

# DE PARENTS À PARENTS

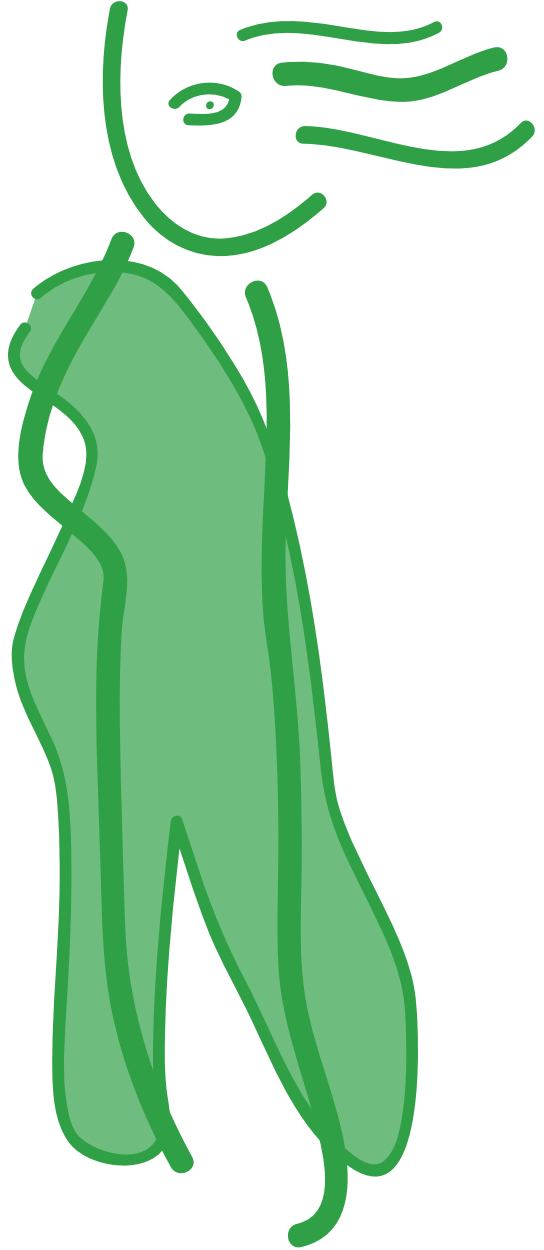
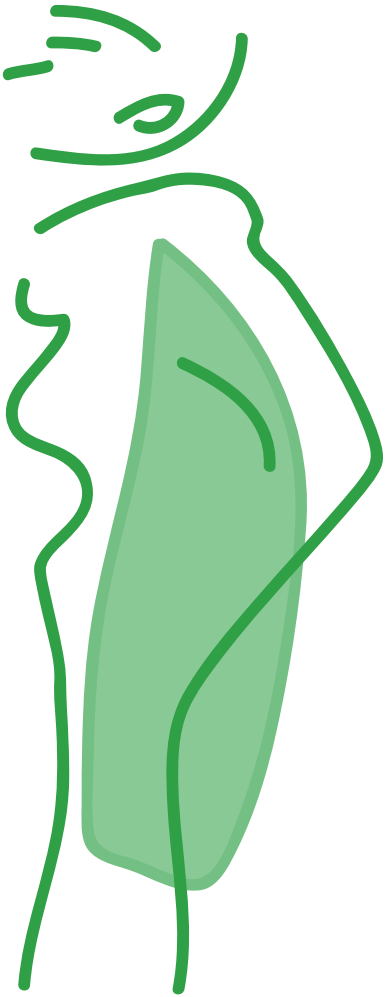
INFORMER, PARTAGER, DEVENIR ACTEUR

dans l'accompagnement de nos enfants en situation de handicap

# SOMMAIRE

|   |           |
|---|-----------|
| <b>De Parents à Parents...</b>  | <b>5</b>  |
| <i>Les principes qui doivent nous guider dans l'accompagnement</i>                                      | <b>5</b>  |
| <i>L'annonce</i>  | <b>8</b>  |
| <i>Etre parents...</i>  | <b>11</b> |
| <i>Le partenariat parents professionnels</i>  | <b>14</b> |
| <i>Quand les mots tardent à venir</i>   | <b>15</b> |
| <br>  |           |
| <b>Nous sommes des aidants familiaux</b>  | <b>19</b> |
| <i>"Guides des besoins des familles"</i>  | <b>21</b> |
| <i>"Guide des souhaits et attentes des parents pour leur enfant"</i>                                    | <b>22</b> |
| <i>Le droit au répit</i>  | <b>23</b> |
| <br>  |           |
| <b>Lois : "Les nouvelles perspectives"</b>  | <b>27</b> |
| <i>Loi de janvier 2002 dite de "Rénovation sociale" : du droit vers la place, une place essentielle</i> | <b>29</b> |
| Le livret d'accueil   | <b>30</b> |
| Le contrat individualisé  | <b>31</b> |
| Le conseil de vie sociale   | <b>33</b> |
| <i>Loi de février 2005</i>  | <b>34</b> |
| La MDPH   | <b>35</b> |
| LA CDAPH  | <b>36</b> |
| Problèmes et limites de l'application de la loi   | <b>37</b> |
| Le fond départemental de compensation du handicap   | <b>38</b> |
| Les suivis, les problèmes, les recours  | <b>38</b> |
| Les autres thématiques de la loi  | <b>39</b> |
| <br>  |           |
| <b>De la petite enfance à l'adolescence</b>   | <b>41</b> |
| <i>Crèches, haltes garderies</i>  | <b>41</b> |
| <i>C.A.M.S.P (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce)</i>   | <b>42</b> |
| <i>Services d'accompagnement à domicile</i>   | <b>42</b> |
| <i>Les établissements médico-sociaux pour jeunes et adolescents</i>                                     | <b>44</b> |
| Instituts d'éducation motrice (IEM)   | <b>44</b> |
| Instituts médico-éducatifs (IME)  | <b>45</b> |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Scolarité des élèves en situation de handicap</b>                        | <b>47</b> |
| <i>Historique de la situation antérieure à la loi de février 2005</i>       | <b>48</b> |
| <i>La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances,</i> | <b>50</b> |
| <i>Quel parcours de scolarisation pour votre enfant ?</i>                   | <b>56</b> |
| La scolarisation dans une classe ordinaire                                  | <b>57</b> |
| La scolarisation dans un établissement qui dispose d'une CLIS ou d'une UPI  | <b>58</b> |
| L'unité pédagogique d'un établissement spécialisé                           | <b>60</b> |
| Etudiants handicapés dans les établissements universitaires                 | <b>61</b> |
| Ensemble familles, enfant, professionnels                                   | <b>63</b> |
| <i>Et l'après école : accueil péri et extra scolaire</i>                    | <b>63</b> |
| <br>  |           |
| <b>L'entrée dans l'âge adulte</b>   | <b>65</b> |
| <i>Réflexions de parents...</i>   | <b>65</b> |
| De l'adolescence...   | <b>65</b> |
| De l'âge adulte...  | <b>68</b> |
| Différentes formes d'accompagnement   | <b>68</b> |
| <i>Services d'accompagnement</i>  | <b>70</b> |
| SAVS  | <b>70</b> |
| SAMSAH  | <b>70</b> |
| <i>Accueil temporaire</i>   | <b>71</b> |
| <i>Structures d'accueil et d'hébergement pour adultes</i>                   | <b>73</b> |
| Accueil de jour   | <b>73</b> |
| F.A.M.  | <b>73</b> |
| M.A.S.  | <b>74</b> |
| <i>Amendement Creton</i>  | <b>74</b> |
| <i>Projets de loi sur les protections juridiques des majeurs</i>            | <b>75</b> |
| <br>  |           |
| <b>Militer pour une vie meilleure</b>                                       | <b>79</b> |
| <i>Echange- Accompagnement entre semblables</i>                             | <b>79</b> |
| <br>  |           |
| <b>Ressources</b>   | <b>83</b> |
| <i>Des livres à lire...</i>   | <b>87</b> |
| <br>  |           |
| <b>Lexique des sigles</b>   | <b>88</b> |
| <br>  |           |
| <b>Ont participé</b>  | <b>90</b> |



# DE PARENTS À PARENTS...

## *Les principes qui doivent nous guider dans l'accompagnement*

En naissant, le petit d'homme a son potentiel de ce qui fait, fera de lui une personne à part entière soutenue, éduquée dans la confiance et la reconnaissance de ses parents et de son entourage. Pendant toute sa croissance et à fortiori lorsqu'il présente un handicap, l'enfant ne peut avoir d'action sur le monde sans ses parents et son entourage qui devront, qui ont le devoir d'en mesurer la responsabilité, de le prendre en compte, de tisser cette confiance mutuelle afin d'en transmettre les valeurs, afin de "l'accompagner vers ce qu'il est". L'enfant et à fortiori, l'enfant vivant avec un handicap accèdera à sa liberté, celle que nous aurons pu et voulu lui octroyer.

### **"L'enfant est une personne"**

Au sens courant, une personne est un être humain. Il peut paraître simpliste d'affirmer que notre enfant en est un. Pourtant, il est bon de rappeler qu'un enfant est une personne, un être humain, un sujet de droits qui possède une identité et une personnalité.

Il est bon de rappeler aussi que quelles que soient ses capacités, notre enfant n'est pas seulement objet de soins, pas seulement "handicapé", mais qu'il a des sentiments, des désirs, des besoins, des joies, des souffrances.

Chaque geste que nous faisons pour lui, parents ou professionnels, doit être soutenu et accompagné par un regard et une parole respectueuse. Nous devons l'informer, lui expliquer, lui répéter, lui demander son avis... bref, le faire participer pleinement à sa propre vie, même s'il ne communique pas ou peu.

## **Notre enfant fait de nous des parents, une famille...**

Une famille inscrite dans une société, qui doit tenir compte des plus démunies d'entre elles, qui a un devoir de soutien afin que chacun de ses membres ait accès à une vie digne et respectable.

**Notre enfant est avant tout un enfant. A ce titre, il doit bénéficier des mêmes droits que n'importe quel enfant. La Convention internationale des droits de l'enfant constitue un texte fondateur.**

### **Extraits de la Convention internationale des droits de l'enfant (1979).**

*Convaincus que la famille, unité fondamentale de la société et milieu naturel pour la croissance et le bien-être de tous ses membres, et en particulier des enfants, doit recevoir la protection et l'assistance dont elle a besoin pour pouvoir jouer pleinement son rôle dans la communauté,*

*Reconnaissant que l'enfant, pour l'épanouissement harmonieux de sa personnalité, doit grandir dans le milieu familial, dans un climat de bonheur, d'amour et de compréhension,*

*Considérant qu'il importe de préparer pleinement l'enfant à avoir une vie individuelle dans la société, et de l'élever dans l'esprit des idéaux proclamés dans la Charte des Nations Unies, et en particulier dans un esprit de paix, de dignité, de tolérance, de liberté, d'égalité et de solidarité.../...*

*.../... Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. (Article 23 de la Convention)*

## Nos préoccupations de parents

Nous vivons, les uns et les autres, depuis plus ou moins longtemps, l'accompagnement d'un enfant handicapé avec, sans doute, les mêmes questionnements et les mêmes difficultés.

Nous souhaitons partager avec vous ce que l'expérience nous a appris et fait découvrir.

L'entrée dans un établissement ou le suivi par un service travaillant à domicile est une étape qui peut être difficile pour nous parents. Pour autant, il ne s'agit pas d'un abandon ou d'une démobilitation face à notre enfant. Confier son enfant à un établissement, c'est aussi l'accompagner. Ce sera pour lui, entre autre, l'apprentissage de l'autonomie, la rencontre avec ses pairs, la découverte d'un environnement plus large que celui unique de la famille. Et ceci est important pour lui et pour nous.

Nous ne pouvons et ne devons pas seul faire face à toutes les techniques de soin et de rééducation. Nous avons besoin d'être aidés et soutenus pour permettre à notre enfant d'utiliser au mieux ses potentialités car il en a, si graves soient ses atteintes. Le partenariat que nous allons devoir instaurer avec le service ou l'établissement auxquels nous confions notre enfant est capital pour lui et son avenir. Nous avons besoin de professionnels, ils ont besoin de nous, de la connaissance que nous avons de notre enfant, souvent intuitive mais ô combien précieuse, de nos compétences acquises auprès de notre enfant.

De par le nombre de ses adhérents, l'APF et Handas sont les associations les plus importantes qui prennent en charge les intérêts matériels et moraux des personnes mineures ou majeures porteuses d'un handicap moteur ou de handicaps associés. Elles ont également un rôle de soutien des familles. Nous sommes invités à y être partenaires à part entière.

Cette brochure, vous le découvrirez, nous donne quelques clés : les textes de lois qui concernent notre participation, les informations sur les instances de négociation, les possibilités de dialogue entre parents et professionnels. Le jour de l'annonce du handicap de notre enfant, commence une véritable et étrange aventure. Elle ne sera pas facile tous les jours, faite de découragements mais aussi d'espoirs, de découvertes insoupçonnées, de grands moments de joie quand notre enfant gagne un petit peu de terrain sur son handicap ou sa dépendance.

Accepter que d'autres soient acteurs avec nous est une étape primordiale dans cette aventure qu'il nous est donné de vivre.

## L'annonce

*Ça n'arrive qu'aux autres, pas à moi, et d'ailleurs pourquoi à moi, à nous justement... Non vraiment, je n'y crois pas<sup>1</sup>...*

Comment pourrait-on le croire ? Comme ça, immédiatement, croire que son enfant n'est pas comme les autres ? Ne sera jamais comme les autres ?

*Ce n'est pas vrai, ce n'est qu'un mauvais rêve.*

Accepter un diagnostic de "handicap" ne se fait en général pas immédiatement, certains d'entre nous ne veulent pas savoir de suite, pas accepter, pas reconnaître.

*J'ai dormi un temps fou, dormir pour tout oublier, pour tout refuser.*

Le château de cartes s'écroule.

Certains vont même chercher ce qui pourra infirmer l'annonce médicale, en multipliant les consultations ou en pensant que ce médecin s'est trompé (le handicap moteur ne se voit pas toujours très bien les premiers mois, surtout si on ne veut pas y croire).

L'annonce du handicap est toujours une épreuve de réalité, un face à face douloureux avec un événement auquel on n'est jamais préparé. Dans tous les cas, notre souffrance sera présente, palpable même et parfois insupportable pour l'annonceur.

### L'enfant du rêve

*Plus de projets, plus de désirs, plus rien en tête pour envisager le simple lendemain qui arrive.*

L'enfant imaginaire, enfant du rêve, vient tout naturellement s'inscrire dans la lignée familiale, il sera beau bien sûr, intelligent évidemment ; il fera de belles et grandes choses, mieux que nous, même.

Aujourd'hui, l'enfant est objet d'un fort investissement de tous ordres, en particulier pédagogique et éducatif. A la naissance, l'enfant réel est différent de celui du rêve. On l'imaginait blond, il est brun, potelé, il est menu... Mais qu'importe, il est l'enfant tant attendu et sur lequel déjà on projette un futur.

On comprend bien tout ce que le handicap vient briser brutalement et irrémédiablement. Cet enfant a du mal à se faire reconnaître comme l'enfant de ses parents. Et puis, que sera son avenir ? Comment se projeter dans l'inconnu ? Dans cet enfant ? Serons-nous les parents qu'il faut ? Comment faire avec le "handicap" ? Comment l'inscrire dans la réalité ? Dans sa réalité ? Dans celle de la famille ?

<sup>1</sup> Les citations en italiques sont extraites de : "Un certain jour de novembre", collectif de parents de l'APF.



## **Le choc des images**

Si l'on nous dit : infirme, paralysé, invalide, déficient, handicapé, quelles sont les images qui nous viennent à l'esprit ? Des clichés, hérités de notre passé commun : anormalité, difformité, malformation, différences, tare, débilité, faute... etc. (Stiker<sup>2</sup>)

Le handicap agit comme un repoussoir. Il est perçu sur différents modes de difficultés, de perte, de négation ; la publicité nous montre et nous vante un genre de "beau corps" plein de santé. Submergés par ces images, comment, pour nous parents, peut se situer la différence ? Comment envisager l'écart qu'il y a entre cet enfant hors du commun que nous avons fait naître et ce modèle idéal ? Combien de parents ne souffrent-ils pas en voyant les autres, les enfants "normaux" ? Envie, jalousie, tristesse par la comparaison de son bébé et de celui de sa voisine ou de ceux que l'on promène au parc.

S'y ajoute un doute immédiat quant à notre capacité à assumer notre enfant si différent. Les contraintes envisagées d'emblée nous envahissent et nous envisageons en même temps leurs difficultés intérieures et les difficultés extérieures.

Etre parents d'un enfant différent, c'est aussi se sentir remis en question dans notre qualité de procréateur.

## **Le poids des mots**

### **Les mots qui disent le handicap sont violents.**

On peut imaginer combien il peut être difficile de trouver les mots justes et simples pour annoncer à des parents que leur enfant est a-normal. L'annonce du diagnostic est une obligation pour le médecin. Serge Ebersold note : il est fréquent de constater que les professionnels, confrontés à la souffrance et au désarroi des parents ainsi qu'à leurs propres représentations de la déficience et aux peurs sous-jacentes qui peuvent y être associées, n'arrivent que très difficilement à surmonter leur difficulté à dire.

## **Les conditions**

Les conditions aussi peuvent être violentes : il existe des annonces faites dans un couloir, entre deux portes ou en présence d'une dizaine d'étudiants, à un seul des parents...

En situation d'annoncer, chaque soignant réagit en fonction de ses sentiments spontanés, parfois pleins de bonnes intentions mais peu contrôlés. Des parents rapportent souvent le malaise du médecin, ce qui leur fait dire qu'ils savaient avant que celui-ci ne parle.

<sup>2</sup> Références à la fin du livret  
de parents à parents...

## Le bouleversement

Le choc de la découverte du handicap ouvre une blessure qui ne se refermera plus. Notre vie et notre personnalité vont être bouleversées. Il s'opère un changement de monde (mais pas une fin !) dans lequel nous sommes entraînés, où rien n'est plus pareil pour aujourd'hui mais aussi pour demain. Il y a une disparition de l'avenir familial et de ses espoirs. Il ne surgit à l'esprit que des images négatives. La différence est beaucoup plus identifiable que la ressemblance ; elle saute aux yeux.

Les professionnels doivent savoir que des parents peuvent réagir avec agressivité, être incrédules, refuser, s'effondrer, sembler ne pas comprendre... et que cela est normal. L'irruption du handicap dans notre vie provoque une tension intense. Nous sommes momentanément et parfois pour longtemps dépassés par les événements, nous avons le sentiment de subir, de ne plus rien contrôler, de se trouver dans une voie sans issue. Mais nous avons en nous des ressources d'adaptation extraordinaires que les professionnels doivent éventuellement nous aider à découvrir.

## Pour une qualité de l'annonce

Une annonce de handicap pour des parents a toujours un effet dévastateur que "l'annonceur" ne pourra éviter. Néanmoins, la qualité de la relation à ce moment là est essentielle. Il est nécessaire de mieux faire, d'améliorer ce moment pénible : choisir un lieu adéquat, préserver l'intimité des parents, s'accorder sur leur droit à une souffrance inévitable ; il faut prendre le temps de la laisser s'exprimer, l'accueillir et accepter de dire que l'on ne sait pas tout.

Il faut :

- **humaniser** l'annonce et pendant les instants qui suivent, être à même de donner un réconfort moral, d'offrir une écoute attentive et bienveillante ;
- **proposer** un accompagnement chaleureux dans lequel les parents pourraient trouver un soutien moral, poser ou reposer des questions, se sentir considérés.

Et s'il n'existe pas de bons mots, pourrait-on dire, pour annoncer une telle nouvelle, les professionnels doivent être conscients que les modalités de cette annonce vont fortement influencer la manière dont les parents agiront plus tard. Par la circulaire du 29 novembre 1985, des instructions étaient données aux services de maternité et de néo-natalité pour améliorer l'accueil des enfants nés avec un risque de déficience et de sensibiliser le personnel par la formation des équipes impliquées. Cette circulaire a-t-elle été prise en compte ? Force était de constater, plus de 15 années après, qu'il n'y avait toujours pas de formation spécifique des professionnels concernés !

La circulaire réactualisée n° 2002/269 du 18 avril 2002 reformule les recommandations en reprenant celles de 1985, et étend son champ à la période prénatale.

Elle s'attache plus particulièrement à définir les conditions permettant un accompagnement satisfaisant des parents et une prise en charge attentive de l'enfant. Des parents ont, pour la première fois, participé à la réflexion ayant conduit à cette circulaire.

L'assistance publique des hôpitaux de Paris vient de publier un livret où sont proposées des formations, dans les services eux-mêmes, aux équipes entières. Espérons une avancée et une généralisation de ces bonnes pratiques. Mais c'est à vous de nous dire les conditions dans lesquelles l'annonce vous a été faite afin que nous puissions être toujours vigilants.

### **Les prémices de l'accompagnement**

Il est essentiel que, dès l'annonce, les professionnels sachent accompagner les familles. Leur soutien doit se manifester, grâce à la conscience aiguë que les parents "en ont pris pour la vie", par une véritable alliance thérapeutique. Les professionnels doivent pouvoir être disponibles et à l'écoute. Il est essentiel de faire équipe avec l'enfant et ses parents, de ne pas oublier les potentialités de chacun. Véritable alliance car, nous, les parents, allons acquérir une expérience au quotidien de notre enfant, nous en deviendrons des spécialistes au plus haut point.

**C'est dès l'instant de l'annonce** que peut se mettre en place une relation qui favorisera ou non l'accompagnement de notre enfant et de notre famille. Les professionnels doivent être capables d'apprécier chaque situation. La présence d'un psychologue pourrait être utile à chacun, parents, enfant et professionnels. Nous sommes tous capables de comprendre beaucoup de choses si on prend le temps de nous expliquer, si nous percevons du respect et de la compréhension.

Ainsi, l'annonce du handicap s'inscrit dans le temps, se prolonge par des deuils, des révélations, et signe une sorte de contrat à durée indéterminée entre les professionnels et les familles.

### *Etre parents...*

La naissance d'un enfant fait de nous **des parents** et c'est un peu comme se voir remettre un ticket de métro, un billet de train pour une destination inconnue. Ou presque. On nous a un peu raconté l'aventure avec un enfant, on sait que ce n'est pas évident, mais aussi que ne n'est pas impossible. On a quelques bagages.

#### **...mais d'un enfant particulier !**

Car lorsque le handicap ou la maladie ou la différence est présent avec l'enfant, on ne sait plus très bien. Les seules histoires que l'on connaît parlent de "sacrifice", de "galère"... On n'a aucun bagage.

Alors, parfois, on hésite à composer le billet.

On aurait mieux aimé la première classe !

Quel voyage alors ? Quelles escales ?

