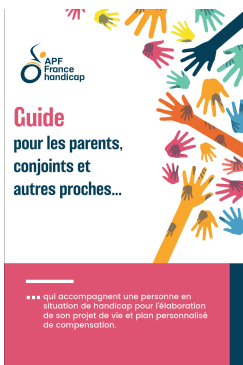


Cher-e-s ami-e-s du BIP !

Voici - enfin - la nouvelle livraison pour la rentrée. C'est toujours un moment important pour nos familles, le moment des résolutions, plus d'activité, voir les choses d'un oeil plus optimiste. Le témoignage de la maman de Marine qui ouvre ce numéro nous y invite par un exemple de réalisation concrète grâce à un solide réseau d'accompagnement mêlant professionnels et proches. L'évaluation personnalisée et complète des besoins à faire valoir en *plan de compensation* est, elle aussi, affaire de coopération, autour du guide de référence dont nous rappelons périodiquement l'existence et l'intérêt. Nouveauté 2024, le lancement des PAS (*Pôles d'Appui à la Scolarité*) promis à se généraliser dès 2026 pour une meilleure prise en charge des difficultés scolaires parfois massives mais ne relevant pas du champ du handicap au sens strict. Vous trouverez ensuite un aperçu des échanges professionnels et familles aux désormais indispensables *Journées Nationales Polyhandicap* : cette année le passage à l'âge adulte, puis enfin un article de la série "mots", ici sur le *deuil* et ses divers aspects. Nous avons un nouveau gouvernement : souhaitons qu'il soit à l'écoute de nos attentes nouvelles ou déjà anciennes et se donne des priorités sur les dossiers brûlants : aide à la personne, revenus, habitat... Bonnes lectures, heureuse rentrée !



de l'auteur. All rights reserved other than those granted by mutually consented signed written contract.

BIP n°35

BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS d'enfants en situation de handicap

SOMMAIRE

Dossier : Plan de compensation	2-3
Ecole : les Pôles d'Appui Spécifiques (PAS)	4
Journées Nationales Polyhandicap	5
Des Mots : Deuil	6

Suivez-nous sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Et sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

Mettre en place des solutions d'accompagnement

Elaborer et mettre en place des solutions d'accompagnement dans le cadre du plan de compensation : quelle est la place des parents dans la démarche et comment s'impliquer avec les professionnels ? La maman de Marine, 23 ans, raconte comment un accompagnement 24h/24h s'est mis en place, comment se coordonnent les différents intervenants, et comment elle voit son rôle.



Un projet d'accompagnement 24h/24 à domicile

repose sur la constitution d'un groupe de professionnels

venant de différents horizons.

Le dispositif de Marine repose notamment sur l'intervention de deux service d'aide à domicile : **ADT44 Réseau UNA** et **Anadom**

Pour intervenir auprès de Marine il n'est pas nécessaire d'être un spécialiste du handicap. Le plus important est de créer du lien, une forme de complicité et de respect mutuel.

Lilian (Anadom) embarque Marine dans des supers sorties extérieures : musée des beaux art, ou d'histoire naturelle, virées dans les magasins, discussions impromptues avec le garagiste Midas à deux minutes de la maison. Ils partagent une jolie complicité.

Noémie (ADT) stimule la créativité de Marine avec de supers idées de loisirs créatifs. Elles se sont bien trouvées toutes les deux. Un vrai bonheur.

De temps à autres Marine est invitée sur l'un des ateliers organisés par l'ADT à Machecoul. Les autres bénéficiaires accueillent toujours Marine avec bonheur.

Ils contribuent toutes et tous à son épanouissement, depuis maintenant 4 ans. C'est inestimable.

L'environnement associatif et culturel

Durant les vacances scolaires l'association @Bulles en couleurs à Rezé est ouverte pour proposer des activités à nos loulous ados et jeunes adultes en situation de handicap. L'équipe est super !

En tout cas, cette aventure associative nous fait faire de belles et constructives rencontres ! Merci aux pros, aux associations, aux bénévoles qui ont déjà croisé notre chemin.

Mercredi, Marine a décidé d'écrire le nom du jour. Elle a pris le pot contenant les lettres magnétiques. Elle l'a posé sur son plateau et a commencé la composition du mot.

Je suis arrivée dans la salle d'activité à ce moment là.

Marine n'a pas de modèle sous les yeux. Elle utilise donc sa mémoire.

Avec ses difficultés motricielles, il lui faut faire des efforts pour effectuer le déplacement des lettres et se concentrer. Cela lui demande beaucoup de temps, mais le résultat est au rendez-vous.

