Journées Nationales des Parents
2011

Ferrières-en-Brie
25, 26 et 27 novembre 2011

« Société Inclusive : rêve ou réalité pour notre enfant quel que soit son handicap? »

APF
Association des Paralysés de France

Sommaire

1 - Accueil des participants…… **3**
Bernard Dumas et *Jean-Pierre Garnier*…… ***3***
1.1 Réflexions sur les JNP, *Bernard Dumas*…… **4**

2 - Actualités…… **6**
2.1 L'accessibilité, *Louis le Guern*…… ***6***
2.2 Quoi de neuf pour les MDPH, *Martine Colmant*…… **7**
2.3 La recommandation Européenne, *Maryse Perrier Borgey*. …… **10**
2.4 Les Aidants Familiaux, *Fiammetta Basuyau, Chantal Bruno*…… **12**
2.5 Difficultés liées au polyhandicap, *Huguette Rigaud*…… **19**
2.6 Elections APF 2012, *Viviane Klawczynski*…… **20**

3 - Intervention de *Philippe Velut*, Directeur Général de l'APF…… **23**

4 - «Le handicap : de l'éthique à la justice - Retour sur les notions d'autonomie et de solidarité et sur la représentation sociale du handicap »…… **34**
Intervention de *Corine Pelluchon*, Maître de conférences en philosophie à l'université de Poitiers

5 - Témoignages …… **35**
5.1 Scolarisation, *Kenza et Melissa*…… **35**
5.2 Emploi, *Mohamed*…… **35**
5.3 Logement, *Cécile*…… **35**
5.4 Vie affective, *Frédéric et Sophie*…… **38**

6 - Ouverture du Forum, *Viviane Klawczynski, Louis le Guern*…… **40**
Animation du Forum par *Jacques Laurent*…… **41**

7 - Restitution du Forum Ouvert…… **41**
présentation des plans d'action , *Jacques Laurent*…… **41**
7.1 Echange avec la salle…… **42**

8 - Conclusion par *Bernard Dumas*…… **43**

9 - Echanges avec *Jean-Marie Barbier*, président de l'APF…… **44**

10 - Remerciements, *Jean-Marie Barbier*…… **63**

12 – Annexe…… **64**

1 - Accueil des participants

Bernard DUMAS, coordonnateur du GNP et *Jean-Pierre Garnier,* représentant local des parents

Bonjour à tous, et bienvenue aux JNP 2011, que vous soyez habitués, redoublants au simplement nouveaux.
Ce sont le département et la délégation APF de la Seine et Marne qui nous accueillent. C'est pourquoi j'ai à ma droite Jean-Pierre Garnier qui représente le Conseil Départemental et la délégation et à qui je laisse la parole avec le plus grand plaisir.

Merci Bernard, bonjour à tous et à toutes.
Et tout d'abord pour commencer par galanterie je voudrais m'adresser un petit peu aux dames pour leur dire que aujourd'hui nous sommes le 25 novembre, et je voulais les rassurer, elles ne craignent absolument rien puisque c'est la journée de lutte contre les violences faites aux femmes. J'avais oublié que c'était également la Sainte-Catherine. Cela dit, je voulais dire aux hommes comme aux femmes qu'Alain Vernet qui est notre représentant départemental se faisait une joie de vous accueillir en Seine-et-Marne, malheureusement le pauvre homme a eu un petit problème de santé et est arrêté pendant quelque temps. Nous espérons le voir réintégrer son équipe le plus rapidement possible et nous lui souhaitons un prompt rétablissement.
Il m'a chargé de le représenter. Il est très agréable de vous accueillir dans notre département de Seine et Marne.
La Seine-et-Marne compte 514 communes, donc c'est un des départements les plus grands de France. À lui seul il couvre 49 % de l'île de France. C'est quand même un département assez vaste. Du nord au sud il y a plus de 100 Km et on peut dire que 56 % du département est agricole. Le nord-ouest est très urbanisé par contre dans le sud et l'est, et bien, c'est agricole.
Pendant quelque temps que je me suis demandé pourquoi nos amis du groupe national des parents, que je remercie, avaient choisi notre département pour organiser ses Journées Nationales des Parents.
Peut-être était-ce la proximité du parc Euro Disney ? Peut-être parce que nous avons d'excellents fromages réputés comme le Brie de Melun, le Brie de Meaux ou le Coulommiers ? Ou encore parce que nous avons un patrimoine très riche comme le château de Ferrières, le château de Champs, le château de Fontainebleau ou celui de Vaux le Vicomte.
Mais finalement, je soupçonne plutôt nos malins amis d'avoir trouvé autre chose et vous n'êtes sans doute pas sans savoir que les Seine et Marnais sont surnommés les betteraviers. Donc je pense qu'ils ont découvert que l'année 2011 était l'année de la betterave puisqu'en 1811 Napoléon Ier a lancé la culture de la betterave et cela fait effectivement 200 ans. À partir de là il me paraissait évident que le Groupe National des Parents ne pouvaient organiser ses journées qu'en Seine-et-Marne.
Que peut faire notre conseil départemental dans un département aussi vaste avec une population très diversifiée. La délégation est située à Melun, c'est déjà un peu le sud du département. En fait, le conseil départemental travaille surtout à partir des groupes relais situés dans des villes assez importantes. Nous avons la chance en Seine-et-Marne d'avoir 12 établissements qui font que nous pouvons effectivement faire nos réunions dans ces établissements ce qui nous permet de nous rapprocher de nos adhérents.

Nous avons un groupe, que j'appelle le groupe phoning qui appelle énormément les adhérents, c'est surtout un travail de la délégation mais le conseil départemental pousse dans ce sens.

Ma présence au conseil départemental s'explique par le fait que je suis bénévole depuis de nombreuses années à l'APF et de plus, comme il n'y avait pas effectivement de parents au conseil départemental, j'ai pensé qu'il était nécessaire qu'il y ait un parent parce que les parents apportent tout de même un certain nombre de réflexions, des idées, des projets et parfois aussi, pourquoi pas, des désaccords par rapport à certains points de la politique. Je pense que nous devons être écoutés et entendus et lorsque nous ne sommes pas d'accord par rapport à certains projets, certaines décisions, nous devons le dire car si nous avons besoin de l'APF, l'APF a également besoin des parents.

Comme tous les parents ici présents, ma femme et moi vivons le handicap de façon quotidienne même si notre fils est hébergé à 45 Km de chez nous en Seine-et-Marne.

Il a 40 ans et il est handicapé depuis sa naissance. Comme beaucoup d'entre vous, nous connaissons les problèmes liés aux hospitalisations, à la scolarité, à la recherche d'une solution de vie la plus agréable possible, à l'accessibilité, aux ressources, aux protections juridiques etc. Et on pense toujours bien sûr à l'après nous. Et, l'après nous devient un sujet de plus en plus présent au fur à mesure que nous vieillissons.

Maintenant depuis six ans avec quelques parents, à l'occasion d'une rencontre de familles qui a eu lieu au foyer de Combs-la-Ville où est hébergé notre fils, nous avons créé un groupe de parents. Nous nous rencontrons quatre fois dans l'année, on a des échanges particulièrement intéressants et fructueux, et trois représentants de notre groupe rencontrent le directeur chaque année pour faire un point. On lui envoie une synthèse de nos travaux et on en discute et ça se passe très bien dans un climat de transparence et on se comprend très bien.

Dans ce groupe parents on ne parle pas que de la vie de nos enfants dans le foyer. On évoque des problèmes d'ordre général, on parle de ce qui se passe à l'APF, du conseil départemental et de la délégation, et bien sûr les questions concernant le foyer occupent une partie de notre matinée. On parle ensemble des points positifs, des points à améliorer notamment concernant l'organisation et l'animation, et puis on parle également des points qui nous paraissent négatifs. Ces points font évidemment l'objet d'une discussion avec le directeur de l'établissement chaque année et ça permet de faire avancer les choses.

Si vous me permettez de faire passer un petit message, surtout pour les jeunes parents ici présents, c'est d'éviter à tout prix l'isolement. On a tous besoin d'échanges, on a besoin d'avoir des avis, des conseils, on a besoin de partager nos soucis comme nos espoirs. Rencontrez d'autres parents, soit dans l'établissement ou bien à la délégation, essayez de créer un groupe Parents si il n'existe pas, et vous verrez que cela permet d'échanger et de faire évoluer un certain nombre de choses. Il est très agréable et utile de faire des rencontres avec d'autres parents, comme vous pouvez l'imaginer.

Je vous souhaite à toutes et à tous de passer d'agréables moments à l'occasion de ces Journées Nationales des Parents et je vous remercie de votre attention.

1.1 Réflexions sur les JNP

Bernard Dumas

Merci Jean-Pierre pour ces quelques mots et si je voulais être complet dans mes remerciements je devrais reprendre point par point tout ce que tu as évoqué, qui est bien le relais en délégation

de ce que souhaite le Groupe Parent.
J'en reprendrai toutefois deux, l'allusion que tu as faite à l'après nous puisque pour les habitués vous vous souvenez que l'après nous a fait l'objet des JNP 2008. Et je te remercierai aussi pour l'accent que tu as mis sur l'importance des échanges. Si les Journées Nationales des Parents existent ce n'est pas que pour permettre à quelques parents à partir d'une tribune de faire part de leur réflexion, c'est surtout de permettre aux parents d'échanger, de se retrouver, de façon comme tu l'as dit aussi à « faire ensemble que les choses avancent ».
Merci à toi et merci à tous ceux qui travaillent autour de toi à la délégation.
Puisque j'en suis aux remerciements je continue un petit peu.
Je tiens à remercier les administrateurs qui nous ont rejoints.
« Salut » et félicitations à Stéphane Irigoyen pour son élection au conseil d'administration de l'APF. Ce n'est pas pour autant que je vais oublier Jean-Michel Segondi.
Tout à l'heure nous recevrons Monsieur Philippe Velut, Directeur Général de l'APF qui répondra en direct aux questions que vous voudrez bien lui poser.
Parmi nous aussi : Madame Halliet Gambrel, présidente du département Handas.
Nous accueillons également : Monsieur Houllebreque directeur du département Handas et Patrice Tripoteau Directeur du Pôle Action National à l'APF.
Il y a aussi parmi nous, deux jeunes représentants de la Commission Nationale de la Politique de la Jeunesse, Karim et Abdel.
Je vous demanderai d'excuser Brigitte Lamarre, qui n'a pas souhaité renouveler son mandat d'administratrice, mais qui mérite nos remerciements puisque en tant que ancienne coordinatrice du GNP puis administratrice elle a longtemps accompagné le Groupe National des Parents.
J'espère que Christelle Dechepper, qui était à cette place avant moi, nous rejoindra.
À tous au nom du GNP, je dis merci.

Tout à l'heure, j'ai parlé de redoublants, j'ai aussi parlé d'habitués.
L'an dernier, si vous vous en souvenez, on fêtait les 40 ans du Groupe National des Parents.
Ce qui veut dire que le GNP, depuis qu'il existe, a décidé d'inscrire sa mission et son action dans la continuité une année après l'autre.
Il n'est pas question de bâtir un mur de clôture, un rempart pour protéger les parents des autres avec du barbelé, des sentinelles fixes.
Ce n'est pas ça.
Notre travail s'inscrit dans une dynamique, dans un processus pour avancer. On bâtit quelque chose ensemble, mais il faut que ce soit quelque chose d'évolutif et d'adaptable.
Ce quelque chose, je l'imagine bien comme un préfabriqué costaud adaptable basé sur des fondations solides qui sont des fondations APF.
Ce bâtiment évoluerait en fonction des besoins, des demandes, il aurait des murs costauds pour résister à tous les assauts, je prends pour exemple tout ce qui nous avait été promis sur l'accessibilité et tout ce qui s'est démoli à côté, mais il faut aussi dans ce mur des grandes ouvertures pour pouvoir voir ce qui se passe autour, pour pouvoir accueillir, communiquer et à l'occasion mettre dessus de belles pièces d'artillerie capable de tirer à longue et faible portée.
Et sur ce bâtiment, j'installerai une tour de guet qui permettrait de voir ce qui se passe au loin, ce qui se passe au-delà, et même comme on le verra tout à l'heure avec l'inclusion, ce qui se passe au-delà de l'au-delà. Parce que l'inclusion ce n'est pas 10 ans ou 15 ans, c'est 20 ans ou 30 ans,

on ne sait pas et il faut quelque chose de bien haut et de bien solide pour voir le plus loin possible.
Le bâtiment serait incomplet si on ne mettait pas dessus des antennes, des moyens de communiquer à longue portée, pour échanger. On avancera si on échange.
À l'heure actuelle il y a Interparents, il y a le blog, il y a Écoute Parents, j'en oublie peut-être d'autres. Il faut user de ces éléments, il ne faut pas avoir peur d'en abuser.
Si un jour, en région, vous voulez communiquer, si vous voulez inviter des gens du Groupe National des Parents pour parler avec des parents en région, n'hésitez pas. Je crois que la communication c'est l'avenir de notre travail et l'avenir des résultats que nous pourrons obtenir.
Il y a beaucoup de travail derrière tout cela mais c'est le but des Journées Nationales des Parents.
J'ai entendu ce matin, et la personne qui a dit ça n'a peut-être pas tort, que « les JNP, si on se retrouve pour travailler c'est quelque part aussi la fête des parents ».
Je vous souhaite de bonnes Journées Nationales des Parents.

2 – Actualités

2.1 L'accessibilité

Louis le Guern

L'accessibilité est un sujet que tout le monde connaît déjà puisqu'on en parle de façon régulière. Je voulais simplement aujourd'hui vous faire part d'un certain nombre de réflexions sur ce qui se passe au niveau du calendrier de l'accessibilité. La loi du 11 février 2005 nous a donné beaucoup d'espoir puisque cette loi permettait d'ouvrir en quelque sorte l'accessibilité à tous pour tous, c'était quelque chose d'inscrit dans les textes et que l'on attendait.
Malheureusement on voit que les décrets d'application ont bien souvent tardé à paraître et sur le terrain on constate que le programme de la mise en accessibilité ne s'applique pas forcément dans les délais prévus. Certains politiques se sont aperçus en 2010 que l'on était loin du compte de l'accessibilité à tous pour tous pour le 1er janvier 2015, à peine 70 % des réalisations. Pas de problème, une nouvelle loi va permettre de s'arranger et de ne pas appliquer les textes de 2005, des dérogations pour tout ce qui est bâti neuf. Mais, le 28 juillet le conseil constitutionnel a retoqué cette loi et estimé que les techniques actuelles permettaient de faire des bâtiments accessibles sur du bâti neuf à l'exception tout de même des logements non permanents comme les logements étudiants ou d'accès touristique.
En août 2011, nouvelle proposition de loi avec possibilité de dérogations, ou plus exactement de substitution, pour du bâti ancien. Cette nouvelle loi a conduit l'APF à se mobiliser pour une grande manifestation le 27 septembre 2011 que l'on a appelé « des bâtons dans les roues » qui a eu un large succès, et à l'issue de cette manifestation, le 29 septembre Marie-Anne Montchamp, Roselyne Bachelot, Martine Aubry se sont prononcées contre cette proposition de loi et dès le 3 octobre ces mêmes personnes ont reçu Monsieur Jean-Marie Barbier notre président, le comité d'entente. Toutes ces personnes ont été reçues par M. Sarkozy qui a déclaré que cette proposition de loi n'irait pas plus loin.
Attention ! Dès le 11 octobre Monsieur Sarkozy estimait qu'il y avait de la grogne dans les petites communes pour mettre en place l'accessibilité, cela coûte cher, ce n'est pas possible, on verra ça

plus tard. Il va y avoir une mise à plat des normes pour les simplifier.
Mais que va-t-il se passer pour les normes d'accessibilité ? Monsieur Sarkozy a déclaré : « il est des normes auxquelles j'attache de l'importance, ce sont celles qui concernent mes compatriotes souffrant de handicap. On n'y touchera pas. »
On n'est pas forcément obligé de le croire !

Photo passage piéton réalisée au mois de septembre 2012…..

Je vous invite tous et toutes à être vigilants dans vos régions, dans vos communes, car ce sont des choses comme ça que l'on voit tous les jours et qui font que l'accessibilité ne se fait pas.
Ça coûte cher…
Surtout s'il faut recommencer.

2.2 Quoi de neuf pour les MDPH

Martine Colmant

Rappel de ce qu'est la Maison Départementale des Personnes Handicapées

- un guichet unique issu de la Loi de février 2005 et qui devrait permettre, tous handicaps confondus, de trouver dans un même lieu, informations, conseils et solutions adaptées à chaque cas
- Ce regroupement des anciens services COTOREP (adultes) et CDES (enfants) statue sur l'orientation scolaire, professionnelle, médico-sociale, le taux d'invalidité, les cartes et le montant des prestations auxquelles peuvent prétendre les personnes en situation de handicap enfants et adultes.

La grande nouveauté était bien sûr la création d'une prestation de compensation adaptée à chaque situation et prenant en compte un projet de vie individuel, en englobant aides humaines, techniques, aménagement du logement et du véhicule, charges spécifiques et exceptionnelles.

Une loi ambitieuse dont la mise en application par les MDPH rame encore, plus de 5 ans après sa création.
Face aux dysfonctionnements récurrents de ces Maisons, un rapport dit Paul Blanc a abouti au mois de juillet dernier à une loi visant à améliorer le fonctionnement de ces MDPH.
Certaine dispositions, qui pourraient paraître simplement administratives auront pourtant des incidences non négligeables pour les usagers.

- ✓ La MDPH conserve son statut de GIP groupement d'intérêt public associant la Conseil Général pour la moitié des sièges, l'Etat (dont l'Education Nationale), les organismes d'assurances maladie et d'allocations familiales et les associations représentatives des personnes handicapées : les associations, ce qui devrait éviter qu'elle soit sous le seul pouvoir du Conseil Général, avec les disparités nationales inévitables
- ✓ Un statut qui garantit aussi une réelle représentativité des usagers au niveau politique (COMEX) et au niveau des instances de décisions (CDAPH)
- ✓ Cela inscrit également les responsabilités des autres financeurs, notamment de l'Etat dans le fonctionnement, avec l'obligation d'une convention d'objectifs et de moyens sur trois ans qui doit préciser en particulier le montant des subventions et des postes payés par l'Etat
- ✓ ce qui devrait éviter les problèmes de précarité caractérisés par une incertitude financière de certaines MDPH
- ✓ Une mesure importante également concernant le personnel ; vous avez tous pu constater à quel point la rotation des agents, et du coup leur manque de qualification voire de compétence, nuisait au bon traitement des dossiers. Cela est dû en grande partie à l'hétérogénéité et au turn-over des fonctionnaires de l'Etat mis à disposition des MDPH. De nouvelles règles devraient permettre une stabilisation des personnels avec une mise à disposition plus longue, renouvelable et avec un préavis de 6 mois au lieu de 3 en cas de départ ou de retour dans leurs administrations d'origine
- ✓ Les MDPH auront de plus la possibilité de recruter des contractuels de droit public en CDI
- ✓ Et l'ensemble du personnel sera sous l'autorité du directeur de la MDPH et donc soumis aux mêmes règles d'organisation et de fonctionnement. Le personnel sera formé par le même organisme, quelque soit son statut, ce qui devrait permettre de développer une culture commune du fonctionnement de la loi et de son application dans les MDPH
- ✓ Exemple : éviter tous les dysfonctionnements et les retards d'attributions de décisions liés au statut des fonctionnaires de l'Education nationale dont les emplois du temps étaient parfois inconciliables avec les mesures d'orientations à prendre pendant les congés scolaires
- ✓ La commission chargée des décisions, la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) disposera d'un pouvoir de décision dans les sections locales ou spécialisées, alors que jusque là les décisions ne se prenaient qu'en plénière sachant que toute commission sera obligatoirement composée d'un tiers de représentants associatifs, ce qui devrait permettre un règlement plus rapide des décisions.

Enfin, la Loi éclaircit les modalités d'échanges d'informations, notamment au niveau médical entre les médecins, les équipes pluridisciplinaires et la CDAPH, (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) dans le respect de la confidentialité mais avec les

éléments nécessaires à la prise de décision ; mais aussi entre l'équipe pluridisciplinaire et les professionnels intervenant dans l'accompagnement sanitaire et médico-social, mais avec l'accord préalable de la famille.

➔ Quelques améliorations aussi sur les conditions de fonctionnement du contentieux avec l'obligation notamment du médecin de la MDPH à transmettre le rapport médical au médecin du TCI (tribunal du contentieux).

Politique de l'emploi

La MDPH travaille en convention avec l'Etat, Pole Emploi, l'AGEFIPH, le FIPHFP et la CNSA en associant tous les acteurs concourant à l'insertion professionnelle.

Une mesure importante : le droit à la PCH, à l'ACTP ou à l'AEEH pour des stagiaires handicapées de plus de 16 ans vaut Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé pendant la durée des stages, ce qui évite des demandes de décisions en urgence et permet aux personnes de faire valoir leurs droits pendant cette période (aides pour aménagement de poste) et de lever les freins à l'embauche de stagiaires handicapés.

En ce qui concerne l'Allocation Adulte Handicapée, un nouveau décret du 16 août 2O11 fixe de nouvelles règles pour les personnes ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 79 %., plus restrictives :

- L'attribution est en effet réduite : de 5 ans elle passe à un ou deux ans, ce qui obligera les usagers à faire des démarches administratives plus souvent et entraînera un surcoût de travail pour les MDPH avec des délais de traitement des dossiers rallongés.

- L'attribution de l'AAH déjà soumise dans la loi de 2005 à la condition de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » (RSDAE) sera maintenant soumise à l'appréciation de la CDAPH avec des indicateurs qui pourraient la rendre plus restrictive.
- Exemple : seules les personnes qui ne travaillent pas ou travaillent moins d'un mi-temps pourront se voir reconnaître cette restriction et donc obtenir une allocation différentielle.

Les travailleurs des ESAT ne sont pas concernés par cette mesure.

Une bonne nouvelle : la partie du projet qui prévoyait le renforcement du pouvoir décisionnaire de l'Etat en changeant les modalités de vote dans les Commissions a été retirée suite au tollé provoqué dans les associations par cette proposition.

A rappeler aussi que les titulaires de l'AAH peuvent maintenant cumuler pendant 6 mois salaire et AAH, puis ensuite de façon dégressive mais qu'en contre partie les personnes doivent faire des déclarations trimestrielles de leurs revenus, ce qui alourdit les procédures administratives.
Enfin même si pour l'instant le recul manque encore pour en connaître les effets les nouvelles formes de calcul de l'allocation peuvent être préjudiciables à certains allocataires.

En conclusion, il est bon de rappeler que ces nouvelles dispositions sont loin d'apporter les réponses aux inquiétudes des personnes en situation de handicap : car toutes les demandes faites pour revoir le périmètre des aides à prendre en compte : notamment pour les aides

ménagères, les aides à la parentalité et les aides à l'accompagnement d'une vie affective et sexuelle n'ont pas été prises en compte dans cette loi.
Pas beaucoup plus d'ailleurs dans le rapport très récent de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) et de l'Inspection Générale de
L'Administration (IGA) sur le régime de la prestation de compensation qui donne bien peu de pistes sur les problèmes essentiels des usagers : les critères d'éligibilité, (notamment pour les enfants), de tarifs et de plafonds de la PCH sont évoqués mais aucune réponse n'est apportée malgré 50 recommandations au rang desquelles figure la question de la limite d'age ou encore celle du cumul de la prestation de compensation et d'une indemnisation, type indemnisation pour accident….
Un rapport qui laisse aussi planer des craintes sur des restrictions des droits à compensation pour les bénéficiaires de l'ACTP et de la PCH en établissement.