En effet, si une naissance dans n'importe quelle famille introduit un changement, une sorte de crise, une nécessité d'adaptation, les bébés savent bien en général nous récompenser. Et même si élever un enfant n'est pas toujours facile, fonder une famille est socialement valorisé et il y a quelques gratifications : les areu de bébé, les premiers pas qui font fondre tout son entourage. Mais quand le bébé ne dit pas areu, mais quand la société n'est pas réputée accueillante pour les "différents", mais quand la voisine dit en le voyant "le pauvre !", mais quand l'annonce est bâclée... Non seulement nous ne sommes pas préparés mais en plus, quelque part, démolis par avance. On a vite fait alors de passer de la responsabilité de parents à la culpabilité de ne pas pouvoir ou savoir tout faire.

### **La rencontre avec les professionnels**

Vient le temps où nous rencontrons des interlocuteurs que nous regroupons sous le terme de professionnels, car le plus souvent, l'arrêt obligatoire s'appelle rééducation(s).

S'installent alors la peur de la rencontre, la crainte pour ces enfants que personne ne connaît mieux que nous, parents, l'appréhension de devoir les confier, les remettre, les livrer à d'autres : les fameux professionnels. Mais ils sont incontournables.

L'Histoire nous raconte la toute puissance du savoir conféré par les études, le pouvoir médical, les contrôleurs familiaux... L'Histoire leur raconte les familles insuffisantes ou l'omniprésence des mères ou l'absence des pères...

Aussi, la rencontre, entachée de ces représentations, n'est jamais neutre.

Et pourtant, les compétences des professionnels ne sont généralement pas remises en cause, pas plus que celles des familles, ainsi que leur présence nécessaire et utile.

Alors, pour un professionnel, quelle place faire à celui-là, parent, lorsqu'il se présente avec son histoire et ses désirs plus ou moins conscients ? Ses attentes plus ou moins formulées, parfois apparemment utopiques ?

Et pour le parent, quelle place faire à celui-là, le professionnel qui va s'occuper de son enfant avec ses aptitudes et ses attitudes dûment certifiées ?

Cette rencontre avec le professionnel, souvent redoutée, est toujours celle qui va fixer, ancrer la réalité de la situation de handicap de notre enfant, elle n'est jamais facile. Pour les parents, elle peut renvoyer, entre autre, à une insuffisance (sa propre incapacité parentale) et pour les professionnels, entre autre, à une suffisance (son savoir, sa technique).

La rencontre parents-professionnels introduit un nouvel enjeu, la mise en place d'interrelations où chacun va apporter de soi, mais également réagir à l'autre.

Pour des parents, le professionnel peut être celui qui va faire mieux que nous, qui va nous déposséder, nous juger, nous annoncer encore des mauvaises nouvelles...

Pour des professionnels, le parent peut être celui qui ne peut être capable de discernement, car il est un bloc de souffrance ou d'indifférence, un hyper protecteur, un passif...

Les professionnels sont donc confus, encombrés par l'Histoire et empêchés par leur formation. Ils vont se trouver face à des parents tout aussi encombrés par leur histoire, un peu perdus, souvent méfiants ou attendant tout d'eux.

Mission difficile de trouver pour chacun sa place car il existe un écart :

- entre l'expérience et la technique du professionnel et celle des parents,
- entre les constructions imaginaires des deux parties,
- parfois entre les souhaits de chacun, professionnel, parent, enfant.

Mission difficile, mais pas impossible.

**Les parents ont besoin de soutien pour accompagner leur enfant.**

- d'abord, un **soutien émotionnel**, celui qui donne réassurance dans les moments difficiles.
- ensuite un **soutien d'estime**, celui qui rassure à propos de ses compétences, de sa valeur, notamment dans les situations stressantes.
- puis un **soutien informatif** clair, le plus complet possible et qui sera toujours apprécié.
- enfin, un **soutien matériel** ou financier, qui permet d'améliorer et d'aider à la vie quotidienne.

Elisabeth Zucman<sup>3</sup> (pédopsychiatre) signale : *"soutenir, ce n'est pas seulement par la mise en place de thérapies mais aussi par des rencontres, c'est s'autoriser à dire les émotions que développe en nous un handicap qui est insupportable comme tout handicap"*.

### **Un seul objectif : le mieux pour nos enfants :**

Notre place n'est pas toujours facile à occuper dans les structures ou dans les services, mais en tant que parents, nous avons des droits et des devoirs. Nous avons aussi une expérience acquise au cours de notre vie avec nos enfants.

Les professionnels, quant à eux, respectueux du droit des usagers, possèdent une technique appuyée par des modèles théoriques. Ils doivent conforter les familles dans leur rôle parental, laisser et encourager les parents à tenir leur place.

*On nous demande à nous parents d'avoir confiance dans les professionnels ; nous pouvons exiger la même chose : les professionnels doivent faire confiance aux parents, même si leur regard est différent, même s'ils n'ont pas les mots justes, simplement parce que nous poursuivons les uns et les autres le même objectif : le mieux pour les enfants.*

de parents à parents...

Entre la famille et les professionnels, il doit se faire dès le premier contact un accrochage, véritable pierre d'achoppement d'un accompagnement et d'un partenariat le plus satisfaisant possible. Combien de rendez-vous manqués parce qu'il n'y a pas eu cette rencontre ?

## *Le partenariat parents-professionnels*

Accompagnement de la famille dans sa globalité avec ses particularités :  
Chaque famille a sa spécificité, aura élaboré des hypothèses, cherché du sens à ce qui lui arrive et aura mis en place des stratégies d'adaptation. Un professionnel devra, comme le dit Guy Ausloos<sup>4</sup> *accepter de mettre de côté sa théorie pour laisser la parole aux familles.*

Cette liberté de parole, cette **expression des besoins**, cette impression de ne pas être jugée pour une famille est une façon d'être **respectée**. Le professionnel n'est plus celui qui sait, il est au service de la famille. Cette manière d'être permet la mise en place de la **confiance** et la qualité de la **communication**. Elle permet aussi de comprendre pourquoi telle difficulté dans telle famille. De plus, faire confiance à la famille autorise celle-ci à mobiliser ses **compétences**, à **participer et lui permet d'être rassurée**.

C'est ainsi que **la négociation, la concertation, la consultation** entre parents et professionnels va vers une **mise en commun, un partenariat**, qui aura pour effets secondaires :

- de valoriser la famille, de valoriser les professionnels
- d'augmenter l'estime que chacun a de soi
- d'augmenter les compétences
- de permettre le contrôle des décisions par les parents.
- de permettre la prise de distance
- d'éviter la surprotection

Elle permettra l'adhésion de tous les acteurs dans un projet commun, l'innovation, la créativité et l'évolutivité des projets.

Pour des professionnels, parler des compétences des parents, c'est aller au-delà des besoins définis, c'est les rencontrer dans leurs désirs, leurs demandes. Pour cela, les professionnels doivent se reconnaître en relation, ils doivent reconnaître l'autre comme une personne de droits et de devoirs. "*Ne convaincre personne d'être comme soi et ne contraindre personne à se conformer à un modèle*" (Stiker). Exigence éthique de reconnaissance de l'autre comme sujet, qu'il soit enfant, parent de cet enfant ou professionnel.

## **De fait, tout projet individuel construit autour de l'enfant doit mobiliser l'attention et la compétence des familles *et* des professionnels.**

Si pour un professionnel, inviter au partenariat fait preuve d'un réel intérêt dans sa rencontre avec les familles, celles-ci pourront vivre une réelle relation de confiance.

Si un professionnel peut suivre le rythme des familles quant à leur cheminement, l'accueil mutuel sera plus serein. Un véritable travail d'équipe dont les parents font partie fera que chacun tiendra sa place avec le soutien de l'échange de la parole et du travail approfondi.

Les professionnels ont des droits :

- formation ;
- information ;
- pluridisciplinarité totale ;
- régulation ;
- précision des missions avec des objectifs ;
- du temps ;
- un lieu.

L'organisation d'un service doit impérativement en tenir compte. Il est essentiel de reconnaître de cette façon l'importance de leur travail.



### *Quand les mots tardent à venir*

*"Ce n'est pas parce que je ne parle pas que je ne comprends pas"*

Chez certains de nos enfants, peuvent se manifester très tôt des troubles de l'acquisition de la parole : parole altérée, très altérée, difficile, voire absente... même si l'enfant présente des capacités intellectuelles normales. Des inquiétudes pour son avenir nous envahissent. Comment pourra-t-il être compris des autres ?

Car nous le savons bien : la communication, qui est un processus à deux, permet l'échange, l'affirmation de son identité. Elle facilite la création de liens, une meilleure qualité de vie...

Certains adultes en difficultés d'élocution, dans un groupe de paroles, ont "dit" **ce qu'ils ont ressenti dans leur vie de tous les jours** :

*"on me parlait comme à un enfant..."*

*"C'est très dur d'être pris pour ce que l'on n'est pas..."*

*"(ils) n'osent pas me faire répéter, pourtant je préfère répéter 10 fois plutôt que de ne pas me faire comprendre ! Le pire c'est quand (ils) font semblant de me comprendre pour écouter l'échange..."*

*"Le plus important, c'est l'écoute. Les gens peuvent croire que je suis incapable de comprendre, mais s'ils arrivent à m'écouter, c'est gagné. Il faut créer le contact..."*

Le suivi par un(e) orthophoniste est indispensable pour ces enfants chez qui s'annoncent des troubles du langage oral ou parole. Ce suivi est d'autant plus aidant pour nous, que ce professionnel sera sensibilisé aux difficultés de la situation : la place qu'on ne donne pas toujours à celui qui a des difficultés à s'exprimer, l'image qu'on lui renvoie, le manque de disponibilité, de temps et d'écoute des autres...

L'orthophoniste doit être prêt par sa compétence, à établir une relation dynamique et de confiance avec l'enfant et nous mêmes.

Il va encourager les attitudes valorisantes, pour faciliter l'expression de l'enfant :

- prendre l'habitude de ne pas le perturber pendant qu'il tente de s'exprimer ;
- ne pas lui couper la "parole" ou finir une phrase à sa place sous le prétexte que nous avons deviné ce qu'il veut dire !
- être attentif lorsqu'il s'exprime par geste, mimique, tableau de communication, etc. ;
- lui laisser le temps d'exprimer seul son idée, d'exister par lui même !

Il est important que nous réalisons que nous ne pouvons pas être les seuls interprètes de notre enfant, au risque de freiner le développement de son autonomie et de sa vie sociale! Il nous faut encourager les "autres", les membres de la famille, les professionnels, l'entourage ou le voisinage, à apprendre à décoder ce qu'il dit, pour pouvoir communiquer avec lui. Ce n'est pas évident lors de la première rencontre ! Pourtant, il suffit de peu de temps pour que chacun, informé des capacités de l'enfant, puisse se familiariser avec lui dans l'échange. Il s'agit souvent simplement de savoir se donner certaines règles, de temps, de positionnement, de regard... et une attention un peu accrue.

Nous nous sentons tellement mieux lorsque d'autres personnes spontanément s'approchent de notre enfant pour lui parler, l'écouter ! Savoir laisser la place et pouvoir savourer ce moment pendant lequel nous ne sommes pas indispensables ! On y arrive, avec le temps. Il nous faut être ambitieux pour l'enfant en lui donnant le goût de la relation, de l'échange et des autres !



Enfin, c'est aussi à l'orthophoniste d'informer des méthodes et techniques de communication qui existent. A l'APF, le RNT (réseau nouvelles technologies) inclut la CAA : matériels en prêt et articles sur la mise en place des moyens, technos et non technos (voir encadré).

Sensibiliser les autres aux difficultés d'élocution a conduit les personnes vivant elles-mêmes cette situation à élaborer des outils, tels qu'une "déclaration des personnes ayant des difficultés d'élocution", un "dépliant", format carte d'identité, expliquant leurs problèmes. D'autres actions de communication et de médiatisation sont à venir, pour favoriser, par une meilleure connaissance de cette situation, l'attitude juste à adopter en présence des enfants ou des adultes, dans la vie de tous les jours, en famille, en institution comme dans la cité.

La sensibilisation sur ce sujet s'inscrit dans la démarche exigeante du chantier énorme de "l'accès à tout pour tous". C'est un problème de fond, dans le milieu associatif comme dans la vie en société, que celui du regard, et de l'image que l'on se fait de l'autre, de la tolérance et du respect des personnes.

Par le terme de **Communication alternative et améliorée (CAA)**, sont évoqués des moyens palliatifs de communication utilisés pour améliorer la communication existante ou pallier à un grand déficit :

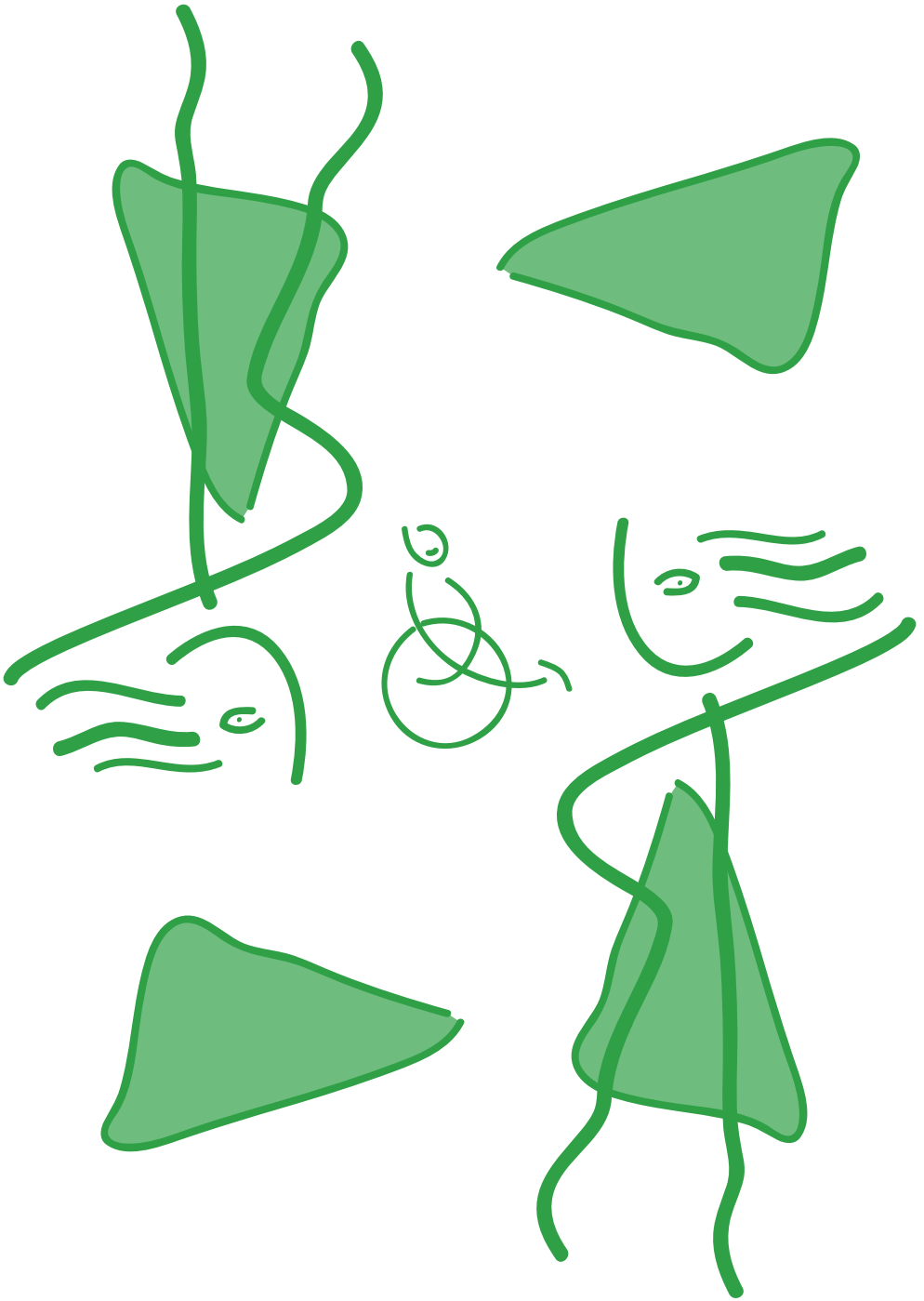
- moyens **sans outils** : gestes, signes...;
- aides techniques : images, photos, pictogrammes, lettres, mots tableaux **à désigner** ;
- **outils technologiques**, synthèses vocales et tous les logiciels d'aides **informatiques**.

La CAA aide aussi bien à la compréhension qu'à l'expression. de la personne. Elle permet à une personne de dire ce qu'elle veut, quand elle le veut, même si c'est lent et si ça demande une certaine habitude pour comprendre couramment. Elle stimule le développement personnel, améliore la qualité de vie, l'intégration sociale, voire professionnelle.

Toute décision d'avoir recours à la CAA doit être "éclairée" et accompagnée, en tenant compte de ce que veut l'enfant et comment l'accepte la famille.

Des rencontres sur ce sujet existent : Groupe d'initiative national APF sur les difficultés d'élocution, Association Isaac-Francophone; groupes de personnes en difficulté d'élocution dans certains départements.

**www.isaac-fr.org**  
RNT : 03 20 20 97 70  
<http://rnt.over-blog.com>



# NOUS SOMMES DES AIDANTS FAMILIAUX

Dès les débuts de l'élaboration de la nouvelle loi française sur la question du handicap en 2001, des parents du Groupe National des Parents (GNP) de l'Association des paralysés de France (APF) ont entamé une réflexion concernant les aidants familiaux.

Ont été mis en évidence :

- les **aspects quantitatifs et qualitatifs** d'une aide familiale appelée jusque là "informelle" lorsque qu'un de ses membres est en situation de handicap ;
- les **incidences**, souvent méconnues, de l'aide apportée dans la vie d'une famille.

Puis, dans la loi du 11 février 2005, pour la première fois, apparaît une définition de l'aidant familial (article R245-7) : "Peut être considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4<sup>ème</sup> degré de l'autre membre du couple, qui apporte l'aide humaine définie au référentiel et qui n'est pas salarié de celui-ci."

Par ailleurs, à la suite de la conférence des familles de janvier 2006, où il s'agissait "d'identifier les différentes formes que prennent les solidarités à l'intérieur de la famille et les obstacles de toute nature qui constituent une entrave à leur mise en œuvre", le premier ministre M. de Villepin a souhaité la création d'un carnet de l'aidant qui est à ce jour à notre disposition principalement sur internet.

De leur côté les parents de l'APF :

- Ont élaboré, avec le concours de nombreux pères et mères, deux recueils qui sont des outils pour les familles. Ces recueils sont gratuits pour tous les adhérents, représentant d'usager ou ayant un membre de la famille accompagné par l'APF. Vous pouvez donner ces guides, les partager, les copier, réclamer des bons de commande au GNP. Des mises à jour régulières auront lieu en tenant compte de vos remarques et des évolutions législatives.
- Ont initié une réflexion inter-associative : à travers la création du **Collectif Interassociatif de l'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF)**, qui réunit des associations d'aidants, des associations familiales, des associations de personnes en situation de handicap, de personnes en perte d'autonomie ou porteurs de maladie et leur famille, qui agissent en faveur des aidants familiaux, non professionnels, quelle que soit l'origine de la perte d'autonomie, de la situation de handicap, de la maladie, ou l'âge de la personne aidée.

Le CIAAF devrait nous donner une plus grande visibilité, et parce que les aidants familiaux expriment un besoin de reconnaissance sociale de leur fonction et des répercussions sur leur propre vie et celle de leur famille, nous avons formalisé notre groupe à travers un document qui décline notre raison d'être et nos objectifs.

- Ont prolongé, en direction de l'Europe, depuis 2004, la réflexion au sein de la COFACE HANDICAP organisation qui regroupe des associations de familles de personnes en situation de handicap au niveau de la communauté européenne. Ainsi, un groupe de travail composé de trois associations françaises (APF, UNAPEI, UNAFTEC), d'associations belges, italiennes, luxembourgeoise, portugaises, etc., ont recensé les diverses mesures mises en place en Europe en faveur des aidants familiaux, se sont accordées sur une définition commune de l'aidant familial, et ont déterminé en quoi consistait la nature de l'aide apportée par les familles. Ce travail a permis à COFACE HANDICAP de réaliser, une charte européenne concernant les aidants familiaux pour les familles dont l'un des membres présente un handicap. Ce document a pour but de sensibiliser les Etats à cette question. Et particulièrement en France dans le cadre de la compensation du handicap.

A ce jour, toutes les associations nationales ou européennes, conviées à cette réflexion, se sont accordées sur la définition suivante :

*L'aidant familial ou 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 régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide 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... C'est en fonction de ces diverses aides qu'ont été déterminées les attentes du proche aidant en termes de besoins pour lui-même.*

## *"Guide des besoins des familles"*

L'égalité des chances et des droits concerne **aussi les familles** dont un des membres est en situation de handicap, même si cette loi ne les prend pas encore suffisamment en compte. Nous pouvons toujours avoir des besoins, des souhaits, quel que soit l'âge de notre enfant, par exemple des informations sur ses capacités (des progrès médicaux sont faits tous les jours), sur nos droits par rapport à la situation d'aide, sans compter le besoin de temps pour soi, pour sa famille, pour sa propre santé, pour son enfant, tout au long de l'aide que nous apportons.

Mais, il est souvent difficile de dire quels sont ses propres besoins et attentes et/ou même d'oser les formuler ; le guide aide à identifier et formuler ceux-ci. Nous savons que certains d'entre nous peuvent se sentir mal à l'aise, ou même coupables de ne pas "être à la hauteur", que de nombreux parents pensent que l'aide qu'ils apportent à leur enfant est un devoir. D'autres ne savent pas quels sont leurs droits. Ils ne savent pas ou oublient la solidarité nationale, qui, même si elle ne répond pas à tout, est là pour accompagner les familles quand cela est nécessaire.

La présence d'un enfant ou d'un adulte qui nécessite des réponses adaptées à ses besoins fait qu'un membre de la famille, le plus souvent la mère, devient l'aidant de son enfant. Ce rôle, investi avec amour, est essentiel et détermine un certain nombre de besoins qui appellent des réponses indispensables à la bonne qualité de vie de chacun des membres de la famille.

Les familles que nous avons questionnées, ont décliné différents besoins qui ont été repris dans le guide : information, soutien moral, formation, temps (suppléance, répit, renfort ponctuel), soutien à la fonction parentale, reconnaissance.

de parents à parents...

## A propos du besoin de reconnaissance

Beaucoup de femmes, parce que ce sont elles les plus concernées, qui ont arrêté de travailler, par choix ou par contrainte, parlent de "mort sociale", de "disparition". Beaucoup ont l'impression de ne plus exister. De manière plus générale, les proches aidants ont le sentiment que l'aide primordiale et essentielle qu'ils apportent à leur enfant et à leur famille dans sa totalité n'est pas prise en compte. Cette attente de reconnaissance, présente dans le guide, n'est pas la moins importante. Il n'est pas purement symbolique de vouloir par exemple être immatriculé(e) à la sécurité sociale sous son propre nom, d'avoir des cotisations retraite, un suivi médical, un aménagement du temps de travail... Établissement ou rétablissement de droits sociaux nous semblent un minimum surtout quand on parle d'égalité des droits et des chances !