Si pour une personne "ordinaire" tout ceci peut sembler laborieux, au regard du handicap de Marine cela représente une avancée extraordinaire. Marine a 23 ans, et atteste de sa capacité à écrire et lire, ce qui semblait

inimaginable, impensable pour les professionnels des IEM où elle fut accueillie durant 16 ans de sa vie.

Les professionnels libéraux

Marine a toujours eu l'envie d'écrire et de lire, comme celle de parler, alors, j'ai cherché des professionnels en libéral susceptibles de tenter d'explorer les possibles, sans a priori.

Les premières pierres sur ce beau chemin ont été posées par Nathalie Quemere, géniale orthophoniste aux Sorinières. Nathalie a accompagné Marine de l'âge de 7 ans à 17 ans (2007 à 2017). Dix années où Marine a pu prouver qu'elle était bien parleur dans sa tête. Dix années à progresser dans l'oralisation d'un nombre de plus en plus important de mots, Dix ans à évoluer dans la structuration de la pensée, des idées. Dix ans à faire un pas après l'autre vers la lecture. Dix années à nous étonner et à nous faire douter.

Depuis septembre 2020, et alors que Marine n'est plus en IEM, 20 ans oblige, les nouvelles pierres de cet incroyable chemins sont posées par Milène Joubert assistante de vie scolaire qui accompagne Marine dans la lecture, l'écriture et plus largement la communication avec l'utilisation de Snapcore ; Mais aussi par Marie-Laure Mabire orthophoniste à travers une rééducation bucco-faciale.

Le travail de ces 2 professionnelles est relayé et complété par Roxane Le Lan (@Bulles en couleurs), Nicolas Gilbert et les intervenants des services d'aide à domicile ADT44 Réseau UNA et Anadom.

Coordonner tout cela

Un groupe Whatsapp a été créé afin que ces professionnels puissent se partager des vidéos, photos, relais et consignes sur des exercices à proposer à Marine. Ce travail mené au quotidien mais qui doit être non contraignant pour Marine, est la clé des progrès obtenus. Sans le bon vouloir et la volonté de Marine, rien ne serait possible. Le jour où Marine cessera de se prêter avec plaisir à toutes ces stimulations, ce travail de fond cessera. Marine fixe le cap, le rythme.

En tant que maman, je suis dans l'observation, le soutien et la vigilance contre de possibles mirages. Je ne me suis fixé aucun objectif, aucune planète à atteindre, aucune lune à décrocher,

Tout doit rester avant tout, pour Marine, un plaisir, une quête personnelle de dépassement de soi, une recherche de conquête et de victoire !

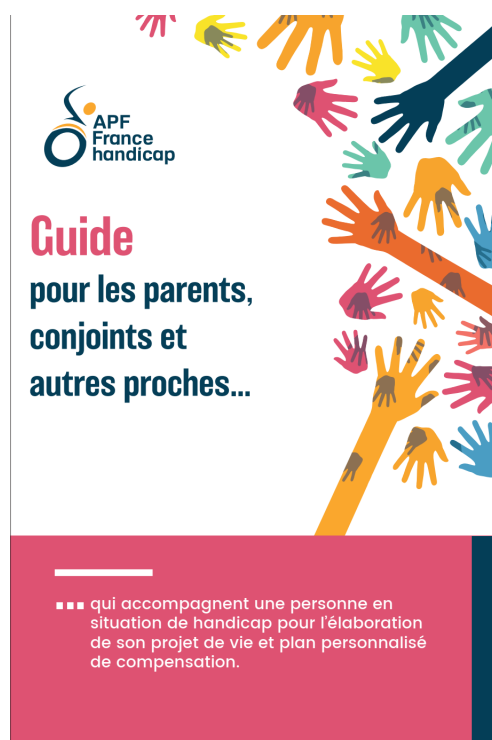
Plan de compensation : élaborer le projet de vie, une étape fondamentale

Afin de bénéficier d'un plan de compensation réellement adapté, il est indispensable de bien identifier les besoins, à la fois en termes d'accompagnement de la personne en situation de handicap, mais aussi de sa famille, notamment lorsqu'elle est à domicile. Pour cela, APF France handicap a développé un « *Guide pour les parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation* ».

