



n°15

© Jem La Guibertière

© J. Deya

édito



Patricia Dedourge,
Coordonnatrice du GNP

Chers Parents,

Nouvellement élue coordonnatrice du Groupe National Parents (GNP) d'enfants en situation de handicap, il m'incombe d'écrire l'édito de ce BIP 15. Un véritable défi, mais un défi relevé avec plaisir, compte tenu du dynamisme maintenu au sein du GNP par la nouvelle équipe partiellement renouvelée. Que soient remerciés ici les membres sortants qui n'ont pas souhaité renouveler leur mandat ainsi que les nouveaux qui ont rejoint le groupe.

Nous avons eu peu de temps pour préparer ce BIP, mais il nous tenait à cœur d'y parvenir et je pense que nous avons réussi en mêlant encore une fois dans nos propos de parents, réflexions, informations et témoignages.

Outre notre article sur le concept de Respect, nous ne pouvons passer sous silence la stratégie nationale en matière de polyhandicap, pas plus que les nouvelles formations proposées aux aidants.

À l'heure où j'écris, nous ne savons pas ce que décidera l'Assemblée générale de l'APF, le 24 juin, à Colmar. Je formule des vœux pour que nous, parents nous obtenions une plus large représentation au sein du Conseil d'Administration. Rien n'est acquis pour l'instant, mais l'une des nôtres vient d'être élue au CA où siègent maintenant deux parents.

Et s'il vous paraît surprenant que nous parlions école en ce début de vacances, c'est qu'une circulaire récemment parue sur l'accompagnement de nos enfants en milieu scolaire nous y invite.

Je vous souhaite un bel été. En vacances ou pas, profitez de chaque petit instant de bonheur que peut nous offrir la vie, même s'ils sont fugaces. ■

Formation des aidants, c'est parti !

En janvier, nous vous avons présenté l'action sensibilisation-formation développée par l'APF en partenariat avec la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Ce programme est destiné aux aidants familiaux et proches aidants de personnes avec un handicap moteur, avec ou sans troubles associés, ou polyhandicap. D'ici 2019, sur l'ensemble du territoire, le projet proposera des co-animations par des binômes aidant familial/professionnel !

À ce jour, des aidants familiaux formés à la délégation APF d'Avignon sont devenus pair-formateurs. Le 30 mai dernier, ils ont rencontré des professionnels pour un temps partagé consacré à la co-animation.

Les premières sessions de sensibilisation-formation seront déployées en région PACA et Grand-Est. Pour y participer ou vous renseigner, contactez-nous par mail : aidants.familiaux@apf.asso.fr. ■





© Jem La Guiberatière

Plan Polyhandicap : L'offre médico-sociale évolue

La Conférence Nationale du Handicap, le 19 mai 2016, a annoncé la mise en œuvre d'une stratégie concernant le polyhandicap. Plusieurs associations dont l'APF ont participé à l'élaboration d'un Plan.

Le Plan Polyhandicap annoncé par la dernière Conférence Nationale du handicap en mai 2016 vise l'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Quatre axes stratégiques et huit mesures le planifient.

Axe 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins ;

Axe 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap ;

Axe 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap ;

Axe 4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

Parallèlement à ce document a été élaborée une stratégie nationale du gouvernement pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap.

Pour en savoir plus : www.social-sante.gouv.fr/ Rubrique CNH (Conférence Nationale du Handicap). ■

INFOS SOCIALES

AESH : Une nouvelle circulaire

L'été est là, on le voudrait synonyme de repos et tranquillité. Cependant, pour bien préparer la rentrée, un devoir de vacances s'impose aux parents. Consigne : relire la circulaire du 3 mai dernier sur les nouvelles missions des accompagnants scolaires des élèves en situation de handicap (AESH).



La circulaire du 3 mai 2017* réactualise des informations sur les AESH (accompagnant d'élèves en situation de handicap), la nouvelle appellation des Auxiliaires de vie scolaire (AVS). Son but vise une meilleure application de la loi.

Nous, parents, nous réjouissons de lire la confirmation que la présence d'un personnel chargé de l'accompagnement n'est pas un préalable à la scolarisation, ni un motif d'exclusion de l'enfant. Par ailleurs, nous apportons notre éclairage sur différents points.

Deux types de contrat

Pour le personnel scolaire, la circulaire définit deux statuts : les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) recrutés sous contrat de droit public et les agents engagés par contrat unique d'insertion-contrat d'accompagnement dans l'emploi (CUI-CAE). Ce contrat est de droit privé et régi par le code du travail.

