D'INFORMATIONS DES PARENTS AVRIL-MAI-JUIN 2020 / N° 25









édito



Jean-Marie Viprey, Coordinateur du GNP

Bonjour à tou-te-s,

Le printemps est là, saison de toutes les floraisons. Nous avons déjà manifesté et manifesterons encore notre attente d'une politique du handicap digne du pays des Droits de l'Homme, de l'égalité et de la fraternité. Pour alimenter cette force, les groupes de parents sont un levier et doivent se multiplier et se faire connaître. Nous avons notre mot à dire et notre conception à défendre quant à l'habitat inclusif, enjeu majeur de la désinstitutionnalisation. Et nous avons à préparer dès aujourd'hui les vacances sportives de nos enfants. C'est tout cela, le BIP d'avril!

ACTUALITÉS

Département du Doubs : un groupe de parents grandit !

Par **Claire Gillet**, représentante adjointe CAPFD (Doubs)

À Besançon (25), depuis deux ans, des parents d'enfants "extra-ordinaires" ont constitué un groupe pour échanger, se soutenir et agir ensemble.





Chaque trimestre, au SESSAD APF du Doubs, une dizaine de parents se réunissent. Pendant que nos enfants passent un bon moment entre eux, encadrés par du personnel, on partage là des projets d'animation, les difficultés et questionnements de chacun (dossiers MDPH, scolarisation et transport, hébergement, relations familiales, accès aux loisirs), sources de stress et de sentiment d'injustice.

Nous parlons aussi PIAL (Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés), rentrées sans AESH (Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap), refus de scolarisation, temps de transports délirants, accès difficile à la cantine et au périscolaire. On s'inquiète aussi de l'avenir : adolescence, transition à l'âge adulte et "l'après-nous".

Célébrer les réussites

Ces échanges procurent l'énergie pour continuer à agir pour nos enfants. Ils ont tellement de ressources et de joies, tellement envie de grandir! Le groupe parents, c'est aussi partager les victoires et les belles

rencontres : des enseignants formidables, des AESH qui se démènent, des chauffeurs vigilants, des animateurs au périscolaire soutenants. Ça se joue aussi avec les structures de loisirs, accès au sport et à la culture, vacances dans une structure adéquate : pour les enfants et les parents, c'est essentiel. Trouver des solutions à ce niveau, quel succès !

Comme pour tous les parents, la vie est bien remplie par ailleurs! Nous sommes aussi confrontés au conflit entre activité professionnelle et rendez-vous médicaux, formalités administratives et anticipation. Entre pairs, le groupe apporte un regard particulier, spécifique. On se comprend, ou pas! Mais on avance ensemble.

Soyons ensemble des parents "extra-ordinaires"! Le territoire Doubs-Jura (25-39) et la région Bourgogne-Franche-Comté envisagent de généraliser l'expérience sur leurs propres territoires.

Contact: SESSAD APF 25 - 1 chemin Français - 25000 Besançon - 03 81 80 81 80 - sessd25apf@sessd25apf.fr



DOSSIER

L'habitat inclusif : lois, critères et financement. Visite complète des lieux

Par **Fabienne Such** pour l'équipe projet d'une SCIC (société coopérative d'intérêt collectif) Autisme Inclusion, avec le soutien

d'ASF 34- Col'Oc Autisme

L'habitat inclusif a pour objectif de permettre l'accès à un "chez soi", de façon sécurisée et durable. Quels en sont les modalités légales, concrètes et financières ?

« Le rôle privilégié de la maison ne consiste pas à être la fin de l'activité humaine, mais à en être la condition et, dans ce sens, le commencement ».

> Emmanuel Levinas, Totalité et infini, 1961.

La difficulté d'accès à un logement personnel demeure un des paramètres d'exclusion majeur. Une insertion pleine et entière dans la cité et le libre choix de son mode de vie, tels sont les objectifs de nombreuses personnes en situation de handicap. Or, depuis 2005, leur inclusion est devenue un enjeu majeur des politiques publiques. Objectifs : le respect des choix au sein d'un minimum de collectif, le développement de l'autonomie et l'adaptation de l'accompagnement nécessaire à chacun.

Une démarche nationale

En matière d'habitat, les conférences nationales du handicap de 2014 et 2016, renforcé par la loi du 29 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, prônent le développement d'une offre de logements adaptés.