## *"Guide des Souhaits et attentes des parents pour leur enfant"*

### *Accompagnement et qualité de vie des enfants*

Notre enfant a les mêmes besoins que tout enfant.

Lorsque ces besoins nécessitent des réponses spécifiques, en lien direct avec l'intérêt supérieur de l'enfant, la loi 2002-2 inscrit son droit à *une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité qui favorise son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses besoins, tout en respectant son consentement libre et éclairé qui doit être recherché systématiquement s'il est apte à exprimer sa volonté*. Plus concrètement, ce sera, notamment par le biais du projet personnalisé de l'enfant, élaboré avec sa participation que l'on travaillera cette notion d'accompagnement individualisé ; ou encore lors de l'élaboration du plan de compensation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Lorsqu'à ces différentes occasions nous rencontrons des professionnels, il peut être difficile de leur expliquer les réponses aux besoins de notre enfant et ce que nous aimerions qu'ils lui apportent. Nous pouvons oublier des points importants. Un tel recueil nous permet de réfléchir à "tête reposée", avant l'élaboration des projets (et/ou de l'évaluation pour le plan de compensation) et ainsi de mieux identifier et mieux formuler ce que nous attendons pour notre enfant. Ce guide vient confirmer et reconnaître nos compétences et est au service d'un partenariat.

Et effectivement, les fondements de ce recueil sont issus de la **compétence** des familles puisque vivre au quotidien le handicap de son ou de ses enfants donne

incontestablement aux parents un **savoir unique**. Nous connaissons des mères, seules traductrices de leur enfant qui savent reconnaître l'infime signe qui dit la satisfaction ou le déplaisir, qui savent lire dans leurs yeux, qui ont de façon empirique trouvé le meilleur moyen d'éviter les fausses routes, même si ce n'est pas orthodoxe ; nous connaissons des pères bricoleurs qui inventent le singulier pour l'enfant singulier.

Les **parents sont de véritables experts de leur enfant**. Il est souhaitable que tous les personnels d'accompagnement des enfants jeunes ou adultes le prennent en compte, utilisent ces possibilités des parents et acceptent d'échanger, de partager. **De travailler ensemble enfin !** Mais pour cela il faut que soit acceptée la différence du regard parental : contradictoire et critique, simplement parce que notre responsabilité parentale est justement d'exiger la qualité des prestations de service pour nos enfants.

Rencontrer des professionnels, c'est toujours réfléchir ensemble à ce que l'on a l'intention d'offrir à chaque enfant jeune ou adulte dans son quotidien en respectant son mode de vie.

C'est ensemble que nous devons contribuer au maintien de la qualité de vie qui lui est propre. C'est ensemble et avec lui, que nous devons aborder ses désirs et attentes en ce qui concerne ses lieux de vie, sa santé, ses habitudes de vie, sa vie sociale et sa participation, son éducation et sa scolarité, sa vie professionnelle, ses loisirs et sa culture...

### **Ces guides appartiennent aux familles**

Les familles ont toute liberté pour utiliser ces guides ou pas. Ils peuvent servir à formuler une demande, à réclamer ce que tout parent d'un enfant ou adulte en situation de handicap est en **droit** de réclamer. Ces guides ne cherchent pas à nous faire entrer dans des cases, des tiroirs ou des catégories ; il ne s'agit pas de questionnaires inquisiteurs ou trop curieux... Ils sont là pour nous aider éventuellement à identifier et exprimer nos besoins et nos attentes, à souhaiter des réponses qui nous soutiennent dans notre rôle et maintiennent ou restaurent la qualité de vie de toute la famille.

## *Le droit au répit*

### **Plaidoyer pour la revendication d'un droit au répit**

Être touché ou atteint dans son intégrité corporelle peut être source de souffrances multiples présentes à tous les niveaux, physique et psychique et parfois de façon durable. Les proches la ressentent aussi. Comment pourrait-il en être autrement quand on voit son enfant, son frère, mis à mal par une maladie ou un accident ?

Comment pourrait-il en être autrement quand on vit avec lui ou elle, quand on voit toutes les difficultés qu'il ou elle éprouve au quotidien, individuellement ou socialement ?

Comment pourrait-il en être autrement quand on se rend compte de ses propres limites et que l'on ne peut pas tout faire ?

Les parents qui deviennent les aidants principaux occupent une place que la plupart du temps ils revendiquent. Ils accomplissent ce qu'ils ont à faire avec amour et compétence et sont heureux de cette aide prodiguée. Les bonheurs de leur enfant sont les leurs.

Il n'en demeure pas moins que ce véritable travail qu'ils réalisent n'est pas reconnu, on le dit informel, et que s'il est offert avec abnégation, il serait intéressant, pour ne pas dire essentiel, que la solidarité nationale ne se défausse pas trop sur cette solidarité familiale gratuite et largement disponible.

Le besoin de moments de répit obéit à un processus : le "fardeau" de l'aidant qui s'alourdit progressivement décourageant les pères et mères. En effet, le constat est fait que le handicap peut devenir le "maître du temps". Dans ce temps, les actes sont répétitifs, permanents et s'inscrivent dans la durée sans espoir de changements. Un temps qui s'étire et dans lequel les aidants s'enkystent. Les parents soulignent **une usure progressive, une érosion des désirs d'épanouissement personnel**. Portés par la situation, ils perdent initiative et spontanéité. Ils vivent un **enfermement progressif** par l'ingérence des déficiences et des incapacités qui font barrière dans toutes les situations relationnelles (sorties pour les loisirs, culturelles, visites familiales et amicales...). Ce confinement peut être accentué par l'impossibilité d'une évolution dans le monde du travail (empêchements pour les stages, de mutation... quand l'accompagnement spécialisé de l'enfant est plus ou moins disponible géographiquement). Le retrait partiel ou total de la vie professionnelle outre les implications économiques et de reconnaissance sociale a des **répercussions psychiques**. L'exclusion du marché du travail de l'aidant principal est vécue comme un "déclassement". Au début de l'accompagnement parental, le devoir de "super maman" (l'aidant principal est le plus souvent une femme) semble s'imposer "naturellement", renforcé par les commentaires de l'entourage. Mais du "librement consenti" l'aidant principal glisse rapidement à "l'obligation de s'occuper d'eux".

### Fonctions du répit

Les mères et les pères en bonne santé, mieux qu'après des nuits et des nuits sans un sommeil de qualité, épaulés et capables de prendre du plaisir, sont plus performants. Leurs compétences, leur pugnacité et leur disponibilité s'accroissent. Leur enfant et leur famille ne peuvent qu'en bénéficier.

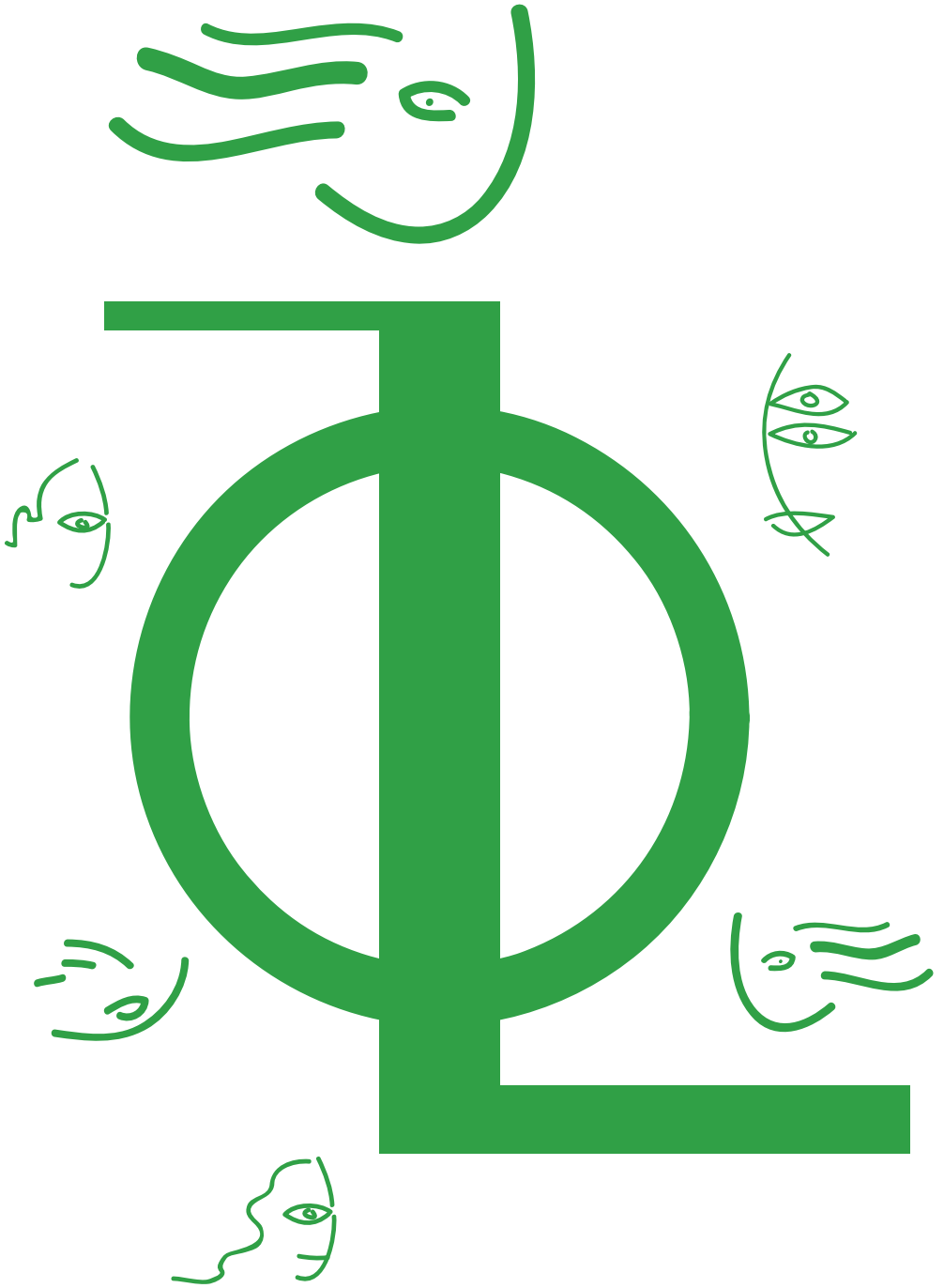


A la suite des différentes observations rapportées par les familles, on peut attribuer au répit plusieurs fonctions :

- prévention de l'usure (altération de la santé globale physique et psychique) ;
- possibilités de participation sociale en évitant le repli et l'isolement autant pour les parents que pour les personnes qui présentent une ou des déficiences ;
- apprentissage de la confiance : il s'agit ici de décharger mentalement les parents, de les rassurer ;
- permission d'une tranquillité d'esprit également, pour les situations d'urgence.

Dans tous les cas pour les parents, le répit est toujours soumis au bien-être de l'enfant : *quand mon enfant est heureux, je suis bien, c'est le vrai répit.*

Peut-être est-ce là la condition essentielle, celle qui ferait sauter les barrières et les interdits, celle qui donnerait l'autorisation..., quelles qu'en soient les modalités, qui ferait que les parents puissent faire une pause (aide à domicile, séjours...) la simple assurance du bien-être de leurs enfants mineurs ou adultes leur permettrait de goûter de vrais moments de repos et les aiderait à maintenir un lien qui ne soit étouffant ni pour eux, ni pour leurs enfants et un chemin vers l'autonomie de chacun.



# LOIS : "LES NOUVELLES PERSPECTIVES"

Si, dans les années passées, on a pu repérer des changements, des évolutions dans la définition du concept même de handicap, on pourrait penser que le regard que tout un chacun porte sur une personne avec un handicap a également évolué et traduit cette évolution.

Malheureusement, il ne suffit pas de changer de mot pour que le regard, les attitudes ou les politiques changent. Souvent, les personnes directement concernées ont le sentiment que les évolutions sont lentes, très lentes..., que la façon dont la société prend en considération les personnes avec un handicap ne respecte pas vraiment les principes affichés sur les frontons de nos édifices publics..., que les situations auxquelles elles sont quotidiennement confrontées ne traduisent pas le principe essentiel de la dignité. Les parents, les familles, sont les témoins obligés de toutes ces difficultés à accéder à ce que l'on pourrait imaginer comme des droits élémentaires

Un des moyens d'évaluer la considération qu'une société peut porter à ces questions est d'observer les mesures ou les soutiens qui sont proposés :

- Est-ce que ces mesures ou ces soutiens permettent aujourd'hui à une personne en situation de handicap et à son entourage de pouvoir vivre une vie digne et libre ?
- Peut-on dire aujourd'hui qu'une personne qui présente une déficience, quelle qu'elle soit, et son entourage familial, se retrouvent avec les mêmes conditions de vie que n'importe quel autre citoyen ?
- Cette personne et sa famille peuvent-elles accéder à tout ce qui participe de la vie de la société de la même façon qu'une autre personne ?
- Est-ce que toutes les incidences du handicap sur la vie quotidienne et les habitudes de vie de la personne et de la famille sont prises en considération ?
- Est-ce que leurs besoins particuliers ont trouvé une réponse à travers des offres de services ?
- Ont-ils la possibilité d'avoir accès à tous les biens et services ?
- Ont-ils tout simplement accès à tous les droits fondamentaux ?

Pourquoi les personnes et les familles devraient assumer elles-mêmes toute la responsabilité et le poids de cette situation ?

Cette situation peut concerner tout citoyen quelle que soit sa situation sociale, culturelle, professionnelle : devrait-il en porter seul la charge ?

Cette responsabilité de permettre à chacun de vivre avec la même considération ne peut être partagée qu'avec toute la société. C'est une responsabilité collective, au nom d'un principe de solidarité, garanti par un Etat.

Pendant longtemps et encore maintenant, un certain nombre de mesures ont ressemblé à des formes de "cadeaux" que les organismes publics consentaient en amplifiant par là même le sentiment de culpabilité des personnes et des familles.

Voilà bien pourquoi toutes les organisations de personnes handicapées ne parlent plus et ne veulent plus entendre parler de charité ou de bons sentiments, mais plutôt de droits.

Depuis une trentaine d'années, au nom de ces droits, les personnes elles-mêmes et leurs familles, au sein des associations, se battent pour avoir accès comme tous les citoyens à *l'égalité des chances*.

En 1975, l'ONU a adopté une résolution qui souligne le fait que les personnes handicapées possèdent exactement les mêmes droits que les autres personnes et elle adopte en 1993 des "Règles pour l'égalisation des Chances des personnes handicapées". Ces règles traitent de tous les domaines (logement, éducation, soins, emploi...) qui ont un impact sur la vie quotidienne des personnes et qui nécessiteraient des décisions de la part des autorités politiques. Aujourd'hui, ces recommandations ne sont pas encore mises en œuvre en France.

L'espoir de toutes les personnes concernées aujourd'hui par le handicap et de toutes les associations, réside dans la nouvelle loi cadre qui renove la loi de 1975.

La loi du 11 février 2005 en complément de celles du 2 janvier 2002 et du 4 mars 2002, doit, par ses décrets d'application, répondre de façon concrète aux souhaits des personnes et de leurs familles d'accéder à tout ce que la société propose et par la même financer les moyens de compensation individuelle indispensables pour vivre comme tout le monde.

Si une nouvelle perspective de handicap existe, il s'agit bien de celle qui prend en compte autant ce que les pouvoirs publics et la société doivent rendre accessibles à tous que le développement des aides et accompagnements individuels indispensables à la personne et à sa famille.

Pendant longtemps, les personnes n'étaient définies qu'à partir de leur déficience, comme si celle-ci ou les incapacités qui en résultent étaient la cause essentielle de leur handicap. S'il n'est pas question de nier les incapacités consécutives à n'importe quelle déficience, on ne peut non plus nier tout ce que la société produit de barrières, de contraintes ou d'attitudes négatives envers les personnes et qui sont autant de facteurs qui produisent du handicap. C'est bien la raison pour laquelle le handicap ne peut plus seulement se définir comme une simple déficience entraînant des incapacités, mais comme la résultante des facteurs individuels, personnels et des facteurs environnementaux.

**Si donc tous ces facteurs étaient réellement pris en compte à travers des mesures législatives et réglementaires et si le regard de notre société devenait bienveillant envers ceux qui n'y trouvent pas naturellement une place, il serait alors possible de parler réellement d'une nouvelle perspective du handicap.**

## *Loi de janvier 2002 de "Rénovation sociale" : Du droit vers la place : une place essentielle*

**La loi N°2002-2 de janvier 2002 dite de "rénovation sociale" définit la** conduite de "l'action sociale et médico-sociale dans le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains avec l'objectif de répondre de façon adaptée aux besoins de chacun et en garantissant un accès équitable sur l'ensemble du territoire" (Article 3). Elle s'inscrit dans des "missions d'intérêt général et d'utilité sociale, comme évaluation et prévention des risques sociaux et médico-sociaux, actions éducatives, médico-éducatives, médicales, thérapeutiques, pédagogiques et de formations adaptées aux besoins de la personne à son niveau de développement, à ses potentialités, à l'évolution de son état ainsi qu'à son âge..."(Art. L 311-1).

**Elle précise les droits fondamentaux des personnes admises dans des établissements ou services (Art. L. 311-3) :**

- **respect de la dignité, vie privée, intégrité, intimité, sécurité ;**
- **libre choix de vie : domicile/établissement ;**
- **accompagnement individualisé respectant le consentement éclairé ;**
- **confidentialité ;**
- **accès à l'information ;**
- **information sur les droits et les recours ;**
- **participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement.**

Les modalités de tous ces droits pour la personne nouvellement accueillie sont déclinées par de nouveaux outils :

- **un livret d'accueil** auquel sont annexés une charte des droits et des libertés de la personne accueillie et un règlement de fonctionnement ;
- **un contrat de séjour**, élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal ;
- **le conseil de vie sociale**.

Ces documents définissent des rapports contractuels nouveaux entre les partenaires de l'action médico-sociale, la personne en situation de handicap (ou son représentant) et sa famille. Ils sont remis à la personne (dénommée "usager" !), ou à son représentant légal ainsi qu'à sa famille lors de l'admission dans un établissement ou un service médico-social.

Voici beaucoup de documents dans une période aussi angoissante que l'entrée dans un service ou un établissement !... mais il y va du respect de la dignité de la personne, d'un accompagnement de qualité, du développement de son autonomie, de sa sécurité...

## **Le livret d'accueil**

### **C'est l'outil de prévention des risques de maltraitance.**

La présentation du livret est libre. Chaque établissement adapte le contenu en fonction de son organisation générale et de la nature de ses services.

Il décrit la situation géographique de l'établissement, l'accès, les différentes catégories professionnelles, le nom de chaque membre de l'équipe, le nom du ou des représentants des usagers, etc.

Il informe sur :

- les conditions d'admission et de séjour ;
- les droits et obligations de la personne accueillie : charte des usagers ;
- les règles de vie interne de l'établissement : règlement intérieur ;
- les objectifs du projet d'établissement, les modalités de fonctionnement ;
- les modalités d'accès au dossier administratif et médical le concernant ;
- les principales consignes de sécurité ;
- les missions du service social ;
- etc.

**La charte des droits et des libertés des personnes accueillies ou charte des usagers** est annexée à ce livret.

Elle porte sur "les principes éthiques et déontologiques afférents aux modes de fonctionnement et d'intervention, aux pratiques de l'action sociale et médico-sociale et aux garanties de bon fonctionnement statutaire que les adhérents des fédérations et organismes précités sont invités à respecter par un engagement écrit".

Elle décline les droits définis dans la loi, (Art. L. 311-3).

C'est un engagement écrit pour chaque établissement et service, adopté par le Conseil de vie sociale.

**Le règlement de fonctionnement** est également intégré au livret d'accueil.

Il définit les droits et les devoirs de la personne accueillie, au respect des règles de vie collective au sein de l'établissement ou du service (Art. L. 311-7). Les dispositions minimales devant y figurer sont fixées par décret en Conseil d'état. Il est établi après consultation du Conseil de vie sociale.

### **Le contrat individualisé**

Dans la loi de 75, le partenariat Usager/Famille/Institution n'était pas évoqué. Les nouvelles annexes de 1989 précisaient que la famille devait être accompagnée, informée, et associée autant que possible à l'élaboration du projet individuel, à son suivi régulier et à son évaluation. Combien d'établissements conviaient alors les familles à participer à l'élaboration du projet de leur enfant ? Les jeunes étaient-ils acteurs de leur projet ?

Dans bien des cas, la famille n'était-elle seulement pas invitée ? Le partenariat avec la famille est désormais officialisé et le **contrat de séjour** est un *document obligatoire*.

Cette contractualisation représente probablement le point le plus "révolutionnaire" de la loi du 2 janvier 2002, cela parce que cette procédure entraîne en cascade bon nombre d'autres changements : établir un contrat, c'est en effet modifier radicalement le rapport même entre les acteurs (bénéficiaires, familles, professionnels, administrations). La contractualisation s'applique à tous les services médico-sociaux.

Ce contrat de séjour, qui sera signé par chacune des parties est un lien qui les engage réciproquement. C'est une co-construction du projet de l'enfant jeune ou adulte, qui peut se faire accompagner par la personne de son choix.

**L'établissement d'un tel contrat suppose divers niveaux d'exigence préalables :**

#### **Etre en mesure d'explicitement son offre de service**

La première et la plus fondamentale des exigences est que l'établissement et ses professionnels, qui sont susceptibles d'accueillir votre enfant, soient en mesure d'explicitement sans ambiguïté, d'une façon claire et avec un vocabulaire à la portée de tous, leur offre de prestations de services et leur fonctionnement. Cela nécessite qu'ils aient une bonne connaissance de ce qu'ils peuvent faire ou ne pas faire, car un service connaît toujours ses limites.

### **Temps des négociations**

Aucun établissement (ou service) ne peut répondre à toutes les attentes, mais son rôle sera d'aider l'enfant et sa famille à exprimer ses besoins. Que veut la personne? Que ne veut-elle pas ? Quelles sont ses attentes, ses besoins et ses souhaits ?

La contractualisation confère à l'enfant et sa famille le droit civique de nouer des contrats, et non plus d'être un assisté impotent au sens le plus étymologique du terme (impotens : impuissance en latin). L'établissement doit apporter à l'enfant et sa famille un "plus", une valeur ajoutée, un véritable contrat personnalisé. Il doit mettre en œuvre la personnalisation des prestations. La réalisation de ce contrat passe par plusieurs phases et nécessite plusieurs entretiens

### **Mise en œuvre de la personnalisation des prestations de l'établissement**

Lors de ces rencontres, les parents doivent se sentir à l'aise et en aucun cas en infériorité, Le but de ce contrat est d'instaurer de part et d'autre un climat de confiance. Les questions posées par les professionnels doivent être posées de façon à structurer les réponses des familles. Le cas échéant inviter les représentants de l'établissement à reformuler leur question. S'il est utilisé des sigles ou "jargon" ne pas hésiter à demander des précisions.