Enfin la montée en puissance des demandes de prestations de compensation va nous obliger à poser encore plus frontalement la question du financement public de la compensation.
Car le dispositif actuel est insuffisant pour compenser intégralement les besoins, le reste à charge des familles reste trop important, les disparités de traitement des dossiers d'une région à l'autre, inadmissibles, et une logique budgétaire avec des pouvoirs accrus aux services décideurs et payeurs des Conseils généraux (exemple modalités de paiement imposés, contrôles d'effectivité renforcés) menacent sans cesse d'un retour en arrière les avancées de la Loi.

Alors, il faudra encore intensifier nos actions et nos revendications, sensibiliser sans relâche la société et nos élus pour que dans les MDPH souffle un peu plus fort l'esprit de la LOI 2005.

2.3 La Recommandation Européenne

Maryse Perrier Borgey

Ces Journées Nationales Parents 2011 sont presque entièrement consacrées à la réflexion sur une société qui serait inclusive. La loi de 2005 a laissé entrevoir de grandes ouvertures, de grands espoirs pour tendre vers une société inclusive. Malheureusement, il faut rester vigilant sur les acquis de cette loi constamment remise en cause, que ce soit pour l'accessibilité universelle, le logement, l'éducation, l'emploi etc. Et très souvent les difficultés liées aux moyens mis en place sont aggravées parce qu'en fait l'esprit de la loi tarde à se mettre en place. Elle tarde à rentrer dans les têtes, souvent parce que au lieu que chaque citoyen essaye de trouver une solution à un problème, il ne se passe rien parce que la tendance reste de rogner par le bas souvent parce que les gens n'y croient pas vraiment.
Comment avancer ? On fait le pari que chaque expérience, chaque vécu qu'on a tous dans nos vies soient autant de brèches qui permettent d'installer l'idée des possibles.
La réflexion de la France sur l'inclusion s'appuie sur la Convention des Nations unies relatives aux droits des personnes handicapées et sur les directives européennes qui toutes deux ont un caractère contraignant.
Par contre il existe également des textes qui n'ont pas de caractère contraignant, appelés recommandations, qui émanent du comité des ministres du conseil de l'Europe et l'une d'entre elles a attiré particulièrement notre attention c'est la recommandation Européenne relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés et leur vie au sein de la collectivité. Cette

recommandation a déjà donné lieu à une analyse du GNP envoyée au conseil d'administration, analyse rapportée également au congrès de Bordeaux et a donné lieu à un article dans Interparents.

Cette recommandation a été adoptée le 3 février 2010 par le comité des ministres du conseil de l'Europe. Elle apporte des éléments pour envisager la vie de toute personne handicapée au sein d'une société inclusive. Elle recommande aux gouvernements des états membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable grâce à une démarche globale qui doit être respectueuse des principes énoncés dans des annexes très détaillées.
Faut-il avoir peur de cette recommandation ? Et le mot désinstitutionalisation est-il synonyme de fermeture des établissements ?
Après de longs échanges et la lecture attentive des principes énoncés en annexe, le groupe de parents a fait un listage de ce qui était très positif.

- Mise en avant de l'intérêt supérieur de l'enfant qui doit primer sur toutes autres considérations.
- L'importance pour les états à sensibiliser le grand public et obliger la responsabilité collective à la mise en oeuvre du droit des enfants en situation de handicap d'être traités à égalité avec les enfants valides.
- Promotion des droits et pleine participation des personnes handicapées à la société.
- Désir d'élaboration d'une politique qui soit non discriminatoire, respectueuse des droits de l'homme.
- Apparition d'une notion de projet d'épanouissement personnalisé, plus valorisante à nos yeux que le simple projet de vie.
- Souci de l'amélioration de la vie des personnes handicapées y compris celles ayant des besoins d'assistance permanents et/ou complexes.
- Prise en compte de la vulnérabilité des groupes de personnes handicapées.
- Reconnaissance de la compétence de la famille ciblée comme le cadre naturel pour la croissance et le bien-être de l'enfant. Famille qui doit pouvoir être également impliquée, soutenue et soulagée dans un souci de lui apporter un soutien adapté.

Certains voient dans cette recommandation la description de ceux que beaucoup par contre n'osent même pas rêver.

Il est aussi affirmé qu'il incombe au premier chef aux parents d'élever leurs enfants et d'assurer leur épanouissement mais il incombe évidemment aussi à l'État d'assister les familles de manière à ce qu'elles puissent élever leur enfant handicapé à la maison en mettant à disposition des gammes de services d'excellence et de qualité répondant aux besoins effectifs des familles pouvant les exprimer et coopérer en toute indépendance.
Il ne s'agit pas de fermer des établissements mais de leur préférer la famille avec le soutien des services de proximité et lorsque l'accueil en structure s'avère nécessaire, il faut que celle-ci soit de taille humaine. Même si la taille humaine n'a pas du tout le même sens d'un pays à l'autre. En Suède, au-delà de six à huit, on parle d'un grand établissement.

Qu'en sera-t-il du remplacement annoncé de l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai qui se doit d'être raisonnable ?
On a peur que ça entraîne le risque de désengagement de l'État avec un réel danger de plus de solidarités familiales à la place des solidarités publiques.
La notion d'intérêt supérieur de l'enfant est sujette à interprétation. Qui définit cet intérêt, au nom de quelle conception sociale ? Comment se fera l'articulation entre la loi de février 2005 et la mise en oeuvre de la recommandation ?
Comment on décidera que les services sont d'excellence ? En partenariat avec qui, en complémentarité avec les familles, avec les intervenants, avec les professionnels mais comment, avec quelle formation, avec quelles recherches et en particulier lorsque le handicap est particulièrement lourd.
La recommandation à ce jour existe mais elle reste une recommandation. On peut reconnaître qu'elle correspond à un regard fondamentalement différent et que les conceptions ont vraiment évolué.
C'est une évolution qui est souhaitée par beaucoup même si il y a des réticences et des craintes à avoir et à exprimer.
Pourquoi ne pas imaginer une sorte de droit à l'inclusion opposable comme il existe un droit au logement opposable. Comment cela interroge nos regards sur la société ? Quel regard sur les apprentissages, comment ça interroge notre appréciation de cela ?
La recommandation parle d'un projet d'épanouissement personnalisé. Au Bhoutan, ils ont remplacé le produit intérieur brut par le bonheur national brut.
Pour finir, comme Gandhi nous y engage, nous devons être nous-mêmes le changement que nous voulons voir dans le monde.
Osons passer du rêve à la réalité.

2.4 Les Aidants Familiaux

Fiammetta Basuyau et Chantal Bruno

La tradition est installée maintenant de vous parler aux JNP de la situation des aidants familiaux, des évènements qui ont marqué l'année passée, des avancées éventuelles concernant nos revendications, tout cela dans une perspective française et européenne puisque vous n'êtes pas sans savoir que l'APF participe activement aux travaux de la COFACE HANDICAP.
Nous vous parlerons donc successivement des travaux menés par un groupe de travail « aidants familiaux » qui s'est créé au sein de l'APF cette année, puis des actions menées par dans le cadre inter associatif (le CIAAF et AIDER), enfin de nos travaux au sein de COFACE HANDICAP et plus particulièrement d'un projet européen Grundtvig que nous avons monté conjointement avec la fédération.

En premier lieu, le groupe APF sur les aidants familiaux composé d'aidants familiaux issus de la CNPF, de parents ressources, d'administrateurs, de conseillers nationaux et territoriaux. Ce groupe s'est constitué au printemps dernier avec pour objectif de construire une véritable politique APF en direction des aidants familiaux et de travailler en lien avec le projet européen Grundtvig sur la question de l'autoévaluation de leurs besoins des aidants familiaux par les aidants familiaux, projet que nous évoquerons un peu plus tard.

Il est certain que le fait de travailler dans le sens de l'inter associatif à la fois au niveau français et européen permet de se nourrir mutuellement et d'échanger plus efficacement. Car il y a des domaines de revendications communes sur lesquels les aidants, quelle que soit l'origine de la dépendance et de l'âge du (des) proches qu'ils accompagnent, peuvent se retrouver dans le cadre d'une réflexion commune.

Même si l'APF réfléchit activement à la question des aidants depuis 2002, la question reste d'actualité et il demeure un certain nombre d'interrogations et de revendications non satisfaites. Nous vous ferons l'économie d'un descriptif de la situation des aidants en termes de surcharge de travail, de répercussions sur la vie familiale sociale et professionnelle étant tous ici malheureusement déjà « formés » à la fonction. Toutefois il est intéressant de partager avec vous notre questionnement notamment quant à la question d'un éventuel statut juridique de l'aidant, de la perception des aidants par les professionnels et de la nécessité d'évaluer les besoins de l'aidant.
Notre groupe s'est donné un double objectif :

- Asseoir la définition de l'aidant familial en termes de reconnaissance et d'ouverture de droits.
- Mieux cerner la charge de travail de l'aidant familial afin d'élaborer des revendications précises

Pour être en cohérence avec nos demandes, nous nous sommes posées la question : quels droits et pour qui, ou autrement dit quels type de droits pour quelle catégorie d'aidant ?
Il est bien évident que le droit à l'information, à la formation, au soutien etc. concerne tous les aidants. Pour autant peut-on penser les mêmes droits pour une personne qui aide son conjoint au quotidien, un parent qui aide son enfant en situation de polyhandicap quasiment 24H sur 24 et pour celui ou celle qui accueille son enfant devenu adulte le week-end ? Nous sommes là au cœur du rôle et de la place de l'aidant envisagés à partir de l'aide apportée par l'aidant et donc d'un besoin d'évaluation de cette aide qui permettra d'offrir une palette de réponses aux besoins de l'aidant ainsi évalués.
Partant du modèle du Guide GEVA (guide d'évaluation multidimensionnelle servant de base à l'évaluation des besoins de la personne en situation de handicap pour la MDPH afin de construire son plan de compensation), nous avons élaboré un questionnaire « le guide de l'évaluation de l'aidant familial » que vous trouverez dans votre pochette d'accueil et que nous vous proposons de remplir, anonymement bien sûr. Il s'agit de tester cet outil, de le réajuster en fonction de vos observations et de le proposer par la suite comme outil d'évaluation de la charge de l'aide ce qui déterminerait des droits dont l'aidant pourrait se saisir.
Tout l'intérêt sera d'avoir un outil d'évaluation couvrant l'ensemble des champs de l'aide élaborée par et pour des aidants. Ce questionnaire a été présenté au CIAAF qui est en train de le tester, lui aussi auprès des membres de ses associations.

Ce qui nous amène tout naturellement à la transition vers les actions menées par le CIAAF cette année 2011.
Pour rappel, le CIAAF, Collectif Inter Associatif d'Aide aux Aidants familiaux créé à l'initiative de l'APF en 2004 s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Il a rédigé et publié un Manifeste pour la défense des aidants

familiaux non professionnels relayé activement à l'occasion de la deuxième journée des aidants familiaux qui a eu lieu le 6 octobre dernier. Une copie de ce Manifeste est dans votre pochette d'accueil.
Ce Manifeste, tout en reconnaissant des améliorations de la situation de l'aidant familial, pose la question cruciale et non résolue du libre choix d'être aidant ; il réaffirme la nécessité d'une véritable politique nationale en faveur de l'aidant familial non professionnel, liste de façon précise des revendications dans les domaines de l'information et de la formation, de la santé globale des aidants, de la conciliation vie familiale et professionnelle, des services de proximité en quantité suffisante et de qualité permettant de faire face aux situations d'urgence, de suppléance et de répit, et bien entendu de la question des ressources et des droits sociaux.
Il s'agit de défendre la reconnaissance de droits essentiels à l'amélioration du quotidien et de la qualité de vie de famille de l'aidant proche. Au risque de paraître quelque peu prétentieux, l'ensemble des modifications proposées par notre groupe de travail en amont de la publication du Manifeste a été retenu. C'est la petite cerise sur le gâteau. Le CIAAF poursuit aussi ses travaux d'élaboration de fiches outils qui déclinent les actions à mettre en œuvre en réponse aux besoins des proches aidants.
Nous avons mentionné précédemment la seconde journée des aidants familiaux qui a eu lieu le 6 octobre. Cette année aucune manifestation nationale n'a été organisée, laissant aux initiatives locales le soin de porter et de médiatiser le sujet. Vous pouvez consulter les travaux du CIAAF et les événements concernant les aidants sur son site <http://www.ciaaf.fr>.

Nous allons maintenant vous parler du GCSMS AIDER, groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale AIDER, qui agit pour l'information, le développement et les études sur les relais aux aidants. Son objectif est de favoriser le développement de solutions de relais destinés aux aidants familiaux en mutualisant les compétences, en menant des recherches, et en favorisant le développement d'offres de services diversifiées et innovantes. Il vient de publier un document intitulé : Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants, qui se décline en trois chapitres exposant :

- Un état des lieux de la littérature sur le thème de l'aide aux aidants englobant les aspects sociaux, juridiques, économiques, sanitaires…
- Un recueil des bonnes pratiques existantes en matière d'accueil temporaire.
- Et un recueil des initiatives nouvelles en termes de services rendus aux aidants avec un échantillon de 20 initiatives sélectionnées.

A noter qu'APF Ecoute Parents est une des initiatives choisies et analysées.
Vous en avez quelques exemplaires à consulter sur la table de documentation et là encore vous pouvez le télécharger sur le site GCSMS AIDER http://www.accueil-temporaire.com, onglet AIDER

Il nous reste à vous parler d'Europe.
L'APF comme vous le savez participe aux travaux initiés au sein de COFACE HANDICAP dont la Présidente se tient à mes côtés, moi-même étant au CA depuis l'année dernière. Pour rappel, COFACE HANDICAP, association fille de COFACE (Confédération des Associations familiales de l'Union Européenne) regroupe des associations de familles de personnes qui ont un handicap ou un polyhandicap.
Un groupe de travail composé d'associations françaises, belges, italiennes, luxembourgeoises, slovaques…. participe activement pour que la question des aidants familiaux soit prise en compte

dans tous des domaines d'intervention de l'Union Européenne. Nous avions déjà rapporté comment ce groupe s'était accordé, après un gros travail de recensement des diverses mesures mises en place en Europe, sur une définition de l'aidant familial déclinée dans une Charte européenne concernant les aidants familiaux non professionnels. Charte aujourd'hui traduite en plusieurs langues et dont la diffusion ne cesse de croître, ce qui témoigne de son succès. Coface Handicap travaille donc à l'élaboration de positions sur des sujets qui lui paraissent d'une grande importance pour les aidants et donne son avis sur des textes européens afin qu'ils prennent bien en compte la dimension familiale et le handicap dans ses dispositions.

En 2011 deux positions ont été publiées :
- En février 2011 une position sur la dimension familiale de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH) où le handicap y est reconnu comme un fait social plutôt que comme une seule incapacité individuelle, qui prend racine au sein même de la société. La Convention est un document de référence concernant la politique pour les personnes handicapées qui explique et garanti les droits des personnes handicapées.
Il s'agit du tout premier traité relatif aux droits humains ratifié par l'ensemble de l'Union Européenne. La France l'a ratifié le 18 février 2010. Cette Convention n'est pas que « symbolique » car elle représente de la part des Etats qui l'ont ratifiée un certain nombre d'engagements vis-à-vis de la communauté internationale. Ceux-ci ont pour objet de « promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque ». La signature et la ratification de la Convention par les Etats les obligent à prendre des mesures au niveau national visant à rendre effectifs les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap. L'adoption et l'efficacité de ces mesures seront contrôlées au niveau international par un comité d'experts.
- En mai 2011, une position sur l'éducation inclusive des personnes en situation de handicap.
- Fin 2011, une position, non encore publiée, sur le vieillissement de l'aidant familial : le groupe poursuivra sa réflexion sur ce thème pour l'année à venir.
Nous avons en dernier lieu, institué un groupe de travail ad hoc sur la question de la désinstitutionalisation.

Enfin, depuis août 2010, douze organisations membres de la COFACE participent à un projet européen consacré à l'aide aux aidants familiaux intitulé « l'auto-évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide ». Ce projet se déroule dans le cadre du programme européen pour l'éducation des adultes, formation tout au long de la vie GRUNDTVIG) ; les associations partenaires du projet sont issues de France, Belgique, Luxembourg, Chypre, Espagne, Slovaquie, Irlande, Italie. COFACE handicap est elle-même partenaire et est chargée de contribuer à l'évaluation et à la dissémination des résultats. L'ensemble du projet est coordonné par l'UNAPEI.

L'objectif du partenariat est d'identifier les bonnes pratiques en matière de sensibilisation et de formation destinée à favoriser l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. Cette démarche paraît indispensable pour permettre aux aidants de prendre conscience de leurs difficultés, de définir leurs besoins et de demander les aides nécessaires. Rappelez-vous : nous vous avions distribué un questionnaire relatif aux obstacles à l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux aux dernières journées. Vous aviez d'ailleurs été nombreux à remplir et

nous vous en remercions. L'analyse a depuis été faite et a permis d'identifier des obstacles à la prise de conscience et à l'évaluation de leurs besoins par les aidants familiaux. Nous avons de plus bien avancé dans le recueil de bonnes pratiques. Le guide des besoins de familles élaboré par le GNP en 2005 a d'ailleurs connu un franc succès auprès de nos pays partenaires et a été traduit en anglais afin de faciliter sa diffusion.
Pour conclure, l'ensemble des informations collectées permettront de formuler d'ici août 2012 de proposer des recommandations pour la conception d'outils (modules de formation, guides…) en phase avec les préoccupations des aidants familiaux. Voilà.
Nous espérons en balayant pour vous l'ensemble des actions menées par les parents de l'APF vous convaincre de l'importance que nous attachons à militer pour vous, avec vous, pour nous, pour nos enfants, ensemble en faveur de la reconnaissance de l'aidant familial.
Mais il faudra attendre nos prochaines journées pour profiter de la récolte des fruits de notre travail de fourmi qui avance lentement mais sûrement et vous pouvez compter sur notre engagement militant pour défendre les droits de ces travailleurs de l'ombre devenus aidants la plupart du temps bien malgré eux.

Merci à tous et à toutes de votre attention.

Question
Je voulais savoir par rapport à la MDPH si on avait des dates d'échéances pour la mise en place des nouveaux statuts par rapport au personnel. Notre gros problème dans le 92 est que la plupart de nos agents sont sous l'autorité de donneurs d'ordre extérieurs et n'appartiennent pas du tout à la consigne du directeur lui-même.

Fiammetta Basuyau
Selon certaines MDPH il y en a qui ont déjà commencé le travail sur les conventions à mettre en place. On est encore dans le cadre des disparités entre les MDPH. Selon le degré d'avancement de leur fonctionnement les réponses sont plus où moins faciles. Ils ont pour l'instant des recommandations de se mettre au travail. Je ne connais pas la date pour cette histoire de conventions, mais il y en a une et c'est cela qui les affole le plus.

Intervention
Pour répondre à la question précédente, dans le nord on a mis en place la convention sans attendre les décrets d'application et on a uniformisé, harmonisé les règles applicables à tout le personnel. 50 contrats sont passés de CDD à CDI, le conseil général a harmonisé aussi le traitement c'est-à-dire que tous sont soumis au même régime de traitement.

Question
Il a été question de donner préférence à la famille et on a parlé du vieillissement des aidants. On espère quand même que nos enfants vont survivre aux parents et je crois que c'est crucial. J'ai déjà 70 ans, comment vais-je me comporter vis-à-vis de mon fils.

Chantal Bruno
Ce qu'il faut surtout c'est essayer d'avoir une tranquillité d'esprit par rapport à notre disparition. C'est l'après nous. C'est le penser avant.

Question
Je voudrais savoir quel est le délai légal de réponse de la MDPH à un dossier.

Fiammetta Basuyau
Pour les cartes de stationnement relevant de la préfecture la loi prévoit que le délai doit être de deux mois. Si la réponse n'est pas donnée dans les deux mois, la carte est considérée comme acquise. Pour les délais de dossier c'est quatre mois. Mais il n'y a pratiquement aucune MDPH qui les respectent.

Question
Je reviendrai sur la présentation de Bernard qui disait que les JNP servaient entre autre à faire des échanges, à se retrouver, à avancer. Mais je pense que si on est tous là c'est que l'on y contribue. Je pense à tous ceux qui ne peuvent pas venir, qui restent isolés, qui n'ont pas les moyens de sortir de cet isolement, soit physiquement, soit psychologiquement, soit pour plein de raisons, pour tous ceux qui ont peur d'être jugé. Comment aider ces gens-là ?

Chantal Bruno
J'ai quelques pistes de réponses. C'est une question très importante qui nous a tarabusté pendant longtemps et on s'est demandé comment toucher des personnes qui sont isolées et comment leur permettre de se reconnaître comme aidants, d'accepter d'être des aidants, de demander des droits etc. C'est pour ça que l'on fait des échanges de bonnes pratiques. Culturellement on va trouver quelques différences. Au Luxembourg, je vous donne les extrêmes, il y a une assurance dépendance. Dès que le handicap est détecté, on tient compte de l'entourage, on prend tout de suite en compte l'aidant et le déculpabiliser éventuellement. En Irlande, exemple inverse, il existe la journée de l'aidant familial au cours de laquelle on remet une médaille à l'aidant de l'année. En France on avait eu les familles nombreuses ! L'intérêt de ces journées c'est que l'on parle de l'aidant, ça veut dire que la télévision va filmer, entrer dans tous les foyers. C'est une façon de sensibiliser l'aidant à ce qu'il fait, à ce qu'il peut être, à sa valeur. Ce sont deux pistes de réponse mais il y a en d'autres et on travaille à ça, effectivement.

Question
La fameuse journée de la Pentecôte a-t-elle toujours un lien avec les financements pour les personnes en situation de handicap.

Fiammetta Basuyau
C'est la CNSA qui la gère et qui est chargé de répartir cet argent entre les personnes âgées et des personnes handicapées et qui la reverse en partie sous forme de financement aux MDPH. Cela fera partie des plans pluriannuels de financement ou chaque contributeur de financement devra dire combien il verse.
C'est reversé également sous forme de projet. Cela dit, c'est loin de financer l'ensemble des prestations. C'est quand même le conseil général qui finance la plus grosse partie. La loi avait préparé l'élargissement du périmètre des aides, en particulier les aides ménagères qui correspondent à un budget très important, mais les parlementaires, gauche en tête, ont refusé cet article de loi car ils savaient que c'était eux qui allaient payer et qu'ils n'avaient pas les

moyens. Le périmètre des personnes concernées à beaucoup augmenté et ne concerne plus seulement les déficiences motrices ou intellectuelles mais également les conséquences de maladie, maladies chroniques, suites de cancer etc. plus les personnes vieillissantes qui sont parfois dans le périmètre des personnes handicapées si leur maladie existait déjà avant l'âge de 60 ans. On comprend très bien que le financement pose problème pour les conseils généraux.

Question

Notre association, l'association Guadeloupéenne de soutien aux personnes handicapées, participe aux JNP depuis quelques années.

Est-ce que la chaîne d'accessibilité a un écho favorable dans certains départements et concrètement comment cela se manifeste ?

Par rapport à l'accompagnement au sein des MDPH, en dehors de l'instruction des dossiers, comment se manifeste concrètement l'accompagnement des familles d'intention ?

Louis le Guern

En ce qui concerne l'accessibilité, l'APF se bat pour que l'accessibilité universelle et donc la société inclusive se mettent en place le plus rapidement possible. Que ce soit dans les départements d'outre-mer ou en métropole les départements sont tous différents. Qu'ils soient plus ou moins motivés ou qu'ils aient plus ou moins de moyens. Et dans un même département, on va trouver des motivations différentes d'une ville à l'autre. Si bien qu'on ne peut pas aujourd'hui définir une règle générale.

