

Ma fille exceptionnelle ... Le combat de toute une vie...

Objet : Témoignage lié à l'accompagnement de ma fille Mélissande M. T21

Ma fille Mélissande M. T21, aujourd'hui âgée de 10 ans , scolarisée en classe de CM1 à l'école L. A. de Pignan, continue son parcours de scolarisation en milieu ordinaire en adéquation avec le projet de vie que nous défendons depuis sa naissance : une place dans notre société et non à l'écart de celle-ci comme le prévoit la loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Les toutes premières lignes de la loi rappellent les droits fondamentaux des personnes handicapées et donnent une définition du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. »

Les principaux axes et avancées de cette loi classés par thèmes :

- Accueil des personnes handicapées*
- Le droit à compensation*
- Les ressources*
- La scolarité*
- L'emploi*
- L'accessibilité*
- Citoyenneté et participation à la vie sociale, etc...*

Droit à la compensation Ce droit constitue l'un des principes fondamentaux de la loi. Ainsi, 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. Désormais c'est le projet de vie de la personne qui est mis en avant. En fonction de celui-ci, un plan de compensation est élaboré et concrétisé par la prestation de compensation (qui remplace petit à petit l'ACTP et l'ACFP). Elle permet de couvrir les besoins en aides humaines et techniques, l'aménagement du logement, du véhicule, les aides spécifiques ou exceptionnelles, et les aides animalières. En ce qui nous concerne, pour Mélissande et tout particulièrement depuis son inscription à la grande section de maternelle de l'école L. L. à Pignan, je suis obligée de mener un véritable combat avec la CDAPH pour faire entendre le droit à la scolarisation pour ma fille en milieu ordinaire et son droit à compensation vis-à-vis de sa situation de handicap !

Scolarité La principale innovation de la loi est d'affirmer que tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école de son quartier. Il pourra ensuite être accueilli dans un autre établissement, en fonction du projet personnalisé de scolarisation. Les parents sont pleinement associés aux décisions concernant leur enfant. Sont mis en place les équipes de suivi de la scolarisation et les enseignants référents. La loi réaffirme la possibilité de prévoir des aménagements afin que les étudiants handicapés puissent poursuivre leurs études, passer des concours, etc. Au cours de ces 4 années passées à la crèche et de ces trois années en maternelle, nous avons pu vérifier que Mélissande était très bien intégrée, socialisée, en lien avec ses camarades de classe et surtout attentive au respect des autres ainsi qu'aux règles de vie en collectivité si les moyens et outils lui étaient proposés pour qu'elle puisse s'en saisir ! À partir de là notre calvaire a commencé

puisque la CDAPH, a notifié, à l'encontre de notre décision (alors que j'assiste à toutes les CDAPH pour défendre et argumenter le projet de scolarisation de ma fille) une préconisation dans un établissement du médico-social ! Avec l'accord de l'éducation nationale qui m'apporte son soutien depuis le début, Mélissande est entrée au CP. Pour que Mélissande puisse être accueillie dans de bonnes conditions au sein de la classe, elle a besoin de l'accompagnement : - d'une AVSI sur une grande partie sur son temps d'apprentissages pédagogiques scolaires pour pouvoir apprendre à son rythme le programme scolaire adapté que lui prépare l'enseignant qui est différent de celui du niveau de sa classe (lié à sa déficience mentale). C'est madame D. B. depuis le CP. - d'une personne qui puisse à la fois adapter les outils pédagogiques, apporter des éléments essentiels aux autres intervenants (enseignante, AVSI) sur la situation de handicap de Mélissande T21 pour leur permettre de respecter son rythme d'apprentissage mais aussi de décoder son rapport à l'autre et à son environnement etc... cette personne est Madame C. R. de ADPSY - de deux séances par mois dans le cadre d'une psychothérapie depuis septembre 2017, pour permettre à Mélissande d'exprimer ses émotions, ses questionnements qui émergent et qui sont liés à sa situation de handicap, sa différence vis-à-vis de ses camarades... - Et bien évidemment de la dynamique inclusive de tous les acteurs de son projet de scolarisation pour que celui-ci puisse continuer à s'inscrire dans une réelle réussite pour elle ! Cet accompagnement je l'ai obtenu jusqu'en juillet 2017. - Pour les heures d'AVSI, j'en suis à 4 passages au tribunal en 5 ans ! - Pour le complément de l'AEEH, j'avais le complément 4ème cat depuis septembre 2014 pour financer en grande partie ADPSY (notifié dans les décisions) ! Malheureusement en CDAPH d'août 2017, la commission a décidé de ne plus me financer ADPSY, comme cela, du jour au lendemain, alors que tout le dispositif mis en place depuis 2014 a montré et prouvé qu'il est possible d'inscrire certains enfants tels que Mélissande dans le milieu ordinaire à moindre coût puisque : * IME prix de journée 210euro par jour / soit 55000 euro par an et pour un accompagnement scolaire médiocre ! (je suis éducatrice spécialisée, je travaille dans le médico-social depuis plus de 28 ans en institution dont 3 ans à l'IME . *SESSAD prix de journée 83 euro par jour 19920 euro par an et pour un accompagnement succinct voire inexistant (j'en ai fait l'expérience durant un an et demi pour Mélissande. Une véritable catastrophe ! . Et ça n'enlève pas la nécessité d'une AVSI dans le cadre scolaire soit rajouter +12000 euro par an d'AVSI ce qui fait un total de : 32000 euro /an . * ADPSY prix pour 4 séances de 3heures individualisées / mois : soit 12 heures 450 euro + 2 séances de psychothérapie individualisé / mois : soit 75 euro ce qui fait un total de 525 euro par mois sur 11 mois = 5775 euro par an pour un accompagnement individualisé optimal ! C'est une incompréhension et une injustice indéniable ! La CDAPH n'a pas tenu compte de notre projet pour notre fille mais a totalement ignoré tous les bilans et documents de l'éducation nationale qui démontrent et précisent que Mélissande a sa place dans le milieu ordinaire et qu'elle doit continuer avec ce dispositif ! Aujourd'hui je n'ai pas eu gain de cause au tribunal de l'incapacité et j'ai décidé d'interjeter en appel la décision du tribunal ! J'attends la date de ma convocation au tribunal d'AMIENS ou je vais devoir aller me présenter avec Mélissande pour défendre son dossier ! Le parcours du combattant pour défendre simplement ce qu'elle devrait avoir naturellement en lien avec la loi 2005 puisqu'elle est reconnue en invalidité à minimum 80% ! Ce refus de la CDAPH de m'accorder l'AEEH 4ème cat commence à fragiliser très sérieusement le dispositif mis en place depuis 2014 et vient compromettre la place de Mélissande en milieu ordinaire qu'elle a acquis avec succès auprès de tous les acteurs ! Si je puis me permettre de vous donner le fond de ma pensée : J'ai fait en effet le choix de prendre des professionnels dans le cadre du « Libéral » et non celui d'un parcours en médico-social. Mon constat est que l'accompagnement individualisé est moins coûteux à notre société (aux contribuables) et est bien plus efficace pour ma fille ! C'est une