Les familles sont là pour exprimer précisément leurs attentes, elles peuvent également évoquer leurs craintes éventuelles. D'autre part, elles ne sont pas obligées de répondre à des questions qui leur paraît intrusives, cela n'hypothéquera pas la négociation du contrat. Il faut savoir que ce contrat n'est pas du tout figé, il pourra être modifié par un avenant.

Nous vous rappelons l'importance d'utiliser le "Guide des souhaits et attentes des familles".

### **Les avantages de la contractualisation**

Elle rappelle les établissements et les services à plus de transparence quant à leur véritable utilité sociale. Les parents de jeunes enfants deviennent les décideurs de l'éducation de leur enfant. Désormais, les établissements, les services et leurs professionnels doivent être beaucoup plus à l'écoute des besoins et des attentes des familles, des personnes handicapées adultes et faire en sorte d'y répondre au mieux. On doit être dans une véritable collaboration.



## Le conseil de vie sociale

La nouvelle loi imprime une exigence quant aux pratiques professionnelles notamment par les modalités de coopération avec les parents : la primauté de l'individu est posée. Un champ de négociation avec les professionnels va rompre avec les modalités de collaboration habituelles. Il va y avoir désormais deux points de vue parfois contradictoires et susceptibles de produire du débat voire du conflit. Mais aussi il s'agit de la **complémentarité** avec d'un côté des professionnels "savants" et de l'autre côté des parents avec la pleine responsabilité en matière de choix éducatif. Il est important que les parents, usagers d'un service, donnent leur avis sur les prestations, interrogent les pratiques : cela ne peut qu'inciter les services à s'améliorer.

C'est à travers le **conseil de vie sociale** (CVS) (autrefois appelé conseil d'établissement) qu'ils sont invités à participer à la vie et au fonctionnement de l'établissement. Il est donc essentiel de se renseigner sur le nombre de places attribuées aux familles dans ce conseil, sur la date des élections, et de se porter candidat ou tout au moins de connaître les parents qui nous y représentent. Tous les postes qui nous sont réservés doivent être pourvus.

Le CONSEIL DE VIE SOCIALE, par la loi du 2 janvier 2002, est mis en place de façon obligatoire dans tous les **établissements ou services sociaux et médico-sociaux, assurant un hébergement ou un accueil de jour continu** (ce conseil est facultatif dans les services assurant des prestations à domicile).

Il permet la **représentation**, la **participation** et l'**expression des familles** (décret du 2 novembre 2005).

Cette instance, uniquement **consultative**, donne son avis et fait des propositions sur toutes les questions intéressant le fonctionnement de l'établissement : règlement de fonctionnement, vie quotidienne, organisation, équipement...

Il est réuni au moins 3 fois par an.

Composition : bénéficiaires de l'établissement ou du service ; familles ; personnels ; représentant de l'organisme gestionnaire et de la commune du lieu d'implantation. Le directeur participe aux réunions avec voix consultative.

Dans les cas où le conseil ne peut se réunir en raison des difficultés de représentation des familles ou des représentants légaux, des personnes accueillies, un constat de carence est dressé par le directeur, son représentant ou le représentant qualifié de l'organisme gestionnaire. Un conciliateur intervient en cas de conflit entre l'usager, son entourage et l'établissement.

de parents à parents...

## *Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*

### **Le droit à la citoyenneté et à la solidarité nationale**

La définition même du handicap, dans les premières lignes de la loi place la personne en situation de handicap dans son environnement, dans son activité : "*Constitue un handicap [...] toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant*". Tout naturellement, le législateur en tire les conclusions qui s'imposent, le droit à la citoyenneté et à la solidarité nationale : "*Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.*"

### **Le droit à la compensation**

De façon logique et généreuse, la loi tire les conséquences de cette définition et de ce principe de solidarité : "*La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.*"

La loi précise également les obligations de l'Etat : "*L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions.*"

### **Un projet individualisé**

Le législateur propose donc une révolution dans les mentalités : Plus de catégories de handicaps ou de pourcentages d'invalidités qui vont déterminer une aide financière ou un placement, mais l'affirmation d'un projet de vie qui va nécessiter des moyens de compensation, que ce soit pour une vie en établissement ou à domicile.

Ces moyens de compensation vont être évalués et accordés par un nouveau dispositif : la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

## **La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**

### **Un nouveau dispositif**

*La loi du 11 février 2005 instaure le principe d'un lieu unique destiné à faciliter les démarches des personnes handicapées. Dans chaque département, une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est créée et offre un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées*

La MDPH est un Groupement d'Intérêt Public (GIP) entre le département, l'État, les CPAM, les CAF et éventuellement d'autres membres associatifs ou pas. C'est le Département qui pilote ce GIP et qui anime la COMmission EXécutive (COMEX) (une sorte de Conseil d'Administration). Les personnes handicapées (ou leurs familles) y sont représentées, pour un quart des membres, par leurs associations respectives. Il est donc possible d'influer sensiblement sur ce dispositif et faire remonter avis et revendications.

Pour financer l'ensemble des aides ou prises en charges, pour les personnes handicapées ou âgées dépendantes, l'État a créé une nouvelle caisse de solidarité, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Cette caisse a, non seulement un rôle de financement, mais aussi des missions d'expertise, d'information et d'animation. Elle veille à la mise en place des MDPH et à leur accompagnement, elle anime ce réseau et contrôle la qualité des aides techniques et des référentiels d'évaluation de la perte d'autonomie. Elle est ainsi sensée permettre une qualité de prestation égale sur l'ensemble du territoire. Nos associations sont représentées au sein de cette caisse.

### **Les missions de la MDPH**

La MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) a 8 missions principales :

- elle informe et accompagne les personnes handicapées et leurs familles dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution ;
- elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap ;
- elle assure l'organisation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre de ses décisions, ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap ;
- elle reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ;
- elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées ;

- elle assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises ;
- elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle ;
- elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

## **La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)**

La CDAPH est composée de représentants du Conseil Général, de l'État et des organismes de protection sociale, des organisations syndicales de parents d'élèves et des associations représentant les personnes handicapées et de leurs familles pour au moins un tiers.

Cette commission reprend les attributions des anciennes CDES et Cotorep. Elle est chargée de prendre les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne :

- orienter la personne ;
- désigner les établissements et services d'accueil ;
- apprécier l'état ou le taux d'incapacité, délivrer la carte d'invalidité ;
- attribuer certaines prestations : allocation d'éducation (ex AES), AAH, complément de ressources, prestation de compensation... ;
- reconnaître la qualité de travailleur handicapé ;
- se prononcer sur les mesures facilitant l'insertion scolaire...

### **L'équipe pluridisciplinaire**

Une équipe pluridisciplinaire **est à la disposition** des personnes handicapées et de leurs proches au sein de chaque MDPH. Cette équipe peut être constituée de médecins, d'ergothérapeutes, de psychologues, de spécialistes du travail social, de l'accueil scolaire ou de l'insertion professionnelle... Elle évalue les besoins de compensation de la personne handicapée sur la base de son projet de vie, à partir du pré-dossier (à retirer à la MDPH). Cette équipe examine la demande, sur dossier, ou envoie un ou plusieurs professionnels au domicile de la personne, pour une évaluation précise **dans son environnement**.

### **La prestation de compensation de handicap (PCH)**

La prestation de compensation du handicap finance les types d'aides nécessaires pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie quotidienne et l'accompagnement à la vie sociale :

- des aides humaines :
  - dédommagement ou salariat "d'aidants" familiaux,
  - recours aux auxiliaires de vie à domicile ou dans le cadre de la vie

professionnelle. Les personnes très lourdement handicapées peuvent obtenir une aide jusqu'à 24 h sur 24 ;

- des aides techniques : fauteuil roulant et accessoires, ordinateur adapté, prothèses auditives, etc.;
- des aides spécifiques et des aides exceptionnelles lorsque le besoin n'est pas couvert par une autre forme d'aide ;
- des aménagements du logement et du véhicule ainsi que des surcoûts de transport ;
- des aides animalières : l'entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide d'aveugle...

### **Les conditions à remplir, le soutien**

La MDPH est chargée de donner toutes les informations sur cette prestation et d'aider les personnes qui en auraient besoin, à remplir les imprimés, rédiger le projet de vie. Il ne faut pas hésiter à demander cette aide.

L'APF a édité des petits guides (à demander dans les délégations départementales) pour se préparer à l'évaluation de ses besoins et à l'entretien avec l'équipe pluridisciplinaire (cf. chapitre p. 37).

On peut résumer succinctement les conditions d'attribution, mais il faut, de toutes manières, demander conseil à sa MDPH.

### **Principales conditions :**

- avoir une résidence stable et régulière en France ;
- avoir (pour le moment) entre 20 et 60 ans. (Certaines aides peuvent être sollicitées pour les enfants et les personnes âgées, handicapées avant 60 ans, peuvent également bénéficier de certaines prestations après 60 ans) ;
- avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves, dans les domaines de la mobilité, de l'entretien personnel, de la communication, des tâches générales, de la relation avec autrui...

### **Problèmes et limites de l'application de la Loi...**

Les principes de cette loi de février 2005 sont remarquables et répondent bien aux attentes que nous exprimions depuis longtemps. L'application concrète de ces principes est loin d'être aussi favorable : le manque de moyens de l'Etat a entraîné la fixation de plafonds dans les aides, qu'elles soient humaines ou techniques. Cela impose, dans certains cas, le recours à une aide complémentaire, qui, elle, ne sera plus un droit lié à la solidarité nationale, mais, comme par le passé, une aide sociale (et donc soumise à conditions de ressources).

La prise en charge de la compensation ne sera donc pas toujours intégrale, mais devra faire appel à un fonds départemental, plus ou moins généreux.

de parents à parents...

Par ailleurs, les nouvelles conditions imposées pour pouvoir bénéficier de la prestation de compensation, peuvent, dans certains cas (essentiellement dépendance légère), aboutir à une réduction ou à une suppression de l'aide humaine. Dans d'autres cas, le passage d'une aide financière globale (ACTP) au financement rigoureux de factures de personnel, ne permettra plus d'assurer à la personne handicapée, un modeste complément de revenu. Il est alors possible d'opter pour le maintien de son ACTP anciennement accordée et de renoncer à la Prestation de Compensation. La personne renoncera alors également à toute future aide technique. Devant ce choix parfois difficile, il est important de se faire conseiller auprès de la MDPH ou de son association.

### **Le Fonds Départemental de compensation du handicap**

La loi a prévu un fonds départemental de compensation du handicap, au niveau de chaque MDPH. Il est chargé d'accorder des aides financières, destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation. Les frais de compensation restant à la charge des personnes handicapées ne devraient pas excéder 10 % de leur revenu fiscal annuel de référence. Dans chaque département, une convention constitutive du Fonds de Compensation du Handicap est signée entre l'Etat, le Département, et les financeurs locaux volontaires. Un comité de gestion, constitué des différents contributeurs, étudie les demandes d'aides transmises par la MDPH à partir des propositions formulées par l'équipe pluridisciplinaire. Il décide la destination et le montant des aides à apporter aux personnes handicapées.

### **Le suivi, les problèmes, les recours**

Dans ses missions, la MDPH a une obligation de suivi des décisions prises par la CDAPH. Elle ne doit pas se contenter d'accorder une aide, d'orienter vers un placement, mais en vérifier la pertinence et le bon usage. Il est donc tout à fait possible d'interpeller la MDPH, si la réalisation de l'aide ou de l'orientation n'est pas conforme à l'attente de la personne. En cas de désaccord sur la proposition même de prestation, il est également possible de demander une nouvelle évaluation ou de faire appel à un conciliateur nommé par la MDPH (recours gracieux). En dernier recours, un appel au tribunal administratif reste envisageable.

### **Les ressources**

La loi du 11 février 2005 n'a pas changé fondamentalement les ressources des personnes handicapées, et en particulier, elle prend toujours en compte les ressources du conjoint pour le calcul de l'allocation. Cette condition est ressentie comme une vraie injustice par la personne handicapée.

L'AAH est accordée par la CDAPH pour une durée de 1 à 5 ans. Financée par l'Etat, elle est versée par la Caisse d'allocations familiales, sous conditions de ressources. La loi a créé deux nouveaux compléments de ressources : le complément de ressources et la majoration pour vie autonome (qui remplace l'ancien complément autonomie). Ils s'adressent à deux publics différents et ne sont donc pas cumulables :

- la majoration pour vie autonome est destinée aux personnes handicapées qui peuvent travailler mais ne travaillent pas. Elle a pour objectif de favoriser la vie autonome en allégeant les charges d'un logement indépendant ;
- un nouveau complément de ressources s'adresse aux personnes handicapées qui se trouvent dans l'incapacité quasi absolue de travailler. Ce complément majore leur AAH à taux plein pour constituer la Garantie des ressources aux personnes handicapées (GRPH). Celle-ci vise à permettre une vie aussi autonome que possible aux personnes handicapées durablement privées de revenu d'activité. Il est souvent indispensable d'insister pour obtenir ce complément dont les critères d'attribution ne sont pas très précis.

Par ailleurs, les personnes handicapées qui travaillent peuvent désormais cumuler durablement leur AAH avec un revenu d'activité jusqu'à 115% du SMIC.

Enfin, les personnes hébergées dans un établissement bénéficient d'une augmentation sensible de leurs ressources puisqu'elles gardent 30% de leur AAH au lieu de 12% en général, auparavant.

## **Les autres thématiques de la Loi**

### **La scolarité** (cf. chapitre p. 47)

Le droit d'inscrire à l'école tout enfant qui présente un handicap constitue une des évolutions fondamentales de la loi. Celle-ci reconnaît la responsabilité de l'Education nationale vis-à-vis de tous les enfants et adolescents.

### **L'emploi**

Renforçant les mesures incitatives, la loi de 2005 affirme le principe de non-discrimination à l'embauche. Elle renforce les sanctions financières pour les employeurs qui ne respectent pas l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés fixée à 6% de l'effectif.

### **L'accessibilité**

L'accessibilité est une condition primordiale pour permettre à tous d'exercer les actes de la vie quotidienne et de participer à la vie sociale. Aussi la loi prévoit-elle le principe d'accessibilité généralisée, quel que soit le handicap (physique, sensoriel, mental, psychique, cognitif, polyhandicap).





# DE LA PETITE ENFANCE À L'ADOLESCENCE

Il existe des structures qui peuvent répondre à vos demandes et vos besoins, dès la petite enfance.

## *Crèches, haltes garderies.*

Votre enfant va grandir et monopoliser beaucoup de votre attention et de votre temps. Il est important que vous préserviez une part de votre vie personnelle et que comme pour tout enfant, vous l'encouragez à vous séparer de vous.

Des structures d'accueil de la petite enfance qui peuvent être des relais de prise en charge, que ce soit dans l'idée de temps libres que vous souhaitez vous octroyer ou dans le projet de reprise d'activité professionnelle.

Pour votre enfant, ce sera l'occasion de découvrir d'autres lieux de vie, de pouvoir s'épanouir avec d'autres enfants et d'autres adultes, de faire l'expérience d'une vie sociale en dehors de la famille. **Les crèches et haltes-garderies peuvent vous soutenir dans cette démarche. Vous pouvez les contacter vous-mêmes ou avec l'aide d'une autre personne pour faciliter le contact (ceci est en partie la mission des CAMSP).**

N'oubliez pas qu'un accueil doit être parlé avec toutes les personnes concernées : l'enfant, les parents et les professionnels. ***Ce n'est pas une personne qui accueille, mais une équipe.***

N'hésitez pas à parler de votre enfant, de ce qu'il est et de tout ce dont il a besoin affectivement et matériellement. Il est important également que l'accueil de votre enfant soit négocié de manière régulière, pour une prise en charge éventuellement plus complète, momentanément plus réduite ou différente.

Il faut savoir que vous risquez de rencontrer des réticences, voire des refus. Ils sont toujours difficiles à accepter, mais jamais insurmontables.

Encore une fois, faites-vous soutenir dans votre démarche et dites tout ce qui vous semble important pour l'évolution de votre enfant.

Et retenez que **votre détermination et vos convictions**  
**feront ouvrir bien des portes !**

### **C.A.M.S.P** (Centre d'action médico-sociale précoce)

Ces centres peuvent vous accueillir dès la naissance de votre enfant, et ce, jusqu'à l'âge de 3 ans. D'autres parents, les médecins de PMI, médecins hospitaliers, généralistes, pédiatres, professionnels de la petite enfance, etc., peuvent vous informer de l'existence de ces structures.

#### **Quels sont leurs objectifs ?**

- dépistage, observations et interventions précoces ;
- mise en œuvre de soins de rééducation individualisée évitant que ne s'installent des déficits secondaires ;
- soutien familial dans la découverte du handicap et pour une orientation optimale de votre enfant.

Ce travail devrait être fait en partenariat avec les services de pédiatrie et de protection maternelle et infantile.

#### **Que proposent-ils concrètement ?**

- des consultations médicales et bilans spécialisés.
- un suivi éducatif et psychologique.
- une rééducation individuelle ou par petits groupes.
- des interventions dans les locaux du CAMSP, en crèche, halte-garderie ou école maternelle.

Tout ceci est assuré par des équipes pluridisciplinaires dans les domaines médicaux, rééducatifs et éducatifs.

### **Services d'accompagnement à domicile**

Chaque service est représenté par une équipe mobile qui se déplace dans tous les lieux de vie de l'enfant. La souplesse du fonctionnement permet d'inscrire soins, éducation et rééducation dans le quotidien de l'enfant. Vous entendrez le plus souvent parler de **SESSAD**. Dans les services APF, les **SESSD** correspondent à ces services d'accompagnement.

Les **SESSD (Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile)**, s'adressent aux enfants et adolescents présentant une déficience motrice avec ou sans troubles associés, et aux enfants atteints de polyhandicaps, jusqu'à 20 ans. Ils ont pour vocation la pratique d'un véritable partenariat avec les familles.

### ***Quels sont leurs objectifs ?***

- permettre à chaque enfant de grandir et de s'épanouir de façon harmonieuse, dans son milieu ordinaire de vie et d'éducation ;
- accompagner et soutenir les parents et la famille dans les difficultés qu'ils peuvent rencontrer ;
- soutenir et faciliter l'insertion sociale et scolaire de l'enfant en intervenant dans son milieu familial et dans son environnement (crèches, écoles, centres de loisirs, quartier, etc.).

### ***Quels en sont les moyens :***

- une équipe pluridisciplinaire composée d'un directeur, d'une secrétaire comptable, d'un médecin, de kinésithérapeutes, de psychomotriciens, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes, d'éducateurs spécialisés, de psychologues, d'enseignants de l'éducation nationale et d'une assistante sociale ;
- une organisation des interventions définie à partir d'un projet personnalisé prenant en compte de façon singulière et globale les difficultés, mais aussi et surtout les possibilités de l'enfant dans son environnement.

## *Les établissements médico-sociaux pour jeunes et adolescents*

### **Instituts d'éducation motrice (IEM)**

Les I.E.M. accueillent des enfants, des adolescents et de jeunes adultes dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques, pour le suivi médical, les rééducations, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle afin de faciliter leur intégration. Les jeunes sont orientés dans ces instituts par la CDAPH.

#### **Quels sont les objectifs des I.E.M. ?**

- élaboration d'un projet pédagogique, éducatif, thérapeutique, personnalisé en concertation entre le jeune, sa famille et toute l'équipe (médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, personnels soignants, enseignants et éducateurs ) avec le jeune et sa famille ;
- approche globale des intervenants, dans un souci de cohérence et de respect de l'intégrité de la personne accueillie : aucun aspect de la prise en charge, qu'il soit thérapeutique, pédagogique ou éducatif, n'est institutionnellement prépondérant : en fonction des besoins de chacun, les priorités sont déterminées avec les intéressés et leurs familles et révisables après évaluation.

#### **Avec quels moyens ?**

Les I.E.M. s'efforcent d'apporter les solutions les plus adaptées aux besoins de chacun et offrent le choix entre différents modes d'accompagnement :

- externat, internat de semaine, placement familial, hébergement en foyer de jeunes travailleurs ou appartements extérieurs à l'institut ;
- organisation de circuits de ramassage assurés par taxis, véhicules adaptés ou sanitaires si nécessaires, recherche de l'autonomie de déplacement avec les transports en commun, quand c'est possible ;
- scolarité ordinaire ou adaptée, à l'intérieur de l'institut ou à l'extérieur, à plein temps ou à temps partiel ;
- sections de première formation professionnelle : observation, orientation, initiation, et formation professionnelle qualifiante, diplômante ou non ;
- groupes éducatifs et thérapeutiques pour les enfants atteints de troubles associés ; ils sont dans les IME ;
- sections de préparation à la vie sociale pour ceux qui ne pourront pas vivre de leur travail.

Ces réponses institutionnelles déterminent des secteurs différenciés les uns les autres, en fonction d'objectifs spécifiques, de l'âge des jeunes et de leurs capacités. Lorsque c'est possible, chaque secteur bénéficie d'un cadre de fonctionnement et d'intervenants propres, de façon à matérialiser des étapes dans l'évolution personnelle des jeunes : les ruptures créées à l'occasion des changements de secteur concrétisent les transitions de l'enfance à l'adolescence ou au jeune adulte.

De plus en plus souvent, les enfants des IEM sont scolarisés dans les écoles publiques, soit dans des classes ordinaires, soit dans des CLIS ou des UPI. Certains IEM sont totalement intégrés dans l'école de quartier, ce qui renforce la mission d'insertion dans la vie sociale de ces établissements. L'équipe de l'IEM, notamment l'éducateur spécialisé, interfère alors fortement avec l'enseignant de ces classes.

Comme dans tout établissement ou service, la loi de 2002 fait obligation de mettre en place un Conseil de vie sociale (CVS) et de le faire fonctionner normalement. N'oubliez pas de vous renseigner sur la représentation parentale, à mettre en place ou à connaître si le CVS existe déjà.

### **Instituts médico-éducatifs (IME)**

Les I.M.E. sont des établissements qui accueillent des enfants de 6 ans (voire 3 ans) à 20 ans en général, atteints de diverses affections neuro-psychologiques et troubles associés. Ils représentent la majorité des structures de l'éducation spécialisée. L'orientation relève d'une décision de la CDAPH.

Leurs objectifs sont comparables à ceux des IEM : pour chaque enfant il y a élaboration d'un projet pédagogique, éducatif, thérapeutique, personnalisé en concertation entre le jeune, sa famille et toute l'équipe.

Cette équipe pluridisciplinaire d'intervenants qualifiés assure le suivi de chaque enfant et la cohérence de la mise en application de son projet.

Les familles ont à revendiquer leur place de partenaire, par leur association aux projets mis en place pour leurs enfants, grâce au contrat. Elles doivent être représentées aux CVS de ces établissements.

A l'heure de l'accueil à l'école des enfants en situation de handicap, de nombreuses familles sont hésitantes à l'idée d'inscrire leurs enfants dans un institut médico-éducatif. Il n'est pas facile de choisir la meilleure solution pour son enfant. Tout dépend de ses besoins, de vos attentes, de ce que l'école de votre quartier où il est inscrit vous offre en termes de moyens pour accompagner l'enfant.