On disait tout à l'heure qu'il y avait des retards dans la parution des décrets d'application de la loi de 2005, il y a aussi beaucoup de retard dans la mise en place des plans d'action, accessibilité voirie, accessibilité espaces publics, transports. Ce sont les premiers postes qui sont en principe étudiés pour être mis en accessibilité mais cela dépend des municipalités, même si des fonds ont été débloqués pour leur venir en aide.

En ce qui concerne l'accompagnement des personnes dans la vie de nouvelles dispositions de la loi il y a effectivement une mesure sur l'accueil du public qui doit être renforcé. Cela a été une des choses les plus dénoncées puisque faisant partie des missions principales de la MDPH. Cela dit, accueil du public ne veut pas dire accompagnement. L'accueil consiste à mettre une personne à l'entrée avec des horaires effectivement élargis puisque il y a maintenant des obligations d'horaire. L'accompagnement c'est bien autre chose !

Ce qu'on voit surtout dans les MDPH c'est des personnes qui ne savent pas remplir des dossiers parce qu'elle ne comprennent parfois même pas les mots qui sont employés, des personnes qui ne cochent pas les bonnes cases, qui ne savent pas écrire un projet de vie et donc le projet de vie n'est pas pris en compte et aussi un accompagnement après les décisions qui est très généralement pratiquement nul.

On voit également des notifications qui trouvent des types d'établissements qui n'existent pas ou dans lesquels il n'y a pas de place. Toute cette partie accompagnement fait partie des dysfonctionnements essentiels et c'est là-dessus que la loi essayait de prévoir une harmonisation en « fabriquant » une culture commune du personnel.

Nous avons nous-mêmes du mal à nous y retrouver en tant qu'usagers, mais le personnel qui arrive dans les MDPH et qui n'a pas été formé a du mal à comprendre et à proposer des solutions appropriées.

Chantal Bruno
Dans le cas des bonnes pratiques, il existe en France des associations comme l'Union Nationale des Associations de Familles de Trauma Crânien et l'Association de Spina Bifida et Handicaps Associés qui ont mis en place des services d'accompagnement sur le montage des dossiers. C'est un travail associatif et certaines associations APF ainsi que certains établissements APF peuvent aussi le faire.

Question
Pour revenir sur les aidants et le fait qu'on ne se revendique pas spontanément comme un aidant familial, je voudrais insister sur la diffusion de l'information. On parle d'inclusion, et c'est bien, mais on a parlé tout à l'heure des gens qui ne viennent pas dans les manifestations telles que celles-ci. Il faudrait d'abord, avant d'essayer d'escalader des montagnes, dire aux gens ce qui existe pour eux.

Chantal Bruno
Un des premiers besoins des familles c'est le besoin d'information. Dès l'annonce, dès le diagnostic il faudrait avoir ce type d'information.
Après, il y a des tas d'autres moyens mais déjà il faut remonter le plus haut possible.

2.5 Difficultés liées au polyhandicap

Témoignage d'Huguette Rigaud

Bonjour,
Je suis aujourd'hui devant vous pour vous parler de mon parcours peu ordinaire avec la naissance de mon fils Jean-Michel, enfant né polyhandicapé dû à une atteinte du chromosome 5.
Jean-Michel intègre un IME en externat jusqu'à l'âge de 21 ans (merci la loi Creton) et intègre ensuite une MAS Handas qui venait d'ouvrir ses portes.
Les débuts sont difficiles.
Sortir du parcours sécurisant de l'enfance pour entrer dans le monde adulte n'est pas chose facile, que l'on soit ou non dans la normalité, d'ailleurs !
Je dois vous dire la chance pour mon fils d'entrer dans une structure Handas : compétence, savoir-faire, écoute, valorisation, réflexion, remise en question. Tout est là pour accompagner nos jeunes et sécuriser les parents.
Merci Handas !
Depuis le début de l'année, les parents Handas ont rejoint les parents APF. Et je vous remercie de m'inviter et de me permettre de m'exprimer.
Inclusion, intégration, scolarité, des mots que l'on ne prononce pas ou peu, qui sont exclus de notre langage. Nous nous sentons aux antipodes de vos préoccupations.

Les parents d'enfants polyhandicapés ne se sentent pas toujours compris par l'APF. Les besoins particuliers de nos enfants font qu'ils sont en dehors d'un parcours ordinaire, et qui ne se rapprochera jamais de la normalité.
Quand nous, parents, avons entendu parler de l'inscription à l'école de nos enfants quelque soit leur handicap, nous avons été très en colère : De qui se moque-t-on ? Ça nous a fait mal, c'était nier leur différence.

Nous en avons beaucoup parlé dans les CVS au CA Handas.

Je ne sais pas si beaucoup de parents ont fait la démarche de l'inscription avec comme toile de fond, la douleur du refus.
Par contre, mettre en évidence les lacunes du système scolaire est une bonne chose.
Parents APF, parents Handas, tous unis par une même envie de voir nos enfants grandir et aller jusqu'au bout d'eux-mêmes.
La société actuelle est basée sur la réussite sociale et professionnelle. Pour s'insérer dans le système, il faut être en capacité ou nous donner les moyens de l'être.
Quand nous remplaçons les mots scolarisation par éducation, parcours professionnel par épanouissement personnel : nous parlons le même langage.
Nous voulons tous la même chose pour nos enfants, mais il ne faudrait pas en laisser sur le bord de la route sous prétexte qu'ils ne peuvent pas accéder à la scolarisation et les abandonner dans un système végétatif.
Soyons vigilants.
Merci.

2.6 Elections APF 2012

Viviane Klawczynski

Il y a trois Commissions Nationales à l'APF :

- La Commission Nationale de la Politique de la Famille→ **CNPF**
- La Commission Nationale Politique de la Jeunesse → **CNPJ**
- La Commission Nationale Actions et Revendications→ **CNAR**

La Commission Nationale Politique de la Famille est composée de 25 membres :
3 membres du Conseil d'Administration dont un vice-président :

⇒ Stéphane Irigoyen
⇒ Martine Gabillet
⇒ Jean-Marie Coll (Vice-président de l'APF)

Composition de la CNPF
22 membres élus, issus de 3 collèges :

⇒ Collège de parents d'enfants en situation de handicap, groupe National Parents, GNP au nombre de 12
⇒ Collège des parents en situation de handicap, groupe National Parents Handi, GPH au nombre de 5
⇒ Collège des proches de personnes en situation de handicap au nombre de 5

Les personnes qui accompagnent la CNPF
La CNPF est accompagnée dans sa réflexion et ses travaux par :

⇒ Bénédicte Kail
Conseillère Nationale Politique éducation et famille
⇒ Christine Plazanet
Secrétaire de direction

⇒ Suzanne Jouffray
Conseillère Territoriale Sud/Est

Le rôle de la CNPF

Établir le lien entre les conseils de régions et le national

- Porter le travail et les réflexions établies en amont dans les régions.
- Étudier les problématiques des parents, des enfants, des proches, et les attentes des adhérents
- Créer des conditions favorables à l'épanouissement des *familles*
- Participer à la définition des orientations politiques nationales et faire des propositions sur les sujets qui la concernent à la Commission Nationale Actions et Revendications.

Modalité des élections

- Les candidats doivent être majeur, et être adhérent depuis plus d'un an.
- Les membres sont élus par les adhérents de leur région, après avoir présenté leur candidature à la région.
- Il y a 22 régions, donc 22 élus pour chaque collège. Les élus de chaque collège se réunissent pour élire 12 parents d'enfants en situation de handicap, 5 parents en situation de handicap, 5 proches en vue de la CNPF. Lors de la première rencontre, chaque collège, élit un coordinateur.
- Les élus de chaque collège siègent de plein droit au conseil de région.

Qualités de l'élu

- Être élu n'est pas un métier mais plutôt un engagement qui demande de l'investissement personnel
- Il remplit une mission qui lui est confiée par les adhérents Un élu doit rechercher l'intérêt collectif.
- Les membres de la CNPF s'engagent à respecter la Charte de l'Association des Paralysés de France.
- Ils sont motivés par la défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur famille.

L'investissement du temps

- Le GNP se réunit à Paris, un vendredi et un samedi matin, environ tous les 2 mois
- Les élus assurent les représentations, comme par exemple :
- à la commission revendications
- à des groupes de travail, à des journées à thèmes…
- Il organise les Journées Nationales Parents le dernier week-end de novembre
- La CNPF se réunit 4 fois par an pendant une journée

Calendriers des élections 2012

- **9 janvier 2012 :** Appel à candidature par lettre adressée à chaque adhérent
- **6 février 2012 :** Date limite du dépôt des candidatures à la Direction Régionale APF
- **20 février 2012 :** Début du vote des adhérents
- **12 mars 2012 :** Fin du vote des adhérents

- **19 mars 2012 : Résultats.**
- **1er et 2 juin 2012 :** Le Conseil d'Administration de l'APF donne délégation à chaque membre des Commissions nationales

Jusqu'en décembre, période de transition entre les anciens élus et les nouveaux

VENEZ NOUS REJOINDRE
PRESENTEZ VOUS
NOUS AVONS BESOIN LES UNS DES AUTRES
CE N'EST QU'ENSEMBLE QUE NOUS ARRIVERONS
A FAIRE EVOLUER LES MENTALITES
ET NOTRE INCLUSION
DANS UNE SOCIETE INCLUSIVE.

Non souhaiterions que la Commission Nationale soit représentée sur tout le territoire français, ce qui n'est pas le cas, et « on a besoin de vous ».
C'est pour cela que nous voulions vous détailler notre rôle, notre mission.
On a besoin de tout le monde !

Question
Il manque quelque chose d'important. Qui seront les électeurs ? Est-ce que ce sont les électeurs/parents ou les électeurs/adhérents ?

Viviane Klawczynski
Jusqu'à présent le Groupe National des Parents était issu de l'Association des Paralysés de France. Le Groupes National des Parents sera toujours issu de l'APF à partir du vote des adhérents de la région concernant tel ou tel candidat. L'innovation, c'est que jusqu'à maintenant, des personnes comme ma voisine qui nous a parlé de Handas, n'avait pas possibilité d'intégrer le GNP puisque Handas avait un statut spécifique. Depuis la création du Comité HANDAS, les parents Handas qui ont la possibilité d'adhérer à l'APF peuvent très bien intégrer, si ils sont adhérents à l'APF, le Groupe National des Parents.

Question
J'aurais aimé savoir quelles sont les régions où il n'y a pas de représentation des parents ?

Viviane Klawczynski
Je peux vous dire quelles sont les régions où il y a des parents.
- *Bernard* : le Languedoc-Roussillon
- *Maryse* : Rhône-Alpes
- *Martine* : Île-de-France
- *Louis* : Bretagne
- *Fiammetta* : Aquitaine
- *Viviane* : Midi-Pyrénées
- *Patricia* : Nord-Pas-de-Calais
- *Christine* : Paca
- *Cécile* : Basse-Normandie

Je vous laisse faire le calcul pour savoir quelles régions n'ont pas de représentation. J'espère qu'aux élections 2012 nous seront 22 parents. C'est un objectif qu'il faut atteindre. Si dans vos régions il n'y a personne vous savez ce qui vous reste à faire, et si c'est dans les régions à côté, n'hésitez pas à aller prêcher la bonne parole.

Question
Je voudrais aussi poser la question de la représentation outre-mer et plus précisément la représentation de la Guadeloupe. Est-ce que les choses peuvent évoluer en ce sens.

Bernard Dumas
J'imagine que les choses peuvent évoluer, rien n'est certainement figé à l'APF. Quant à la participation de la Guadeloupe ce n'est pas à moi qu'il incombe de répondre. Je laisse à Patrice Tripoteau le soin de nous donner un élément de réponse.

Patrice Tripoteau
Philippe Velut va intervenir tout à l'heure et surtout Jean-Marie Barbier dimanche matin, car je pense que c'est une question aussi politique, le conseil d'administration se penche sur ces questions de la vie associative dans les DOM TOM.

3 - Intervention de *Philippe Velut*, Directeur Général de l'APF

Je vous remercie de me donner un temps de parole.
Comme je l'avais dit à la Commission de la Politique Nationale de la Famille je pense que, évidemment, la place des familles est importante et qu'elle le sera davantage demain, c'est ce que je vais essayer de vous démontrer.
Je vais essayer de ne pas déflorer ce qui constitue votre sujet parce que vous allez beaucoup travailler et réfléchir sur la question de l'inclusion qui constitue un peu le fil rouge du congrès de Bordeaux, qui est un nom qui va être porteur de changements très importants sur lequel la quasi unanimité des congressistes de Bordeaux se sont positionnés mais qui a l'inconvénient de devoir être expliqué. Ce mot, qui vient de l'anglais ne se traduit pas facilement dans les idées, dans les actes, sans que l'on soit obligé d'en parler.
Je vais essayer de décrire les conséquences que cela apporte pour l'organisation APF, au sens global pour les acteurs de l'APF, sachant qu'on a un projet stratégique national à présenter au conseil d'administration. En partie on l'a déjà fait puisque le week-end dernier il a été consacré un séminaire complet aux premières orientations que l'équipe du siège avait élaborées.
Un projet stratégique national ce n'est pas différent dans ses fondamentaux du projet associatif. Ça n'est ni plus ni moins que la traduction concrète des objectifs décidés par le congrès de Bordeaux.
Ce n'est pas un sujet sur le fond en lui-même parce que le projet que l'on a à faire c'est simplement de matérialiser, de réaliser concrètement les orientations d'un seul homme ou presque, les adhérents et militants de l'APF ont décidé à Bordeaux.
C'est là que les choses difficiles commencent parce que les bonnes idées ne sont pas forcément celles qui se concrétisent le plus facilement, donc je vais essayer de décrire un peu la façon dont on voit les choses.

Avec le fait que le conseil d'administration a déjà fait un travail le week-end dernier assez important dans un séminaire, donc il y a des choses qui sont déjà un peu validées.
Première chose, ce qui change dans ce projet qui n'est pas un projet à trois ans, je crois qu'il faut bien avoir en tête que les grandes orientations qui ont été prises à Bordeaux, c'est un projet au moins pour six ou sept ans voire peut-être un peu plus.
Parce que quand on décide que non seulement on défend les intérêts des personnes dans leur concret par rapport aux lois, par rapport à l'État mais que l'on va transformer beaucoup plus globalement la société pour que naturellement j'allais dire presque sans y réfléchir elle intègre les gens qui sont porteurs de particularités parce que ce n'est pas seulement les personnes en situation de handicap, on a bien conscience. Par exemple vous parliez de l'école, que le jour où l'école intégrera spontanément et sans difficulté les personnes en situation de handicap, elle intégrera globalement également tous ceux qui à un moment donné pour une raison ou une autre, pour des raisons sociales ou personnelles, ont une particularité dans leur façon d'apprendre quel qu'en soit le motif finalement.
Quand on prend ce type d'objectifs avec l'enthousiasme qui était le nôtre à Bordeaux ou derrière, il faut voir comment on va faire.
Ce qui change peut-être justement, on prend le pari de transformation sociale et pas simplement le pari de convaincre nos élites politiques ou nos élus de prendre des bonnes mesures censées par la loi, par le règlement, par le décret s'appliquer sur le territoire de façon la plus harmonieuse et équitable possible pour tout le monde. On décide finalement que à tous les étages de la société le regard va changer, les plans vont changer, la façon d'organiser la vie quotidienne va elle-même changer.
On sait que les lois fixent les cadres mais que après c'est le citoyen qui dispose. Le citoyen quand il est fonctionnaire, quand il est chef d'entreprise et qu'il doit ou non appliquer plus ou moins la loi, quand il est instituteur et qu'il va plus ou moins bien accueillir, quand il est urbaniste et qui va plus ou moins bien penser la ville en fonction de ceux qui ont une particularité pour y accéder, quand il est artiste ou organisateur de spectacles et qu'il va plus ou moins penser à ceux qui pourraient participer ou assister à ce spectacle ou pas. Donc, là, on rentre dans une mécanique qui n'implique pas simplement le député, le directeur, le préfet etc. mais qui implique finalement tout notre environnement.
En clair, l'APF s'est dit l'année dernière à Bordeaux : c'est ça qu'il faut faire, il faut changer la société pour que tout le monde soit inclus. Prenons le temps de réfléchir à ça.
Une société qui inclut c'est quand même un sacré programme. On a la simple charge de vous aider à y arriver. Gros travail quand même comme le disait mon prédécesseur : « Vaste programme ».
Premier élément je crois, comme je l'ai déjà un peu indiqué, ce qui change c'est qu'il va falloir introduire là où les instances de décision se font un combat quotidien, une pression qui jusqu'à présent existe peu ou pas. On est dans une France qui s'est déconcentrée, qui s'est décentralisée, dans laquelle même les grands groupes ne décident pas à Paris de qui ils vont recruter ou ne pas recruter, c'est le directeur régional, le directeur de site qui a ce pouvoir-là aujourd'hui.
C'est le directeur de l'équipement qui va dans son département faire plus ou moins de zèle pour appliquer ou pas la loi. C'est l'enseignant qui va ou non, j'en parlais tout à l'heure, qui va céder aux manifestations devant l'école soit au contraire penser les choses pour un accueil et pour favoriser la venue des parents elle-même.
Donc en gros je crois qu'un des changements profonds que l'on accompagne actuellement dans

ce projet stratégique c'est pour concerner tous les acteurs de l'APF pour leur dire que demain, il n'y a pas seulement l'échelon national il y a un travail à faire au quotidien dans la région, sur le terrain local, dans les départements. On va vers une éclosion, vers un soutien très fort y compris pour ce qui est du siège à l'initiative locale, à l'initiative départementale et régionale.
Dans ce mouvement-là, vous pensez bien que toutes les forces comptent. Par exemple pour demain faire avancer l'intégration scolaire dans les régions, dans les départements, dans les quartiers les familles, les parents ont un rôle essentiel.
Comment nous organisons-nous, comment les associons-nous à nos réflexions, qu'est-ce que nous leur proposons comme cadre d'accueil, comment nos délégations sont-elles repérées par elles comme étant porteur à chaque rentrée de sensibilisation, d'action, des lieux d'appui. Voilà par exemple des interrogations que l'on va porter dans le réseau aujourd'hui.
On a beaucoup parlé de la régionalisation parce que le siège lui-même va descendre largement d'un cran les moyens dont il dispose auprès des équipes régionales, elles sont dans un espace un peu intermédiaire aujourd'hui entre le national et puis le terrain. Et puis on va renforcer autant que faire se peut l'action des délégations elles-mêmes sur le terrain pour concerter, organiser et en particulier lancer dès 2012 l'initiative d'assises régionales en faveur de l'inclusion sur la question de l'emploi, de l'éducation, de la vie en famille, de l'accès à la parentalité, de la culture, essayer d'associer tous nos partenaires sur le terrain pour faire des états des lieux régionaux pour savoir où on en est dans la mise en oeuvre concrète de la loi de 2005 et de ses ambitions et pour fixer des pistes sur le terrain. En donnant des objectifs dans les agglomérations en disant on se revoit dans un an, mais dans un an on devra avoir élargi le nombre d'écoles qui sont accueillantes, on devra avoir fait des progrès en matière d'accessibilité, passer peut-être qu'une impulsion qui pour l'instant tourne autour des faits nationaux, on donne aujourd'hui des rendez-vous nationaux le 27 septembre on est tous dans la rue contre les bâtons dans les roues pour passer à un niveau où on dira voilà , à Lyon, à Bordeaux ou à Paris, l'intégration scolaire c'est gagné sur telle école, c'est combattre tel inspecteur d'académie. Là, il y a un travail militant pour lequel évidemment les parents ont un rôle tout à fait important et on va dans l'action revendicative avoir besoin de vous, d'un grand nombre de personnes.
Je sais qu'il y a pas mal de nouvelles participations et de nouveaux parents, félicitations ! et je souhaite que nous soyons l'année prochaine un peu plus et peut-être qu'on décline sur le terrain en région mais peut-être dans les départements aussi ce type de rencontre, de rassemblement, discuter de l'inclusion au plan global mais que demain on dise l'inclusion dans le bordelais c'est quoi ? Etc. etc.
Donc, peut-être c'est ça qui va changer. Puisque vous m'aviez demandé d'écrire un peu ce que pouvait être la place des familles dans ce projet stratégique national, il y a lieu sans doute que vous participiez à cette réflexion que l'on engage sur la place des familles sur le terrain régional et local. Pour l'instant on n'a pas beaucoup investi cette question-là. On est à l'ouverture de ces journées, je vous lance cette piste-là.
De droit, vous êtes membres des conseils APF de régions il faut peut-être voir peut-être comment on décline des lieux où les familles ont leur place, peuvent se réunir, participer à ces mouvements revendicatifs et contribuer à ce mouvement qui vise évidemment à ce que l'APF et toutes les personnes adhérentes ou pas qui la soutiennent puissent davantage se compter, peser et se faire connaître.
Deuxième changement très important c'est la question de l'évolution de l'offre et de service existants et le fait que nous allons être nécessairement obligés de nous mobiliser sur des terrains nouveaux. Pour prendre la simple question des familles je crois évidemment que quand on l'a

annoncé, et vous vous en êtes fait l'écho en tant que commission sur cette question-là, de faire évoluer les structures pour qu'elles soient plus inscrites dans les formes ordinaires de prise en charge, vous n'en êtes pas à la fermeture des établissements, or les établissements on en a encore besoin.
Est-ce que votre projet d'évolution des structures ça ne va pas faire, pour les personnes qui sont aux soins de nos enfants, les membres de notre famille, est-ce que vous n'allez pas dégrader en partie les conditions et on sait très bien que la position de la famille c'est aussi une position dans la durée, c'est une projection. C'est au-delà d'elle-même de savoir si institutionnellement on va vers des soutiens qui sont de longue durée, qui sont sécurisés, qui sont pour la personne que l'on accompagne à la fois de qualité mais aussi dans le temps véritablement pérennes.
Fondamentalement la question de l'inclusion ne se résume pas à la question des murs ou pas des murs, de l'institution où pas l'institution. Autant il y a des institutions dont l'existence se justifie peu ou pas et il est vrai que les professionnels n'ont jamais été les premiers pour faire tomber les murs même lorsque c'était nécessaire et il y a encore beaucoup d'institutions qui pourraient être davantage ouvertes, prendre des formes ordinaires. Il faut pousser un peu, parfois beaucoup pour que cela se fasse, donc ça c'est clair, c'est la position de l'APF depuis longtemps et il faut continuer.
En même temps il faut aussi avoir une part de réalité en tête, on construit dans les systèmes financiers en France pour 20 ou 30 ans et donc, les choix que l'on fait sont toujours des choix pour 20 ou 30 ans. Mais je pense que la question de l'inclusion ne se trouve pas résumée à cette question. La question de l'inclusion c'est pour moi, telle que je la comprends, c'est la question de la participation sociale.
Être inclus ce n'est pas simplement avoir un environnement de vie banalisée ce n'est pas la marque de l'ordinaire, l'ordinaire c'est parfois la marque du commun.
On trouve aujourd'hui dans des appartements que nous avons ouverts en milieu banalisé des personnes en situation de handicap qui vivent, parce que malheureusement il y a peu de lien social dans les quartiers où ils sont, une grande solitude et une qualité de vie qui est une qualité très relative car elle ne s'accompagne pas d'une grande participation sociale parce qu'elle se résume parfois essentiellement à l'essentiel de la vie quotidienne et des gestes de la vie quotidienne mais malheureusement pas avec un échange de qualité, avec un voisinage qui est peu concerné.
On est dans une situation dans laquelle on a banalisé l'accompagnement, ou il s'est un peu dissous dans le milieu commun mais on n'a pas une qualité de participation sociale des personnes à la hauteur de ce que nous, nous attendons.
La vie avec et comme les autres mais une vie qui vaille la peine d'être vécue. Être inclus c'est évidemment être inclus qualitativement, il faut quand même le répéter, dans un niveau de vie sociale et de participation qui ne soit pas simplement le minimum vital mais qui soit une participation sociale intense, forte, et la plus riche pour la personne elle-même. Stimulante on pourrait dire.
À l'inverse, on voit aujourd'hui des institutions qui , parce qu'elles étaient parfois isolées, et quelles sentaient bien qu'il fallait compenser cette sorte d'isolement , ont développé toute une série d'actions qui font qu'on va trouver dans le foyer un conseiller municipal, le président du club de bridge, des personnes qui sont par ailleurs sur le quartier totalement inclus, un jardin à côté où des personnes non handicapées viennent et on se dit en terme d'inclusion, les murs étant ce qu'ils sont, on a atteint un niveau de performance tout à fait satisfaisant.
Je voulais prendre ces deux exemples, non pas pour déflorer le sujet que vous allez avoir mais en

