tout un travail qui est fait et, soyez-en convaincu, notamment par la direction de la COM qui a pris différentes options qui ont été payantes. Les campagnes actuelles sur l'accessibilité, ce n'est pas l'AFM qui le fait. Ce que vous voyez sur les petites affiches en circulant dans votre commune, la boulangerie pas accessible, ce n'est pas l'AFM. On travaille tous sur ce domaine là

en termes de solidarité et d'échanges. On est peut-être trop discret sur certains nombres de points.

Question

Je voudrais revenir sur l'espace familles, qui est très important pour moi, qui compléterait le rôle du CVS, qui compléterait le rôle de la démarche qualité et qui serait aussi une inclusion des parents dans les structures. Nous avons quand même une expérience intéressante de six ou sept années dans un foyer où nous avons mis en place un espace parents qui est devenu un espace familles, nous nous réunissons quatre fois par an, nous faisons un compte rendu à chaque réunion, tous les ans une synthèse est faite qui est expédiée au directeur de l'établissement qui nous reçoit environ pendant une heure et cela fonctionne très bien et dans l'intérêt de tout le monde. Est-il possible d'espérer une échéance de la mise en place de ces choses-là en 2013 pour l'occasion des prochaines JNP.

Réponse

Dans le cadre de la Commission Nationale Politique de la Famille la question a été évoquée il y a trois semaines. C'était clair et net pour les participants, une demande forte a été exprimée et j'en ai fait le compte-rendu fidèle au CA que j'ai formulé en termes de « conseil des familles » puisque c'est l'expression vous aviez exprimée sans me prévenir que vous aviez changé l'appellation.

La direction générale est en train de travailler notamment dans le cadre d'un groupe de travail à mettre en place, multi-origine et notamment la Commission Nationale des Usagers, les parents, la politique de la famille, les professionnels. Votre message est déjà passé sur cet aspect-là, vous avez fait une demande, elle a été transmise et elle est en cours de traitement. Cette question sera à l'ordre du jour du bureau prochain du conseil d'administration pour voir comment on fait avancer les choses.

Réponse, Stéphane

Je n'ai pas dit que c'était d'accord, j'ai dit que cela doit faire partie de la politique de la famille et que cela peut être long, mais ce n'est pas grave si c'est long, cela arrivera.

Conclusion

Quand je vous disais que les administrateurs récemment élus avaient la niaque et un souci de précision de bon aloi sur les promesses à faire et surtout à réaliser...

C'est vraiment très frustrant de terminer comme cela et cela confirme bien ce que j'ai entendu ce matin : on va se dire au revoir mais ça ne sera qu'un au revoir, je parle au nom des administrateurs, parce que on est toujours à votre écoute et soyez convaincus, je peux vous exprimer le plaisir que l'on a eu à être invités à ces journées qui vous appartiennent.

Bernard.

Je suis très content d'avoir réentendu que ces Journées Nationales des Parents étaient pleinement entre nos mains, très content d'avoir entendu aussi que ça démangeait notre vice président quand qu'il entendait parler de structures. Je dirai tout simplement comme en rentrant chez vous et au cours de l'année, ne perdez pas de vue que nous sommes en permanence à votre écoute. Nous n'avons pas assez parlé des billets et des petits mots que vous avez laissés, mais nous allons les traiter, nous en parlerons et nous ferons le retour, je vous donne l'assurance que l'année prochaine il y aura des ateliers.

En ce qui concerne les conseils de familles où les espaces de familles, quelle que soit leur appellation, après ce que nous avons entendu, nous pouvons avoir bon espoir.

The end