certitude. Aujourd'hui dans le médico-social, les difficultés liés aux conditions de travail des salariés avec la perte des peux d'acquis des conventions collectives, les salaires qui sont au plus bas, les contraintes toujours plus importantes font que le secteur se déshumanise et n'attire plus comme avant un engagement serein dans la pérennité de tous ces professionnels que je côtoie depuis plus de 28 ans ! De très grandes détériorations des conditions de travail et d'accompagnement des personnes accueillies viennent directement endommager le sens de ce pourquoi ces institutions ont été créé à l'origine ! Une perte de sens est à l'œuvre depuis plusieurs années et vient certainement souligner la dynamique économique de profit qui à prit la priorité sur la personne en situation de handicap, son accompagnement dans son droit à la dignité humaine et le respect de ce qu'elle est ! Un turnover important des salariés est à l'œuvre dans ces institutions ! Difficile alors pour les personnes accueillies d'être accompagnées dans une logique de parcours et de garant de leur projet de vie, entre autre ... ! Pour Mélissande, elle est accompagnée depuis son entrée au CP : - Par madame Court-Dinnat Marie Christine, orthophoniste extraordinaire, - Par monsieur Santanach Thierry, kiné psychomotricien ostéopathe, extraordinaire, - Par madame Boutin Delphine, AVSI , extraordinaire, - Par madame Clara Reyné , Responsable scolaire adapté ADPSY, extraordinaire, - Tous les médecins spécialistes au CHU, extraordinaires, - Et depuis septembre 2017, par madame Inès Carré, psychologue d'ADPSY, qui semble aussi être extraordinaire ! Je ne quitterai pour rien ce dispositif mis en place, ces personnes extraordinaires, qui apportent à Mélissande un accompagnement adapté, rassurant, bienveillant et moteur dans sa dynamique inclusive dans le respect de ce qu'elle est, avec l'avantage d'être pour chacun d'entre eux, la mémoire de ses progrès, de son évolution et la guidance en partenariat avec la famille, de son devenir de future femme en devenir ! Et bien à choisir, mon choix est clair même si celui-ci n'est pas celui de la CDAPH ! À croire que certains représentants d'associations qui y siègent n'acceptent pas que les enfants d'aujourd'hui (et non les leurs) puissent bénéficier de droits à compensation vis-à-vis de leur situation de handicap ! Ils préfèrent que nos enfants suivent le même chemin que les leurs et c'est pour ces raisons qu'ils orientent systématiquement dès la maternelle vers les IME qui coûtent plus cher à la société (mais qui sont cependant indispensables pour accueillir ceux qui n'ont pas d'accueil en milieu ordinaire) pour un résultat « très mitigé » ! le milieu ordinaire coûte le tiers du prix pour un résultat optimal et une prise en charge individualisée++++(pour les enfants qui sont susceptibles de prendre place dans le milieu ordinaire). Ils préfèrent continuer à engorger les listes d'attentes vers les IME pour peut-être justifier leur demande dans le cadre associatif de créations de places en institution du médico-social ??? Tant que je le pourrai, tant que j'aurai de l'énergie, un souffle de vie, je continuerai à me battre pour défendre le droit de ma fille à faire sa place dans notre société et non à l'écart de celle-ci.

M.A. G.