tout cas être clair sur le sujet.
L'inclusion dont on a parlé au congrès de Bordeaux ne se résume pas à la banalisation des moyens d'accompagnement, c'est évidemment à un niveau de participation sociale auquel nous aspirons et en particulier en matière d'accompagnement.
Les familles ont un rôle important à jouer de ce point de vue-là dans les institutions où nous sommes et à mon sens pas uniquement à travers le conseil de la vie sociale. Je sais qu'il y a un débat en ce moment sur l'évolution ou pas des règles qui sont en vigueur actuellement à l'APF sur la place des familles dans le conseil de la vie sociale. Je pense que le débat est ouvert, je fais confiance au président du groupe pour le remettre sur l'ouvrage.
Je pense qu'il faut ouvrir un deuxième débat parallèlement et qu'il faut quand même interroger nos institutions aujourd'hui, nos établissements sur la place qui est donnée aux familles indépendamment du CVS et indépendamment de l'action revendicative.
Pour être clair, je pense qu'un directeur d'établissement a dans sa fonction à recevoir régulièrement les familles pour discuter du lien, pour discuter de la façon dont la personne vit son accompagnement, non seulement maintien mais développe une passerelle avec l'univers familial mais aussi avec l'univers social.
Il ne serait pas illogique que plusieurs fois par an, chaque établissement de l'APF prenne comme habitude (je crois qu'il y a une fiche action sur le sujet) de réunir les familles qui sont intéressées et de le faire un peu de façon répétée pour traiter avec elle ces questions-là. Dans le mouvement parental on développe beaucoup ce que l'on appelle l'accueil des jeunes parents, on désigne par là les parents nouvellement utilisateurs ou co-utilisateur de l'établissement, ce n'est pas une question d'âge mais simplement, peut-être, faire en sorte chaque fois qu'il y a des renouvellements on prenne du temps pour accueillir les familles, pour voir avec elles ce que l'on peut faire et pour leur donner une place au sein des institutions.
En d'autres termes, quand on parle de participation sociale, le maintien et le développement du lien, d'un lien de qualité évidemment pas subordonné, c'est un lien qui doit être sur le plan éducatif un lien adulte. Le maintien d'un lien avec l'environnement familial est un des premiers signes de participation sociale. Nous savons toute la méfiance que les professionnels ont, parfois à juste titre, sur le fait que les papas et les mamans en rajoutent un peu et oublient que leur jeune a quand même 40 ans et, bien évidemment c'est à la fois la loi et fondamentalement la position de l'APF, il a non seulement son mot à dire mais il est l'acteur de son destin.
Pour autant au nom de ce rôle d'acteur il faut réfléchir en profondeur au fait qu'il maintienne un lien avec son environnement, avec son histoire familiale et sa famille.
Deuxième conséquence de ce projet c'est le problème des nouveaux besoins, et je terminerai là-dessus.
Le fait de se positionner comme étant finalement l'association qui vise à une transformation sociale pour tous ceux qui ont une particularité puissent vivre et profiter d'une vie qui vaille la peine d'être vécue, c'est quand même passer à un niveau supérieur et en particulier sortir en partie de la seule représentation des intérêts des personnes en situation de handicap moteur. Là-dessus le conseil d'administration a fait un séminaire qui a été extrêmement clair sur le sujet en disant évidemment notre revendication concerne aujourd'hui tous les types de handicap.
On ne peut pas revendiquer une société ouverte et accueillante et considérer que seules des catégories bien ciblées y ont droit, les autres relevant éventuellement d'une autre philosophie et d'une autre approche. Et ce n'est d'ailleurs pas très efficace car lorsque on demande l'accessibilité, on la demande pour tout le monde parce que on ne convaincra jamais la société d'agir pour un groupe d'intérêt c'est évidemment l'élargissement de la cause qui génère les

conditions de sa réussite.
Ça a des conséquences. C'est-à-dire que par exemple on ne peut pas non plus considérer qu'on n'a pas vertu à réfléchir sur la façon dont la société va prendre en compte le vieillissement. C'est une conséquence directe que le conseil d'administration envisage bien aujourd'hui. Au moment où la société pose la question de la prise en compte de la dépendance il faut évidemment que, au-delà de la question du droit ouvert par les personnes handicapées sur le sujet, il faut qu'on regarde comment demain les dizaines de milliers, les centaines de milliers de personnes en situation de handicap vont elles-mêmes être traitées dans ce mouvement-là. Qu'est-ce qui pour eux est la part de spécificité, qu'est-ce qui dans le mouvement commun et général doit être de nature à permettre l'accession et leur accessibilité et à ces dispositifs. Et ce n'est pas le cas, on le sait bien.
On va être amené demain à vous proposer vraisemblablement de réfléchir avec nous à cette question-là. Je pense que les familles ont pour large partie leur mot à dire. C'est la question du logement pris dans la durée. De toutes les formules auxquelles il faut qu'on réfléchisse entre la fin de la période des 60 ou 65 ans pour ceux qui travaillent et pour ceux qui sont en institution et puis la grande dépendance, pensez qu'elle commence comme dispositif autour de 85 ans, il y a ces 20 années d'accompagnement sur lequel aujourd'hui peu de réflexions ont lieu.
Tout le monde est extrêmement soucieux sur le sujet mais il y a peu de réponses qui sont construites. Je vois mal comment on construirait ces réponses sans la position des familles sur le sujet y compris leur propre implication car on est sur des logiques qui tiennent à l'accompagnement, mais aussi au logement, mais aussi à la façon dont les personnes vont gérer cet avenir elles-mêmes.
Je voudrais attirer aussi votre attention sur un autre point. On est, avec l'élargissement des publics pris en charge par l'APF, dans l'accueil de nouvelles catégories de famille.
Ce qui a peut-être constitué le coeur du départ du mouvement familial au sein de l'APF va sans doute connaître des changements. Les familles par exemple de l'UNAFAM (Union Nationale des Amis et des Familles des Malades Psychiques) aujourd'hui qui reste adhérente de cette association-là se tourne en partie vers nous, puisque c'est une association qui ne gère pas de structure, pour savoir ce que à l'APF on pense du sujet. Ces familles-là n'ont pas toujours des interlocuteurs directs. Je pense que vous auriez vertu, avec ces associations de parents, à engager une discussion sur le sujet.
Il y a des rencontres, des terrains, des partenariats nouveaux qu'il faut développer pour lesquels vous, familles, vous êtes un peu nos ambassadeurs peut-être les mieux placés pour tisser du lien parce que je crois que entre parents il y a des choses qui se discutent d'emblée plus facilement, plus vite, que des professionnels ne peuvent le faire.
Voilà les trois points brefs que je voulais introduire par rapport à ce projet. On a envoyé des fiches action à peu près partout sur le sujet, on rentre dans la phase où on va rassembler ces actions-là. On a encore un mois un mois et demi. J'ai déjà reçu quelques contributions mais c'est le moment de vous mettre dans la phase finale parce que on va retenir ces priorités au moins pour les trois premières années mêmes si le projet est plus long.
Si vous avez des évolutions que vous voulez faire porter concrètement, y compris en termes de moyens puisqu'il ne faut pas oublier que les trois jours que l'on a ici se font sur la base d'une intendance et de moyens que l'association doit un peu anticiper quand même, et je crois qu'il faut aller vite parce que l'on va maintenant prendre des orientations, j'attends donc de vous et de ces trois jours qu'elles soit fertiles en réflexions, et là je n'ai pas de souci, mais aussi en propositions ce qui est toujours plus difficile.

Je vous remercie.

Question
Une réflexion plutôt. J'apprécie la constance du discours de notre Directeur Général entre ce qu'il nous a exprimé le 30 septembre en CNPF et le plaisir d'avoir retrouvé dans la fiche 12 des propositions une phase d'analyse et de propositions d'action très ambitieuses pour la place des familles. Je pense qu'effectivement on a intérêt à se dépêcher puisque nous sommes demandeurs dans ce domaine. On l'avait spécifié ce jour là mais déjà dans la trame on trouve beaucoup de nos projets.

Question
Dans les nouveaux besoins que vous avez déclinés il y a aussi l'offre pour les départements d'outre-mer. Je sais qu'effectivement l'APF avait fait le choix dans les années antérieures de ne pas se représenter dans les départements d'outre-mer en compagnie des associations, notre association en est témoin. Aujourd'hui par rapport à l'action de revendications des familles par rapport aux politiques publiques et notamment les appels à projet je voudrais savoir si l'APF restera sur la même position ou bien si effectivement une évolution peut être possible.

Philippe Velut
Tout à fait. On est prêt aujourd'hui à répondre à des appels à projet. Olivier Dupille qui est un directeur régional chargé des TOM et des DOM s'est rendu d'ailleurs récemment aux Antilles et on a rencontré le directeur ou la directrice de l'agence Régionale.
On est dans une période, hélas si je puis dire, ou le discours général, sauf quelques départements particuliers en France, est quand même non pas aux appels à projets mais au redéploiement et aux restructurations.
Ce qui nous a été indiqué c'est que les perspectives ne pouvaient se faire qu'à partir de la restructuration de l'offre sanitaire ce qui me laisse dubitatif parce qu'il me semble que le système de santé aux Antilles n'est pas comparable à celui qu'on connaît en France et je ne suis pas sûr que les marges de manoeuvre, la couverture des besoins sont à ce point faites que l'on puisse redéployer des moyens vers le médico-social.
On reste très vigilant là-dessus et c'est en effet ce que l'on va faire. On va organiser une veille et on est prêt à répondre et à proposer l'ouverture d'institutions médico-sociales dès qu'il y a des ouvertures qui se font.
Et cela peut être par exemple, sur la question du vieillissement, parce que là, par contre, on sait qu'il y aura éventuellement des appels à projet donc il faut que vous soyez bien en lien avec notre directeur général chargé de ce dossier. Nous, on est prêt en tout cas à répondre.
On fera un pas supplémentaire si on a une base d'offres de services qui nous permet derrière d'avoir une infrastructure. Sinon, l'autre démarche serait de constituer une délégation, ce serait le pas politique le plus novateur sur le sujet. Il faut poser la question au président, on n'a pas franchi ce pas-là pour l'instant, on reste dans une position de dire on n'a pas vertu à avoir des délégations aux Antilles, c'est aux associations locales de prendre en main cette question-là.
En même temps si elles ne le font pas pour toute une série de raisons je pense que déjà, en réponse à l'offre de services peut-être faudra-t-il aussi que l'on ait des délégations « à durée déterminée » en disant : on se fixe la possibilité d'ouvrir une antenne pendant cinq à dix ans mais avec clairement l'objectif de constituer derrière une APF locale totalement antillaise. On est sur une position clairement un tout petit peu plus offensive sur le sujet.

Question
J'ai actuellement un logement mais par rapport à ma fille qui est handicapée moteur, ce qui est embêtant c'est le prix. C'est toujours aussi cher. Il y a toujours des choses à faire. Je ne comprends pas pourquoi on doit payer cher malgré qu'elle ait un handicap.

Philippe Velut
Vous avez entièrement raison. Mon propos vise à encourager le développement d'une action militante locale plus forte qu'elle ne l'est actuellement.
La décentralisation à ceci que ce n'est plus désormais dans les ministères que se joue ce type de question. On voit très bien que les décisions locales sont très fortement impactées par les rapports de force qui se créent sur le terrain. À la fois pour débloquer les moyens mais aussi pour obtenir des pouvoirs locaux des prises de position plus nettes que celles qu'elles ont.
Dans l'analyse concrète que l'on peut faire, le dispositif qui s'est constitué pour le handicap mental autour du mouvement parental ont le sait est très fortement institutionnalisé, ce sont presque exclusivement des établissements et ça représente 70 à 80 % des moyens utilisés actuellement et ils arrivent dans une période où la question du vieillissement va être extrêmement pesante. Je ne vois d'ailleurs pas comment des personnes qui ont 35 à 40 ans de prise en charge en institution pourraient trouver, alors qu'ils ne l'ont pas fait auparavant, une solution dans le milieu ordinaire.
On est nécessairement dans une logique, notamment beaucoup d'ADAPEI, de création de structures en partie spécialisées pour les personnes handicapées vieillissantes. Même si ils font le maximum pour que 20, 30 % de ces personnes intègrent un milieu ordinaire ou rentrent dans des structures d'accompagnements normales il restera un solde très important de places à créer. Donc il va y avoir dans un contexte économique difficile, une bagarre au couteau sur la répartition des moyens. Des couteaux, au sens évidemment imagé.
J'ai dirigé des structures de mouvement parental pour lesquelles quand on rencontrait le directeur des services du département on représentait 70 à 80 % du budget départemental. Dans un département, quand on regarde le vieillissement des personnes c'est 300 places qu'il faudrait créer. Il va y avoir là une pression très importante et je crois qu'il faut faire entendre à la fois notre démarche, notre voix et puis la vision que l'on développe. Nos partenaires associatifs que par ailleurs on respecte et que l'on fréquente et qui sont des compagnons de combat sur d'autres points là-dessus sont malheureusement dans une équation qui est une équation naturellement très difficile pour eux. Mais il ne faut pas que cela se fasse au détriment des personnes qui sont aujourd'hui au contraire dans une logique d'inclusion, d'insertion, de participation. Là, il faut que l'on manifeste sur le terrain local.
On le sait bien, l'accessibilité n'a pas été portée par beaucoup d'associations. Il n'y a que nous qui nous battons sur cette question-là. Je pense que vous avez raison sur le logement, en particulier les programmes de logements adaptés, sur le coût du logement et les accompagnements il faut se battre. Et il y a urgence.

Question
J'ai entendu que vous souhaitiez que les parents soient de plus en plus impliqués dans les CVS et soit plus présents dans les centres. Il me semble qu'il y a un hiatus parce que la politique de l'APF c'est justement l'autonomisation des résidents et des personnes qui sont accueillies. Beaucoup pensent que leur autonomisation passe par l'exclusion des parents. Pour être membre du CVS de

droit, il y a des représentants des personnes handicapées qui sont élues de droit mais pour les familles normales leur présence est soumise à l'autorisation est un vote des résidents. C'est-à-dire que ce sont les résidents qui vont décider s'ils veulent des représentants des familles à l'intérieur du CVS. Ce n'est pas évident et il faut que les parents se battent pour faire admettre que leur présence n'est pas un combat contre les autres résidents car en rien il n'obère la liberté des autres résidents. Vouloir des parents dans les CVS et une politique des CVS qui veut de l'autonomisation, je trouve que cela crée un conflit.

Philippe Velut
Votre groupe, les parents ont fait savoir le souhait qu'ils avaient dans l'évolution de ce principe. Le débat doit se poursuivre et le conseil d'administration a entendu la demande. Je ne dis pas qu'il y a répondu favorablement mais il a entendu le questionnement.
Le conseil de la vie sociale aura toujours une limite, c'est que le législateur a tenu à ce que fondamentalement ce conseil de la vie sociale soit l'expression de son principal usager, de son titulaire. Cela restera toujours un cadre que l'on peut aménager plus ou moins en fonction des familles mais qui restera le cadre. Pour autant prenons le cas d'une institution dans laquelle quelques jeunes, des résidants chauds bouillants disent : les familles vont vouloir rentrer dans les CVS : on ne veut pas ! On respecte votre choix. L'appel que l'on peut lancer au directeur d'établissement, même y compris dans le cas où les usagers prennent cette décision qui leur appartient cela ne veut pas dire pour autant que les familles n'ont pas à avoir dans le management, dans les décisions une place importante. Rien n'empêche un directeur, le conseil de la vie sociale c'est quatre réunions légales obligatoires par an.
Si les familles sont reçues beaucoup plus régulièrement que ça pour partager ensemble le projet d'établissement, pour partager les éléments, pouvoir émettre leur avis, c'est ça dont il est question sur le fond. Et émettre sur le fond des avis circonstanciés. Ça, j'y suis très clairement tout à fait favorable. Quand on regarde les choses à l'heure du vieillissement, dans la difficulté qu'il y a à penser le vieillissement d'une personne et les 20 ans ou 25 ans qu'il a à faire y compris pour une partie qu'il fera seul puisque sa famille ne sera plus là, cette partie du parcours est d'autant plus difficile à penser si on a détruit le lien familial ou si le lien familial s'est détruit.
Pour les plus anciens d'entre nous, on connaît l'époque où on prenait les gens dans le nord dans des filières et on les mettait dans le sud, on sait les catastrophes auxquelles ça a conduit à l'âge de 65 ans pour des personnes handicapées qui n'avaient plus du tout de liens avec la famille qui avait quelquefois détruit ce lien et n'était pas forcément volontaire pour le renouer.
J'ai accompagné des enfants de Bourges qui n'avaient pas vu leurs parents depuis plus de 10 ans, le retour dans la famille n'a pas été très facile parce que la place était prise affectivement. Évidemment, plus jamais ça. Quand on pense le vieillissement il faut penser le maintien du lien familial y compris dans cette perspective-là parce qu'il y a bien un moment donné ou, quelle que soit la position de la personne elle-même, elle se retourne un peu sur son passé et son environnement et là c'est important. Je pense vraiment que les directeurs ont intérêt aujourd'hui à associer l'environnement familial et je crois qu'il faut les y encourager davantage et ne pas tout mélanger. Ce n'est pas parce qu'on a une position sur les CVS que cela signifie que ce faisant on a réglé la question.

Question

Vous nous demandez, si j'ai bien compris votre question, à nous les familles de nous impliquer davantage. On est déjà énormément impliqué, on passe beaucoup de temps sur le terrain. Je pense que cela va être très difficile d'encore amener d'autres familles à s'impliquer, c'est déjà depuis longtemps très difficile. Dans certaines régions c'est peut-être plus facile parce qu'il y a peut-être plus de centres, en Auvergne on est très pauvres. On doit avoir un ou deux sur l'Auvergne. Au niveau famille ont n'est pas très fourni.

Comme me le disait mon représentant régional en réunion la reconnaissance de l'APF au niveau régional, pour l'instant c'est maigre. Je suis d'accord avec vous il faut s'impliquer, ce n'est pas en baissant les bras que l'on va y arriver mais je pense que cela va être très difficile d'impliquer d'autres parents plus qu'on n'en a en ce moment.

Philippe Velut

On a tous des positions personnelles sur le sujet. Faut-il être des optimistes réalistes ou des pessimistes qui se trompent ?

Dire que l'ambition que l'on a aujourd'hui elle va être facile à réaliser que l'on est sûr de gagner : non.

Dire que tout doit reposer sur les familles : non.

Mon message ce n'est pas : «yes you can ».

On voit d'ailleurs que ce n'est pas si facile. Je crois qu'en effet vous avez bien posé la question, il y a des régions où c'est plus facile que d'autres. Alors, là où c'est facile, pourquoi on ne le fait pas ? Peut-être faut-il aussi regarder à quoi on passe du temps et je pense que l'élargissement du nombre de familles est un élément important, peut-être que l'on y pense pas assez, c'est-à-dire que l'on est beaucoup investi les uns et les autres dans des institutions, dans des représentations, peut-être qu'il faut faire un tout petit peu le tri, un petit pas de côté dans certains cas et penser à élargir le cercle. Peut-être que nous on a des moyens à vous donner et ça c'est l'autre aspect des choses.

Je pense par exemple sur les familles et l'intégration scolaire, l'APF s'est peu adressée à ces familles-là. On n'a jamais dit aux familles qui font de l'intégration scolaire, comment ça se passe, venez nous voir, dans les délégations ça n'a pas été un axe très fort jusqu'à présent. Ça, il faut qu'on voit quel est notre position avec les parents d'élèves par exemple, quels sont les liens que l'on a tissés avec elle.

Est-ce que on est allé rencontrer tous les directeurs d'école sur leur projet d'école. Par exemple, là où on peut vous apporter quelques appuis c'est que là-dessus y compris on peut avoir des appuis de l'éducation nationale qui nous dit aujourd'hui, dans les inspections académiques, si vous voulez dans les écoles qu'on organise systématiquement des réunions de parents d'élèves sur ce thème-là on est prêt à vous aider.

Oui il y a des moyens et je suis d'accord avec vous c'est cela qui fait l'essentiel de mon travail dans le projet stratégique, c'est qu'il faut que l'on hiérarchise ces moyens-là et puis vous allez avoir dans tout le premier trimestre 2012 un travail à faire en région. C'est-à-dire le plan stratégique c'est une série de fiches d'action mais après, les directeurs régionaux vont avoir comme fonction de réunir tous les acteurs de l'APF sur le terrain en disant qu'est-ce qu'on fait chez nous ?

En Auvergne qu'est-ce que ça veut dire, on n'a pas beaucoup de structures, qu'est-ce qu'on fait éventuellement comme pas en avant, de quels moyens on a besoin. C'est ce travail-là qui va être le plus passionnant. C'est comment on va transformer ça en piste conquête et en plan d'action.

Question
L'APF adhère aux UDAF et à l'UNAF auxquelles il y a quand même justement des travaux qui sont mis en place par rapport au logement. Je pense que vous parlez beaucoup surtout des logements collectifs locatifs. Il y a surtout beaucoup de difficultés dans le locatif individuel pour avoir des terrains d'entente avec les propriétaires. Ça, ce n'est pas forcément toujours évident pour pouvoir faire des réaménagements par rapport au handicap. Ça, je pense que ce sont des travaux qu'il faut vraiment mener à bien Ce n'est pas parce que l'on est handicapé que l'on doit tous habiter en urbain, on peut rester en rural.
Par rapport à l'APF je trouve que c'est un combat assez nouveau, je suis malheureusement depuis ma tendre enfance à l'APF, les jeunes parents avec des enfants en bas âge se rapprochaient très peu de l'APF. L'APF avait beaucoup plus de missions sur de l'ado et de l'adulte que sur de l'enfant. C'est un nouveau combat que l'APF est en train de mener à bien mais c'est aussi difficile d'avoir des jeunes parents qui viennent se battre avec l'APF pour ces nouvelles missions. Et les AVS, on est que consultatif, on n'a pas de pouvoir décisionnel. Donc, suivant les directeurs d'établissement, ce n'est pas toujours évident de faire notre place.

Question.
Je vous ai écouté attentivement depuis tout à l'heure Vous avez dit que le handicapé devait être acteur de son destin, qu'il devait avoir son mot à dire, et je vous ai écouté avec énormément d'attention et j'ai juste envie de vous interpeller sur les polyhandicapés. J'ai deux enfants polyhandicapés, je suis entourée de parents d'enfants polyhandicapés et on ne se retrouve pas dans ce qui est dit, dans ce qui est fait, et c'est juste insupportable. Tout ce que vous avez dit est très intéressant mais par exemple ça ne me parle pas trop.