Revu et mis à jour en 2020, ce guide a pour but d'aider les familles à identifier pas à pas les souhaits et besoins de la personne accompagnée, dans tous les domaines de sa vie : lieu de vie et environnement, santé, vie quotidienne, relations et vie affective ; mais aussi les besoins et souhaits de ses proches aidants. A travers des questions très concrètes sur la situation de la personne et de ses proches aidants, le guide permet :

- de mieux identifier et formuler les souhaits de la personne que vous accompagnez ;
- de vous poser la question de leur adéquation avec les vôtres ;
- et d'identifier vos propres besoins

en tant que proche aidant familial. Ces éléments sont la clé pour la constitution du Projet de vie, indispensable à la réalisation du dossier MDPH ; trop souvent, en effet, on a tendance à omettre certains de ces besoins parce que nous avons pris l'habitude de les compenser nous-mêmes et qu'ils font tellement partie de notre quotidien qu'on ne les voit plus comme tels, alors qu'ils ont tout à fait leur place dans le plan de compensation ! Ce guide de 35 pages est gratuit et disponible auprès de votre délégation/structure APF France handicap, ou par téléchargement en suivant [ce lien](#).



Ecole : les Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS)

La circulaire sur le déploiement des pôles d'appui à la scolarité (PAS) préfigurateurs a été publiée au Bulletin officiel du ministère de l'Éducation nationale, de la Jeunesse et des Sports du 4 juillet. Voici ce qu'il faut en savoir et en retenir.

Les Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS) sont un nouveau service destiné aux parents et responsables légaux d'enfants ayant des besoins éducatifs spécifiques.

Ils agissent en soutien aux enseignants, que ce soit au sein des classes ou dans des espaces dédiés au sein des écoles et établissements. Leur mission consiste à apporter des réponses rapides et adaptées aux élèves, tant pour les difficultés ponctuelles que pour les besoins à plus long terme.

L'idée phare du PAS, (et la raison pour laquelle cette proposition a été soutenue par APF France handicap), c'est de responsabiliser l'éducation nationale tout en favorisant la coopération avec le médico-social.

Concrètement, les PAS interviennent dès qu'un élève rencontre des difficultés d'accès aux savoirs et compétences. Ils peuvent être sollicités par les parents, les enseignants, les directeurs d'établissement, ou encore les chefs d'établissement. L'idée centrale des PAS est de responsabiliser l'éducation nationale tout en favorisant la collaboration avec le secteur médico-social. Ainsi, ils apportent un soutien concret aux familles dans leurs démarches auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Ils visent à répondre aux besoins des élèves qui ne relèvent pas du champ du handicap officiellement reconnu, mais qui nécessitent tout de même des adaptations pédagogiques ou un accompagnement spécifique. Les familles pourront continuer à solliciter directement les MDPH si elles le souhaitent, mais les PAS offriront une première réponse rapide et efficace.

Le Pôle d'Appui à la Scolarité (PAS) va apporter des changements pour les élèves en situation de handicap qui ont un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) avec une notification pour un Accompagnant d'Élève en Situation de Handicap (AESH). Dans les quatre départements préfigurateurs (l'Aisne, la Côte-d'Or, l'Eure-et-Loir et le Var), le PAS remplacera le Pôle Inclusif d'Accompagnement Local (PIAL) et sera chargé de mettre en œuvre cette notification.

Pour ces élèves, le PAS ne changera pas fondamentalement leur situation. Cependant, il pourra servir de lieu d'accueil pour les familles qui souhaitent exprimer des besoins spécifiques non pris en compte ailleurs. En effet, les PAS ont plusieurs missions :

- **Être un point d'accueil pour les familles et les élèves** ayant des besoins éducatifs particuliers, au-delà des situations de handicap officiellement reconnues.

- **Apporter des réponses rapides et concrètes** dès que des difficultés d'accès aux savoirs et compétences sont identifiées :
 - ◇ **Proposer des aménagements** pédagogiques et éducatifs.
 - ◇ **Fournir du matériel adapté** aux besoins de l'élève.
 - ◇ **Offrir un soutien ponctuel** par des professionnels de l'éducation nationale (comme les Réseaux d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté - RASED) ou, avec l'accord écrit de la famille, par des intervenants du secteur médico-social (par exemple, une équipe mobile médico-sociale si la situation peut évoluer vers un handicap).
- **Examiner les situations complexes** en mobilisant des compétences pluridisciplinaires.
- **Mettre en place l'accompagnement humain** notifié par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), reprenant ainsi le rôle précédemment dévolu au PIAL pour la gestion des AESH.

Il est important de souligner que pour les élèves en situation de handicap déjà connus de la MDPH, la réponse apportée par le PAS ne remplace ni les modalités de compensation notifiées par la MDPH, ni le Projet Personnalisé de Scolarisation ou le Plan d'Accompagnement Personnalisé. Le PAS intervient en complémentarité avec ces dispositifs existants.