Sachez que les activités dans les IME sont variées. Que les enfants sortent souvent vers des lieux fréquentés par d'autres établissements scolaires, où ils rencontrent d'autres enfants (médiathèque, piscine, ludothèques, parc de sport). Ils bénéficient de beaucoup d'activités d'éveils : musiques, contes, peinture, motricité, etc.

Tout ceci compte beaucoup !

de parents à parents...

IEM comme IME ont compris l'importance de la concertation et vont dans le sens de favoriser le partenariat, dans la représentation des familles au Conseil de vie sociale, et pour chaque famille, dans l'élaboration et le bilan de tout projet individualisé de l'enfant.

Il faut espérer que les nouveaux dispositifs de la loi sur la scolarisation des enfants en situation de handicap généraliseront ces modes de fonctionnement, dans lesquels la confiance, les relations à égalité et la place revalorisée de chacun, ne peuvent qu'améliorer l'acceptation de l'enfant parmi les autres.



# SCOLARITE DES ELEVES EN SITUATION DE HANDICAP

Nous espérons tous que notre enfant "différent" puisse être accueilli en milieu de vie ordinaire, avec les autres enfants, à l'école maternelle, puis à l'école primaire du quartier, et au delà s'il en a les capacités ! Après la halte-garderie, la crèche, le chemin ne peut s'arrêter là ! Oui, malgré sa marche fragile ou son fauteuil, ses gestes maladroits et limités, sa parole tardive, son retard de développement... oui, avec sa curiosité des autres, des rires, du mouvement, des bruits... oui, parmi les autres, avec ses besoins spécifiques auxquels l'école devrait s'adapter...

La scolarisation de l'enfant en situation de handicap, même si elle est fragmentaire, est une voie pour permettre l'intégration sociale de l'adulte qu'il sera demain.

## Historique de la situation antérieure à la loi de février 2005

### **Extraits de textes officiels... Quels espoirs !**

*Loi d'orientation de 1975 :*

"...Les enfants et adolescents sont soumis à l'obligation éducative... en recevant soit une éducation ordinaire, soit à défaut une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins de chacun d'eux..."

*Loi d'orientation sur l'éducation de juillet 1989*

"...L'école est la voie prioritaire pour la scolarisation des enfants en situation de handicap..."

*Circulaire interministérielle novembre 1999 :*

"...la scolarisation est un droit... l'accueil est un devoir...", "...chaque école, chaque collège, chaque lycée a vocation à accueillir, sans discrimination, les enfants et adolescents handicapés dont la famille demande l'intégration scolaire. Il ne sera dérogé à cette règle générale que si après une étude détaillée de la situation, des difficultés importantes rendent objectivement cette intégration impossible ou trop exigeante pour l'élève."

*Circulaire interministérielle juillet 2001 :*

"...chaque école, chaque collège, chaque lycée qui n'intègre aucun élève handicapé, doit se dire qu'il ne remplit pas totalement sa mission et doit rechercher les moyens de le faire..."

### **La présence à l'école des autres... une faveur, mais pas un droit !**

Malgré des orientations politiques volontaristes, certains parents ont connu le temps de l'intégration "sauvage", précaire, qu'ils gagnaient seuls, comme une faveur, grâce à la complicité d'un enseignant compréhensif.

Cette situation a perduré longtemps, malgré la **loi d'orientation de 1975**. Pourtant cette loi recommandait "**l'obligation éducative**" et était accompagnée de mesures nouvelles, pour favoriser l'intégration des enfants en situation de handicap et le partenariat avec les familles : du personnel qualifié du ministère de l'éducation était mis à disposition des établissements médico-éducatifs, l'accueil d'enfants handicapés était souhaité dans des classes de l'école ordinaire chaque fois que possible, accompagné de soutien et de soins spécialisés par la multiplication des **Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile**.



La création de l'Allocation d'éducation spéciale (**AES**) date de cette loi 75.

Il faut attendre la loi d'Orientation sur l'éducation de 1989 pour que soit reconnu le **droit à une éducation scolaire et universitaire** pour **tous** les enfants et adolescents handicapés.

Sont issues de cette loi :

- **les annexes XXIV** qui régissent les établissements et les services spécialisés, et définissent leur ouverture. Les **Classes d'intégration scolaires (CLIS)** dans les écoles primaires datent de ces annexes ;
- **les annexes XXIX** qui fixent le statut juridique et les missions des **SESSAD** (ou SESSD pour les enfants relevant du handicap moteur). Ces services suivent de façon plus coordonnée les enfants, dans un partenariat enseignants, parents, enfants.

**De 1999 à 2001, des circulaires interministérielles** impulsent un dynamisme fort : le **plan Handiscol** est mis en place, avec une cellule d'écoute pour les familles (numéro Azur) et des **groupes départementaux de coordination Handiscol**, au sein des Comités Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (**CDCPH**) chargés d'assurer la cohésion du plan départemental de scolarisation des enfants handicapés.

Ecoles, collèges, lycées et universités doivent répondre à la demande de ceux qui veulent y poursuivre leur scolarité. Pour faciliter leur scolarisation, en CLIS comme dans les classes ordinaires, interviennent, en plus des SESSAD en nombre croissant, mais toujours insuffisant, des **auxiliaires de vie scolaire (AVS)** (emplois nouvellement créés) de la maternelle à l'Université.

Ces AVS ou assistants d'éducation travaillent en lien avec les enseignants et autres professionnels qui suivent l'enfant. Recrutés au niveau baccalauréat sur des contrats de 3 ans, renouvelables 1 fois, ils accompagnent individuellement les enfants. La gestion des AVS est faite à cette époque par des associations.

**Cependant, pour les familles, l'école doit faire encore plus et mieux pour l'accueil des enfants en situation de handicap !**

L'évolution est lente, et c'est le regard de la société sur le handicap qu'il faut changer !

La mise en œuvre de cette intégration souhaitée sur le terrain est insuffisante.

D'énormes inégalités subsistent :

- le pourcentage d'enfants handicapés à l'école est faible en rapport de ceux qui pourraient y être accueillis ;
- les équipes de suivis (SESSAD ou SESSD) devraient être plus nombreuses ;
- les AVS ont permis un meilleur accompagnement et soutien de l'enfant, mais leur nombre reste insuffisant...;

- le statut et la formation des AVS sont à mettre en place ;
- trop souvent un enfant, qui ne peut bénéficier d'une AVS, n'est pas accepté à l'école, ce qui n'est pas normal !

### **...Scolariser son enfant reste pour les familles un parcours du combattant !**

De nombreux refus sont motivés par la situation des classes surchargées, inaccessibles, l'absence d'aides humaines..., mais aussi par la crainte de certains enseignants que l'enfant qui n'est pas à la norme ne perturbe...

L'accueil d'un enfant à l'école avec des réponses adaptées à ses besoins dépend trop souvent de la bonne volonté des partenaires de l'Éducation nationale ! Cet état renforce la discrimination dont se sentent victimes les personnes handicapées et leurs familles.

## ***La loi du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées !***

A partir de la loi de modernisation sociale de janvier 2002 (dans laquelle le **droit à compensation** est reconnu), les politiques d'assistance au profit de démarches basées sur l'égalité des chances sont traduites en acte par la compensation du handicap !

Pourtant, deux ans après la promulgation de cette loi, alors que la plupart des décrets d'application sont parus, il y a encore loin des textes à la réalité !

La volonté politique est présente : au nom du principe de non-discrimination, les termes de "**intégration scolaire**" et "**éducation spéciale**" sont remplacés par "**scolarité ordinaire**" et "**scolarité adaptée**"; de nouveaux droits sont là pour les familles et leurs enfants handicapés. Mais les moyens insuffisants ne permettent pas de scolariser tous les enfants handicapés dans des conditions qui répondent réellement à leurs besoins ; il manque une véritable formation des enseignants et des AVS, pour accroître les compétences professionnelles. La bonne volonté ne suffit pas ! La présence d'un enfant en situation de handicap dans une classe ne doit pas être ressentie comme une difficulté ou une obligation.

Plus de 10 000 enfants en situation de handicap restent encore exclus du système éducatif ! 160 000 enfants seraient scolarisés à l'école ordinaire et 135 000 dans des établissements spécialisés, selon le secrétariat d'état à la solidarité.

Lors des rentrées 2006 et 2007, de nombreux parents se sont trouvés désemparés par la complexité du nouveau dispositif dont ils n'étaient pas, ou pas bien, informés. Aussi voici quelques **repères indispensables** pour connaître et défendre nos nouveaux droits et accompagner l'enfant, surtout s'il s'agit de la première rentrée ! (cf. chapitre p. 19)

Tout besoin d'information, d'aide, de conseils... conduit à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). C'est nouveau ! Elle met en place et organise le fonctionnement d'une équipe pluridisciplinaire (EP) qui évalue, au vu de sa demande, les besoins de la personne en situation de handicap, après l'avoir écoutée. Elle élabore un plan de compensation, dont le projet personnalisé de scolarisation (PPS) est un des éléments. (Pour en savoir plus sur les fonctions, les adresses, etc.. cliquez sur MDPH dans google)

La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) remplace CEDES et COTOREP qui n'existent plus ! Cette nouvelle instance de décision, ouvre les droits en matière d'orientation et de prestation de compensation. Après étude de la proposition de l'Equipe pluridisciplinaire, la CDAPH prend la décision permettant d'ouvrir les droits de la personne. En matière d'orientation scolaire, la décision de la CDAPH s'impose aux établissements scolaires et aux établissements ou services spécialisés.

L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est substituée à l'AES. Cette prestation familiale compense les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé, jusqu'à ses 20 ans. L'AEEH est composée d'une allocation de **base**, à laquelle s'ajoute un **complément d'allocation**, dont le montant est gradué en **6 catégories**, selon l'importance du handicap de l'enfant, l'abandon ou la réduction d'activité professionnelle de l'un des parents, l'embauche d'une tierce personne... Depuis janvier 2006, une **majoration spécifique pour parent isolé** s'ajoute, lorsqu'un enfant bénéficiant de l'AEEH et d'un complément (à partir de la 2<sup>ème</sup> catégorie) est à la charge d'un seul parent.

Il est proposé un droit d'option entre les compléments d'AEEH et la PCH. Cette mesure devrait permettre l'accès à la PCH à compter de 2008. Les décrets restent à paraître.

Vous pouvez vous procurer le formulaire de demande d'AAEH à la MDPH ou à la CAF :

- il est à adresser avec une demande écrite, au directeur de la MDPH ;
- la CDAPH décide de l'attribution de l'AAEH, du complément et de la majoration pour parent isolé, pour une durée de 1 à 5 ans ;
- la CAF est l'organisme payeur de l'AAEH ;
- en cas de rejet de votre demande, vous pouvez introduire un recours gracieux (dans les 15 jours) auprès de la CAF, ou (dans les 2 mois) auprès du contentieux de la sécurité sociale, pour informer de votre désaccord.

Tout enfant ou adolescent présentant un handicap, même s'il est orienté dans un établissement du secteur médico-éducatif, **doit être inscrit dans l'école ou l'établissement scolaire** le plus proche de son domicile, qui devient son **établissement scolaire de référence, qu'il y poursuive ou non sa scolarité**. Cette disposition concerne les enfants dès 3 ans.

Mais attention, "**inscrit**" ne signifie pas "**accueilli**" !

La première inscription de l'enfant se fait à la mairie du domicile.

C'est aux parents à faire la démarche comme pour tout autre enfant.

Celui-ci est ainsi **reconnu sur le même lieu de vie** que sa famille, sa fratrie, les enfants de son quartier... Inscrire les enfants en situation de handicap contribuera à mieux **faire connaître l'ampleur des besoins en termes d'accompagnement scolaire et de moyens particuliers à affecter aux établissements**.

L'inscription donne droit à un **parcours de scolarisation et de formation adaptée**, comme pour tout autre élève, consigné par l'Education nationale à partir de l'école de référence. Chaque élève aura une trace de sa scolarité, où qu'elle se fasse !

La scolarisation est obligatoire à partir de 6 ans. Si une famille souhaite scolariser son enfant à partir de 3 ans, l'inscription se fait à la mairie du domicile.

L'enfant peut être scolarisé, à la condition que le Directeur de l'école maternelle et l'équipe éducative mettent en place les mesures appropriées pour l'accueillir dans les meilleures conditions possibles.

S'il paraît nécessaire qu'un **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** soit élaboré, le directeur de l'école ou de l'établissement vous en informe pour que vous en fassiez la demande à la MDPH. **L'enseignant référent (ER)** vous expliquera les démarches et l'enjeu du PPS.

Vous êtes informés du nom de l'enseignant référent de votre secteur, par le directeur de l'école où est inscrit votre enfant, ou bien à l'inspection académique.

**Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**, élaboré après évaluation des besoins de l'enfant, en sa présence et celle de ses parents, par **l'équipe pluridisciplinaire** de la MDPH, coordonne les modalités de déroulement de la scolarité, les diverses actions à mettre en place (pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales). Il notifie les aides humaines (**AVS, EVS**), l'intervention des services spécialisés **SESSAD** ou **SESSD** et les aides techniques et matérielles, recommandées dans l'évaluation des besoins, le rythme de présence à l'école, la fréquence de l'évaluation.

Le PPS, qui doit être pensé évolutif, est régulièrement évalué, (au moins 1 fois par an), par l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS). Sa mise en œuvre et son suivi sont de la responsabilité de l'équipe de suivi de la scolarisation (ESS) et de l'enseignant référent (ER).

L'équipe de suivi de la scolarisation ou ESS est composée, dans les établissements scolaires comme dans les établissements médico-sociaux, de l'ensemble des intervenants : enseignants, professionnels de l'éducation, de la santé, des services sociaux et, bien sûr, parents et enseignant référent. **L'ESS** veille au bon déroulement du parcours scolaire de l'élève et met en œuvre les accompagnements et aménagements particuliers notifiés par la CDAPH. Elle propose à la CDAPH toute révision de l'orientation qu'elle juge utile, **en accord avec la famille**. L'ESS n'a pas mission d'évaluation des besoins de l'enfant, mais elle doit évaluer ses acquis et ses compétences et transmettre ces informations scolaires à la CDA. L'enseignant référent est un enseignant ayant suivi une formation spécialisée. Il y en a un par secteur scolaire et s'occupe de la scolarisation des élèves handicapés de son secteur, en école maternelle et élémentaire, au collège, au lycée et en établissements. Il est l'interlocuteur privilégié des parents : il les accueille, les informe et suit avec eux le parcours de leurs enfants. Il a un rôle d'aide, de conseil et d'évaluation. Il est chargé de réunir et d'animer l'ESS, pour chacun

des élèves handicapés de son secteur. Il favorise la continuité et la cohérence de la mise en œuvre du PPS. Il peut être aussi l'intermédiaire entre les parents et les contacts avec la MDPH. Il participe à l'évaluation conduite par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH ainsi qu'à l'élaboration du projet personnalisé de scolarisation.

Les aides humaines et l'accompagnement à la vie scolaire : les emplois d'Auxiliaires de vie scolaire (AVS) créés en 1999 sont toujours là en 2007. Leur présence a permis la scolarisation de bien des enfants qui n'y auraient pas eu accès autrement. Rappelons cependant que l'attribution d'un AVS ne saurait être une condition préalable à la scolarisation d'un enfant handicapé. La mission d'un AVS se situe, hors du champ du soin, dans un véritable rôle d'accompagnement, à l'interface entre l'enfant tel qu'il est et **bien compris**, et les situations qui se présentent à lui. L'accompagnement par un AVS permet à l'enfant handicapé d'avoir **sa place** dans la classe et de **participer** à la vie de l'école, en facilitant les **échanges** avec l'enseignant et les élèves. Il est important que le duo AVS-enfant handicapé ne soit pas isolé dans l'espace scolaire, que du lien existe avec les enseignants et autres professionnels qui suivent l'enfant et avec les enfants de l'école.

C'est l'Education nationale qui gère les AVS sur des contrats de droit public. Certains sont affectés **individuellement** (AVSi) à un élève pour lequel le PPS notifie un accompagnement continu ou partiel au cours de sa scolarité. D'autres, (AVSco), sont affectés à l'école, au collège ou au lycée dont le projet prévoit l'accueil régulier et **collectif** d'élèves en CLIS ou UPI, ou d'élèves handicapés en classes ordinaires. Depuis quelques années, et notamment depuis la mise en place de la loi de février 2005, les demandes d'accueil d'enfants handicapés à l'école augmentent. Des emplois contractuels récents (Contrats d'avenir et Contrats d'aide à l'emploi) ont été créés, en 2005, dans l'objectif de lutter contre le chômage et la précarité... Un certain nombre de ces emplois ont été attribués à l'Education nationale pour augmenter l'effectif d'aides humaines: ce sont les **Emplois de Vie Scolaire (EVS)**.

Ni diplôme, ni minimum requis, ni limite d'âge, pour postuler sur ces emplois de 6 mois ou 1 an, renouvelables une fois. Pas de formation initiale non plus ! Certains EVS, à leur demande, peuvent assurer des fonctions d'aide à l'accueil et à la scolarisation d'élèves handicapés (**ASEH**), au niveau d'une classe ou d'une école, maternelle de préférence (circulaires 2005 et 2006) ! Il ne s'agit pas d'une aide individuelle apportée à l'enfant, mais d'une aide apportée à l'équipe pédagogique. Néanmoins, dans les faits nombre d'entre eux ont été amenés à jouer le rôle d'AVSi...

Bien que 2700 postes d'AVSi supplémentaires aient été créés par le ministre de l'Education nationale en cette rentrée 2007, on doit déplorer au delà de leur nombre

encore insuffisant, leur situation précaire, parfois sans formation ni qualification, ce qui fragilise la qualité de l'accompagnement des enfants handicapés. Ne serait-il pas souhaitable de favoriser, dans ces fonctions, le recrutement de candidats se destinant à l'un des métiers du champ du travail social ? On attend une amélioration de leur recrutement, de leur qualification, et une définition de leur statut...

En Septembre 2007, une convention sur la formation des AVS a été signée par le Ministre de l'Education nationale avec les principales associations de personnes handicapées. Cette convention prévoit une formation générale de 60 heures pour les AVS., précise les objectifs du partenariat entre le ministère et les associations ainsi que les modalités de mise en œuvre des formations. A suivre, 60 heures ce n'est pas beaucoup...

### **Quelques conseils utiles à propos des attentes en aide humaine...**

- la notification d'aide humaine attribuée par la CDAPH correspond à ce qui a été préconisé dans l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire ; dans le cas contraire, une justification doit être donnée... Demandez-la !
- le temps d'aide humaine notifié par la CDAPH n'a pas à être modifié, voire supprimé, sans que vous en ayez été informés ! Soyez très vigilants parents, car un enfant pour qui il y a eu notification d'un plein temps d'accompagnement, quelque soit le handicap, et qui se retrouve avec un mi-temps d'accompagnement, ne peut être scolarisé qu'à mi-temps ! C'est un préjudice pour sa scolarité, quelque soit son âge !
- une notification de la CDAPH pour un AVSi ne peut être remplacée par un EVS, sur simple décision de l'équipe de suivi !

Aucun bricolage n'est admissible !

### **Cette loi donne des droits qu'il nous faut faire respecter !**

- tout enfant ou adolescent présentant un handicap, a le droit d'être inscrit dans l'école de son quartier ;
- parents et enfants, même mineurs, nous devons être pleinement associés aux décisions les concernant ;
- nous sommes partie prenante de l'élaboration du PPS et nous sommes reçus de plein droit, lorsque nous en faisons la demande:
  - par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH,
  - par la CDAPH,
  - par l'Equipe de suivi de la scolarisation ;
- nous pouvons nous faire accompagner dans les réunions des commissions par une personne de notre choix.

- l'ER, rencontré dès la rentrée, sera le guide indispensable de toutes les démarches que nous avons à entreprendre ;
- si la décision de la CDAPH n'est pas appliquée pour notre enfant, il est indispensable d'expliquer cette situation à la MDPH ;
- dès réception du PPS, s'il y a des observations à faire à la CDAPH, nous avons un délai de 15 jours pour formuler un recours gracieux auprès du président de la MDPH ;
- si nous contestons la décision de la CDAPH, (orientation de la scolarisation de l'enfant, attribution de l'AEEH, etc.), nous pouvons déposer un recours dans un délai de deux mois devant la **juridiction du contentieux technique de la sécurité sociale** ;
- un conciliateur de la MDPH intervient dans les situations de contestation de l'orientation ou du plan de compensation ;
- se rapprocher d'autres parents ou d'associations est important et peut nous aider.

## *Quel parcours de scolarisation pour votre enfant ?*

Une rentrée n'est jamais facile...

On a tellement parlé d'*inscription* obligatoire à l'école de quartier, que très vite, cette inscription a été assimilée pour beaucoup de parents à l'*accueil obligatoire* de tous les enfants handicapés à l'école...

Il a été parlé d'un droit à l'école opposable (par le Président de la République) jusqu'à rendre possible une action en justice !... Un jugement à ce sujet a condamné l'Education nationale, ce qui fait jurisprudence...

Ce droit opposable à la scolarisation dans l'école ordinaire de proximité ne peut qu'être assorti de moyens mis en place pour la scolarisation.

En revanche, ce droit opposable doit permettre à toute famille de pouvoir exiger pour l'enfant une scolarisation assortie de tous les moyens décidés par la CDAPH.

Pour arriver à une acceptation des enfants handicapés sans réticence ni fausse argumentation, il faudra encore du temps. Il manque beaucoup de moyens, et peut être aussi la volonté d'accueillir !

Pour le moment, nous sommes persuadés, comme l'écrit Elisabeth Zucman, que **"les élèves en situation de handicap apportent entre élèves une citoyenneté pour demain et entre parents d'élèves une compréhension différente, une aide mutuelle, le renforcement de la réflexion"**.



Il n'y a pas qu'une réponse à la demande de scolarisation des enfants handicapés. Le parcours de formation, défini dans le PPS en fonction des besoins de chaque enfant peut s'effectuer selon différentes formes de scolarisation.

### **La scolarisation dans une classe ordinaire de l'établissement de référence**

Lorsque votre enfant atteint l'âge scolaire, la première démarche à faire sera de l'inscrire et d'aller rencontrer le directeur de l'établissement scolaire de proximité, pour lui présenter votre enfant. Cette rencontre est essentielle, et requiert un climat de confiance et d'écoute.

S'il est nécessaire de mettre en place des mesures appropriées pour accueillir l'enfant (accompagnement par un AVS, aide technique...), le directeur vous explique la nécessité de vous adresser à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH pour faire l'évaluation des besoins de l'enfant, afin que soit élaboré son **Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)**.

Pour vous aider à bien expliciter les besoins de votre enfant et les vôtres, les deux guides facilitant l'expression des besoins des enfants et des besoins des familles, décrits dans le chapitre II vous aideront !

**L'enseignant référent** et l'**ESS** seront garants de la mise en application du projet pour votre enfant et personne ne peut le remettre en question **sans vous** !

Lorsque des problèmes d'accessibilité et d'aménagements des locaux et/ou de la classe se posent, engageant des travaux indispensables pour l'accueil, sachez qu'ils sont à la charge des services de la mairie en école élémentaire, du département au collège, de la région au lycée.