Philippe Velut
Je n'en suis pas sûr. Quand on fait le tour des établissements APF HANDAS, moi ce qui me frappe c'est que j'ai vu des établissements où les parents font le choix d'un accompagnement séquentiel, l'enfant vient une semaine sur deux, quand il s'en va on démonte tout le décor de sa chambre, une semaine après quand il revient on remonte tout le décor de sa chambre car cela doit rester sa chambre, donc on s'organise pour qu'il puisse avoir cette prise en charge séquentielle.
Quand on visite ces établissements-là, on est frappé par le fait que la cité est extrêmement présente à l'intérieur par ses intervenants, par ce qui est organisé, peut-être pas suffisamment encore et je suis prêt à ce que l'on aille encore plus loin dans ce domaine.
On a tout sauf la vision d'une institution fermée sur elle-même. Moi, je prends souvent l'exemple que je connais bien le mouvement parental, quand on veut faire du cheval -vous ne répéterez pas ça aux collègues des ADAPEI parce qu'ils vont dire que je suis mauvaise langue et que je crache un peu dans la soupe car j'ai quand même travaillé pour eux- au conseil d'administration avec les parents on dit combien coûte un cheval ?
Et, est-ce que on peut faire une écurie dans l'enceinte de l'établissement ? Moi, étant de passage, je leur dis vous savez, il y a d'autres façons, on peut aller voir dans un club d'équitation si éventuellement ils accepteraient nos enfants. Il me semble que dans un centre HANDAS quand on veut faire du cheval, on regarde quel est le club d'équitation le plus proche où ça pourrait se faire malgré le polyhandicap ou quel que soit le polyhandicap. Ça c'est de l'inclusion.
J'ai le souvenir en Norvège il y a quelques années il y avait une série de personnes polyhandicapés qui déjeunaient dans une galerie marchande au milieu des autres etc. en bon

français qu'on était c'était se dire, bon est-ce que ce n'est pas un peu du voyeurisme quand même, les gens regardent ça, est-ce qu'ils ne se sentent pas mal. Les Norvégiens répondaient, ce n'est pas forcément pour eux qu'on fait plus ça parce qu'ils n'ont pas forcément très conscience, mais c'est pour vous qu'on fait ça.
C'est-à-dire que cela change le regard de tout le monde. S'ils ne sont pas au milieu de tout le monde et au milieu des autres, le regard de tout le monde n'intégrera pas définitivement leur polyhandicap. Ça, c'était en 1987.
En France je pense qu'il faut encore expliquer la chose aujourd'hui et toutes les personnes qui ont voyagé dans les pays d'Europe du Nord, personnes en situation de handicap ou personnes accompagnant des polyhandicapés, sentent la différence de regard.
Je n'ai pas l'impression que le combat de l'APF aujourd'hui pour l'inclusion soit un combat qui exclurait le polyhandicap en tout cas je n'ai pas eu l'impression en visitant les établissements HANDAS que je visitais des centres de l'APF, alors, ils sont de nature un peu particulière parce qu'ils prennent en charge un type de handicap évidemment, des particularités qui sont plus lourdes mais si demain il y a des établissements qui prennent des personnes qui sont cérébraux lésées, elles ont aussi leur spécificité mais il y a le même regard et la même intention fondamentale qui est de faire que la société leur donne toute leur place et autant qu'elle puisse le faire qu'elle ait dans ses fonctionnements normaux la possibilité de les accueillir.
Ça c'est quand même l'APF et je trouve que c'est ce qui fait notre force. Il faut au contraire le revendiquer. Peut-être que l'on peut toujours faire mieux mais j'ai le sentiment en tout cas que l'on répond à ça.
Pour conclure, je regrette que l'on ait pas eu plus de temps mais il faut aussi respecter les programmes et vous êtes en ouverture de ces journées on aura d'autres occasions de se voir, comme je vous l'ai indiqué j'appelle de mes voeux une décentralisation de ces rencontres et si dans les régions, comme je le souhaite, on a à préparer ces assises pour l'inclusion de se faire bien que les familles auront leur temps de préparation spécifique et qu'on pourra poursuivre ce dialogue que j'espère le plus fructueux possible.
Bon travail pour ces trois jours. Merci.

4 - Intervention de *Corine Pelluchon*

Maître de conférences en philosophie à l'université de Poitiers :
«Le handicap : de l'étique à la justice - Retour sur les notions d'autonomie et de solidarité et sur la représentation sociale du handicap ».
Auteur de «Eléments pour une étique de la vulnérabilité. Les hommes, les animaux, la nature», édition le Cerf, sept. 2011

Compte tenu de la législation en matière de copyright, il n'est pas possible ici de reprendre les propos de l'intervenant car ils sont trop en lien avec un chapitre de son ouvrage cité ci-dessus.

5 - Témoignages

5.1 Scolarité

Kenza et Melissa ont présenté leur expérience d'inclusion scolaire réussie

5.2 Boulangeries Paul

Mohamed

Après un passage en IEM Mohamed à suivi une formation en menuiserie. Après un passage en ESAT et soutenu par l'APF il a intégré avec succès un projet avec le concours des boulangeies Paul. Mais Il ne compte pas en rester là.

5.3 Logement

Cécile

« Oser passer du rêve à la réalité ! Y croire ? »

Notre fils Emmanuel a exprimé son désir de vivre chez lui, comme il voyait faire ses grands frères...
A nos yeux était-ce possible ?
Lui ne doutait pas...
Fort de ces réflexions d'un côté... Interrogée de l'autre par le professeur Lacert de Garches sur le devenir de notre fils après nous... Avec le souci de ne pas faire porter à la fratrie le handicap.
Je me suis mise à rêver sa vie à partir de son souhait.

Ce projet de sa vie: une utopie?
Quand on ne marche pas
Quand on ne parle pas
Quand on dépend des autres pour le moindre transfert
Quand on n'a qu'une main valide
Et qu'il faut parfois convaincre les gens rencontrés que les pensées de notre fils ne sont pas "les dires de la Maman..."

Donc nous avons imaginé une réponse adaptée à ses besoins en espérant pouvoir en faire profiter d'autres personnes.

Après un long cheminement, avec l'accompagnement et l'expérience du GIHP de Paris, l'aide de la municipalité de notre lieu de vie, nous en sommes arrivés à discuter avec un bailleur social qui avait des projets de construction à Lisieux.

Du rêve nous passions à un projet qui permettrait :
- une alternative à la vie en foyer ou au domicile des parents dans le respect du choix de vie de notre fils et répondant à son désir d'indépendance tout en apportant des conditions de vie

confortables, agréables et sécurisantes tenant compte des contraintes matérielles liées au handicap.
- le maintien des liens familiaux et relationnels de proximité.
- une meilleure insertion dans la société en sensibilisant les citoyens à la proximité avec des personnes en situation de handicap.
- Le tout en créant des emplois sur Lisieux !

Mais notre petite association familiale et amicale était-elle crédible aux yeux de ce bailleur qui n'a pas complètement respecté le cahier des charges ?
- La MDPH acceptait le principe de la prise en charge des modifications et de la mise en place de la domotique avec le volet "aide à la personne" de la PCH.
- Nous avons obtenu des subventions de la Fondation de France et de la Caisse d'Epargne.
- C'est alors que, continuant nos recherches de financement, nous avons rencontré la Mutualité Française du Calvados qui nous a proposé de terminer avec nous la mise en place de ces appartements à sécurité partagée, ainsi que d'en assurer la gestion.

Il a fallu beaucoup de temps pour en arriver à la réalisation...
Emmanuel commençait à penser que cela "lui passerait sous le nez", selon ses gestes !
Des proches doutaient du possible de l'affaire : faire vivre, chez lui, Emmanuel ainsi que d'autres personnes lourdement handicapées chez elles, mais cependant capables de se prendre en charge mentalement dans un appartement dont elles seraient locataires
- Et si ce rêve n'était pas accessible à Emmanuel ?

- Je me suis surprise à douter, mais j'ai persévéré en me disant que d'autres en bénéficieraient...

Chacun doit avoir le droit de vivre sa vie !

- Et pour commencer : « avoir son chez soi », sa clef, choisir ses repas, sortir… se coucher aux heures choisies par soi-même, avoir sa boîte aux lettres, faire ses courses, sentir ses limites et s'adapter.
- Autant de petites choses qui permettent de passer à une autre étape de vie, si possible.
- Prendre petit à petit son indépendance et vivre comme ses frères et sœurs chez soi, être libre et connaître le plaisir de revenir chez ses parents en étant adulte.
Emmanuel était impatient d'emménager chez lui. Car vu le temps mis pour la réalisation, et celui que sa Maman y consacrait, il lui est arrivé de douter de la faisabilité.
Mais, le 1er Avril 2009, il a été le premier locataire en même temps qu'un autre jeune ayant suivi de près le projet. Ils ont l'un et l'autre peu de moyens d'expression, mais il fallait voir leur sourire qui en disait plus que de grands discours.
Emmanuel était déjà resté seul à la maison plusieurs semaines, avec un service d'auxiliaires de vie qui intervenait et assurait un contact téléphonique.
Aussi, il n'a pas eu de mal à s'adapter et était même content de nous voir partir quelques jours.
Nous avons dû être trop présents à son goût pour l'emménagement…
Il exprime ses choix et nous rappelle régulièrement qu'il est chez lui … Il est content de revenir à la maison comme ses frères.
Il est fier de vivre comme tout le monde…

Aujourd'hui :
Emmanuel a 27 ans. Il assume son indépendance et apprend à s'organiser, à maîtriser ses relations avec ses voisins et ses amis.
Avec lui, dix personnes, en situation de handicap moteur, bénéficient d'un cadre de vie leur offrant une véritable liberté dans le respect de leur individualité.
- Chaque occupant est locataire auprès du bailleur social, propriétaire des lieux, et dispose d'un logement de type F2, d'environ 55m².
- Les loyers donnent droit à l'APL.
- Les adaptations techniques et l'aménagement de l'espace des appartements ont essayé de prendre en compte les contraintes spécifiques du fauteuil roulant. La personne peut accéder aux équipements lui permettant de vivre et de se déplacer de façon autonome avec l'aide d'un équipement domotique qui centralise des fonctions sur une télécommande adaptée unique, appelée téléthèse, donnant accès, à l'aide d'un écran tactile, au téléphone, à Internet, commandant la lumière, les volets roulants, le chauffage, l'ouverture des portes d'accès à l'immeuble et à l'appartement...

Au quotidien,
Pour les actes essentiels (lever, toilette, habillage, préparation et prise des repas, courses, tenue de l'environnement, etc.) chaque locataire est libre de faire appel à un aidant proche et/ou au service prestataire de son choix, selon les modalités qui lui conviennent (prestataire, mandataire, gré à gré).
La personne détermine selon son propre rythme les horaires. Contrairement à un foyer, chacun organise ses journées en fonction de ses activités, de ses besoins personnelles, de ses centres d'intérêt.
Pour tous les actes non programmables, un Service Mutualisé d'Aide à Domicile (SMAD), est mis en place. Il est centralisé dans un studio situé dans l'immeuble. Ce service d'aide médico-psychologique et d'auxiliaire de vie assure une présence 24 heures sur 24, tous les jours de l'année. Il intervient, à la demande, sur la base de la mutualisation de trois heures de surveillance, qui sont déduites du total des heures accordées par la MDPH au titre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).
Un système d'appel interne relie chaque locataire au studio des aides permettant au SMAD d'intervenir sur simple demande.
Il permet également une aide au coucher ou au lever à l'heure souhaitée.
Ainsi, les locataires sont libres d'organiser leur journée et de mener une vie sociale.

Une réalisation qui a le mérite d'exister.
Nous mesurons les lacunes.
Une surface un peu plus grande aurait permis des chambres plus larges et un confort plus grand.
Des portes plus larges, coulissantes, dans les appartements devaient être prévues.
Un turn-over des intervenants du SMAD, entre autre, devient parfois inconfortable pour les personnes. Ce turn-over est la conséquence des conditions de rémunération des auxiliaires de vie.

Une accessibilité de la ville qui n'a pas suivi, même sur le parcours menant au centre ville alors que depuis le début nous travaillons avec la municipalité.

Nous sommes conscients que le maintien de la pérennité de ce mode de vie est lié à un accord suffisant du nombre d'heure de PCH, puisque la viabilité repose sur la mise en commun de 3h par jour et qu'il faut un reste d'heure suffisant pour permettre de faire face au vécu quotidien.

Cependant chacun apprécie ce cadre de vie similaire à tout un chacun.

Des liens se créent... et un apprentissage s'effectue

Et maintenant qu'un équilibre se trouve dans le quotidien, nous sentons le désir d'activités tournées sur l'extérieur selon les aspirations de chacun.

5.4 Vie affective

Frédéric et Sophie

Frédéric

Je suis IMC et comme beaucoup d'IMC j'ai des problèmes de mémoire, d'orientation dans l'espace et surtout je suis lent. J'ai été scolarisé à Vaucresson jusqu'en 4ème 3ème en français cela allait mais en maths, c'était la catastrophe. J'avais 19 ans et j'ai du quitter ma scolarité.

Je dois préciser que ce sont mes parents qui m'ont poussé à vivre en appartement à rechercher l'indépendance.

Je suis entré dans un foyer de vie de l'APF à Paris, c'est là que j'ai rencontré Sophie. Je sui resté dans ce foyer 3 ans, je l'ai quitté car j'en avais assez, de ce foyer et je voulais m'éloigner de ma famille, je voulais m'émanciper.

Le foyer c'est à la fois lourd, bien et pas bien car comme dans toutes les collectivités il y a des contraintes, des personnes que l'on n'a pas envie de voir, des horaires à respecter… A domicile il y a d'autres difficultés, il faut faire les choses, seul.

Au foyer de Paris j'ai vécu un épisode qui m'a beaucoup marqué : Quand on a voulu Sophie et moi vivre en couple, j'ai mal supporté de devoir passer des entretiens devant des professionnels pour finalement vivre ma vie. J'avais l'impression d'être un rat de laboratoire, d'être sous observation. Il a fallu demander l'autorisation de vivre en couple à tout le monde, le directeur, la psychologue, l'ergothérapeute, nos parents. On nous a demandé qui allait changer les draps ?

Finalement, nous nous sommes installés, Sophie a gardé sa chambre, nous faisions un essai pour voir si cela marcherait entre nous.

Le matin, j'avais l'impression que les intervenantes scrutaient les draps. Cela me gênait beaucoup.

Sophie elle ne s'en émouvait pas. Elle pense que les femmes ne réagissent pas comme les hommes. C'était sa vie, celle qu'elle avait choisit.

J'ai quitté le foyer car Sophie et moi n'avions pas le même projet, moi je voulais un appartement à côté du foyer, Sophie avait peur et voulait rester au foyer.

J'ai donc quitté le foyer de Paris pour le foyer de Caen toujours APF.

Là je souhaitais vivre en appartement mais je devais passer par le foyer pour vérifier ma motivation, mes capacités dans l'autonomie, étais-je assez autonome, il fallait tester ma capacité à m'habiller seul, et vérifier mon autonomie dans les actes de la vie quotidienne. J'ai entendu beaucoup de reproche et de remarques désagréables ; t'es trop lent, t'es trop ceci ou trop cela.

Sophie vient me rejoindre à Caen et notre projet de couple semble les embarrasser sur le foyer de vie alors nous accédons à un appartement. Nous nous sommes installés mais je trouve que nous avons manqué d'aide et de soutien. A la demande d'aide on nous répondait que nous avions voulu être en appartement, qu'on devait donc se débrouiller seuls. Les disputes sont apparues et notre couple s'est cassé, nous nous sommes séparés un an.
Je suis rentré à Evry dans un studio adapté par mes parents. Je fréquentais la délégation de façon épisodique, comme consommateur. Je fréquentais la section loisirs, mais je ne m'impliquais pas du tout.
J'ai ensuite emménagé dans un appartement du GIHP, le quartier était vivant, mais le fonctionnement ne m'a pas convenu. Si j'avais des invités valides ils devaient faire la vaisselle par exemple, je devais faire mon lit, faire un certain nombre de tâches sans choix. On pouvait manger au foyer mais comme on était en appartement on se sentait un peu exclu.
Aujourd'hui dans mon appartement, je sais exactement ce dont j'ai besoin pour mon confort. J'ai une auxiliaire de vie 5h par jour, le matin pour le petit déjeuner et la toilette, à midi pour le repas et le soir pour le repas.
J'ai aussi besoin d'aide pour les courses que je fais avec le PAM.
Je ne suis pas sous tutelle, mes parents m'aident dans les démarches administratives.
Aujourd'hui je vis à peu près ce que je souhaite. En appartement, on a quand même plus de contraintes qu'une personne valide car on doit anticiper les trajets, les transports, le matériel…On ne peut pas improviser un départ en week-end. On est quand même plus libre qu'une personne en foyer. J'ai le sentiment d'organiser ma vie comme je l'entends.

Sophie
Je suis une jeune femme IMC athétosique. J'ai fait ma scolarité à l'IEM Notre Dame à Neuilly puis pour le collège à Saint-Jean de Dieu à Paris. J'étais la première fille dans cette école de frères.
A l'époque j'étais debout et je portais des minijupes, des jupes « attrape mec ». J'ai eu un petit copain, on était dans la même classe en cours d'Anglais. On voulait s'embrasser, flirter et nous avions trouvé un coin dans l'escalier ou on était tranquilles. Un jour on s'est fait piquer par le curé, on a eu peur et on s'est séparé pour retourner en classe.
Il n'a rien dit, il ne m'en a jamais parlé, ni lui, ni d'autres. Cela m'a beaucoup étonné.
Je me sentais jolie, vachement jolie en minijupe. C'est grâce à ma meilleure copine valide qui habitait mon quartier. C'est parce que j'étais avec elle tout le temps que je me suis intéressée aux garçons, à mon allure, à beaucoup de choses. Elle était valide et on a fait les 400 coups ensembles y compris avec les garçons.
Ma mère était ravie de me voir vivre avec autant d'énergie, de désir mais elle avait aussi très peur. Mon père ne s'occupait pas beaucoup de moi mais il était toujours le premier à tout savoir car je lui confiais tout. Ma mère se montrait plus exigeante.
J'ai un frère plus jeune, il n'a jamais pu accepter mon handicap. Il vit à Grenoble, et a un petit garçon qui est adorable avec moi. Il me fait manger, vient sur mes genoux. Il est très doux avec moi.
Je suis en fauteuil depuis six ans et au début je portais toujours des jupes mais les auxiliaires à force de remarques et de regards désapprobateurs m'en ont dissuadée.
En 1989, j'ai eu mon BEPC, à cause des maths je n'ai pas pu aller en seconde. J'ai fait la classe préparation à la vie pratique, j'ai appris l'informatique, le secrétariat mais j'étais trop lente. A 20 ans j'étais en limite d'age pour l'établissement, j'ai beaucoup pleuré au moment de mon orientation vers le foyer de Paris un foyer pour adulte.

J’avais un copain qui a rompu par courrier, il s’appelait aussi Frédéric.
Il m’expliquait dans son courrier qu’il avait honte de moi et de mes bras levés quand on se promenait dans la rue.
Au foyer de Paris j’ai rencontré Fred qui m’a accepté comme cela simplement. J’étais prête à tous les efforts pour vivre notre histoire. L’environnement, les regards, les remarques m’importaient peu. L’important pour moi était de pouvoir vivre notre histoire d’amour. J’en veux un peu à la France de ne pas avoir d’aidants sexuels. Juste quelqu’un qui nous aide à nous installer et qui revienne ensuite. Deux personnes qui s’aiment mais qui n’ont pas la possibilité de se mouvoir, ça casse quelque chose. On ne peut pas vivre notre amour jusqu’au bout.
Depuis 1989 nous formons un couple bizarre, nous n’avons pas de relations sexuelles mais nous restons ensembles. Nous avons essayé de faire l’amour sans succès. C’est Fred qui m’a mis en confiance car j’avais des blocages. Je ne suis pas trop déçue, cette relation platonique convient. J’aurais aimé avoir des enfants même si je ne peux pas m’en occuper totalement.
Pour Frédéric c’est plus difficile, il trouve que cette absence de relations sexuelles le rend agressif quelques fois. Mais comme en l’absence d’aide, ils ne peut pas faire l’amour il s’en accommode. Il n’aurait pas voulu avoir d’enfant car il ne souhaite pas que ce soit d’autres personnes qui s’occupent de son enfant.

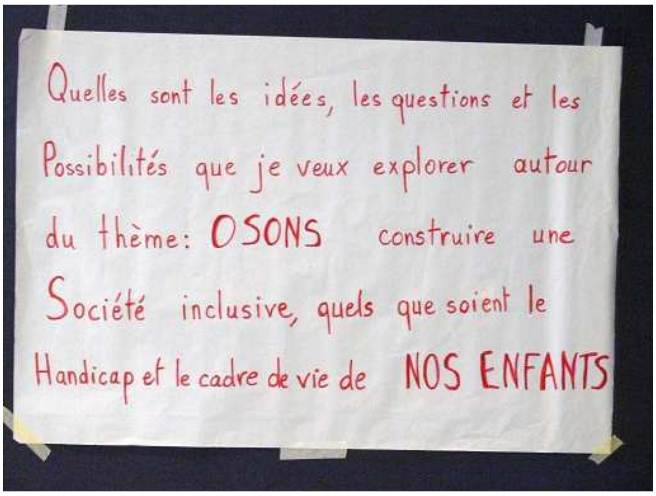
6 - Forum Ouvert autour de «Osons construire une société inclusive ! Quel que soit le handicap et le cadre de vie de nos enfants ! »

Viviane et Louis

Bonjour, bienvenue à tous et à toutes dans ce forum ouvert C'est quoi ce forum ouvert ?
Louis
"Osons construire une société inclusive »
Thème que vous avez choisi l'an dernier ET QUI A FAIT L’OBJET DE NOS REFLEXIONS AU cours de cette année
Viviane
Ce n’est pas gagné, vu tout ce qu'on s'est dit et tout ce qui a été hier, sur l'accessibilité, la MDPH, les aidants familiaux
Louis
OUAIS NOUS SOMMES TOUS LA POUR AVOIR UN TAS D’IDEES, pour faire avancer les choses, et des idées vous n'en manquer pas
Viviane
A vous, à nous de les exprimer, de poser des questions, de dire ce que représente pour vous et vos enfants, l'inclusion
Louis
En effet, osons y croire, n'hésitons pas a avoir des idées même les plus utopiques, pour construire une société inclusive
Viviane
Vous avez l'occasion de vous exprimer sans contrainte sans préjugés, Soyez fou, Soyez fou
Louis

Dîtes nous ce que vous souhaitez de mieux pour vous et vos enfants
Viviane
Toute la matière que vous allez produire va être prise en compte, dès aujourd'hui, pour dégager les actions que nous mettrons en oeuvre en 2O12, avec votre collaboration
Louis
Acteurs et Citoyens, ne sont pas de vains mots, et nous allons avec vous apporter notre contribution à la marche vers une société inclusive. PARTICIPER AUX PROJETS ASSOCIATIFS DE L'APF : BOUGER LES LIGNES, pour une société inclusive
Viviane
BON, alors, allons y, lançons nous
Louis
Je passe la parole à Jacques Laurent. Il va nous aider, pour le bon déroulement de ce forum ouvert, il a eu une formation, une expérience d'animation de ce type de forum.