À ce titre, un certain nombre d'auxiliaires de vie scolaires (AVS) sont embauchés sous contrat aidé, dit Contrat Unique d'Insertion (CUI). Ces AVS sont embauchés pour

deux ans seulement, sans vraie qualification ni expérience. Ce type de contrat peut ne pas être renouvelé, et cela même si les deux parties le souhaitent. Par ailleurs, les personnels recrutés en CUI ne peuvent pas accompagner certaines activités extérieures à l'établissement scolaire. Les enfants en situation de handicap peuvent alors se voir privés de sorties ou de voyages scolaires. *En conséquence, nous, parents, réaffirmons notre demande pour un recrutement d'accompagnants scolaires avec le statut AESH et sous contrat à durée indéterminée (CDI).*

TAP et activités périscolaires

Pour la cantine, les Temps d'Accueil Périscolaires (TAP) et les activités périscolaires, la circulaire rappelle que le besoin d'accompagnement doit y être notifié par la CDAPH. Elle précise aussi que les AESH sont depuis janvier 2017 autorisés à un cumul d'activités et peuvent avoir un contrat complémentaire avec la collectivité territoriale responsable des temps périscolaires. *C'est bien, mais ne serait-il pas plus sécurisant qu'administrativement ces personnels n'aient qu'un seul contrat ?*

Soins à l'école

La circulaire précise la procédure de distribution des médicaments à l'école. Ces soins peuvent être assurés par les personnels chargés de l'aide humaine, et exclusivement à la demande expresse de la famille. Il en est de même pour les gestes techniques spécifiques, sous certaines conditions et réserves. Le protocole de soins doit s'inscrire dans le cadre d'un projet d'accueil individuel (PAI) rédigé en concertation avec le médecin de l'éducation nationale.

Accompagnant-Famille : Le dialogue est ouvert

Enfin, réjouissons-nous de lire dans la circulaire l'objectif d'une "communication souhaitable" entre accompagnant et famille. Dans la limite de leurs prérogatives, les AVS peuvent maintenant échanger avec la famille de l'élève, et cela sous l'autorité de l'enseignant. Le texte souligne le nécessaire : « respect de l'obligation de discrétion professionnelle », rappelant ainsi aux AESH l'éthique de leur profession. ■

* Circulaire publiée au Bulletin officiel du 4 mai : la circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017 (NOR MENE1712905C)

AU-DELÀ DES MOTS



© J. Deyva

Le respect : En parler c'est bien, l'obtenir c'est mieux !

Pour le premier BIP de notre nouvelle équipe, il nous apparaît intéressant de nous attarder sur un mot dont certains esprits chagrins ou pessimistes diront qu'il est tombé en désuétude : le respect.

Le respect, pour nous parents, au-delà des définitions traditionnelles, se décline sur au moins trois registres : Le respect que nous revendiquons pour nos enfants différents ; le respect dont nous aimerions bénéficier dans notre statut particulier ; et le respect réciproque dans les relations avec les professionnels qui accompagnent nos enfants en structures ou à domicile.

Le respect de l'être unique

Bien que très généraliste, une phrase du philosophe de la fin du 19^{ème} siècle, Henri-Frédéric Hamiel résume assez bien cette notion de respect : « *Respecter dans chaque homme l'homme, sinon celui qu'il est, au moins celui qu'il pourrait être, qu'il devrait être.* » N'est-ce pas là l'âme et le fondement des articles I et

VI de la Déclaration des Droits de l'Homme : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. - Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique.* »

Selon Blaise Pascal, philosophe du 17^{ème} siècle : « *Le respect de la personne humaine se fonde sur son caractère irremplaçable.* ». Enfants, parents et professionnels, ne le sommes-nous pas ? D'autant que Françoise Dolto, pédiatre et psychanalyste du XX^{ème} siècle, ne manque pas de renchérir en écrivant à propos de l'enfant : « *... Aussi attend-il qu'on ait à son égard le comportement et le respect que l'on a vis-à-vis d'un adulte.* »

Respect réciproque

Nous rêvons tous d'un monde où le respect serait la norme, surtout s'il est assorti de considération : un respect sans compassion ni empathie, mais avec simplement un regard juste, des attitudes simples et des propos ordinaires.

Si l'on s'autorise à penser que le respect est contagieux, appliquons-nous à le vivre au quotidien et à le promouvoir de la façon la plus respectueuse qu'il soit. Car si « *tout homme a une prétention légitime au respect de son prochain... réciproquement, il est obligé lui aussi au respect envers chacun des autres hommes* » (E. Kant).

Le respect se revendique

Mais cette pseudo exemplarité assortie de pair-émulation n'y suffira pas. Parents, exigeons sans concession que, dans leur vie sociale et à tous moments, le respect soit assuré à nos enfants, à tout âge, quel que soit le handicap, tout en tenant compte de cet âge et de ce handicap.