**L'équipe de suivi de la scolarisation (ESS)** doit suivre avec vous le comportement de l'enfant ou de l'adolescent handicapé, son acceptation par les autres, ses échanges, la place qu'il prend progressivement. C'est bien l'objectif recherché dans la fréquentation de l'école.

La rencontre avec les autres parents à la sortie de l'école ou aux réunions de parents, est l'occasion de sensibiliser à l'accueil des enfants en situation de handicap, ce qui ne peut que faciliter les relations des enfants entre eux !

Les textes de loi reconnaissent les mêmes droits pour les enfants en situation de handicap dans le secondaire comme dans le primaire, dans l'école publique comme dans l'école privée sous contrat avec l'Education Nationale.

Cependant on constate qu'il y a moins d'AVS qui interviennent en collèges et lycées, au profit d'EVS (Emplois de vie scolaire). Vous imaginez bien que le glissement vers les EVS, qui sont des emplois plus nombreux et moins coûteux, est à prévoir ! Vous avez à faire respecter la notification contenue dans le PPS.

### **Témoignage de parent :**

#### **l'auxiliaire d'accompagnement à la vie scolaire (AVS)**

"Maxime a fait trois années d'intégration scolaire individuelle en maternelle sans problèmes. Pour la rentrée au CP, l'école a demandé un accompagnement... Après un véritable marathon, notre fils a pu avoir une AVS. Mais combien d'enfants par faute du financement ne peuvent en bénéficier ?

**Ce que cela a apporté ?** Au bout de 2 ans, on constate que sans cette aide humaine, notre fils n'aurait pas pu aller à l'école ou alors partiellement... Ce que Maxime a gagné, c'est plus d'autonomie, puisque de mois en mois, nous avons pu constater divers progrès (aller seul aux toilettes, porter son plateau à la cantine, le débarrasser, monter, descendre l'escalier, s'habiller...). L'AVS aide au quotidien, tout en veillant développer l'autonomie de l'enfant.

**Une intégration quasi totale :** Maxime a pu vivre parmi les autres, participer aux sorties (sport, spectacles, classes vertes), aux ateliers avec les enfants valides, à toutes les activités.

En classe, il est aidé dans divers travaux comme le graphisme, tenir une règle ou une équerre, se servir de l'ordinateur, installation sur sa chaise, rappel des consignes qu'il n'aurait pas entendues ou suivies. Tout ce qui aurait pu être une perte de temps pour l'enseignant est fait par une tierce personne.

**La position de l'AVS dans l'équipe éducative :** elle apporte son témoignage, fait des remarques sur les inquiétudes de l'enfant, parle de ses progrès... fait le point par rapport à son accompagnement. Sa position est délicate : elle doit savoir garder une distance avec les parents, les enseignants et les professionnels. Ce n'est pas toujours facile, car si elle s'engage affectivement auprès de l'enfant, elle ne doit pas prendre la place des parents."

### **La scolarisation dans un établissement qui dispose d'une Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) en école élémentaire ordinaire ou d'une Unité Pédagogique d'Intégration (UPI) en établissement secondaire**

Si le directeur d'école ne pense pas pouvoir accueillir l'enfant dans une classe ordinaire, il le **motive par écrit à la famille**. L'ER aide à trouver une autre solution, en accord avec le PPS de l'enfant.

#### **Les classes d'intégration scolaire (CLIS)**

L'enfant, pour lequel le PPS notifie qu'un accueil individuel en scolarisation ordinaire n'est pas souhaitable, peut être accueilli au sein d'une école ordinaire, dans laquelle existe une classe d'intégration scolaire (CLIS) qui lui correspond.

Il existe 4 catégories de CLIS :

- CLIS 1 pour enfants atteints d'une déficience mentale et autisme ;
- CLIS 2 pour enfants atteints de déficience auditive ;
- CLIS 3 pour enfants ayant une déficience visuelle ;
- CLIS 4 pour enfants ayant une déficience motrice. Cette classe est sous la responsabilité d'un enseignant spécialisé dans les déficiences motrices.

Dans le cadre de l'école, les élèves de CLIS bénéficient d'une scolarisation adaptée: enseignement individualisé, classe à faible effectif (une douzaine d'enfant au maximum), participation à des actions pédagogiques collectives prévues par l'école, partage d'activités avec d'autres élèves et temps d'intégration individuel aménagé pour chaque enfant dans une classe de l'école où peuvent s'effectuer d'autres apprentissages.

Un SESSAD (SESSD lorsqu'il s'agit de handicap moteur) apporte à l'enfant soins, rééducations et soutien éducatif nécessaires.

Le nombre de CLIS est très variable selon les académies, souvent inférieur à la demande ! Il est prudent de se renseigner pour savoir ce qui existe ! Sachez que des parents regorgés ont souvent été à l'origine de création de nouvelles CLIS.

### **CLIS ! Témoignages de parents sur les CLIS**

"Après une dure et longue bataille, plusieurs courriers à différents élus, nous avons fini par avoir une intégration scolaire correcte cette année pour notre enfant : 3 demi-journées par semaine, plus un samedi matin par mois... Une AVS l'accompagne le lundi ; les autres matinées, elle est encadrée par un éducateur spécialisé dépendant du CAMSP. Nous envisageons pour l'année prochaine une intégration dans la CLIS 4 (Handicap moteur) avec accompagnement par le SESSAD de Gap. Nous sommes assez contents de ce début d'année."

"Nous venons témoigner de la grande réussite de la classe CLIS 4 (Handicap moteur) ouverte lors de l'année scolaire 2000-2001. Notre petit garçon Clément, 10 ans 1/2, infirme moteur cérébral, a trouvé une classe où il peut travailler à son rythme et où il s'épanouit. Il y a une petit groupe d'élèves, avec installation et outils pédagogiques adaptés (bureau, siège, ordinateur, souris ergonomique...). Le personnel éducatif est très proche des enfants. Cette CLIS permet à nos enfants des temps où ils sont entre eux et d'autres où ils font partie intégrante de l'école avec les autres enfants. Toutefois, jusqu'à quel âge seront-ils pris en charge dans ce bel encadrement ? Est-il prévu des classes d'un niveau supérieur pour ceux qui ont la possibilité d'aller plus loin ? A quand l'ouverture d'autres classes de ce type, car il y a beaucoup d'enfants qui attendent une place ? Nous remercions tous ceux qui se battent et se sont battus pour que ces projets aboutissent."

## **Les Unités pédagogiques d'intégration (UPI)**

Lorsque l'enfant est en âge d'être scolarisé en cycle secondaire ordinaire, et qu'il ne peut être intégré individuellement, il peut y être scolarisé, avec le soutien d'une **unité pédagogique d'intégration (UPI)**. Ouvertes en 1995 pour des enfants atteints de déficiences mentales, les UPI pour enfants déficients sensoriels ou moteurs ont été créées à partir de 2001. L'effectif de chaque unité est limité à 10 élèves au maximum. Chaque élève est inscrit dans une classe de référence du collège où il participe aux cours en fonction de ses capacités, soutenu par un enseignant spécialisé, ayant des stratégies pédagogiques spécifiques aux déficiences motrices...

Le soutien par le dispositif UPI se fait sur la base du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Des objectifs adaptés y sont définis, des parcours personnalisés sont possibles et la mise en œuvre d'aides spécifiques est prévue. Des aides-éducateurs, faisant fonction d'auxiliaires de vie collectifs, sous la responsabilité des enseignants chargés du dispositif d'accueil, facilitent la vie quotidienne des élèves de l'UPI parmi les autres, sur l'ensemble du temps scolaire.

Mais, lorsque des AVS sont justifiés dans l'accompagnement de l'élève, qu'ils ont été demandés dans l'évaluation des besoins de l'enfant, et qu'ils ne sont pas accordés à la hauteur demandée, là parents, il faut vous battre ! Retournez voir l'équipe de la MDPH avec l'enseignant référent, la CDAPH et si vous n'obtenez rien, utilisez alors les recours possibles car cette situation remet en question la présence du jeune dans l'UPI...

Pour obtenir la création d'une UPI, il faut s'adresser aux inspecteurs AIS ainsi qu'à la CDAPH. Il n'y en a pas encore beaucoup, mais la dynamique parentale peut y aider, ainsi que les promesses ministérielles... Il y en aurait en tout 1320 actuellement.

## **L'unité pédagogique d'un établissement spécialisé**

Lorsque la situation de l'enfant ou de l'adolescent exige des soins et des rééducations importants, contraignants, ou qu'ils sont en grande difficulté d'apprentissage, la scolarisation en milieu ordinaire devient difficile.

L'orientation provisoire vers un établissement médico-social (IEM, IME) permet d'offrir une prise en charge globale, scolaire, éducative et thérapeutique équilibrée. La décision d'orientation est consignée dans le PPS. Dès que cette orientation est envisagée, il faut vous renseigner auprès du directeur de l'établissement, sur le **projet d'établissement** et la place qui y est faite à la scolarité et aux familles.

L'unité d'enseignement de l'établissement comprend des enseignants spécialisés effectuant leur travail selon une pédagogie adaptée, en complémentarité d'actions éducatives et thérapeutiques, le tout doit être inscrit dans le projet d'établissement. Pour les adolescents à partir de 14 ans, des formations professionnelles peuvent être proposées en IMPro.

De plus en plus souvent, des actions de scolarisation concertées avec des établissements scolaires de proximité sont mises en place, telles des passerelles : soit une classe de l'établissement spécialisé est installée dans une école ou un collège, sous forme de classe, fonctionnant comme une CLIS ou une UPI ; soit un enfant ou un adolescent rattaché à un établissement spécialisé peut bénéficier d'une scolarisation à temps partagé dans un milieu ordinaire, dans le cadre d'un projet individualisé.

Depuis 1997, un "Pôle Handicap" a été créé au Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) de Toulouse pour offrir des solutions adaptées aux enfants et adolescents qui sont empêchés de suivre régulièrement un enseignement ordinaire du fait de leur handicap ou de leur maladie. Il propose aussi à partir de l'âge de 5 ans, des cursus scolaires adaptés. L'inscription peut se faire à tout moment de l'année, après avis de la CDAPH ou de l'Inspecteur d'académie. Un soutien pédagogique par un enseignant rémunéré peut être proposé à l'élève à son domicile comme sur son lieu scolaire.

C.N.E.D. Teleport BP 200, 86980 FUTUROSCOPE  
Tél. 05 49 49 94 94  
<http://www.cned.fr>

### **Etudiants handicapés dans les établissements universitaires**

Ces dernières années, il y a eu une volonté du Ministère de l'Education Nationale pour faciliter l'insertion des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur : il y en a actuellement 9000.

Dans chaque établissement universitaire, une structure d'accueil et d'accompagnement, doit être en place, dans un lieu spécifique et bien identifié, structure dirigée par un responsable nommé par le président de l'Université. Elle est dotée d'une ligne budgétaire. Le responsable, chargé des missions de la structure, concourt à l'analyse des besoins de l'étudiant, en lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Il coordonne les actions mises en place, informe sur l'organisation des enseignements, le choix des études, les aides sociales, l'obtention d'aide humaine pour les cours, etc.

En bref, il est chargé d'aplanir les difficultés rencontrées par les étudiants, et lorsqu'il est efficace, c'est très facilitant pour eux. Mais la situation est très variable d'un établissement à l'autre !

L'accompagnement des étudiants handicapés a pour but de favoriser leur autonomie et l'égalité des chances dans leur parcours universitaire avec les autres étudiants. L'aide humaine comprend plusieurs types de personnes selon qu'il s'agit d'accompagnement physique, d'aide aux actes essentiels de la vie, à la communication, à la prise de note, à l'assistance aux études, à l'accompagnement aux examens...

Le financement des aides humaines était global jusqu'ici (aide pédagogique et aide humaine) via l'Université qui disposait d'un budget Education nationale et DDASS pour l'accompagnement des étudiants... Or, les Universités ne reçoivent plus de financement d'état pour les aides aux actes essentiels de la vie (mise aux toilettes, aide au repas).

Aussi les étudiants sont obligés de solliciter la PCH pour les interventions des auxiliaires de vie sur le campus. Cette multiplication des intervenants et des financements pose problème : ainsi les délais d'obtention des aides humaines et techniques par le PPC prend beaucoup de temps : et c'est seulement à la rentrée, lorsque le planning des cours est connu, que l'étudiant peut déposer son dossier de demande en aide humaine... ce qui reporte à bien plus tard l'obtention du financement...

Les auxiliaires de vie universitaire (AVU) sont des étudiants la plupart du temps. Les étudiants en situation de handicap interviewés nous ont dit que l'accompagnement par leurs pairs étudiants présente beaucoup plus d'avantages ! Cet échange de services est bénéfique pour les uns comme pour les autres ! Actuellement, le profil des AVU semble s'élargir à des bénéficiaires contractuels. A la rentrée universitaire 2007, dans certaines facs, les contrats n'étant pas arrivés, des étudiants se sont retrouvés privés de rentrée universitaire, faute d'AVU pour aider !

Ce sont le plus souvent des associations regroupées qui se préoccupent de répondre aux besoins d'accompagnement en aide humaine. L'Université finance toutes les aides qui interviennent dans le cadre du campus.

Les **Centres régionaux des œuvres universitaires sociales (CROUS)** disposent de chambres accessibles dans les cités ou les résidences universitaires les plus récentes. Lorsque l'étudiant doit être aidé en permanence par une tierce personne, certaines résidences ont prévu leur hébergement. Dans certaines villes, comme à Montpellier, un foyer du GIHP loge de nombreux étudiants.

Une charte Université/handicap a été signée lors de la rentrée 2007 par tous les partenaires de l'enseignement supérieur, de la recherche, du travail, des relations sociales et solidarités...

## **Ensemble famille, enfant, professionnels**

Mettre en place les conditions d'accueil, de scolarisation et d'accompagnement éducatif de l'enfant, en milieu ordinaire comme en milieu adapté, ne peut se concevoir sans inclure et favoriser la participation des familles.

La mise en place d'un véritable partenariat parent/enfant/professionnels dans l'élaboration des projets personnalisés de scolarisation, d'éducation ou de rééducation menés pour l'enfant en situation de handicap est essentielle. Nous avons parlé de ce thème du partenariat dans le chapitre I. A chacun de tenir son rôle dans les limites de ses compétences, dans l'écoute, l'échange et le respect de l'autre !

La compétence des parents que nous revendiquons comme devant s'exercer en complémentarité de celle des différents intervenants, n'est pas toujours évidente à faire reconnaître ! Et pourtant ! Qui mieux qu'un parent connaît la réalité du quotidien de son enfant et les réponses à lui apporter, à travers ce temps (sans compter) qu'il passe avec lui, qui mieux qu'un parent peut comprendre et prendre le temps d'écouter son enfant, lorsque la communication est difficile ?

D'un département à l'autre, d'un établissement à l'autre, les situations sont très variables. Elles font apparaître beaucoup d'inégalités, et l'insuffisance des moyens financiers pour soutenir ces actions, sur le plan humain, matériel, architectural etc. pourtant voulues par la loi. C'est insatisfaisant !

Un système de veille scolaire est mis en place par différentes associations. L'APF en fait fonctionner un à chaque rentrée scolaire depuis 2006, mais aussi en cours d'année pour s'informer de l'évolution des situations problématiques. Il est plus qu'indispensable de faire remonter, soit à votre Délégation APF, soit aux auteurs de ce livret, soit à la cellule inter associative de veille d'application de la loi 2005 si elle existe dans votre département, tout dysfonctionnement de la mise en application des réponses attendues au vue de l'évaluation des besoins, de même que tout dysfonctionnement de la MDPH. Tout n'est pas encore au point... C'est pour ceci qu'il est important de se rapprocher des autres parents et des associations.

## ***Et l'après école : accueil péri et extra-scolaire***

"Les états parties reconnaissent que les enfants mentalement et physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie, facilitent leur participation active à la vie de la collectivité".

## **Article 23 de la Convention Internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989.**

Le temps péri-scolaire est le temps de la cantine, des activités qui ont lieu sur le temps scolaire (sorties...), étude, garderie... Le temps extra-scolaire représente le temps des loisirs, centre aérés et vacances.

La loi du 11 février aborde le sujet de la scolarisation des enfants en situation de handicap, mais pas la question de leur accueil dans les structures collectives d'accueil, de loisirs et de vacances.

Aussi, malgré l'espoir que cette loi a pu susciter, nous sommes encore confrontés à des refus d'accueil d'enfants en situation de handicap par des maires de communes dans leurs structures municipales...

Pourtant il existe des documents nombreux ([www.jpa.asso.fr](http://www.jpa.asso.fr)) sur lesquels nous pouvons nous appuyer pour faire valoir que tout enfant ou adolescent en situation de handicap, quelle que soit la nature de sa déficience, doit être accueilli dans un centre de loisir non spécialisé.

Cet accueil entre simplement dans le cadre de la réglementation générale des centres de vacances et des centres de loisirs.

L'article L. 114.2 du code de l'action sociale et des familles précise au sujet des collectivités locales que leur action " *vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie.*"

Il n'existe donc pas de cadre juridique suffisamment précis pour l'accueil des enfants dans l'ensemble des activités de loisirs et de vacances, quel qu'en soit l'organisateur.

Les familles ayant un enfant en situation de handicap, vivent souvent la situation d'une scolarité de leur enfant dans une école ordinaire, ou un établissement adapté, et un **non-accueil** dans les activités extra et péri-scolaires proches de leur domicile. Elles sont obligées de se battre pour que l'enfant puisse bénéficier des mêmes droits que tous les autres enfants.

Dans le même temps, la **HALDE** (Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité) a rendu des délibérations dénonçant toute discrimination fondée sur le handicap. Il a été par exemple demandé à un maire "de mettre en place des mesures appropriées afin de garantir aux enfants handicapés, moyennant des aménagements raisonnables compte-tenu de leur handicap et de leurs besoins particuliers, l'accès aux séjours de vacances organisés par la mairie." (Délibération n°2007-26 du 12/02/2007).



# L'ENTREE DANS L'AGE ADULTE

## *Réflexions de parents...*

### **De l'adolescence...**

La puberté est un phénomène normal chez nos enfants quel que soit leur handicap. Comme tous les autres il convient de les accompagner, de les rassurer sur le changement de leur corps. La crise de l'adolescence sera plus ou moins visible, plus ou moins retardée avec son cortège d'oppositions, de colères et de rêves. Ils rêveront en effet de rencontres fantastiques (et fantasmatiques), de se marier (avec un ou une valide) d'avoir des enfants. Tout cela est normal, le "Prince charmant" existe pour tout le monde !

Même si leur(s) déficience(s) les "empêche(nt)", ils éprouveront des désirs, un besoin de séduction, une envie de plaire, et souhaiteront avoir une vie amoureuse. Il faut leur faire confiance (ils le réclament !) et rester ouverts au dialogue malgré nos propres peurs. Les questions sur la possibilité d'une vie sexuelle pourront se poser. Il faut savoir qu'il existe des alternatives et que l'expression de l'affection amoureuse peut trouver de nombreux chemins. Éventuellement, nous ne devons pas hésiter à indiquer une personne à qui ils pourraient se confier.

Ce moment de leur vie peut-être aussi une remise en cause de leur image, une baisse de leur estime de soi. Si cela peut exister chez n'importe quel adolescent, la présence de déficiences peut entraîner un questionnement particulier, une période plus douloureuse ; pour notre enfant, mais également pour nous, toujours prompts à s'inquiéter pour eux. N'hésitons pas à en parler avec d'autres parents, avec des professionnels afin que nous puissions être plus à l'aise. Quant à nos enfants, il faut les tranquilliser, les aider dans cette quête d'eux mêmes. C'est de cette manière que nos adolescents deviendront des adultes avec toute l'autonomie qu'ils peuvent avoir, et ce, malgré leur dépendance.

## Dépendance et autonomie

Ne pas pouvoir faire seul (dépendance) et pouvoir décider seul (autonomie) font souvent l'objet d'une confusion. Ainsi, nos enfants peuvent être extrêmement dépendants d'une tierce personne et avoir une autonomie. A contrario, certains enfants peuvent "faire tout seul" mais avoir de grandes difficultés pour décider.

### Les préalables à l'autonomie

Un père dit qu'il faut *au préalable tuer son imaginaire pour l'enfant*. Cela est fort juste, car il n'est pas si simple d'envisager l'autonomie, la liberté pour son enfant si différent. Parce qu'il est plus lent, parce qu'il ne peut pas, parce qu'il parle mal ou pas du tout, parce qu'il aura toujours besoin de quelqu'un pour l'aider, parce que... on pourrait faire une bien longue liste des "parce que" ! Alors parce que "tout ça", même s'il convient d'en tenir compte, vient parasiter notre imaginaire, il nous faut réajuster notre vision - *On les sous estime souvent - apprendre à se contenter de petits morceaux d'autonomie qui sont autant de victoires* - Pouvoir dire oui, pouvoir dire non par n'importe quel geste ou de n'importe quelle manière constitue la première autonomie.

### Le socle de l'autonomie

L'autonomie des enfants passe par les parents d'abord et cela personne n'en doute. Pour cela, les pères et mères doivent à travers l'éducation de leurs enfants les accompagner en laissant la possibilité de choix - faire vivre l'enfant le mieux possible et dans toutes les situations possibles - donner des responsabilités - laisser l'enfant prendre des risques - connaître les risques, les accepter sans aller dans le danger.

Cet accompagnement affectif indispensable doit permettre à terme une conquête de l'autonomie qui passe nous le savons, par l'opposition, notamment à ses parents et par une prise de distance qui conduit à l'affirmation de soi. Le détachement enfants/parents n'est pas toujours chose facile de manière habituelle mais plus encore en présence de handicap.

Difficile de voir grandir nos enfants quand des gestes de maternage (toilette, alimentation...) ne s'arrêtent jamais. Certains d'entre nous peuvent ressentir l'impression d'avoir un enfant éternel. Comment ne pas se sentir indispensable pour cet enfant tellement vulnérable, qui a tant besoin de nous ?

Difficile également pour certains de nos enfants qui n'ont pas toujours les moyens de s'opposer à nous, de grandir et s'affirmer comme n'importe quel enfant. Comment se révolter quand on est immobile dans son fauteuil et ne pouvant communiquer ? Quand on ne peut quitter la pièce, dire non, exprimer un désaccord et exposer une opinion radicalement différente de ses parents,... quand on a tant besoin d'eux.

Les professionnels doivent avoir conscience des difficultés rencontrées par les familles

et par les enfants, ne pas estimer a priori que les parents sont "hyper protecteurs", "fusionnels", "ne voient pas grandir leur enfant". Ils ont un rôle important à jouer auprès de nous et de notre enfant, pour nous préparer à nous "séparer", à voir notre enfant devenir adulte malgré toutes ses difficultés.

L'autonomie c'est la possibilité de dire oui, de dire non avec un doigt, avec la tête, avec un regard, c'est la possibilité dans sa tête de dire oui ou non...

Pour les enfants dont l'autonomie paraît impossible, le minimum serait - qu'elle soit bien dans sa tête - et pour cela, la **confiance** dans les professionnels qui accompagnent nos enfants est indispensable. Qu'en est-il en effet de la parole ou du signe de celui qui ne trouve pas d'oreilles ou de regards attentifs ?