Le principe du Forum ouvert réside dans le fait que durant toute la journée, chacun peut ouvrir les ateliers qu'il souhaite sur des thèmes qu'il désire, liés au sujet. Chaque participants peut participer ou non à la réflexion et passer sans préavis d'un atelier à l'autre. Une synthèse des échanges est inscrite sur le tableau de l'atelier par un volontaire qui peut être de passage lui aussi. L'objectif étant de rassembler un maximum d'idées et après un vote de sélection d'envisager des plans d'action. Chaque plan d'action est présenté par l'initiateur de l'atelier.
Toutes les propositions sont regroupées dans le rapport joint en annexe.



7 - Restitution du Forum Ouvert, présentation des plans d'action.

Jacques Laurent, facilitateur de forum

J'étais là hier en tant que facilitateur de forum ouvert mais je suis également directeur régional de l'APF en Midi-Pyrénées. Je connais bien l'APF et j'aime bien l'APF depuis 20 ans et donc ça facilite quand même pour animer un forum ouvert à l'APF, on connaît un petit peu, je connais un petit peu les parents et la problématique. C'était plus clair de vous le dire.

Je vais appeler chaque représentant de chaque plan d'action pour faire une présentation en deux minutes.

Le détail des propositions est repris en annexe dans le rapport cité plus haut

7.1 Echange avec la salle

Jacques Laurent

Voilà, nous venons de balayer les plans d'action que vous avez élaborés hier soir en fonction des quatre priorités.
Sur ces plans d'action est-ce qu'il y aurait un premier commentaire, une précision, une question peut-être.

Intervention
Je voudrais juste rebondir par rapport à ce qui a été dit. Ce n'est pas tout à fait juste pour les anciennes personnes aidantes, mon épouse va demander sa retraite et elle a droit à une majoration de 16 trimestres, je crois.

Intervention
J'ai reçu mon relevé de carrière, à 62 ans et quatre mois j'aurai 300 €, si je la prends à 66 ans et quatre mois j'aurai 600 €.

Intervention
D'après les textes que j'ai pu lire vite fait sans approfondir, je pense que quelqu'un qui s'est occupé son enfant pendant X. années peut prétendre à la totalité du trimestre comme s'il avait travaillé dans une entreprise.
Je dirais que pour le choix d'aidant il y a plusieurs options.
Il y a l'emploi direct, il y a l'aidant familial dédommagé, l'aidant familial salarié directement par son enfant, l'aidant familial salarié par une association prestataire ou mandataire auquel cas on n'a pas besoin de faire toutes ces démarches administratives puisque on est directement employé par l'entreprise pour son enfant.

Intervention
Est-ce qu'il serait possible que l'APF édite un petit fascicule, un petit guide sur le droit à la retraite des parents pour que ceux-ci puissent se projeter un petit peu pour leur retraite.

Intervention
Aujourd'hui nous sommes en quelque sorte dans une démarche d'amélioration de notre société et je pense que cela ne peut passer que par les médias et par la participation volontaire de ces médias.
Nous avons des exemples qui se font déjà dans un autre domaine, le domaine automobile. Très souvent on voit, à la télévision, relater des injustices comme un PV attribué à un tracteur qui stationne à Paris à 500 Km de sa base. On pourrait faire la même chose avec tout ce qui est

injustice ou anomalie, dysfonctionnement de notre société en demandant aux médias de le signaler ces anomalies.

Intervention
Au niveau des questionnaires, de l'administration, on nous demande de remplir si l'on est salarié, mère au foyer, chômeur mais rien qui stipule que l'on soit aidant familial, bien souvent à titre gracieux.
J'ai été confrontée à quelqu'un dans une administration qui me dit : vous êtes quoi ? Mère au foyer ? Aidante ? Qu'est-ce qu'on met ?
Il faut cocher tout et rajouter : autre, aidant familial.
Mais en étant aidant familial, vous n'êtes pas salarié. En fait c'est très flou et vis-à-vis des administrations on ne rentre pas dans une case précise et dans l'étude de dossiers je pense que cela a une influence aussi.

Intervention
Par rapport à ce thème des aidants, en fait j'ai l'impression que l'on est deux aidants. Il y en a une qui reste plus à la maison, puisque dans notre cas je travaille, mais à la question des nuits, le relais se fait à deux et pas tout seul. Je pense que les questions de sont pas adaptées.

Intervention
Ce questionnaire est un outil que nous testons et justement, tout l'intérêt du fait que nous vous demandons de le remplir c'est que nous puissions avoir des commentaires et des observations sur ce qui ne va pas ou ce qui va bien. C'est à partir de là qu'il sera perfectionné.

Intervention
Je voudrais revenir à la première intervention qu'il y a eu tout à l'heure sur l'image de l'inclusion avec un cercle fermé.
Hier et avant-hier j'ai entendu, et j'avoue que le mot inclusion me gêne, et je voudrais que dans nos travaux nous essayions d'ouvrir ces travaux-là à toute la société et que cela ne soit pas quelque chose de fermé.
C'est comme ça que je reçois ce mot inclusion et qu'il faudrait peut-être décortiquer ce mot pour que cela soit vraiment une ouverture et non pas un enfermement.

8 - Bernard Dumas

Bienvenue, Monsieur le président, et félicitations pour votre toute récente réélection à la présidence de notre belle et forte association.
À l'issue de ces journées il s'avère que le GNP et l'ensemble des parents présents ou non, avons une super belle feuille de route qui dépasse même les prérogatives du GNP. Je peux vous garantir que dès vendredi qui vient, nous allons nous retrouver au siège de l'association et nous allons voir comment nous pouvons nous approprier cette feuille de route pour faire avancer les choses et essayer de répondre à vos attentes. Nous allons vous rendre compte régulièrement de notre travail, des avancées par les moyens qui existent. Le blog, Interparents. Dans les

départements, au local, on est parfois un peu isolé pour travailler quand on est parents. Je pense que le fait de vouloir impulser ce travail en région est quelque chose d'important. N'hésitez pas à nous faire remonter les informations, les résultats et aussi les interrogations que vous avez.
Le GNP se trouve à Paris mais je suis certain que l'APF verra aucun inconvénient à payer des frais de déplacement pour que tel ou tel d'entre nous vienne parler du Groupe National des Parents surtout dans cette période de l'année où il faut motiver les gens, où il faut motiver les candidats.
Le GNP est créé sur la base de 22 participants, de 22 régions. Il faut que tous, nous fassions en sorte qu'il y ait au moins 22 candidats, c'est-à-dire un candidat par région.
Je compte sur vous mais sachez que vous pouvez compter sur nous.
Le chantier de l'inclusion prendra des années voire des décennies.
Ce qui serait bien, c'est que dans 10 ans voire dans 20 ans, quand les parents se retrouveront aux JNP, on pourra se dire en regardant en arrière par rapport à 2010 et 2011 : quel chemin parcouru !

Dans les plans d'action il y a eu des interrogations sur l'inclusion. J'avais prévu de demander à Jean-Marie quelle et sa vision et la définition du président en matière d'inclusion.
On a parlé d'établissement et aussi d'aide à domicile. Notre question aurait pu être : quelle est la politique que va impulser le conseil d'administration dans le cadre de l'inclusion, dans le cadre du plan associatif et du projet stratégique.
Vous avez ensuite parlé de mobilisation des médias, de mobilisation des politiques. Comment on va s'y prendre pour interpeller les candidats aux présidentielles et qu'est-ce que on va leur faire apparaître en priorité.
Dernier point, vous avez parlé des aidants familiaux. Des aides financières qui pourraient être apportées aux aidants familiaux, des compensations. Qu'en est-il de la compensation en matière spécifique de nos enfants ?

9 - Echanges

Jean-Marie Barbier, président de l'APF

Peut-être pour commencer, il y a peut-être un malentendu, il y a une question d'ailleurs qui a été posée dans la boîte à idées, insertion, intégration, inclusion est-ce que ce ne sont pas toujours les mêmes mots pour désigner toujours les mêmes choses.
Je ne crois pas.
Je ne vais pas tenter une définition totalement exhaustive de ce qu'est l'inclusion et pour moi l'évolution du vocabulaire veut aussi dire quelque chose.
Derrière le mot intégration j'entends que la personne en situation de handicap serait une espèce de clou que l'on n'arrive pas à faire rentrer dans la planche sociétale et que l'on donne des grands coups de marteau dessus pour essayer de la faire rentrer. Ce n'est pas forcément la bonne méthode mais ça été pendant longtemps l'idée pour que les personnes existent, soient reconnues.
Ensuite il y a l'insertion, c'est quelque chose d'un peu plus de doux, on pousse un peu, on ne tape pas forcément comme une brute mais on voit que cela continu à ne pas être si simple.
L'inclusion, me semble-t-il, a pour volonté de changer complètement le paradigme.

C'est la société elle-même qui doit évoluer pour permettre la participation de tous et de chacun. Ce n'est pas simplement de l'habillage ça veut dire plein de choses. Ça me permet de dire par exemple que au sujet de l'inclusion scolaire ou en tout cas de l'acceptation de l'arrivée dans l'école de la république des enfants handicapés, on racontera ce qu'on voudra, ce n'est pas une totale réussite, ça coince de partout, il n'empêche que c'est un mouvement qui ne s'arrêtera plus. Il se trouve quand même de moins en moins d'enseignants ou de familles pour dire : qu'est-ce que ce gamin fait là. Je vous rappelle que avant la loi de 2005 sur ce sujet-là, il suffisait au directeur d'établissement de dire je ne prends pas cet enfant dans mon établissement et c'était terminé.
Maintenant il faut toujours se méfier de la récupération ou de la présentation que l'on fait de ces éléments-là en ajoutant aux différents handicaps celui des handicaps psychiques, cela fait comptabiliser de fait beaucoup d'enfants comme étant handicapés alors qu'ils étaient déjà, pour certains, à l'école.
Je comprends bien la logique de parents qui souhaitent que leur enfant soit accompagné par une AVS à l'école, il faut toujours se souvenir que cela n'est pas la seule solution envisageable. On est un certain nombre de personnes handicapées ici qui n'ont jamais eu besoin d'AVS pour suivre une scolarité la plus ordinaire possible. N'allons pas à l'encontre de l'objectif poursuivi qui consisterait à créer un réflexe conditionné consistant à dire de la part des enseignants et de tout le monde : il y a un enfant handicapé qui arrive, il est où l'AVS ? Ce n'est pas systématique.
Il y a aujourd'hui un chantier qui est loin d'être terminé qui consiste à dire et quelle coopération entre les établissements médico-sociaux et l'éducation nationale ?
Il faut rappeler que tout le monde doit avoir conventionné avant le 31 décembre 2011 et que je sache la circulaire n'est toujours pas sortie de l'éducation nationale pour dire qu'est-ce que l'établissement peut ou ne peut pas faire, qu'est-ce que l'association, l'établissement, le service peut faire ou ne peut pas faire.
C'est évidemment la société qui doit changer toute entière et on est nous-mêmes en première ligne pour être le vecteur de ça.
Comment entendons-nous impulser la politique de l'APF en matière d'offres de services, délégations et services établissement.
La question de l'inclusion telle que je viens de la peindre devant vous appelle un certain nombre de questionnements par rapport aux services et aux établissements eux-mêmes. Il ne faut jamais confondre l'inclusion et la désinstitutionalisation. Il ne s'agit pas de fermer des structures. Il s'agit d'inclure là aussi les services et les établissements dans leurs paysages. Je croisais un directeur d'établissement APF qui était tout fier de ne pas avoir mis APF sur le fronton de son établissement et m'expliquait, sans se sentir gêné du tout, comme il était parmi tout le monde, il ne voulait pas signaler qu'il y avait des personnes handicapées là.
Bizarre ! C'est pousser loin le truc ou tout au moins vouloir se cacher peut-être aussi d'une certaine façon. Il faut être fier de ce que l'on est, de ce qu'on défend.
Comme le plan d'action le disait, c'est aussi la capacité que nous avons à imaginer dans 20 ans d'autres types de services et d'établissements pour répondre à des besoins qui eux-mêmes évoluent.
On en a quand même déjà inventé pas mal à l'APF.
En 70 les premiers Services Auxiliaires de Vie qui n'ont été reconnus qu'en 1981 puisque c'était une promesse du candidat Mitterrand à l'époque.
Les Services d'Éducation de Soin Spécialisés à domicile, c'est une invention de l'APF.

Tous nos foyers d'adultes aujourd'hui quand ils sont reconstruits, il sont reconstruits sur des modèles nouveaux, avec bien sûr des murs pour les personnes qui ont ce besoin là mais aussi de plus en plus des appartements éclatés en ville et le personnel du foyer ou une partie du personnel qui va, qui aider au lever, qui aider au coucher, au ménage, porter les repas par un service spécialisé, tout cela est déjà relativement inclusif.
Sur cette notion d'inclusion nous devons être tête de pont parce qu'on sait très bien que au niveau de la militance dans certaines associations et on sait très bien que chez nous il n'y a pas grand-chose à reprocher.
On était dépeint récemment dans un journal, le Parisien Libéré il y a quelques jours, qui qualifiait l'APF : " l'APF la militante ».
On a encore plein de progrès à faire évidemment, plein d'huile à mettre plutôt dans les rouages plutôt que sur le feu, c'est quand même plus efficace.
Ce que je constate depuis que j'ai la responsabilité de présider cette association ce qu'il y a quand même un certain nombre de forces négatives qui s'exprimaient contre l'interne de l'association et qui aujourd'hui poussent beaucoup plus dans le même sens. Ce n'est pas une autosatisfaction, c'est un constat que quelque part on a rendu les enjeux des luttes que l'on a amenées, sans doute un peu plus clairs. Le national essaye de les appuyer davantage et finalement beaucoup de personnes s'y retrouvent. Il y a des personnes qui nous rejoignent, même si bien sûr il y a des personnes qui continuent à nous quitter pour diverses raisons.
J'ai une mauvaise nouvelle c'est la PCH Enfant.
Elle est morte de chez morte. Elle devait être en place depuis 2010 et aujourd'hui dans les ministères on tient le même raisonnement que pour les personnes âgées et le cinquième risque, on verra quand on aura le temps. Et on va sans doute rester dans un système bâtard avec un droit d'option qui n'est jamais satisfaisant puisque les nouveaux entrants n'ont pas le droit d'option. La continuation de l'ambiguïté ou du droit d'option pour les adultes entre ACTP et PCH par exemple, c'est un piège qui se referme au fil du temps sur ceux qui choisissent de garder l'ACTP car dans beaucoup de départements on n'autorise pas à faire des demandes au fonds de compensation etc.
Ils trouvent toujours à peu près tous les moyens. En tout cas on s'est fait dire très clairement que la solution actuelle des PCH Enfant va perdurer sans doute longtemps et que le gouvernement n'est pas prêt de se repencher sur le fond sur cette question pour rendre ce système à l'équivalent de celui pour les adultes. Cela pose des problèmes pour par exemple les grands adolescents qui voudraient suivre une formation qui se retrouvent dans un système bâtard où ils ne peuvent pas se faire aider, la compensation ne marche pas sur un certain nombre de sujets. Ce système va continuer jusqu'à l'âge de 20 ans comme la barrière de 60 ans ne va pas s'ouvrir tout de suite. On nous avait garanti que dans le cinquième risque ce serait le cas, que des problèmes domestiques pour les adultes qui ne sont pas que les aides ménagères, le problème des parents handicapés ayant eux-mêmes des enfants serait réglé dans le cadre du cinquième risque ce qui n'est pas le cas et il s'en faut de beaucoup.
Au congrès on a adopté un pacte qu'on a appelé 2012, ce qui n'est pas très original, qui a 12 engagements, ce qui est encore moins original, classées selon trois chapitres Liberté Égalité Fraternité, là ça devient carrément banal mais on le lancera effectivement le 26 janvier en fin de matinée, la date est maintenant fixée. On va organiser quelque chose qui n'est pas seulement destinée à interpeller les candidats mais aussi leur demander de s'engager.
Après, vous voyez ce qu'on a fait avec le pacte de Nicolas Hulot... On essaiera d'être vigilant pour que le résultat ne soit pas tout à fait le même. On se battra comme on sait le faire.

Sur tout ce qui est médiatique, il faudrait qu'on en parle tout le temps, mais on a pris quand même beaucoup de place !
Là aussi dans une logique inclusive, en étant un peu précurseur, le choix que j'ai fait depuis quatre ans c'est de m'inviter sur un certain nombre de débats qui n'ont a priori rien à voir avec le handicap sauf si on creuse un petit peu auquel cas le handicap arrive très vite. Et je pense que cela nous a quand même réussi.
D'accord, le nom de l'association n'est pas bon, c'est un débat que l'on a tous les 10 ans. Il y a neuf ans et demi nous avons fait les choses sérieusement en faisant appel à une agence, cela nous a coûté beaucoup d'argent et le résultat était tout juste mauvais. Ce qui nous a conduit à conserver l'appellation actuelle car les propositions qu'on nous a faites n'étaient pas bonnes. Si on est les acteurs d'inclusion, et on a toutes les raisons de l'être, il faut quand même rester sur notre sujet et garder notre spécificité.
J'ai entendu tout à l'heure une question intéressante qui disait, comment on ramène les personnes non handicapées vers nous.
C'est vrai qu'il est beaucoup plus facile de faire adhérer les personnes handicapées, un parent plutôt qu'une personne valide et ça a beaucoup plus de valeur de faire adhérer une personne qui n'est pas concernée en direct et qui adhère justement pour des valeurs. Dans le plan stratégique national on a l'ambition de remonter le nombre d'adhérents de l'association de 28 à 40 000. Pour moi c'est faisable, ce n'est pas un objectif démesuré. Il faut aussi pour le coup aller s'inclure dans tout un tas de choses qui existent et qu'il faut rendre accessible aux personnes handicapées et je pense que l'on ne peut pas, ou que l'on ne doit plus pouvoir, se faire jeter de nulle part. Bien sûr les problèmes ne sont pas minces mais si on est dans une démarche comme ça il y a beaucoup de barrières qui tombent toute seule.
De même que nos lieux à nous où on fait des choses, il faut qu'on les ouvre aussi aux gens du quartier, de l'immeuble. Ce n'est pas normal qu'il y ait un club qui a une activité dans une délégation de l'APF et qu'il y a trois autres clubs identiques dans cette même ville moyenne et que les personnes de chez nous qui sont proches de ces clubs et loin de la délégation ne puissent pas aller dans ce club autre en question et que nous, du coup, on accueille les gens du coin dans notre club. Qu'est-ce qu'on à perdre, rien. On a tout à gagner.
Comme vous le disiez tout à l'heure il faut convaincre les politiques, mais c'est par la pratique que l'on convainc les politiques.
Tout à l'heure, j'ai entendu quelque chose qui me plaisait moyennement. Sur l'impossibilité de prendre un train parce qu'on était arrivé quelques minutes en retard. On est encore dans un régime, mais il faut le faire évoluer sur le fond, où on demande pour des raisons d'organisation, que l'on peut au final comprendre, de respecter un certain délai.
D'accord, se faire jeter pour deux minutes de retard ce n'est pas bien, c'est inacceptable, c'est tout ce que l'on veut mais à un moment donné il y a des règles qu'il faut savoir aussi respecter.
On a eu le cas il y a une dizaine de jours d'une famille qui nous appelle en urgence. On est arrivé 1 h 30 avant de prendre notre avion pour aller en Asie, c'est une honte, on ne veut pas nous permettre d'embarquer !
On demande aux personnes valides d'être quatre heures à l'avance, qu'est-ce que ça veut dire ?
À un moment donné il faut arrêter, être handicapé, vouloir l'inclusion, ne donne pas tous les droits.
Et c'est souvent par l'humour, par la tranquillité, par la réponse intelligente que l'on fait bouger ces lignes-là. C'est désagréable pour tout le monde de se faire refouler d'un train alors que l'on

sait que la personne valide va pouvoir quand même embarquer après nous. Ce n'est pas bien, c'est juste nul. Si on veut que les moyens des gares, la SNCF est quand même un organisme qui a fait du boulot et c'est peut-être finalement le seul grand organisme qui sera au rendez-vous de 2015, au jour d'aujourd'hui la seule organisation qui a fait une véritable campagne de communication sur le fait que les personnes handicapées ont leur place parmi tout le monde. On peut au moins le reconnaître ça.

Question
L'APF a lancé une démarche-qualité, qu'en est-il de cette démarche notamment pour ce qui concerne l'accueil dans les délégations.

Jean-Marie Barbier
L'accueil dans les délégations a été toujours pour nous une grande question. C'est-à-dire que c'est un poste que l'on confie à un contrat aidé qui ne pas forcément eu le temps d'être informé au préalable.
C'est sûrement faute de moyens mais chacun mesure combien la façon d'être accueilli en délégation ou n'importe où est importante. Je ne saurais pas dire le pourcentage des services, établissements, délégations qui sont entrées dans cette logique. On n'est pas à 100 % à la fois dans les délégations et les établissements mais les délégations qui ne sont pas dans cette obligation d'évaluation se sont bien investies dans cette démarche et en particulier l'accueil est systématiquement réinterrogé et amélioré dans toutes les délégations.
C'est vraiment une préoccupation qui émerge effectivement des évaluations internes. De temps en temps je m'amuse à faire des tests. J'appelle ici ou là pour voir, ça marche bien. Un jour j'ai été appelé moi-même par ma propre délégation pour savoir si j'étais content de ma délégation...
Manifestement c'était fait par une boîte extérieure et j'ai eu beau expliquer que j'étais le président il voulait remplir sa fiche. J'ai dit que je ne répondrai pas car j'allais fausser les statistiques.

Question
Je voulais apporter une précision par rapport aux délégations et sur la démarche qualité et sur le fait qu'il y a justement une adaptation de l'outil qui est utilisé pour faire la démarche qualité. Il y a une adaptation de ce référentiel pour qu'il puisse coller, convenir au cadre des délégations puisque les établissements et services ont un cadre réglementaire spécifique. Il y a eu un travail autour de l'adaptation de cet outil où la question de l'accueil est intégrée dans cette démarche qualité.

Jean-Marie Barbier
La phase où l'accueil était vu comme secondaire est maintenant derrière nous. C'est un truc que l'on voit arriver comme quelque chose de gênant qui va remettre en cause plein de choses mais quand on rentre dedans par le bon côté c'est quelque chose que les gens finissent par s'approprier relativement facilement.

Question
Est-ce que l'APF est prête à militer pour un statut d'élu associatif et notamment qui donnerait droit à des congés ou des participations spéciales quand on va en délégation quelque part.

Jean-Marie Barbier
Bien évidemment oui. C'était une promesse faite en 1981 par le président de la république qui n'a jamais été mise en oeuvre. Par contre au titre de l'APF si vous faites des demandes à votre employeur, en restant bien sûr dans quelque chose de raisonnable et qui correspond vraiment aux besoins, j'ai déjà été amené à demander à tel ou tel employeur s'il était possible de dégager du temps pour une personne sans restriction financière dans le cadre de l'engagement qui était pris.
Personnellement, j'ai commencé par épuiser la totalité de mes RTT en bénévolat à l'APF avant de demander quoi que ce soit. Chacun fait comme il le sent mais à un moment donné il faut bien que l'engagement soit réciproque.

Question
Au point de vue qualité j'ai connu aussi des démarches qualité dans l'entreprise mais pour que cela fonctionne il faut absolument que tout le monde soit impliqué depuis le balayeur jusqu'au président. Il est temps je pense de mettre la totalité des délégations dans le coup.

Jean-Marie Barbier
Comme d'habitude à l'APF il ne suffit pas d'appuyer sur un bouton mais en tout cas tout le monde est d'accord pour cette démarche ou prêt à rentrer dans cette démarche.