Prévus à la rentrée 2024 dans 4 départements, les PAS sont appelés à se développer progressivement jusqu'à atteindre 3000 PAS sur l'ensemble du territoire pour la rentrée 2026. Chaque PAS sera coordonné par un enseignant déchargé à plein temps qui pourra mobiliser des ressources propres à l'éducation nationale (gestionnaire des accompagnements humains, AESH-référent, ressources pédagogiques...) et sera co-piloté par un professionnel éducatif à temps plein qui pourra mobiliser un plateau technique pluridisciplinaire (2 temps pleins côté ressources médico-sociales, portées par les équipes mobiles d'appui à la scolarité, ou EMAS, spécialement renforcées à cet effet).

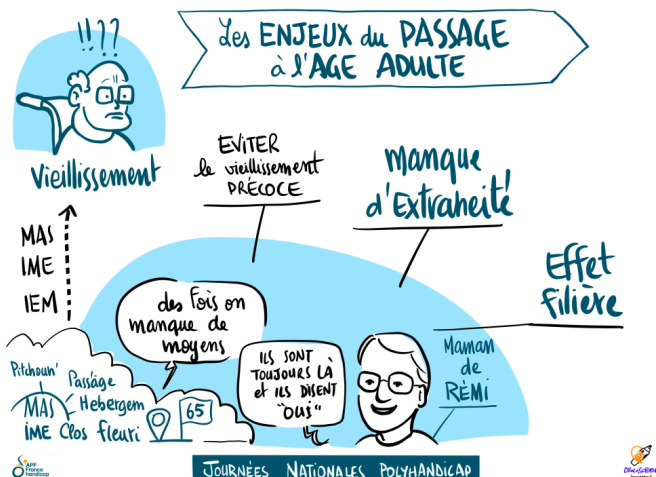
Pour mieux comprendre, voici deux infographies réalisées par [Ressources écoles inclusives](#) : pour accéder aux infographies, [cliquez ici](#).

Pour aller plus loin :

- ⇒ [Pôles d'appui à la scolarité – Cahier des charges préfigurateur](#) (page Eduscol)

Journées Nationales Polyhandicap 2024

Ces journées sont à destinations des professionnels APF France handicap en lien avec le polyhandicap. Elles permettent de se faire rencontrer les professionnels qui prennent en charge nos enfants, permettent des échanges riches en expériences, redonne du sens à leur mission.



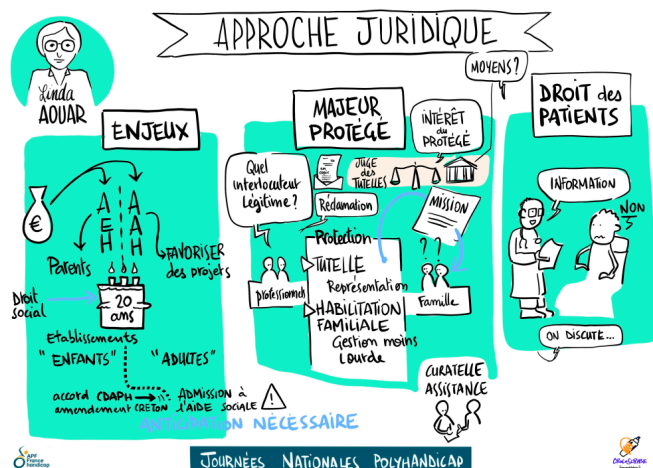
Cette année, les journées se déroulaient à Bourg-en-Bresse (Ain) et avaient pour thème : « Les défis du Pass'âge de l'enfance à l'âge adulte ».

Lors de ces deux journées et demie nous avons pu aborder ce thème sous différents angles :

- Les enjeux pour les parents et familles : continuité des apprentissages, faire alliance avec les familles ;
- L'approche et le regard des institutions avec des interventions d'acteurs comme la MDPH, l'ARS et le Conseil départemental de l'AIN ;
- Les enjeux de l'avancée en âge de la personne polyhandicapée : regards croisés entre une psychologue et un sociologue posant la question : pourquoi moins de soins quand ils sont adultes ? Remarque sur une possibilité de structure pour les jeunes adultes.
- Projection d'une vidéo : devenir adulte en étant polyhandicapé, quels défis ? Quelques phrases entendues à ce sujet : « 18 ans c'est un chiffre, ça ne changera rien pour moi » ; « On l'a trop cocooné » ; « J'ai avancé avec elle » ; « La confiance est très compliqué à accorder lors d'un changement de structure » ; « On ne veut plus trouver

une place mais SA place ! »