Le 2 décembre 2016, le comité interministériel du handicap a lancé la démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif. Celle-ci vise trois objectifs : impulser une démarche nationale en faveur de l'habitat inclusif, sécuriser économiquement les modèles d'habitat inclusif et lever les obstacles juridiques au montage de projets d'habitat inclusif.

Le cadre législatif

Si la Loi Elan du 23 novembre 2018 présente les grandes lignes du dispositif, les appels à projet (AAP), appels à candidature (AAC) et autres appels (AMI – Appel à Manifestation d'Intérêt...), lancés par les ARS et/ou CD, en ont toutefois une interprétation parfois personnelle

ARS er/ou CD, en oni fouelois une interpretation parfois personnelle.

L'Arrêté du 24 juin 2019 relatif au modèle du cahier des charges national

du projet de vie sociale et partagée de l'habitat inclusif et le Décret n° 2019-629 du 24 juin 2019 relatif aux diverses dispositions en matière d'habitat inclusif pour les personnes handicapées et les personnes âgées en fixent législativement le cadre.

Ils sont complétés par une instruction ministérielle du 04 juillet 2019 relative aux modalités de mise en œuvre du forfait habitat inclusif prévues dans le décret 2019-626.

Les paramètres pris en compte sur le terrain

Mettre en œuvre un habitat inclusif pour personnes adultes avec un handicap doit prendre en compte plusieurs paramètres. Ceux-ci permettent de développer un projet social et inclusif adapté aux habitants de l'habitat proposé. Ils se déclinent selon :

- * le niveau de difficultés (de limitations physiques) des personnes entrant sur le dispositif,
- * le niveau de développement de ces personnes (présence ou non de déficit intellectuel),
- * les "troubles associés" que peuvent présenter ces personnes.

Trio gagnant : implantation, logement et accompagnement

D'autres critères sont déterminants pour l'élaboration et la conduite d'un projet d'habitat inclusif : l'implantation (périphérie de commune de taille moyenne ou de grande taille, niveau d'équipements de ces communes), le choix du logement (colocation, logements indépendants regroupés ou logements indépendant distants...) et le niveau d'accompagnement (déterminé par la possibilité de mobiliser des heures individualisée et des heures mutualisées déterminée par la MDPH en fonction du niveau d'autonomie et des besoins de surveillance des habitants).

Bail social ou privé

Les personnes résidant en habitat inclusif sont par essence titulaires d'un bail personnel (location ou sous location) ou propriétaire. L'accès à un bail social est la solution la plus fréquente. Il s'agit alors de se rapprocher d'un bailleurs social apte à mobiliser les aides spécifiques (PLAI, PLAIS...) accessibles dans le cadre de la loi ELAN.

.../...

D'autre part, en location ou colocation (partage d'un logement), les bénéficiaires atteints d'un Trouble du Spectre Autistique (ou autre handicap) peuvent signer un bail privé à leur nom (ou faire signer ce bail par leur tuteur). Seront alors mobilisés, au-delà de l'AAH, un complément de ressources (179 €mois) ou la majoration vie autonome (104 €mois), venant compléter l'allocation logement demandée auprès de la CAF. Ces aides cumulées (ALS ou APL + compléments) couvriraient le loyer et les charges.

Financer l'accompagnement

L'accompagnement sur ce type de dispositif relève de deux types de financement (voir plus, si un SAMSAH, Accueil de jour ou autre service est mobilisé):

• Le forfait "habitat inclusif", mobilisable dans le cadre strict d'appels à projets (ou autre AAC, AMI...) des ARS. Ce forfait est de l'ordre 3000 à 8000 euros annuels par personne concernée (dans la limite de

60 000 euros par projet) pour servir à l'animation collective ou à la coordination des personnels mis à disposition.

• Les heures de PCH d'aide humaine de chaque personne, allouées par la MDPH pouvant être des heures individuelles ou mutualisées (souvent un mix des deux) ce qui rend possible la mise en place d'un accompagnement conséquent pour certains projets (grâce à une mutualisation par exemple des heures de veille de nuit et/ou d'heures de vie sociales).

L'habitat inclusif accompagné semble donc être une réponse très pertinente pour un grand nombre de personnes porteuses de handicap, "empêchée" dans leur autonomie ou leur vie sociale au point de devoir faire le choix d'un accompagnement. La pertinence des différents dispositifs mis en œuvre sera évaluée d'ici quelques années. Toutefois, ce droit à un "chez soi" doit rester le fil conducteur de chaque projet de vie des personnes qui en font le choix.