Question :
Pour revenir sur le statut d'élus associatifs, est-ce qu'on ne pourrait pas déjà mettre en application cela au niveau des structures de l'APF plus particulièrement entreprises adaptées, ESAT, car on s'aperçoit que les directeurs ont des positionnements tout à fait différents sur la question. Certains vont pouvoir donner du temps pour que certains des travailleurs aient des mandats et d'autres le refusent et les travailleurs sont obligés de prendre du temps de congé ou des récupérations.

Jean-Marie Barbier
Ce sont des choses que l'on répète régulièrement. Il y a encore des résistances, on remonte des bretelles à ceux à qui il faut les remonter à chaque fois que l'on est tenu au courant de quelque chose comme ça.
Ça veut dire que un élu au Conseil National des Usagers qui doit se rendre à une réunion à Paris et donc être accompagné d'un membre du personnel, le directeur ne doit pas simplement l'accepter mais aussi le budgéter c'est-à-dire demander l'argent qui va bien pour le faire.
Il ne faut pas s'arrêter à des demandes que l'on sait, non pas perdues d'avance, mais dont on sait que l'on va pour l'instant continuer à nous répondre non. Il ne faut pas partir du principe que les décideurs de tout poil ont décidé de nous dire non définitivement.
Un moment donné on sait faire monter la pression comme il le faut.
Par exemple, en théorie, la visite médicale personne handicapée au permis de conduire est gratuite alors que des préfets continuent à ne pas faire en sorte qu'elles le soient. Il y a des médecins qui vous donnent la facture. Il faut faire remonter à chaque fois au préfet en précisant que c'est une honte, la loi ne dit pas ça. Il faut aussi se battre aussi pour des causes que l'on croit perdues et qui ne le sont pas justement.

Question
Effectivement c'est un détail que je suis allé contrôler sur Internet, sur Légifrance, il est bien précisé dans les textes que la visite médicale est payante même pour les personnes handicapées.

Jean-Marie Barbier
La visite médicale obligatoire qui est demandée au titre du handicap est gratuite.

Question
Pourquoi certaines institutions quand vous leur demandez de libérer du personnel pour votre monde associatif vous répondent que ce n'est pas possible car on n'a pas les moyens de vous libérer quelqu'un par exemple sur une semaine, ne serait-ce que deux jours. Ça devient pour moi très compliqué et c'est quelque chose qui pourrait me faire arrêter mon mandat avant la fin. J'ai tenu jusqu'à présent mais j'arrive à terme de mes forces, c'est toute une organisation de trouver des gens, c'est une énorme difficulté.

Jean-Marie Barbier
J'ai répondu un petit peu juste avant et on va rappeler le directeur du foyer de Tonneins pour savoir ce qu'il en est, et ce qu'on peut faire. Il faut trouver la bonne formule et il faut aussi qu'il demande aux autorités de tutelle de prendre en compte le mandat qui vous a été confié et que vous puissiez l'exercer.

Question
Nous avons reçu M. Velut qui nous a parlé de l'action en région mais est-ce qu'il n'est pas à craindre que ces actions en région ne portent préjudice à nos Journées Nationales des Parents.

Jean-Marie Barbier
Je vais essayer d'élargir un peu le propos.
On est dans une logique administrative aujourd'hui où il y a des ARS en face de nous. On a décidé, avant que cela ne se fasse, d'élire à l'APF des conseils APF de région. La volonté de Philippe Velut, et je souscris évidemment à cela, c'est par rapport aux enjeux d'aujourd'hui et de demain en terme organisationnel de l'association, de raccourcir la ligne hiérarchique en étant lui-même en face à face avec les directeurs régionaux à qui il veut donner la responsabilité principale du terrain, comme cela ils ont des objectifs clairs et rendent des comptes qui sont clairs.
Au niveau des élus on a été confronté à la mise en place des MDPH et je pense, même si cela n'a pas été toujours facile, que cette phase est maintenant franchie. On entend beaucoup moins qu'avant qu'on ne sait pas faire à la MDPH et qu'on est embêté.
Par contre au niveau des ARS on l'entend bien que c'est compliqué, que c'est difficile. Et il faut trouver des moyens supplémentaires, humains en particulier, pour que les régions, en termes d'organisation de salariat APF, se voient assez fondamentalement renforcées avec des particularités qui sont d'un côté Handas et de l'autre côté celui des entreprises adaptées. Pourquoi on a créé ces départements, parce qu'il y a dans ces deux sujets des spécificités qu'on ne veut pas voir prises en charge ou accompagnées tout à fait comme les autres.
Sur les entreprises adaptées c'est simple et basique c'est tout l'aspect commercial des choses, il s'agit de trouver des marchés, ce n'est pas dans la nature de l'association APF que chacun de ces acteurs soit en mesure de faire ça et c'est un suivi des éléments financiers du fonctionnement

des entreprises adaptées qui doit être fait au mois le mois, et pas au trimestre le trimestre comme on peut le faire dans un établissement médico-social. Sur le département HANDAS cela veut dire une spécificité de vision des besoins que sont ceux d'un établissement HANDAS et qui doit être vu avec un regard un peu différent de ce qui a fait l'activité de base d'il y a 20, 30 ou 40 ans de l'Association des Paralysés de France. Sur les types de handicap qui existaient à l'époque, il faut qu'on arrête de se cacher les yeux par rapport à ça.

On parlait de nouveaux noms pour l'APF, moi j'en ai un qui gardait le sigle et qui consistait à dire : la polio c'est fini ! Tant mieux il y en a plus. Tout au moins cela n'a rien à voir avec ce qui se passait dans les années 1960.

Et les populations dans les services et établissements APF, il y a bien longtemps qu'elles ont évolué dans les grandes largeurs.

Heureusement ! Et c'est aussi que l'inclusion fini par marcher, c'est-à-dire qu'il y a un certain nombre de jeunes ou d' adultes handicapés qui trouvent leur place plus facilement dans l'ordinaire, des personnes beaucoup plus handicapées qu'avant qui arrivent à vivre domicile etc.

Sur l'aspect régional des choses, face ou en cours de construction avec des autorités administratives qui se sont organisées comme cela, et ce mouvement est loin d'être fini, cela ne remet en rien en cause la tenue des Journées Nationales des Parents.

Question

Je rebondirais aussi sur le sujet qu'a abordé Carine du temps qui nous est consacré en tant que salarié pour nos engagements associatifs. Travaillant à la poste, mon employeur m'a dit que du fait qu'il y ait déjà une association qui s'occupe des enfants handicapés, je ne peux te donner du temps. Alors que l'association des enfants handicapés de la poste ne s'occupe pas du tout de la même chose.

Jean-Marie Barbier

Est-ce que je peux vous suggérer de demander à cette association de vous aider dans cette démarche ?

Je pense que cette association est certainement plus convaincue du rôle important joué par l'APF que sans doute le patron du bureau ou je de ne sais quoi. Et là, s'il faut une lettre d'accompagnement, je veux bien la signer.

Ça me paraît important d'essayer de procéder comme ça.

Question

Dédommagement pour les professions salariales oui, mais pour les professions libérales tout ce que l'on fait c'est sur les jours de repos.

Jean-Marie Barbier

Ce problème ne peut pas être réglé aujourd'hui en comptant sur la bonne volonté des uns ou des autres. Il doit y avoir quelque part une caisse qui existe et qui vient dédommager les élus du temps qu'ils passent dans le cadre de leurs engagements, pour en définir le périmètre ce n'est pas si simple, mais ce n'est pas à l'employeur d'accepter que quelqu'un s'absente ou en tout cas si il l'accepte pour cela il doit être dédommagé d'une façon lui aussi.

Question
Je voudrais savoir s'il y avait des travaux qui étaient mis en place sur peut-être l'équité de l'origine du handicap.
Dans ma profession d'infirmière, j'entends des réflexions qui quelquefois me heurtent, en disant mais ils sont riches les handicapés.
Suivant l'origine du handicap, si il est de naissance ou de maladie ou si il est dû à un accident professionnel où il y a un tiers d'engagé, c'est vrai qu'il y en a qui se sont construit des châteaux en Espagne, qui ont accès à des sports phénoménaux parce que il y a eu une assurance derrière.
Il y a les pauvres handicapés et il y a les riches handicapés.
On ne va pas vous dédommager de certaines choses parce que vous avez les moyens de le faire.
Et certains peuvent se payer une auxiliaire de vie et tant pis pour le système.

Jean-Marie Barbier
Voilà le grand retour d'Intouchables ! On parlait de l'intérêt de parler du handicap à la télévision.
La série Vestiaires qui passe sur la Deux, je trouve qu'elle peut aussi être ambiguë sur ces sujets-là puisque on a fait discuter deux personnes handicapées et que l'un dit à l'autre : je serais plus riche si j'étais en fauteuil. Il faut faire attention à ce que l'on fait dire, à la façon dont on utilise le handicap pour faire passer certains messages, cela peut aussi se retourner contre les personnes concernées.
Il n'y a pas a priori de travaux sur ce sujet-là mais en fait il y en a plein.
Il ne faut pas laisser croire que tous les gens qui avaient une assurance ont été bien couverts suite à un accident en particulier quand il s'agit d'un accident du travail, cela reste un régime qui reste particulièrement en retard. Et c'est bien ce que l'on a essayé de développer à travers Ni Pauvre Ni Soumis, c'est de bien analyser quelles sort ou quel statut doit être donné aux personnes qui peuvent ou celles qui ne peuvent pas travailler. Une incongruité aujourd'hui du système est de dire on impose l'attribution ou non d'une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé lorsque on demande une Allocation Adulte Handicapé sauf que quand on ne donne pas la reconnaissance de travailleur handicapé, cela veut dire que l'on reconnaît que la personne ne peut pas travailler et pourtant il n'y a qu'une personne sur quatre qui a le complément de ressources. Alors que ce complément est là pour le cas où on ne peut pas travailler ! Les 400 000 personnes qui sont dans ce cas-là devraient avoir d'office ce complément de ressources.

Question
Dans le projet de cette société inclusive je voudrais savoir si par rapport aux structures où sont vos enfants, ou où ils ont été, ou encore où ils seront, est-ce qu'il est possible de toucher au règlement intérieur, et de voir ce qui ne va pas. Il y a certainement beaucoup de choses qui ne vont pas mais c'est surtout les jeunes qui veulent s'émanciper de la pesanteur d'une vie de groupe, ce sont des jeunes qui veulent avoir des appartements...
C'est peut-être une utopie mais ce serait aussi une possibilité d'avoir une prise en charge à la carte. Est-ce qu'il est possible de travailler sur le règlement intérieur avec les ARS ?

Jean-Marie Barbier
Le règlement intérieur est le résultat d'une base de règlement intérieur qui existe à l'APF qui est une sorte de canevas que l'on doit remplir et enrichir, qui passe par une phase d'enrichissement avec le CVS pour préciser les points qui ont été laissés libres ou modifiables, après il y a validation par ça et bien sûr par la direction de l'établissement.

La question est toujours la même, est-ce que ça coince sur certaines choses et pourquoi ? Un directeur doit être toujours en mesure de véritablement se justifier sur le fond de pourquoi il a pris telle ou telle option. Il n'y a pas d'obstacles a priori, la vie en groupe peut effectivement être pesante et tout ce qui peut venir la facilité doit être fait si c'est possible. Souvent le directeur va être confronté à des questions de sécurité où il ne peut pas faire ou dire, laisser faire ou laisser dire n'importe quoi. Est-ce qu'ils sont modifiables : oui.
À mon avis les ARS se fichent un peu des règlements intérieurs. On peut toujours leur poser la question... sauf si il s'agit de demander des moyens pour arriver à faire des choses. Si ça coûte moins cher il n'y aura pas de problème.
Je trouve que l'on ne fait pas suffisamment intervenir nos Conseils de la Vie Sociale. Il y a beaucoup de demande que l'on reporte sur le directeur alors que le CVS quand tout le monde en est d'accord devrait appuyer les démarches ou même les faire.
Le CVS n'est pas content parce que l'arrêt de bus est à 200 mètres de l'entrée du foyer et que ce ne serait pas compliqué de le déplacer un petit peu, ce n'est pas forcément au directeur de faire la demande. C'est bien si le CVS le fait.

Question
Mon fils vient d'avoir 20 ans, il a eu l'AAH par la MDPH et on lui a accordé le complément de ressources. Mais les allocations familiales, il est reconnu à 80 %, m'ont dit qu'il n'avait pas le droit au complément car n'habitant pas en logement indépendant.

Jean-Marie Barbier
Je suis d'accord que ce n'est pas juste mais c'est un critère qui existe aujourd'hui car il habite chez vous.
Il est vrai que pour le complément de ressources, il faut avoir un logement indépendant, il faut avoir moins de 5 % de capacité de travail, ce sont les deux conditions en plus des 80 %.

Question
Quelles sont les orientations de l'APF en matière d'implantation outre-mer et plus particulièrement en Guadeloupe.

Jean-Marie Barbier
On s'est toujours préoccupé de cette question. Mais un peu seulement.
On va passer à l'étape suivante qui consiste à dire nous allons implanter notre première délégation départementale à la Réunion. C'est en cours, ils sont particulièrement motivés et efficaces, quand on a fait la manif en 2008 ils étaient quand même 500 sur l'île de la Réunion.
En termes de proportionnalité c'est beaucoup plus important que ce qu'on a été capable de faire. Sur les autres départements on va développer au fil du temps et le plus rapidement possible, mais il faut des volontaires, la notion de délégation.
Sur la notion de service et d'établissement on verra lorsque ces délégations seront efficientes. Aujourd'hui, le choix qui est fait est de travailler avec les associations locales parce que elles connaissent mieux les problématiques et d'être, nous, dans du support technique. Mais si nous avons demain ici ou là une délégation départementale, la donne sera changée. Signalez-vous auprès d'Olivier Dupille qui est le directeur régional en charge des DOM TOM.

Question
Mon fils IMC, qui perçoit l'AAH, a eu droit à l'aide compensatrice depuis deux ans alors qu'il vit chez nous.

Jean-Marie Barbier
Il ne faut jamais confondre la compensation et les ressources.
Au titre des besoins qui sont les siens, il a le choix entre une allocation compensatrice ou la prestation de Compensation du handicap.
Ce ne sont pas des ressources.
La grande différence entre les deux c'est que pour la Prestation de Compensation du Handicap on doit justifier de chaque euro dépensé sur des besoins reconnus, alors que le principe de l'allocation compensatrice est de couvrir sur une notion de forfait qui est donné aux personnes sans justification a priori, mais de plus en plus a posteriori, de l'effectivité des aides qui sont reçues par la personne. Il y a d'ailleurs actuellement une grande offensive pour rendre systématique la vérification de l'effectivité de l'aide donnée aux personnes.
Quand on dit que les personnes handicapées sont riches, on tombe dans ce piège qui consiste à compter l'Allocation Compensatrice ou la PCH comme des ressources. Après la manifestation de mars 2008 nous avons été reçus à l'Élysée par le conseil des handicaps du président de la république à qui nous avons expliqué le pourquoi de la manifestation et tout ce que nous avions à dire. Il m'a pris à part et m'a dit texto : « quand même, Monsieur le président, depuis que nous avons mis en place la Prestation de Compensation du Handicap certaines personnes handicapées ont vu doubler leurs revenus ».... Vous comprenez que dans ce contexte il n'est pas toujours facile de se faire comprendre.

Question
À propos des CVS, le problème est la représentation des parents dans des foyers où il n'y a que des adultes et où il faut être tuteur pour pourvoir être élu ou il faut que la majorité des résidents donnent leur accord. Et si 51 % des résidents ne veulent pas des parents, que deviennent les 49 % autres. Je crois qu'il y a un effort à faire et peut-être faire quelque chose d'autre que ce que dit la loi et qu'il pourrait y avoir au moins deux parents sur 15 représentants au global.

Jean-Marie Barbier
Il me semble que ce n'est pas la loi qui dit cela mais c'est l'APF qui a aménagé le texte.
Je suis désolé mais quelque part cela s'appelle la démocratie.
Nous avons quand même choisi une formule de CVS qui laisse la place le minimum possible à l'organisme gestionnaire avec un représentant, la place minimale aux salariés avec un représentant, et la place maximale aux représentants des usagers qui est de sept représentants.
Nos foyers, ce sont des personnes handicapées qui y vivent et c'est donc elles qui ont le choix de dire oui ou non à l'acception de la place de représentants parents pour siéger au CVS. La place des tuteurs est légale et donc respectée. On est dans une association qui défend ces principes-là. Cela peut évoluer puisque la population des foyers évolue également, c'est effectivement différent dans les foyers Handas.
Comment peut-on mesurer la capacité des personnes qui sont présentes au CVS à s'y exprimer. C'est vachement difficile de dire toi tu en es, toi tu n'en es pas. Il faut que l'on travaille sur la capacité, que l'on doit avoir, à ce que les personnes qui ont des difficultés d'élocution soient écoutées.

On a beaucoup de personnes dans nos foyers qui ont beaucoup de choses à nous dire si on fait l'effort nécessaire pour les écouter et j'aimerais bien que l'on respecte ça.

Question
Je me demande, au-delà des CVS, si il ne serait pas possible dans les établissements destinés aux adultes pour faire une place à la parole des parents pour qu'ils se connaissent, pour qu'ils parlent, et au-delà de prendre des décisions sur le fonctionnement de structures. C'est cet intérêt-là surtout que j'y vois au-delà du CVS et pas obligatoirement dans le CVS.

Jean-Marie Barbier
Je n'avais pas cette idée en tête mais pourquoi pas. Après il faut que l'on fasse un travail pour définir les prérogatives de cette instance nouvelle que l'on créerait. Il ne faut pas qu'elle aille empiéter sur le rôle du CVS c'est quand même compliqué mais le message est reçu.

Question
On a vu que le public reçu dans les établissements avait beaucoup évolué depuis 10 ans. Il y a de moins en moins de personnes entièrement autonomes au sens où on l'entendait avant. Hier nous avons quand même une philosophe qui nous a expliqué, de façon assez subtile, que l'autonomie c'est aussi la possibilité pour les personnes de se faire traduire leurs désirs et leurs envies mais cette traduction de ce qu'ils voulaient passe par quelqu'un d'autre. On a essayé de démontrer depuis longtemps que la famille avait quand même une expertise réelle et importante pour repérer ce qui était les désirs et les valeurs de nos enfants et ça, c'est quelque chose qui n'est pas bien pris en compte dans les établissements. Cette traduction des besoins et des valeurs de nos enfants passe souvent par le CVS et que cette place là, on ne l'a pas. La traduction des volontés de nos enfants n'a pas été bien revue au niveau de l'APF par rapport au public de maintenant qui effectivement n'est plus le public polio qui était capable de s'exprimer, de dire les choses. On a vu que l'APF faisait un effort pour essayer de faire un recueil des besoins en comprenant des outils plus adaptés aux handicaps que l'on a dans les établissements maintenant. En tant que parent, on ne peut pas faire remonter des choses graves, par exemple que, « faute de moyens » on ne peut pas les faire sortir ne serait-ce qu'une fois par semaine.
Quand il y a des problèmes qui sont à la limite de la maltraitance, ils ne sont pas toujours en capacité, ou ils ont quelquefois peur de le dire, alors que ce sont des vrais problèmes.

Jean-Marie Barbier
Bernard, quand tu es venu avec deux autres personnes au conseil d'administration, tu n'as pas évoqué à un seul moment l'idée de cette instance dédiée aux familles qui pourrait être en relation avec l'équipe de direction.
Vous avez un GNP, saisissez-le, travaillez sur le sujet, essayez de pondre quelque chose, de donner ne serait-ce qu'une page en disant il y a un besoin aujourd'hui qui est celui-là. Nous ne sommes pas des éponges qui peuvent tout prendre comme ça et trouver une solution immédiate.
Ce n'est juste pas possible.

Question
Tu nous encourages à reposer les problèmes mêmes épineux dont on pressent avoir des réponses négatives, donc de revendiquer régulièrement, on a parlé dans nos actes d'action de médiatisation de nos actions, j'ai déjà posé cette question l'année dernière et je la repose cette année : est-ce que cette recommandation va jusqu'à soutenir les actions directes non violentes que nous utilisons dans certains départements de la ville de France.

Jean-Marie Barbier
Il y a un manque de moyens dans les établissements, si les personnes qui s'y trouvent ne le disent pas et n'aident pas à le faire savoir, un moment je deviens moins crédible car je demande d'une façon tellement plus générale, et donc, il faut asticoter vos ARS pour faire comprendre ce qui se passe.
C'est vrai qu'aujourd'hui, si on peut le dire un peu brutalement, dès dimanche matin dans certains établissements, ce n'est pas le pied. Il n'y a plus grand monde. Est-ce que au final c'est l'APF qu'il faut interpeller sur des questions comme ça, certainement oui, mais pas que.
Pour répondre à la question sur la médiatisation, je suis quelqu'un de éminemment non violent et en particulier avec nos interlocuteurs qui peuvent être des ministres ou pourquoi pas le président de la république. C'est une piste à creuser et je sais que du côté de Neuilly-Auteuil-Passy, on s'intéresse à ces questions-là et on se forme aussi à cela, tant que ce ne sont pas des actions étiquetées APF, je n'ai aucun souci avec ça.
On ne médiatise aujourd'hui au sujet du handicap que les événements exceptionnels, les exploits ou les catastrophes. Mais je crois qu'on a tous comme mission de médiatiser aussi ce qu'est la vie ordinaire et les difficultés que cela pose et là aussi ce qui relève du domaine de l'exploit mais qui ne se voit pas. Si ça relève de l'exploit et que cela ne se voit pas, ça veut bien dire que, en termes de compensation, de création de services et de choses comme ça en particulier pour les gens qui sont à domicile il faut encore inventer et créer plein de choses.

Question
J'ai été présidente d'un CVS dans un service de soin à domicile pendant trois ans que j'ai quitté lorsque ma fille est partie dans un IEM. Je voulais faire une petite précision quant à la difficulté de la représentation des parents dans ces services de soins, de grosses difficultés de recrutement par rapport aux parents qui sont très investis dans leur propre difficulté d'accompagnement du handicap chez de très petits enfants et la complexité pour eux de faire du collectif par rapport à leur propre vécu et donc la difficulté de trouver du monde pour représenter les usagers.
Il serait intéressant de travailler sur des outils à mettre en place pour faciliter cette représentation, je parle d'un point de vue purement physique. Aujourd'hui techniquement il est compliqué de trouver du temps pour venir dans une instance comme cela. Outre le fait que l'on peut avoir des difficultés personnelles pour venir, il y a aussi des aspects purement pratiques. Aujourd'hui ma fille est dans un IEM loin de chez moi, c'est une démarche que je n'ai pas poursuivie pour cette raison et pour d'autres aussi. Il faudrait trouver d'autres moyens pour s'exprimer dans un CVS par exemple à de la vidéo conférence quand on a des parents qui sont très éloignés.

Jean-Marie Barbier
On peut ajouter à ça que dans ses textes l'APF a prévu une exception possible pour deux types de structures, les services de soins et les CAMSP, Centre d'Action Médicosociale Précoce, dans

lequel il est extrêmement difficile de faire venir des parents en prévoyant une réunion obligatoire d'information annuelle. Il m'est arrivé d'assister à un CVS où j'étais seul avec le directeur et le président du CVS.

Question
Autant de ce que j'en entends les parents d'adultes handicapés aimeraient être plus présents dans les CVS, l'IME dont je suis présidente de la CVS a du mal à mobiliser les familles et à faire venir les parents qui constituent la plus grande majorité du fait du polyhandicap de leurs enfants. Dans le discours de l'APF malheureusement les familles, les parents d'enfants polyhandicapés ne se retrouvent pas toujours et ce qui me revient le plus souvent c'est pourquoi adhérer à une association dont on a l'impression, à tort ou à raison, qu'elle ne nous représente pas vraiment.