Ne nous contentons pas de quelques effets en trompe-l'œil. Exigeons du concret en profondeur. Ne tolérons aucun écart, quelles que soient les raisons que l'on nous opposera, notamment un manque de temps dicté par des critères économiques.

Notons enfin que le respect s'apprend et s'actualise : il n'est plus aujourd'hui celui qui se pratiquait au siècle dernier. À titre d'exemple : l'infantilisation, c'est fini ! Pour actualiser leurs

TÉMOIGNAGE D'UNE MAMAN

La parole de nos enfants : Respect !

À l'auxiliaire de vie qui lui demandait : « *Pourquoi tu dis bonjour à tout le monde ?* », mon fils a répondu : « *C'est pour voir s'ils me répondent.* ». En somme, la méthode est simple et permet de trier les tolérants des autres.

Il est vrai que pour nos enfants différents, il est difficile de prendre leur place. La société leur impose des obstacles parfois infranchissables et les cantonne sur le bord de la route. Nous, parents, savons pourtant

que nos enfants sont pleins de richesses, de spontanéité et de tolérance. S'il leur était permis de les partager plus aisément, la société serait certainement moins agressive et reviendrait peut-être à reconsidérer ses valeurs fondamentales. Nos populations recréeraient des liens plus humains et basés sur la véracité de la parole donnée. Car celle-ci, pour nos enfants, est dénuée de toute projection mercantile. Respect ! ■

.../...

.../...

connaissances et se positionner avec respect, les intervenants professionnels ont un besoin et un droit à la formation.

Osons parler de respect

Nous, parents, sachons nous faire entendre par le biais des Conseils de Vie Sociale (CVS). Prenons la parole lors de toutes nos rencontres. Le respect n'est pas à sens unique, il ne se joue

pas seul mais au moins à quatre : la société, nos enfants, les intervenants-professionnels et nous, parents et proches.

Nous parents, n'ayons plus peur ! Sortons du carcan que l'on nous impose, et soyons les maillons d'une chaîne pour changer en profondeur les échanges entre valides et non valides afin que dans deux décennies la notion de "Bien vivre ensemble" ne soit

même plus utile : les personnes différentes feront alors partie intégrante de la société.

Il y a quelques années, lors de nos journées nationales, un papa demandait : « *Qui aimera nos enfants quand nous ne serons plus là ?* ». Sans doute ne se doutait-il pas qu'il paraphrasait Victor Hugo : « *Il n'y a que la tendresse qui puisse égaler le respect.* » ■

INFOS PRATIQUES

Défenseur des droits : Médiation, conciliation ou arbitrage ?

Depuis 2011, le Défenseur des droits, ex-Médiateur de la République, peut être saisi en cas d'insatisfaction face à un service à caractère public. Ses réponses généralement assorties de recommandations nous amènent à nous interroger sur les différences entre médiation, conciliation et arbitrage.

Même si nous pronons régulièrement la saisine du Défenseur des droits, il est des litiges qui peuvent se régler sans son recours, grâce à l'intervention d'un tiers neutre en qualité de médiateur, conciliateur ou arbitre. Cette démarche fait appel à un tiers neutre qui, en cas d'échecs successifs, peut jouer trois rôles :

- Le **médiateur** est un facilitateur qui va permettre aux parties de

trouver elles-mêmes une solution. Il n'a en principe aucun rôle de conseil ni de juge. Il se doit simplement de veiller au bon déroulement de la négociation ou de la confrontation.

- Le **conciliateur** est celui à qui il incombe de proposer une solution : une seule solution ou un panel de solutions qui émanent généralement de sa propre analyse.

- L'**arbitre**, lui, est censé n'intervenir que pour imposer une solution, sa solution, et cela à tout moment du débat. Son intervention devient une injonction, notamment en cas de blocage.

En conclusion, la différence entre ces trois fonctions apparaît dans l'évolution de postures de plus en plus directives de la médiation à l'arbitrage en passant par la conciliation. ■



Le nouveau GNP

Emmanuelle Aubert (*Grand Est*), Marie-Claude Baranger (*Pays de Loire*), Laetitia Celot (*PACA*), Patricia Debourge (*Hauts de France*), Pierre Plasse (*AURA*), Jean Marie Viprey (*Bourgogne Franche Comté*).

L'élection de Fiammetta Basuyau (*Nouvelle-Aquitaine*) au CA de l'APF en juin dernier va la contraindre à quitter le GNP.

Ont souhaité poursuivre leur engagement autrement : Bernard Dumas, Viviane Klawczynski, Brigitte Lamarre, Erik Ligier, Hubert Stéphane ■