- Présentation du programme « corps-affectivité-sexualité » : c'est un sujet à mettre sur la table des réflexions sociétales, il faut former des personnes sur le sujet de l'affectivité.
- Adultes, oui mais... : réflexion éthique dans l'accompagnement. Choses entendues : « On parle de chemin de vie plutôt que parcours, on ne veut pas penser à l'arrivée » ; « Comment je modifie mon acte pour améliorer la prise en charge » ; « La seule certitude n'est que dans le doute » ; « Il faut intégrer les interdits familiaux et culturels. »
- Approche juridique : les différents changements qu'induisent la majorité (tutelle, mesure de protection, droits des patients, régime de récupération).
- Approche éthique : la bienfaisance et la non-malfaisance,



l'obstination déraisonnable, l'autonomie du patient qui se traduit par une construction partagée de la décision médicale. Entendu : « Ne pas faire c'est parfois du soin » ; « Modifier l'acte pour améliorer mon acte ».

- Mon « poly'pass » : passeport de communication entre professionnels du polyhandicap.
- Des expériences à l'étranger (Belgique) : un financement différent.
- L'accueil séquentiel dans tous ses états et l'accueil modulaire : retour sur un fonctionnement innovant « à la carte ».
- Retour sur le projet polyhandicap APF France handicap : l'importance de la notion de consentement pas forcément applicable, développement de la communication alternative...

En conclusion je vais citer une phrase de Frédéric BLONDEL, Maître de conférences en sociologie et chercheur au laboratoire de changement social et politique : « Pour s'occuper des personnes polyhandicapées il faut savoir parler le polyhandicapé, et pour cela il faut une expertise qui prend du temps. ».



Cette rubrique explore le sens de ces mots qu'on entend parfois si souvent qu'on en oublie ce qu'ils veulent dire réellement. Aujourd'hui, un mot particulièrement définitif et pourtant porteur d'avenir.

Deuil. C'est un drôle de mot pas drôle. Je laisse au lecteur le soin de rechercher tous les mots qui riment... pas toujours très gais. Il est de la famille de « douleur », mais depuis toujours il désigne une souffrance morale et non physique. Longtemps il a désigné la souffrance liée à la mort d'un proche. On est « en deuil » d'une mère, d'un frère, d'un ami. On « porte le deuil », et plus rarement aujourd'hui dans la culture occidentale, des « vêtements de deuil ».

Mais assez récemment, la notion de deuil s'est élargie à la perte d'un objet, puis d'une capacité. C'est ainsi qu'on s'est mis à « faire son deuil » d'un espoir, d'un projet, puis à faire le « travail de deuil » nécessaire pour surmonter sa frustration ou son désespoir. Le travail de deuil est souvent l'affaire d'une thérapie, avec l'aide des proches, des amis, de la société.

La personne en situation de handicap est invitée à ce salutaire « travail de deuil », qui porte, si le handicap est survenu après l'enfance, sur des capacités perdues, des pro-

jets contrariés ou anéantis. S'il est « de naissance », il va porter sur la possibilité même de former naturellement des projets, un « plan de vie ». Et c'est ce deuil qui rencontre le plus couramment celui des parents. Car nous parents éprouvons et vivons un deuil dévastateur à l'arrivée d'un enfant promis au handicap ou à la survenue d'une pathologie infantile invalidante. C'est le « deuil de l'enfant », qui à même à voir avec celui consécutif au décès de celui-ci. Je « fais mon deuil » de l'enfant qui aurait grandi facilement et aurait réalisé mes espoirs, quels qu'ils soient.

Les professionnels, les thérapeutes nous invitent et nous introduisent à ce « travail de deuil ». Mais ce n'est ni simple, ni toujours « salutaire », car le deuil peut mener à la résignation, voire à l'abandon, et retentir sur l'autonomie de notre enfant. La psychologie et le simple bon sens demandent que le « travail de deuil » transforme chez la personne comme chez ses proches la douleur en énergie vitale, en confiance et en projets renouvelés.



BIP



BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

Qui mieux que d'autres parents rencontrant les mêmes difficultés, pourrait apporter écoute et soutien aux parents d'enfants en situation de handicap ? Le Groupe National des Parents (GNP) est composé de parents élus par les instances régionales de l'association APF France handicap. Il a pour mission de représenter les parents, de porter leur parole auprès des instances de l'association et à l'extérieur lorsqu'ils y sont mandatés.

APF France handicap

17, bd Auguste Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication :
Serge Widawski

Rédactrice en chef :
Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction :
David Barré

Photos :

Jérôme Deya©
Graphismes page 5 : François DELAHAIE

Comité de rédaction :
André Sarrazin, Jean-Marie Viprey,
Marie-Claude Baranger

Maquette :
Guillaume Vaudois/ dumkit-graphic.com



Suivez-nous sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Et sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