Dans tous les cas, il faut aider nos enfants à trouver leurs limites, oser les laisser rêver, - faire confiance - *J'accepte qu'elle préfère - j'accepte qu'il me dise non -*, et arriver à ce que nous dit une jeune fille : *Je me débrouille seule sinon je t'appelle.*

On voit bien comme l'autonomie peut se décliner en degrés et comme elle est indissociable des moyens proposés : *avoir une vie sociale, vivre avec les autres dans une interdépendance habituelle, voilà une "autonomie" qui n'est pas hors d'atteinte.*

C'est ça l'autonomie : *pouvoir décider de comment et où je vais vivre jamais rien de défini mais c'est moi qui émet mes souhaits et après on discute de ce qui est possible ou pas...* (Une jeune fille)

### Les moyens de l'autonomie

Pour autant, si l'autonomie c'est apprendre à gérer ses dépendances grâce à ses parents, on ne peut nier la question des moyens : *L'avenir, ça passe par les possibilités des aides offertes.* Car les parents ont la notion de leur "finitude" - l'autonomie, c'est aussi les préparer au moment où on ne sera plus là - et cela est source d'angoisses quand on ne sait pas s'il y aura des relais dignes de ce nom ou même s'il y en aura. Qu'en est-il de l'autonomie pour celui ou celle qui décide de sortir et qui ne trouve pas de transport adapté ? Que devient le pouvoir de décider, par exemple, de vivre à domicile, si on ne trouve pas les aides humaines nécessaires ?

Et là, nous avons besoin d'être rassurés. Car si l'autonomie de l'enfant passe par accepter de se séparer, c'est aussi pouvoir accepter l'idée que cet enfant pourra vivre dignement sans nous. Alors la dépendance à autrui et/ou à des moyens techniques, le manque de ressources..., sont susceptibles d'entraver non seulement toute autonomie, mais également, ne nous permettent pas toujours d'envisager leur avenir avec sérénité.

de parents à parents...

## De l'âge adulte...

Lorsque nos enfants atteignent l'âge adulte, notre tâche de parents peut se compliquer. Paradoxalement ils sont appelés à vivre leur vie autonome alors que leur dépendance, leur fragilité nous obligent à continuer à les soutenir, les défendre et parfois les représenter légalement.

Mais il y a la nécessité de vivre sa propre vie, aussi bien pour nos enfants que pour nous, parents, et cela ne remet pas en cause l'amour filial. Enfin, le vieillissement des parents nécessite la préparation d'un avenir dans lequel nous serons moins présents et, à long terme, plus là. Il n'y a pas de recettes toutes faites, mais seulement une réflexion permanente à avoir pour vivre ce passage en fonction de ce que nous sommes et de nos enfants.

Il reste indispensable que nous soyons toujours présents, mais de manière différente, de la même façon que nous restons attentifs et présents auprès de nos enfants valides.

"On reste l'enfant de ses parents jusqu'à la mort". Nous pouvons avoir notre place dans le conseil de vie sociale qui existe dans les établissements et les services pour adultes. Selon la dépendance de nos enfants, notre place y est différente. Lorsque le handicap le permet, le partenaire de l'institution doit rester l'adulte handicapé. Cependant lorsque la dépendance est importante, la place des familles est indispensable. Nous sommes amenés à soutenir notre enfant, le défendre, être la parole qu'il ne peut pas émettre, traduire le ressenti qu'il ne peut exprimer. Il s'agit d'une présence subtile, où notre rôle doit être discret tout en restant réel et effectif.

## Différentes formes d'accompagnement

### **Appartement de préparation et d'entraînement à l'autonomie (APEA)**

Ce sont de petites structures indépendantes composées de plusieurs appartements, d'une équipe éducative et de locaux collectifs.

Elles sont destinées aux jeunes de 18 à 25 ans qui n'ont pu acquérir avant cet âge la maturité nécessaire à l'entrée dans la vie autonome d'adulte ("lourdeur" du handicap, difficultés psychologiques, longs séjours hospitaliers...).

Une résidence temporaire dans un studio (limitée à 3 ans), avec un encadrement médico-éducatif, doit permettre au résident de gérer ses activités quotidiennes et de préparer son projet de vie future dans les limites imposées par son handicap : vie à domicile, projet d'insertion professionnelle ou encore reprise d'études.

Les APEA fonctionnent avec un prix de journée payé par l'aide sociale.

La récupération sur les ressources des jeunes est moindre que dans un foyer mais diffère selon les APEA. De toute façon, pour l'apprentissage de la gestion du budget, certaines prestations sont payées par les intéressés qui disposent des sommes nécessaires.

Nous ne pouvons que regretter que cette forme d'accompagnement ne soit pas plus généralisée (3 structures APF) et valorisée.

### **Appartements tremplins ou d'essai**

Toujours dans l'objectif de préparer à une vie le plus autonome possible, ces appartements sont rattachés à des établissements (Centre de Rééducation, Foyer de vie...). Ils permettent à l'adulte qui espère réaliser son projet de vie autonome, de pouvoir évaluer ses besoins en aides humaines, techniques et financières. Il est aidé par une équipe de professionnels pendant quelques mois pour tester la faisabilité de ce projet. Ce n'est qu'un passage qui aboutira soit à l'installation dans un appartement individuel, soit à un mode de vie plus institutionnel ou collectif.

### **Places externalisées**

Des places externalisées sont accordées par les tutelles à un établissement de type FAM par exemple, ce qui augmente ainsi l'effectif des résidents adultes : par exemple, de 33 résidents "intra-muros", le foyer passe à 40 résidents. 7 personnes en situation de handicap moteur vivant "extra-muros" dans un secteur géographique proche du FAM ont ainsi la possibilité de bénéficier des services des professionnels intervenants dans le foyer, au même titre que les résidents qui y habitent. Ce type de places externalisées permet à des personnes vivant à domicile d'être assurés d'un suivi régulier par une équipe qualifiée et régulière.

### **Appartements regroupés**

Quelques appartements regroupés, en HLM, peuvent constituer des petites unités de vie. Si des personnes en situation de handicap ayant un profil de dépendance comparable y sont logées, elles peuvent bénéficier des mêmes services de soins à domicile. Leur proximité permet la mutualisation de leurs ressources pour l'optimisation des services d'auxiliaires de vie, de conseiller social en économie et familiale, etc. De telles unités, légères, sont rattachées à des services de type SAMSAH ou SAVS et SSIAD...

**Des initiatives innovantes** existent de ci de là ! Pour pouvoir assumer le prix d'un loyer souvent élevé, résoudre le besoin de présence et d'assistance à des temps de la journée, supporter la solitude d'une vie très dépendante, des étudiants en situation de handicap partagent leur appartement avec un colocataire qui s'engage à assurer des tâches bien précises.

## **Services d'accompagnement**

Il y a ceux qui ne trouvent pas de structures adaptées.

Il y a ceux qui sont tellement dépendants que les structures n'ont pas les moyens de s'en occuper.

Il y a ceux qui rêvent d'une vie autonome.

Il y a ceux qui veulent s'ancrer dans la vie sociale en prenant les moyens d'y parvenir.

Il y a ceux qui jurent de leur citoyenneté.

Il y a ceux qui préfèrent une vie plus familiale.

Il y a ceux qui militent pour mettre en place les moyens de leur autonomie

Il y a des services qui s'appellent...

### **Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) qui ont remplacé les E.S.V.A.D. (équipe spécialisée pour une vie autonome à domicile)**

L'accompagnement de cette vie à domicile implique des devoirs :

- le respect des choix et une approche globale du projet de vie de la personne qui doit en être le véritable acteur ;
- une coordination des actions réalisées par les intervenants de l'équipe.
- un travail de partenariat avec d'autres associations ;
- un réseau de solidarité et de proximité issu du mouvement associatif ;
- un soutien psycho-dynamique.

Ce service est composé d'une équipe comprenant : assistants sociaux, conseillers en économie sociale et familiale, ergothérapeutes, psychologues, animateurs sociaux...

Leur travail permet de soutenir une vie, celle de la personne en situation de handicap qui veut vivre autonome. C'est un travail de sourcier, c'est une re-connaissance de la vie, c'est un tissage, un art de vivre.

### **Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)**

Il s'agit d'un nouveau service "aidant" pour tous ceux qui ont fait le choix de vivre à domicile.

Dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins, les missions d'un SAMSAH contribuent à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées, en recherche d'autonomie.

L'accompagnement intervient lorsqu'il y a besoin d'aide pour les actes essentiels de l'existence ; il favorise le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels ; il facilite, pour ces personnes, l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité et un apprentissage à l'autonomie ; il prend en charge un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert.

Les prestations sont délivrées au domicile de la personne ainsi que dans tous les lieux où s'exercent ses activités. Ces soins sont réguliers et coordonnés.

Le projet individualisé d'accompagnement comprend :

- l'évaluation des besoins et des capacités d'autonomie ;
- l'identification de l'aide à mettre en œuvre ;
- le suivi et la coordination des actions des différents intervenants ;
- une assistance ou une aide ou un accompagnement pour la réalisation des actes quotidiens de la vie et dans l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale.

Ces prestations sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire de professionnels variés : assistants de service social, Auxiliaire de vie sociale, AMP, psychologue, Conseiller en économie sociale et familiale, éducateurs spécialisés, chargés d'insertion, infirmiers, kiné, ergo, orthophoniste...

Ce service, comme le SAVS, peut être autonome ou rattaché à des établissements ou services de type ESAT, FAM, MAS...

L'accompagnement se fait de façon permanente, temporaire ou séquentielle, sur décision d'orientation de la Commission des Droits à l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

***Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).***

## ***Accueil temporaire***

Les personnes handicapées et leurs familles cherchent aujourd'hui à mener une vie au plus près de la normale, à sortir d'une certaine forme de marginalisation, ni vraiment exclus, ni vraiment inclus qu'entraîne le manque de solutions d'accueil.

L'accueil temporaire est une alternative, un soutien, une prévention, une distanciation, une transition, un "temps de répit" pour les personnes handicapées et leurs familles. Aujourd'hui, la notion d'accueil temporaire est entrée dans la nouvelle loi cadre des personnes handicapées. Ceci lui donne une autorité juridique au même titre que les autres formes de placements.

A partir de la loi du 2 janvier 2002, les circulaires introduisent cette notion d'accueil temporaire ; elle est modulable, sa mise en œuvre ressort d'une contractualisation entre la direction de l'établissement et la personne concernée. L'orientation relève de la CDAPH.

Le décret sur l'accueil temporaire a vu le jour le 18 mars 2004, réunissant tout le travail et les conditions demandés par le GRATH (Groupe de Réflexion sur l'Accueil Temporaire pour les Handicapés), les établissements et les associations, depuis plusieurs années.

Les conditions relatives au financement de l'accueil temporaire ont paru au Journal Officiel le 09 avril 2006, où il est stipulé qu'il est question d'un forfait global annuel pour les établissements qui le demandent. Aujourd'hui, on peut dire que la balle est dans le camp des établissements qui doivent en reconnaître le bien-fondé et en faire une politique.

**Trois ans après la sortie du décret, 1% seulement des personnes relevant de cet accueil en bénéficient, les créations de places restent très limitées.** C'est encore bien insuffisant.

C'est aussi à nous, familles de tout faire pour généraliser ce mode de service intermittent comme une respiration dont les deux mouvements alternatifs sont ceux même de la vie. Ils permettent aussi aux aidants de la vie à domicile de pouvoir souffler, aux familles de trouver d'autres repères, aux institutions, un autre regard sur cette notion de projet individuel. C'est la vocation de l'accueil temporaire.

### ***En quoi consiste l'Accueil Temporaire ?***

C'est un accueil discontinu en établissement pour une durée déterminée, séquentielle ou ponctuelle, fixée en partenariat entre l'établissement et la personne handicapée et/ou sa tutelle. Cette prise en charge ne doit pas dépasser 90 jours par an.

Il permet l'organisation de projets individualisés, offre aux personnes maintenues à domicile par choix ou par défaut tout un panel de réponses aux besoins de la personne et de ses aidants.

Il facilite le choix de vie de la personne en sortant de la logique du tout en institution ou tout à domicile.

Il contribue à l'organisation, au suivi et aux évolutions du projet de vie.

Il permet une meilleure distanciation et un recul nécessaire par rapport à la séparation définitive.

Il accorde un répit à la personne handicapée ainsi qu'à son entourage.

Il prévient l'épuisement physique et psychique, les crises familiales, les maltraitements. C'est un recours précieux, même s'il n'est que ponctuel.

Il permet des repères dans le temps, dans l'espace, avec une intégration plus solide dans la cité, et/ou dans la vie de l'établissement.



L'accueil temporaire est plus difficile à assumer que l'accueil permanent, mais il permet une plus grande souplesse de prise en charge, et surtout permet à tous ceux qui ne bénéficient pas de structures adaptées, une possibilité de retrouver le chemin d'une meilleure égalité des chances.

## ***Structures d'accueil et d'hébergement pour adultes***

Ce sont des structures pour ceux qui ne peuvent s'occuper et vivre de façon autonome et/ou de façon indépendante, ou pour ceux qui ont fait le choix de ce mode de vie plus encadré, à partir de 18-20 ans et au delà.

### **Accueil de jour**

Un accueil de jour reçoit en externat un petit nombre de personnes adultes handicapés à partir de 18 ans, atteintes d'une déficience motrice. C'est un espace de vie dans lequel sont proposées des activités régulières, animées par des professionnels qualifiés et compétents et correspondant aux souhaits des personnes accueillies, dans l'objectif de favoriser la création de liens et leur participation sociale. C'est un lieu d'écoute, d'accompagnement, d'émancipation, ouvert vers le tissu urbain de la cité, le quartier, dans lequel certains adultes peuvent être accompagnés pour la réalisation de projets personnels.

La prise en charge des personnes est soumise à la décision de la CDAPH. Il existe peu d'accueils de jour actuellement. On peut se demander pourquoi cette offre d'accueil n'est pas plus valorisée. Pourtant tous ceux qui ont choisi de vivre à domicile ou qui sont encore au domicile familial et qui ne travaillent pas, revendiquent fortement le besoin de rencontres et d'échanges avec d'autres et de progresser dans l'autonomie. Il s'agit là de structures de petites tailles, innovantes et apportant une réponse dans un secteur de proximité donné.

### **F.A.M. (Foyer d'accueil médicalisé)**

Les foyers d'accueil médicalisés, ainsi nommés dans la nouvelle loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 "Rénovation de l'action sociale et médico-sociale", correspondent aux structures d'hébergement déjà existantes dites foyers de vie et foyers double tarification. Ce sont des services ou établissements qui accueillent des personnes adultes en situation de handicap, quelque soit le degré de l'atteinte et l'âge, ou des personnes atteintes de pathologies chroniques.

Les prestations sont délivrées par des équipes pluridisciplinaires qualifiées. L'ouverture de ces foyers est soumise à l'avis des Comités régionaux de l'organisation sanitaire et sociale (CROSM). Les adultes sont orientés dans ces structures par la CDAPH et conservent 30% de l'AAH. Il existe des FAM qui offrent des réponses variées en fonction des demandes et de l'évolution des résidents : accueil à la journée pour ceux qui vivent à leur domicile, appartements tremplins de préparation à la vie autonome, unités de vie autonome à proximité.

Des chambres d'accueil temporaire existent ou sont à créer, permettant des séjours limités pour des personnes vivant à domicile et qui souhaitent pour un temps prendre un peu de distance avec leurs habitudes de vie et leurs aidants. Il faut signaler des demandes croissantes de ce type d'accueil, dont beaucoup ne peuvent être satisfaites.

### **M.A.S. (Maison d'accueil spécialisée)**

Ces structures reçoivent des personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie leur permettant de vivre seules et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les personnes qui y sont accueillies ont besoin d'une aide permanente pour les actes essentiels de la vie courante ; elles souffrent d'une déficience intellectuelle, d'une déficience motrice, d'une atteinte somatique grave ou d'une association de déficiences intellectuelles, motrices ou sensorielles. Les M.A.S. assurent l'hébergement, la nourriture, l'aide et l'assistance que nécessitent l'absence d'autonomie, la surveillance médicale et des activités de vie sociale, d'occupation et d'animation, en vue notamment de procurer des acquis aux personnes et de les améliorer. Leur vocation est l'accueil à temps complet, mais elles peuvent pratiquer l'accueil de jour. L'orientation vers une M.A.S. est de la compétence de la CDAPH.

## ***Amendement Creton***

Cet amendement concerne la prise en charge des jeunes adultes maintenus en établissements d'éducation spéciale au de 20 ans et sans limite d'âge.

### **Textes de référence :**

- article 6 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 complété par l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 ;
- circulaire DAS/RVI n° 89-09 du 18 mai 1989
- circulaire CNAMTS n° 41-89 du 4 juillet 1989 et complété par téléx CNAMTS du 6 juillet 1990 ;
- décision et avis du Conseil d'Etat du 11 juin 1993.

## Que dit la loi ?

L'article 22 de la loi du 13 janvier 1989 dit "amendement Creton" qui est venu compléter l'article 6 de la loi d'orientation du 30 juin 1975, stipule que le jeune adulte handicapé peut être maintenu dans l'établissement d'éducation spéciale où il était jusqu'ici, après 20 ans, sans limite d'âge, s'il ne peut être immédiatement admis, faute de place, dans l'établissement pour adultes désigné par la CDAPH. La décision de maintien en établissement d'éducation spéciale des jeunes adultes est prise par la CDAPH.

Dans ce cas, les frais de séjour du jeune adulte sont à la charge de l'organisme ou de la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adultes désigné par la CDAPH. Le forfait hospitalier est réclamé au jeune adulte (ou à ses parents). En général, les mutuelles le prennent en charge (il faut se renseigner auprès de sa mutuelle).

Cet amendement n'est pas toujours respecté. Or nul n'est sensé ignorer la loi et, par voie de conséquence, nul n'est sensé ne pas l'appliquer. Les parents et les professionnels doivent donc faire respecter ces textes.

Il n'en reste pas moins vrai que l'amendement Creton a ses lacunes, entre autres celles de bloquer le système d'accueil des jeunes enfants et de maintenir dans des établissements pour adolescents de jeunes adultes qui n'y ont pas d'accueil approprié.

C'est la raison pour laquelle parents, associations et professionnels ont le devoir d'œuvrer pour la mise en place de structures de jeunes adultes et revendiquer leur existence.

La loi est là, avec des aspects tout à fait contestables. Il s'agit toutefois de prendre en compte les besoins de tous les enfants handicapés quelque soit le stade de leur prise en charge.

## *Projet de loi sur les protections juridiques des majeurs*

### **Un constat**

A la suite d'un sondage effectué dans des structures recevant des personnes adultes en situation de handicap, il apparaît de façon étonnante que ce sont les mesures de tutelles qui sont le plus souvent prononcées envers ces personnes, dans la plupart des cas capables d'être associées aux décisions les concernant. Au point que le plus souvent, le terme de "tutelle" est employé sans discernement pour parler de "mesure de protection du majeur vulnérable", alors qu'il y a d'autres types de mesures beaucoup moins restrictives de droits pour les personnes qui y sont soumises !

## **Les mesures de protection juridique**

Les adultes handicapés se trouvent parfois en situation de fragilité et de vulnérabilité. Ainsi des dispositifs ont été institués afin de les protéger contre elles-mêmes ou contre les agissements d'un tiers.

### La sauvegarde de justice

C'est la mesure la plus souple. La personne conserve l'exercice de ses droits et peut gérer son patrimoine. Elle peut obtenir l'annulation ou la réduction de ses actes en cas de conséquences préjudiciables.

### La curatelle

Il s'agit d'une mesure intermédiaire grâce à laquelle la personne protégée a avant tout besoin d'être conseillée ou assistée dans les actes de la vie courante. Elle laisse à la personne protégée la possibilité d'effectuer les différents actes de la vie quotidienne, mais les actes les plus importants doivent être contresignés par le curateur, tels que mariage, divorce ou divers actes pouvant affecter le patrimoine de l'intéressé. Elle permet le maintien des droits civiques.

### **Qui est susceptible de demander la mise sous curatelle ?**

- le majeur à protéger lui même ;
- le conjoint, sauf en cas de cessation de vie commune ;
- les ascendants, descendants, frères et sœurs ;
- le procureur de la république ;
- le juge par décision d'office.

### **Comment doit être présentée la demande de curatelle ?**

La demande doit être adressée ou déposée au greffe du tribunal d'instance du département de résidence, sous la forme d'une requête sur papier libre qui désigne la personne à protéger et énonce les faits appelant cette protection. Un certificat médical, émanant d'un médecin agréé par le procureur, doit être joint. Le juge recueille l'avis du médecin, procède à l'audition de la personne à protéger, si son état de santé le lui permet.

### La tutelle

Le régime de tutelle ne doit être appliqué qu'aux personnes dont les facultés sont gravement altérées et qui ont besoin d'être représentées d'une façon continue dans les actes de la vie commune. Le majeur sous tutelle s'efface complètement derrière son tuteur qui, sous le contrôle du juge des tutelles, est le seul habilité à accomplir pour lui tous les actes de la vie civile.

## Qui peut provoquer la mise sous tutelle d'une personne ?

- la personne à protéger elle-même ;
- son conjoint, sauf en cas de cessation de vie commune ;
- les ascendants, descendants, frères et sœurs ;
- éventuellement le curateur si la personne est sous curatelle ;
- le procureur de la république ;
- le juge par décision d'office.

## Qui peut être le tuteur ?

Le tuteur peut être l'un des deux parents de l'enfant, un des membres de la fratrie, ou tout autre personne proche et de confiance, ou à une association dont l'adresse peut être fournie par le procureur de la république.

En tout état de cause, la loi privilégie toujours, et dans la mesure du possible, la famille proche de l'intéressé.

## Comment doit-être présentée la demande ?

La procédure est identique à celle d'une mise sous curatelle. La demande peut être accompagnée de renseignements sur l'état du patrimoine de la personne.

La liste des médecins assermentés à consulter vous est remise au tribunal d'instance.

Ayant pris connaissance du dossier médical de l'intéressé et après avoir entendu sa famille ou le tiers concerné, le juge est tenu d'entendre la majeur lui-même.

La procédure dure environ six mois avant d'être entérinée. Elle est prononcée par le tribunal d'instance.

La demande d'ouverture de l'une de ces mesures est sans frais, en revanche, le coût de la consultation du médecin assermenté (qui n'est pas tarifiée) demeure à la charge de la personne majeure à protéger.

**Il est toutefois important de préciser** que la mise sous curatelle ou sous tutelle n'est pas obligatoire. Dès le 20<sup>ème</sup> anniversaire de l'enfant, celui-ci va percevoir l'AAH et l'ACTP qui doivent être versées sur un compte à son nom personnel. Afin d'éviter les lourdeurs administratives des mesures présentées ci-dessus, il est possible d'obtenir une procuration sur le compte de son enfant afin de faire face à ses besoins matériels.