« On peut aussi appréhender ces situations de handicap et de dépendance comme une nouvelle manière de concevoir la vie ensemble. Comme on peut penser que lutter contre les situations, où des personnes se trouvent exclues en raison d'une déficience et d'une réponse sociale inadaptée, contribue à bâtir un monde commun. Qu'il y a, là, matière à construire des politiques publiques, des politiques territoriales d'habitat (qui ne sont pas des politiques de logement) favorisant la proposition d'une multiplicité de formes et de formules d'habitat. »

Jean-Luc Charlot, Le pari de l'habitat, éditions l'Harmattan.

Cette citation est une pépite qui devrait être le fil conducteur de tout porteur de projet d'habitat inclusif...







INITIATIVE

Les plaisirs de la glisse

Depuis près de dix ans, nous passons Noël à Aime-la-Plagne, en Savoie. Un rendez-vous annuel familial autour de notre fils, Robin. Des bienfaits pour tous.



« Vive le vent, vive le vent, vive le vent d'hiver! » aime fredonner notre fils Robin, 28 ans, sur les télésièges aux sports d'hiver à Aime-la-Plagne en Savoie. Le jeune homme est IMC avec tétra-parésie spastique et dystonique. Chaque matin, Robin bénéficie d'une heure de Trotti-ski (ski debout). L'après-midi, il dévale les pistes en Bi-Ski (fauteuil-ski) conduit par la fratrie.

Nous sommes très heureux de cette activité qui lui apporte beaucoup de bénéfices : thérapeutiques, fonctionnels et aussi en termes de développement psychosocial et d'inclusion... Sans oublier l'air vivifiant des montagnes. Robin y est fier et se sent citoyen à part entière.

Des accompagnateurs compétents de père en fils

« L'Amour déplace les montagnes », alors avec de la bonne volonté et des compétences, tout devient possible. Je revois encore Robin lors de sa première séance de Trotti-ski... C'est le concepteur de ce matériel, Marc Gostoli, fondateur de l'association Antenne Handicap, qui l'avait pris en charge

Cette année encore, c'est avec Kévin, le fils de Marc Gostoli, que notre fils a parcouru le domaine. La relève est assurée. L'Association Antenne Handicap continue de créer de nouveaux matériels : cette année est né le Bass Board, un snow-board adapté à divers handicaps.

Remboursé par la sécurité sociale?

Ces encadrants, amoureux de la montagne, savent faire partager leur passion mais ne peuvent en vivre. Justice serait que ces séances, qui pourraient être accessibles à un grand nombre de personnes à mobilité réduite, soient prises en charge par la Caisse d'Assurance Maladie, au même titre que les soins de kinésithérapie, d'orthophonie, etc... C'est le cas en Italie!

Car cette semaine au ski a un prix qui reste à notre charge. C'est un effort, parfois un sacrifice, mais il en vaut la peine. Or, peu de personnes peuvent en bénéficier et c'est une inégalité de plus.

Nous faisons appel à APF France handicap pour faire entendre les revendications à l'accessibilité et l'inclusion. Restons mobilisés : « Pouvoir d'agir, pouvoir choisir ».

Contact : Antenne Handicap

contact@antenne-handicap.fr

Tél. 06 86 86 01 50

ACTUALITÉ

Le GNP est sur Facebook!

Le Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap a désormais un groupe sur Facebook !



Si vous souhaitez le rejoindre, il faut avoir un compte Facebook et taper : "Groupe national des parents en situation de handicap" dans la barre de recherche.

Vous pouvez également retrouver directement le lien sur le blog Interparents (http://interparents.blogs.apf. asso.fr/).

Sur ce groupe, nous partageons des actualités, des réflexions... N'hésitez pas à partager vos idées, vos

interrogations... Ce qui est utile pour vous peut l'être aussi pour d'autre parents.

Bien sûr, ce groupe ne remplace ni le blog ni le BIP et n'oblige personne à se créer un compte pour suivre l'actualité des parents d'enfants en situation de handicap.

Nous nous faisons une joie de vous y retrouver!

APF France handicap 17, bd Auguste-Blanqui 75013 PARIS

www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication Prosper Teboul

Rédacteur en chef Bénédicte Kail Secrétariat de rédaction David Barré, Carole Bourgeois. Comité de rédaction André Sarrazin, Jean-Marie Viprey. Maquette Studio Paradiso Impression APF 3i Concept