**La mise en place de ces deux mesures (tutelle ou curatelle) mérite d'être minutieusement réfléchi.** Si elle est nécessaire, voire indispensable lorsque les parents vieillissent, elle ne présente pas de caractère d'urgence et ne doit pas être faite dans la précipitation.

Dans le nouveau texte (Loi du 5 mars 2007) qui ne s'appliquera qu'en janvier 2009, les mesures de protection Curatelle et Tutelle subsistent, la sauvegarde de justice est maintenue, uniquement comme mesure d'urgence donc provisoirement.

Le mot d'incapacité est supprimé. Le statut de la personne, est défini et il rentre enfin dans le code civil !

La personne est replacée dans son contexte, sa famille est revalorisée.

Le juge est replacé dans un rôle de contrôle : rappelons qu'il y a 800 Juges des Tutelles pour 800 000 mesures de Tutelles !

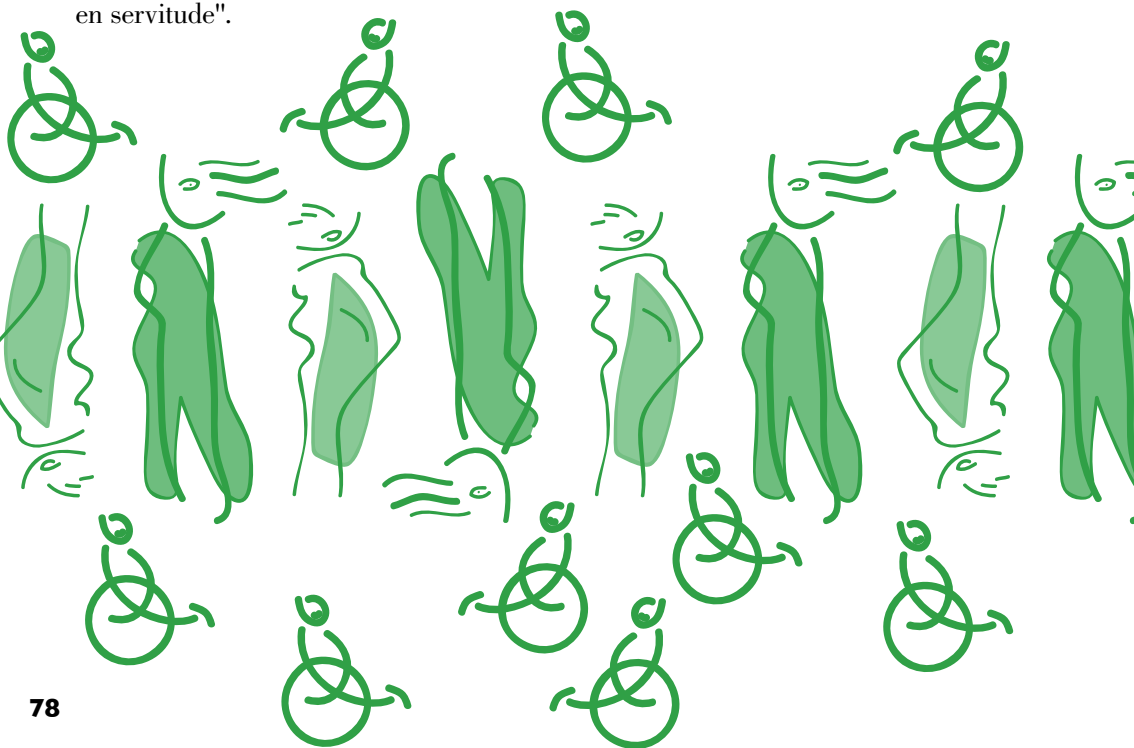
La donation est permise de la personne handicapée aux frères, sœurs, à un neveu, autrefois uniquement aux descendants.

La nouveauté est le **mandat de protection future** : la personne donne mandat à quelqu'un pour elle ! Sa volonté est respectée. On va vers un droit volontaire.

Ca vient du Québec. Le mandat se fait sous sein privé ou bien il est passé devant notaire. Toute mesure de protection est prise pour une durée limitée.

C'est dans la qualité de l'accompagnement, dans l'entrer en relation avec l'autre, de créer du lien, que naîtra l'authenticité de la personne vivant avec un handicap et de toutes les personnes qui l'entourent, le tuteur étant le symbole de cette harmonisation.

C'est dans sa transversalité que nous pourrons éviter le démon de la toute-puissance de chacun, que nous pourrons dire avec A.M. Vidal "nous ne pouvons devenir sans le recours bienveillant de la confiance d'autrui, ce qui est tout le contraire de la mise en servitude".



# MILITER POUR UNE VIE MEILLEURE

## **Pourquoi s'associer**

*Un parent m'a dit un jour : ce que je peux dire à d'autres parents, je ne pourrais jamais le dire à des amis aussi chers me soient-ils.*

Le bon sens populaire le dit bien : il faut le vivre pour le comprendre.

Où donc, en effet, puis-je trouver autant d'indulgence que dans le regard de l'autre parent devant mes ambivalences, ma souffrance, ma joie devant un progrès imperceptible, autant de bienveillance devant mon enfant qui bave, qui crie ou qui s'agite ? Où puis-je trouver une telle qualité **d'écoute** et de compréhension de mes difficultés, de mes colères, de mes désespoirs parfois, sinon chez celui qui sait, parce que c'est pareil pour lui ? La **rencontre** entre parents, c'est le **partage** avec un autre moi-même, car, l'histoire de l'autre, c'est un peu la mienne, je m'y retrouve, et lui se retrouve dans la mienne.

## *Echange- Accompagnement entre semblables*

Les **groupes de parents** qui existent dans de nombreux départements permettent également la **pratique de l'échange** des savoirs, des expériences, des trucs. Et comme il est remarquable de voir combien dans notre société dite de communication les informations passent mal, les parents que nous rencontrons peuvent être des mines de **renseignements**. Dans les groupes, il y a un véritable **accompagnement** de parents par des parents. Ils peuvent, pour les "anciens" être de vrais **supports** pour les plus jeunes, tant il y a de choses qui n'ont pas vraiment changé. Les plus jeunes apportant de nouvelles réflexions, de nouvelles idées. Nous pouvons parler de pair-émulation.

Un certain nombre d'entre nous sont regroupés en groupe de "parents ressources" tant il est important de ne négliger aucune richesse quand il s'agit de la vie des familles et de l'avenir de nos enfants.

La **dynamique du groupe** permet également l'élaboration de **projets collectifs**, pour les familles, les enfants, les frères et sœurs. On y parle répit, loisirs, culture,

voyage. On peut initier ou soutenir des créations de structure, innover, supporter des actions d'intégration... **Le groupe est aussi une force** notamment dans la revendication.

Le groupe enfin, permet de **trouver une place**, il permet de **rompre un isolement** tout aussi préjudiciable aux familles qu'aux enfants en situation de handicap. Ne plus se sentir isolé est important, cela permet aussi d'endosser et d'assumer son identité de famille un peu particulière. S'ouvrir aux autres est un passage vers l'action. De toutes ces nécessités est née la **Commission Nationale des Parents** au sein de l'**Association des Paralysés de France** plus tard appelée **Groupe National des Parents**.

C'est au congrès de Vichy en 1969 qu'a été mis en place "l'organe officiel" de représentation des parents : la **Commission Nationale des Parents (CNP)**, **devenue depuis lors GNP**. Celui-ci, a acquis aujourd'hui un rôle consultatif au sein de l'APF et est devenu une force revendicative.

Le **GNP**, organisait chaque année les **Journées Nationales des Parents**. Près de 200 parents étaient présents pour ces journées de formation, d'information et de réflexion. Mais toujours, au-delà des discours, ces journées étaient le lieu d'un **échange** intense, d'une circulation de la parole, d'un sens trouvé ou retrouvé après avoir fait le tour des sens interdits. Les informations étaient là bien sûr, mais aussi **l'amitié, l'affection et la sympathie**. L'empathie diraient les professionnels.

**Les actes des journées** recueillaient conférences, exposés et résultats des ateliers. De grands thèmes de travail, directement issus des interrogations des parents, font l'objet de réflexions : - L'annonce du handicap - La scolarisation - La souffrance des parents - La fratrie de l'enfant en situation de handicap - Parents, professionnels comment se rencontrer pour prendre de la distance avec les enfants ? - Drôle de corps pour une rencontre (à propos de la pudeur, de l'intimité, de l'affectivité, de la sexualité...) - Vivre tout simplement vivre (le temps du répit), Et si tu m'lâchais, (sur l'autonomie de nos enfants), l'après-nous.

De nombreux parents dits "du terrain" participent à ces travaux et permettent à la CNP l'élaboration des outils (plaquettes, ouvrages, vidéos) qui servent notamment dans les formations des professionnels.

Aujourd'hui, le **GNP** intègre la **Commission Nationale de la Politique Familiale** de l'APF de concert avec des parents en situation de handicap, des conjoints de personnes en situation de handicap et des membres de famille tel des frères et des sœurs. 12 parents parmi ceux élus par les adhérents de l'association, dans chaque département, composent le **GNP**.



## Quelles sont leurs responsabilités ?

- ils élaborent des revendications concernant la problématique familiale ;
- ils peuvent être les **représentants** des parents dans les instances administratives intervenant dans le champ du handicap (MDPH, CDAPH...) ils représentent l'APF à l'UDAF, l'URAF et l'UNAF ;
- au sein de l'APF, ils sont présents dans divers comités (comité d'éthique, comité de pilotage pour les élections du CA, projet associatif...) ;
- ils participent à des actions de formations... ;
- organisés en sous-groupes de travail, ils se réunissent régulièrement pour travailler avec des professionnels ;
- ils peuvent être à l'origine de la création de structures. Ils participent activement à la vie associative (et depuis peu à "l'avis associatif") ;
- des représentations régionales leur permettent de se rendre auprès de groupes ou de structures qui en font la demande ;
- ils bénéficient de l'appui de parents-ressources (anciens membres CNP-GNP et parents très investis).

## Réalisations du GNP

### Des fascicules :

L'annonce du handicap

Parents-Professionnels des voies pour nos enfants, édition APF. Dernière édition, 2007.

Le guide des besoins des familles, édition APF, 2005.

Souhaits et attentes des parents pour leur enfant, édition APF, 2006.

### Des ouvrages :

*Un certain jour de novembre : Cris écrits* (collectif de parents d'enfants handicapés moteur, novembre), 1997.

*Silence et Contre-chant : avoir un frère ou une sœur handicapé(e)* (d'après une enquête menée auprès de la fratrie valide) édition APF, juin 2002.

### Des vidéos :

*Sois sage ô ma douleur*, 60 mn, 1994.

*Mon frère, ma sœur, ma différence*, 40 mn, 1998.

*On aurait voulu vivre, tout simplement vivre*, 13 mn, 2000.

*Au fil du temps le fil des jours*, 13 mn sur l'aide familiale, 2000.

*Le temps qu'il faut*, 52 mn en collaboration avec 17 Juin Production et France3, 2003.

## **INTER-PARENTS**

Le journal du GNP est l'organe de l'expression des parents par des parents (tiré actuellement à 9000 exemplaires, abonnement gratuit) :

- il se fait l'écho de leurs réflexions, informe, revendique ;
- il rend compte de l'activité des parents élus ;
- il établit un lien entre parents présents dans les structures et les délégations.

Nous avons un atout important, la structure ou le service qui va accueillir notre enfant appartient à l'Association des Paralysés de France. Pour y être chez nous, nous devons être sûrs d'y être écoutés, de pouvoir nous y exprimer, de dire nos ressentis et nos souhaits. Nous sommes invités à y être partenaires à part entière.



# RESSOURCES

## Des associations et des infos pratiques :

- Association des Paralysés de France (APF), 17 Bd Blanqui, 75013 Paris  
[www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr) Numéro vert : 08 00 50 05 97
- Union Nationale des associations d'amis et Parents d'enfants handicapés (UNAPEI) : [www.unapei.org](http://www.unapei.org)
- Association Française contre les Myopathies (AFM) : [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org)
- Lien des Centres de référence des maladies rares et orphelines : [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
- Chiens d'assistance - ANECAH tél. 01 45 86 58 88
- Makaton, les signes au secours de la parole : [www.makaton.fr](http://www.makaton.fr)
- Site de l'institut Poincaré de Garches : [www.handicap.org/pages/institut](http://www.handicap.org/pages/institut)
- Catalogue du Grath avec adresses de structures d'accueil temporaire  
[www.accueil-temporaire.com](http://www.accueil-temporaire.com)
- Inventions et innovations [www.papas.bricoleurs.free.fr](http://www.papas.bricoleurs.free.fr) (envois sur demandes)

## Des revues :

- Faire Face : magazine des personnes en situation de handicap moteur de l'APF : mensuel, à lire
- Inter Parents : le journal d'expression des parents de l'APF (3 numéros par an, à lire)
- Déclic : magazine de la famille et du handicap (édition Handicap International) : des mines d'informations tous handicaps [www.handicap-international.org/declic](http://www.handicap-international.org/declic)
- Vies de Famille : le magazine de la CAF (mensuel) : plein d'infos
- Point Carré : trimestriel édité par le Club de Loisirs de l'hôpital H. Poincaré de Garches
- Réadaptation : mensuel édité par l'ONISEP

## Des sites utiles :

- Caisse d'allocations familiales (CAF) : [www.caf.fr](http://www.caf.fr)  
(Des bornes interactives CAF sont installées dans les lieux d'accueil CAF et parfois dans d'autres lieux publics comme mairies ou caisses de Sécurité sociale).
- Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole (CMSA). [www.msa.fr](http://www.msa.fr)
- Fnaseph (Fédération Nationale pour l'Accompagnement Scolaire des Elèves présentant un Handicap). [fnaseph@wanadoo.fr](mailto:fnaseph@wanadoo.fr)
- Forum Européen des Personnes Handicapées (EDF/FEPH) : [www.edf-feph.org](http://www.edf-feph.org)
- Textes européens : [www.europa.eu.int](http://www.europa.eu.int) (organisation et fonctionnement des institutions)

- Fondation de France : [www.fdf.org](http://www.fdf.org)
- Site de la mission handicap de l'AP-HP [www.aphp.fr](http://www.aphp.fr) : on y trouve des réponses aux questions sur l'hospitalisation des enfants non autonomes (fiche de liaison)

**Pour charger ou consulter les textes de référence, lois, circulaires, décrets...**

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

etc. :

[www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)

[www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

[www.journal-officiel.gouv.fr](http://www.journal-officiel.gouv.fr)

[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr) Site du Secrétariat d'état aux personnes handicapées

[www.education.gouv.fr/handiscol](http://www.education.gouv.fr/handiscol) Site du MEN pour la scolarisation des élèves handicapés

[www.scolaritépartenariat.chez-alice.fr](http://www.scolaritépartenariat.chez-alice.fr) Réponses à bien de questions que l'on se pose...

[www.assemblee-nationale.fr](http://www.assemblee-nationale.fr) Ordre du jour de l'Assemblée nationale, répertoire députés...

[www.admifrance.gouv.fr](http://www.admifrance.gouv.fr) Guide des droits et des démarches

Circulaire n°2001-061 du 5 avril 2001 (BOEN n°15 du 12/04/01) relative au financement de matériels pédagogiques adaptés au bénéfice d'élèves présentant des déficiences sensorielles et motrices :

[www.education.gouv.fr/handiscol/accueil.htm](http://www.education.gouv.fr/handiscol/accueil.htm)

Circulaire interministérielle du 18 novembre 1999 : Orientations générales en faveur de la scolarisation des enfants et adolescents handicapés (MEN et MAS) : 20 mesures pour améliorer la scolarisation des enfants et adolescents handicapés.

Circulaires ministérielles et Guide des technologies au service de l'intégration des élèves porteurs de handicap, Ministère de la Jeunesse, de l'Éducation nationale et de la Recherche, direction de l'enseignement scolaire, mars 2001 :

[www.eduscol.education.fr/D0054/guide.htm](http://www.eduscol.education.fr/D0054/guide.htm)

Handiscol, Cellule d'écoute. Numéro azur : 08 10 555 501 :

[www.education.gouv.fr/handiscol/accueil.htm](http://www.education.gouv.fr/handiscol/accueil.htm)

Circulaire n°2001-035 du 21 février 2001 : scolarisation des élèves handicapés dans les établissements du second degré et développement des UPI (Unités pédagogiques d'intégration) : [www.education.gouv.fr/handiscol/accueil.htm](http://www.education.gouv.fr/handiscol/accueil.htm)

Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire) : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 fixant le parcours de formation des élèves présentant un handicap : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 fixant les aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

### **Des références à conserver...**

- **Convention internationale des droits de l'enfant**
- **Règles pour l'égalisation des chances des Handicapés** : Nations Unies 1994
- **Agenda 22**. Planification des politiques en matière de handicap.  
Instructions à l'intention des autorités locales. Version en langue française :  
Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes (CFHE) [bruno.gaurier@apf.asso.fr](mailto:bruno.gaurier@apf.asso.fr)
- **Déclaration de Madrid** : Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale
- **Forum européen des personnes handicapées**. (Square Ambiorix 32,2/A, B-1000 Bruxelles)
- **Halde** : haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité : [www.halde.fr](http://www.halde.fr)

## **Loisirs, vacances..**

- Fédération française handisport :  
[www.handisport.org](http://www.handisport.org)
- Handi Cap Evasion (HCE) : randonnées d'une semaine en montagne ou autres lieux, pendant les vacances et en dehors :  
[www.hce.asso.fr](http://www.hce.asso.fr)
- APF Evasion : séjours de vacances en France et à l'étranger :  
[www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr)

## **Sites web**

- Yanous : Le portail-mag des handinautes, des situations de handicap moteur, revue de presse hebdo francophone avec pleins d'info et d'adresses sur le handicap :  
[www.yanous.com](http://www.yanous.com)
- Handicap et autonomie, infos handicap, produits, services :  
[www.handica.com](http://www.handica.com)
- Liste de diffusion d'entraide de parents d'enfants handicapés :  
[www.parents.free.fr](http://www.parents.free.fr)
- Site solidaire avec rubrique Handicap et nombreuses infos actualisées :  
[www.tessolidaire.com](http://www.tessolidaire.com)

## **Au moins un film** (et il y en a d'autres !):

- **Gianni Amelio** : *Les clés de la Maison* (Pathé 2004)

## Bibliographie. Des livres à lire...

- Ausloos Guy**, *La compétence des familles, temps, chaos, processus*. Erés, 1995
- Bruno Chantal**, *Garçon manqué*, Ed. Desclée de Brouwer, 2002.
- Bruno Chantal**, *Enfance gommée*, Ed. Desclée de Brouwer, 2003.
- Carbon Marie-Madeleine**, *Une vie presque ordinaire*. Ed. L'envol, 1997.
- Carbon Marie-Madeleine**, *Un matin Svetlana*, Publibook, 1998.
- Décloitre Thierry** *L'éternelle spectatrice*, Desclée de Brouwer, 1998.
- Gardou Charles** et coll., *Naître ou devenir handicapé*. Le handicap en visages 1. ERES, 1997 (témoignages)
- Gardou Charles** et coll., *Parents d'enfant handicapé*. Le handicap en visages 2. ERES, 1997.
- Gardou Charles** et coll., *Frères et sœurs de personnes handicapées*. Le handicap en visages 3, 1997.
- Gardou Charles** et coll., *Accompagner les personnes handicapées*. Le handicap en visages 4. 1997.
- Jolien Alexandre**, *L'éloge de la faiblesse*, Ed. Cerf, 2000.
- Sausse Simone**, *Le miroir brisé*. Calman-Levy. 1996
- Soulier Bernadette**, *Un amour comme tant d'autres ? Handicap moteur et sexualité*, Ed. APF (APF, service communication, 17 bd A. Blanqui, 75013 Paris)
- Sticker Jacques Henri**, *Corps infirmes et sociétés*. Ed. APF/Dunod. Réed., 1997
- Zucman Elisabeth**, *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*. Editions Vuibert, 2007.
- Kenzaburo Oë**, découvrir cet auteur (prix Nobel de Littérature, 1994) et ses écrits sur des situations qui nous touchent tous au quotidien...

Et encore plein d'autres ressources que vous pouvez trouver par vous même !

# LEXIQUE DES SIGLES

- AAH : Allocation pour Adulte Handicapé
- ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne
- AE : Assistant d'Éducation
- AEEH : Allocation d'Éducation pour Enfant Handicapé
- AES : Allocation d'Éducation Spéciale
- APEA : Appartement de Préparation et d'Entraînement à l'autonomie
- APF : Association des Paralysés de France
- AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
- AVU : Auxiliaires de Vie Universitaire
- CAA : Communication Alternative et Améliorée
- CAF : Caisse d'Allocations Familiales
- CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
- CCPE : Commission de Circonscription Préscolaire et Élémentaire
- CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
- CDCPH : Comité départemental consultatif des personnes handicapées
- CDES : Commission Départementale de l'Éducation Spéciale
- CIAAF : Collectif Inter associatif de l'Aide aux Aidants Familiaux
- CLIS : Classe d'Intégration Scolaire
- CNED : Centre National d'Enseignement à Distance
- CNP : Commission Nationale des Parents
- CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
- COFACE-ANDICAP : Confédération des Familles de la Communauté Européenne-Handicap
- COMEX : Commission Executive
- CVS : Conseil de Vie Sociale
- COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- CROUS : Centre Universitaire des Œuvres Universitaires et Sociales
- CROSS : Comité Régional de l'Organisation Sanitaire et Sociale



- EP : Équipe Pluridisciplinaire
- DDASS : Direction Départementale Des Affaires Sanitaires et Sociales
- EP : Equipe Pluridisciplinaire
- ER : Enseignant Référent
- EVS : Emploi de Vie Scolaire
- ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail
- ESS : Equipe de Suivi de la Scolarisation
- ESVAD : Equipe Spécialisée pour une Vie Autonome à Domicile
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- GNP : Groupe National des Parents
- HALDE : Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité
- GRATH : Groupe de Réflexion sur l'Accueil Temporaire pour les Handicapés
- IEM : Institut d'Éducation Motrice
- IME : Institut Médico-Educatif
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
- MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
- PCH : Prestation de Compensation du Handicap
- PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
- SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
- SAV : Service d'Auxiliaires de Vie
- SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- SESSD : Service d'Éducation et de Soins Spécialisés à Domicile
- SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile
- UNAF : Union Nationale des Associations Familiales
- UNAFTC : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés Crâniens
- UNAPEI : Union Nationale de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
- UPI : Unité Pédagogique d'Intégration

# Ont participé

Barnéoud Martine  
Briant Marie-Françoise  
Bruno Chantal  
Carbon Marie Madeleine  
Carlier René  
Fournier Annie  
Léopold Annie  
Miet Philippe  
Les parents qui ont témoigné  
L'équipe à l'origine de "*Mon enfant en toute confiance*"

## **Mise en page et graphisme**

Hervé Poirier

## **Relecture**

Briant Marie-Françoise  
Bruno Chantal  
Carbon Marie Madeleine  
Fournier Annie  
Léopold Annie

## **Coordination**

Fournier Annie

## **Soutien technique**

Miet Philippe, responsable du GNP