Jean-Marie Barbier
J'en suis désolé car je crois que cet enjeu est, peut-être mal, pris en compte.
Ça a été une volonté forte que de permettre à HANDAS de rejoindre l'APF. Sans doute que l'on ne fait pas assez bien. Je ne vais pas me sentir plus coupable que cela car j'espère que dans ce que je dis je fais tous les efforts possibles pour représenter tout le monde.
Maintenant en termes de com. et de médias il faut bien comprendre qu'il y a des sujets qui sont beaucoup plus entendables par le grand public que d'autres mais petit à petit, le grand public à qui est destinée cette communication voit de mieux en mieux parce que ce que l'on dit est crédible. Il ne s'agit pas de craindre pour le polyhandicap quoi que ce soit sur des établissements qui ne répondraient plus aux besoins des enfants. Tout se fait à partir des besoins des enfants.

Michel Houllebreque (directeur Handas)
Pour prolonger ce que dit Jean-Marie j'ai envie de donner un exemple pour inciter les rapprochements et la meilleure compréhension au niveau des départements, des régions.
Dans les Pyrénées orientales il y a des établissements HANDAS, il y a l'APF, avec des liens bien avant la fusion qui perdurent, mais pour aussi se rapprocher et mieux se comprendre il y a eu la fête du rapprochement par l'établissement Handas avec l'APF, avec des adhérents.
Qu'il y ait partout ces fêtes du rapprochement où il y a des structures HANDAS avec les adhérents de l'APF parce que je crois qu'il faut effectivement se rapprocher pour mieux se comprendre, mieux être pris en compte. Je pense que cette spécificité du polyhandicap, bien sûr au niveau de l'accompagnement, elle doit exister et c'est ce que tu rappelais avec le département Handas mais en même temps dans ce que j'ai entendu ce matin au niveau des priorités il me semble qu'il y a beaucoup de priorités qui concernent l'ensemble des parents.

Jean-Marie Barbier
Je trouverais extrêmement dommage que dans le terme d'inclusion au sens extrêmement large de tout ce qu'il représente, les parents d'enfants polyhandicapés ne se reconnaissent pas, et partent d'un a priori complètement compréhensible qui consiste à dire que ce n'est pas pour eux. Je trouve ça vraiment dommage.

Question
On parle de la médiatisation de l'APF, j'ai bien retenu la date du 26 janvier pour le positionnement de la classe politique sur les prochaines élections présidentielles. Pourquoi le président de l'APF ne se présenterait-il pas aux prochaines élections présidentielles ? J'étais sûr

que dans la salle de cette proposition trouveraient beaucoup d'échos positifs. Si les 500 signatures pourraient être quasiment acquises, le suffrage pourrait ne pas être aussi important que pourraient espérer les représentants de l'APF mais cette candidature pourrait révolutionner toute la classe politique sur le handicap puisqu'ils auraient un concurrent qui lui-même serait totalement concerné. Ça permettrait enfin d'avoir un nouveau regard sur les personnes en situation de handicap et leur environnement familial, professionnel et institutionnel, imposerait des modifications fondamentales sur des domaines variés comme l'adoption définitive et favorable de l'adoption de la loi du 11 février 2005 et provoquerait une réflexion nationale sur le sujet du handicap ainsi qu'un important remous dans la classe politique et sur la totalité du territoire à la fois national mais aussi dans les îles.

Jean-Marie Barbier

J'ai peur que cela ne soit pas de l'humour. Je suis beaucoup mieux là où je suis.

Je pense que quelque part cela serait une erreur parce qu'il y a deux solutions, soit je parle beaucoup du handicap et le grand public trouve que je le gave, soit je n'en parle pas et c'est vous qui allez m'en vouloir.

Je ne peux pas m'en sortir de ce truc-là. Cette élection-là ne se prête pas du tout à ça.

Que l'APF encourage les personnes en situation de handicap à se présenter à des élections municipales, à des élections régionales... D'accord.

On m'a proposé des postes sur tout l'échiquier politique pour être élu aux régionales il y a quelques années, je pense que c'était pour me faire taire. Je leur ai dit à tous : je crois que vous n'avez rien compris.

Les ministres, et j'espère que vous le percevez sur le terrain, sont devenus extrêmement respectueux de l'association. J'ai été reçu il y a 15 jours par Mme Bachelot en tête-à-tête qui m'a dit, et je la crois très sincèrement, qu'elle n'avait aucune raison d'en vouloir à qui que ce soit sur le discours qu'il lui a été fait à Bordeaux et qu'elle nous jugeait parfaitement légitime, et moi en particulier, pour lui dire tout ça et qu'elle trouvait que c'était une force de l'association que de se permettre cela.

Je m'entends extrêmement bien avec Christel Prado la présidente de l'UNAPEI qui a tenu un discours extrêmement différent à Roselyne Bachelot au congrès de Bordeaux. Christelle Prado a écouté mon discours et m'a dit qu'elle ne pouvait pas faire ça à l'UNAPEI parce que la grande majorité de « nos » parents sont prêts à se mettre à genoux pour supplier un élu d'obtenir quelque chose pour leur gamin.

L'histoire de l'APF n'est pas celle-là. Les différences sont là mais la présidente de l'UNAPEI est consciente qu'elle ne peut pas dire ça à ses troupes, mais nous on peut. Et on continuera.

Ce qui est très marrant dans les élections qui s'annoncent c'est qu'au aujourd'hui des personnes en situation de handicap un peu célèbres, qui voudraient se présenter sur un mandat de député y compris dans les deux principaux partis politiques pour lesquels il n'est évidemment pas question de donner cette représentation, ont demandé qu'une pression soit faite sur le parti politique. C'est quand même intéressant.

Question

Je voudrais rajouter simplement une petite constatation au sujet des CVS. Au niveau du foyer que je connais bien puisque c'est celui où est logé mon fils, on s'aperçoit que les questions sont posées par des résidents sont des questions vraiment mineures. Les questions importantes ne sont pas posées et c'est là le problème. On a la chance d'avoir créé un groupe parents depuis six

ans et dans ce groupe on s'aperçoit qu'en discutant avec les uns et les autres on trouve du sujet important à faire remonter à la direction. Nous rencontrons une fois par an le directeur et les choses peuvent avancer de cette façon-là.

Jean-Marie Barbier
On est d'accord que pour que le CVS fonctionne il faut que le Directeur joue son rôle aussi. Si les parents s'organisent pour poser un certain nombre de questions ça n'est pas en tant que tel gênant tant que ça reste dans les règles de l'art.
Je ne peux pas laisser dire que les questions des résidents sont mineures. Elles sont importantes pour eux puisqu'ils les posent. Qu'ils n'aient pas la capacité de formuler un certain nombre de choses qui semblent importantes et qui sont formulées par votre groupe des parents, d'accord. Mais quand le CVS fait l'effort de contact et l'ensemble des résidents pour lever des questions, je ne peux pas partir du principe qu'elles sont mineures.

Question
J'ai eu un peu de mal tout à l'heure avec cette réflexion sur les handicapées pauvres et les handicapés riches. Je trouve qu'il est important que à l'APF chaque personne, quelque soit son handicap, ait vraiment sa place. Hier, ma voisine de table parlait de l'AFM et des enfants qui avaient la myopathie de Duchenne pour lesquels c'était plus facile que les autres enfants car il y avait beaucoup plus d'argent. J'étais vraiment mal à l'aise et je pense que c'est vraiment difficile pour la personne handicapée et pour sa famille et il faut vraiment qu'à l'APF chacun ait sa place.
J'aimerais que nos enfants qu'ils soient jeunes ou adultes ne soient pas des bons petits soldats. S'ils ont quelque chose à dire, si une préoccupation est importante, mais quelquefois ils ne sont pas en capacité de le dire parce qu'ils ont des troubles psychiques, des troubles de l'élocution, qui permettent de les manipuler facilement.

Question
J'aurais voulu savoir quelle est la proportion de traumatisés crâniens et de cérébraux lésés à l'APF et quelles relations vous avez avec une association dont j'ai entendu parler, l'association des traumatisés crâniens à Paris.

Jean-Marie Barbier
Encore relativement peu de personnes cérébraux lésées dans les établissements APF mais c'est une demande qui augmente régulièrement. Il y a un foyer à côté de Nevers qui est ouvert en complet partenariat avec l'Union Nationale des Associations des Familles de Traumatisés Crâniens sur ce projet par ce que cette association est toute jeune et n'a pas forcément envie de se lancer directement dans la gestion de structures même si je crois qu'ils en gèrent localement sans doute un certain nombre. Il y en a une qui vient également de s'ouvrir dans le Pas-de-Calais avec le soutien de Grand Corps Malade. Et dans le Rhône également un établissement déjà plus ancien.
On s'intéresse bien sûr à toutes ces questions. On sait que ces associations spécifiques, qui sont relativement jeunes, sont des associations locales qui ensuite se fédèrent au sein d'une structure nationale. On sait qu'ils n'ont pas trop envie de s'intéresser aux aspects de gestion et ils pensent fortement à l'APF pour s'engager sur cette voie-là.

L'UNAFTC siège au comité HANDAS et fait directement partie de la réflexion et des avancées de l'APF sur ce sujet comme d'autres associations puisque au sein du comité HANDAS il y a un certain nombre d'associations qui siègent.
Nous avons aussi des partenariats sur les aidants familiaux avec l'UNAFTC avec laquelle nous travaillons dans un projet européen.

Question
J'ai senti comme une forme de difficulté de travailler avec l'UNAPEI. Il y a une grande différence, pas de philosophie, mais au moins de sémantique. Il y a des choses qui ne peuvent pas se rejoindre et je me demande comment il est possible de faire un travail d'inclusion et comment on peut le faire. Peut-être ai-je entendu ce que j'entends en moi-même.

Jean-Marie Barbier
Ça, c'est une possibilité qui guette chacun d'entre nous, d'entendre ce que l'on veut bien entendre. On n'a pas de difficulté avec l'UNAPEI. Je dis simplement que la présidente de l'UNAPEI qui était enchantée, ou disons admirative, du discours que j'ai pu faire en votre nom à Roselyne Bachelot au congrès à Bordeaux, disait qu'au sein de son union elle ne pouvait pas le faire parce que ce n'était pas, aujourd'hui, l'attente des personnes qui sont dans les associations. Elle n'a pas dit que demain ce ne serait pas le cas. L'inclusion ça concerne tout le monde, ça ne concerne pas que le handicap moteur, avec ou sans troubles associés.
Je suis un peu plus conscient de, comment sur certains sujets il est bien difficile de travailler en inter associatif. Je suis plus maintenant dans une sélection des sujets pour faire progresser en premier ceux qui peuvent avancer le plus vite et le plus facilement.

Question
J'ai participé à un groupe de discussions sur l'éducation inclusive et on a travaillé entre autres avec des mamans de l'UNAPEI. Ça a été une découverte pour les unes et pour les autres, ça a été super. Aujourd'hui, bien que le projet soit arrivé à son terme, on a gardé contact et on faut maintenant un groupe de parents mélangé et je trouve ça extraordinaire.

Jean-Marie Barbier
Ce que les instances nationales n'arrivent pas à faire, faites-le sur le terrain. Ça me facilitera le boulot après.

Question
Peux-tu insister sur l'importance des candidatures aux élections pour les commissions nationales.

Jean-Marie Barbier
Il faut bien comprendre ce que l'on a essayé de faire avec la réforme de 2003 c'est-à-dire de mettre en place trois commissions nationales : la politique de la jeunesse, la politique de la famille et l'action revendicative.
On veut vraiment que le terrain, que le pays tout entier, le pays APF se saisisse de ces problématiques-là et on doit dire que l'on a commencé bien difficilement.
Seule la Commission Revendication était au complet. Sur les deux autres Commissions on a vu de véritables gouffres. Peut-être les adhérents ne croient-ils pas à la démocratie, ça serait dommage. Peut-être qu'ils ne se sentent pas de s'investir dans quelque chose qui n'avait même

pas commencé à fonctionner, dont on ne savait pas très bien ce que ça allait pouvoir donner. J'espère que avec le régime de croisière qui se passe maintenant on ne sera pas obligé de nouveau de déroger et de demander et aux régions qui n'auraient aucun candidat de coopter quelqu'un pour passer dans la Commission. Être élu plutôt que coopté donne une toute autre légitimité. On avait fait à l'époque une dérogation pour les jeunes en demandant à toutes les régions non couvertes, elles étaient nombreuses puisqu'il n'y avait que cinq élus, de trouver au moins un jeune.
On a besoin de ces Commissions Nationales, qu'elles fonctionnent. J'entendais tout à l'heure de projet de loi sur les aidants, il ne va pas se faire tout seul.

Question
Je crois beaucoup à l'appropriation par soi et à l'inter associatif puisque beaucoup de nos problèmes sont transversaux. Il y a une source à travers le projet Grundtvig, une possibilité de financement pour faire des rencontres, les établissements peuvent monter des projets, les délégations. Les parents doivent se saisir de ce type de financement. Ce ne sont pas de gros financements mais cela permet de faire des rencontres, le travail inter associatif, c'est extrêmement riche et cela permet aussi d'avancer, de créer du lien avec les délégations, de créer du lien sur le terrain. On a fait un petit livret qui a été distribué dans tous les établissements et dans les délégations, qui explique de façon très simple comment monter ces projets. Il faut que nous-mêmes nous saisissions toutes les opportunités qui peuvent exister pour faire avancer la cause de nos enfants.

Question
Je voudrais reparler des AVS, le gouvernement les enlève au bout de cinq ou six ans. Pour les élèves handicapés qui sortent du lycée pour suivre des études supérieures, il y a plus d'AVS. Il n'y a que la solution du recours à une association d'aide à la personne qui soit encore agréée pour intervenir en milieu scolaire.
Cela dit, en études supérieures, il y a les preneurs de notes. Mais ils ne sont pas à même d'aider les élèves handicapés à sortir leurs affaires, mettre ou sortir le manteau, repositionner sur le fauteuil etc.
Pourquoi au niveau de l'APF n'y aurait-il pas de techniciens d'insertion ? Quelqu'un qui au niveau régional ou départemental pourrait faire évoluer les familles dans les démarches administratives.

Jean-Marie Barbier
J'ai l'impression qu'on est tous agent d'insertion, que l'on travaille tous à cela même si on n’a pas le titre.
Dans certaines universités il y a des relais handicap avec médecin, infirmière etc. dans lesquelles l'élève handicapé expose ses problèmes et le relais handicap mais à sa disposition des aides techniques, des preneurs de notes ou un étudiant qui peut être rémunéré pour prendre des notes pour cet élève là. C'est un partenariat, c'est l'élève qui doit trouver son collègue.

Question
Les parents qui siègent au CVS ou qui comme moi ont la chance d'assister à pas mal de manifestations de l'APF, il faut qu'on arrive à avoir le maximum d'informations pour diffuser derrière et je pense que si l'on est mieux informé on est plus armé pour se battre.

Jean-Marie Barbier
On a ce qu'on appelle le réseau qui permet de diffuser, selon le profil des personnes qui sont enregistrées, directeur de structure, administrateur, élu de conseil départemental, tout un tas de choses.
Il suffit d'aller se servir sur Internet c'est le moyen le plus rapide et le plus efficace aujourd'hui, la totalité des structures de l'association y a accès et on doit pouvoir s'y procurer un certain nombre de choses. Le site de l'APF qui a été remis à neuf, sur lequel remontent à la fois les informations des sites nationaux et à la fois des sites enregistrés comme étant des sites locaux.
Tout acteur de l'APF, non pas individu mais tout service ou établissement peut ouvrir son propre blog pour communiquer. Je n'ai noté au moment où je vous parle que deux établissements APF sur quatre cents qui tiennent leur blog. Je trouve cela dommage, il faut se saisir des outils qui existent.

Question
Le site de l'APF a été changé, je n'y comprends plus rien, je ne m'y retrouve le plus du tout. Il était avant très accessible et maintenant il est devenu très compliqué et je n'y vais plus. Je vais directement sur le blog parents que j'ai mis en favori parce que je galérais pour le retrouver.

Jean-Marie Barbier
Pourtant le trafic du site monde sans arrêt. L'idée est que sur le site national de l'association, les infos locales y figurent aussi.
Peut-être faudra-t-il demander à ce que cela soit mieux fait si c'est possible.
Il existe effectivement un blog des parents qui est mis régulièrement à jour. Il comprend un aspect technique avec des informations et toutes les deux semaines il y a un billet qui émane des parents, de quelqu'un du groupe parents ou d'un proche. Ce blog commence à devenir une référence, il faut le suivre.
Vous pouvez contribuer et envoyer vous-même un billet -une information, un coup de gueule, quelque chose que vous avez constaté- qui passera en comité de lecture et sera publié. Un seul impératif : 250 mots plus ou moins 10 %.

Jean-Marie Barbier
Je voudrais vous exprimer le plaisir, chaque année renouvelé, d'échanger avec vous. Tout le monde ne sera peut-être pas satisfait, tout le monde n'aura peut-être pas trouvé la réponse, tout le monde ne sera peut-être pas arrivé à imposer son avis.
J'ai essayé de faire tout sauf de vous imposer le mien parce que ce qui n'est pas mal dans notre association, c'est que à tous ses niveaux on peut discuter de comment on peut encore améliorer les choses et mieux poursuive les buts qui sont les nôtres.
Sur le sujet de l'inclusion je vais vous proposer de partager une devise avec moi que j'avais inventée il y a quelques années maintenant.
Ce que nous voulons, c'est le droit commun chaque fois que cela est possible et la compensation lorsque cela est nécessaire.
Il faut qu'on admette entre nous que au fur et à mesure que la société avancera il y a des compensations qui disparaîtront car le droit commun y aura répondu et il faudra donc que l'on soit prêt nous-mêmes à « abandonner » certaines compensations simplement parce qu'elles n'auront plus lieu d'être.

10 – Remerciements

On ne peut pas terminer ces journées sans remercier un certain nombre de personnes.
Je voudrais remercier en notre nom à tous Chorum (assurances) pour la subvention qu'ils ont accordée à ces journées pour qu'elles puissent se tenir.
Je voudrais aussi, dans la série des organismes extérieurs qui nous ont bien aidés, Ecodair qui a mis à notre disposition des ordinateurs.
Monsieur Amery Forzy pour les pochettes qui ont été distribuées.
Je voudrais en notre nom à tous remercier Jean-Pierre Garnier pour son lien avec la délégation départementale.
Je voudrais bien sûr, une fois de plus, remercier Jacques, Laurent, Brigitte et tous les bénévoles pour la gestion magnifique du Forum Ouvert.
Marie-Jeanne Carpentier pour son aide à la préparation et son soutien pour l'accueil des enfants et des jeunes.
Dans ce même cadre, les bénévoles d'APF Évasion et tous les bénévoles qui ont aidé pour l'accueil en gare, les transports, un merci tout particulier à Michel, et toute la logistique, un merci particulier aux épouses, aux enfants et époux du JNP et à Yves Lannot, une fois encore, pour la sono.
Je garde les meilleures pour la fin, excusez-moi pour ceux qui ont déjà été cités, Christine et Bénédicte sans qui ces journées n'auraient pas eu lieu et ne resteraient pas dans nos mémoires ce qu'elles ont été, tout simplement.
Et enfin le meilleur du meilleur pour la fin, c'est vous, les parents, tous les participants, et moi-même, soyons fous.

Annexe

*****

Journées Nationale des Parents
Ferrières-en-Brie – Novembre 2011

Rapports de discussion issus du thème
« Osons construire une société inclusive, quels que soient le handicap et le lieu de vie de nos enfants »

Forum Ouvert organisé par le Groupe National des Parents de l'APF
et facilité par Jacques LAURENT
(renseignements sur la technique du Forum Ouvert auprès de jacques.laurent@apf.asso.fr)

Liste chronologique des sujets présentés par les participants sur le Mur du Marché

produits lors du Forum Ouvert des Journées Nationales des Parents
Ferrières-en-Brie – Novembre 2011
sur le thème « Osons construire une société inclusive, quels que soient le handicap et le lieu de vie de nos enfants »

N° Rapports	Titre des sujets	Initiatrice-Initiateur
1	Prendre soin de soi	Marie-Christine GOURDRÉ
2	L'accessibilité des cabinets médicaux : l'accès aux soins pour tous	Hyppomène GRANDISSON
3	Difficulté de savoir traduire et déchiffrer véritablement la communication d'une personne IMC ou autre handicap : y a-t-il des méthodes ?	Chantal LAGARRIGUE
4	Transports en commun	Stéphanie ROME
5	Limites de la société inclusive	Jean Pierre GARNIER
6	Dépendance - indépendance	Fiammetta BASUYAU
7	Société inclusive ou société juste	Viviane KLAWZINSKI
8	Droit de vote ouvert à tous	Nicolas TIRIAULT
9	Pour construire, il faut convaincre au-dessus de nous, minorité différente.	Erik LIGER
10	Quelle inclusion pour les personnes poly-handicapées ?	Naïma GARA
11	Inclusion et maltraitance	Jacky PIOPPY
12	Comment impliquer les personnes non concernées par le handicap pour la construction d'une société incluse	Anne TIRTOFF
13	Solitude des aidants	Marie-Thérèse VIDA
14	C'est quoi une société inclusive ?	Nathalie ANTCZAK
15	Compréhension réciproque Parents Professionnels	Marie-Noëlle DREUX
16	Liberté / choix	Jean-Paul et Liliana ALLEGRE
17	Regard. Acceptation de l'extérieur	Hubert ADOLPHE
18	Création d'un lieu de vie « innovant » pour nos jeunes adultes handicapés.	Marie-José PAUCHET
19	La méthode « Forum Ouvert » s'applique-t-elle à notre thème : « une société inclusive » ?	André DEMAN
20	Quel avenir professionnel pour les enfants ?	Isabelle DESCHAMP
21	Place des parents dans les ESAT	Claude OFFRET
22	De la vie à la mort	Joëlle DURANTON
23	Aider l'autre sans l'oublier / Aider l'autre sans s'oublier	Sabrina DOLIDZÉ
24	Comment trouver, faire réaliser facilement la « bidouille » qui facilitera la vie et donc l'inclusion ?	Didier DURIEZ
25	Absences autorisées dans les établissements	Léonie ROGER

N° Rapports	Titre des sujets	Initiatrice-Initiateur
26	Former et informer le monde extérieur sur le handicap	Magaly DURIEZ
27	Société inclusive et cohésive	Patrick LERICHE
28	La place et le rôle de la personne handicapée dans le processus de construction d'une société inclusive	Lahanissah ABED MADI
29	Que veut dire société inclusive ?	Cécile LUCAS
30	Dépression troubles psychiques	Françoise GOURGOUCE
31	Quelles aides pour vivre chez soi avec une grande dépendance ?	Martine COLMANT
32	Informer, soutenir les écoles dans l'inclusion	Stéphanie ROME
33	Transmettre nos « savoirs » pour accompagner l'inclusion	Delphine LEFÈVRE
34	Le rôle et le pouvoir de l'associatif dans l'inclusion	Jean-Claude CHAMBLAIN
35	Comment participer malgré les troubles d'élocution ?	Claudie MICHEL
36	Aidant familial	Christian DALMON
37	Quel pourraient être nos craintes par rapport au mot « inclusif » ?	Brigitte LAMARRE
38	Développer les relations amicales avec autrui	Maryvonne BERTHAULT - Alexandre CORDONNIER CATHERINE - Véronique RAMIÈRE
39	Impulser, encourager la personne poly-handicapée, qu'elle ne soit plus passive mais active, connaître diverses méthodes	?
40	Connaître les diverses méthodes pour refaire fonctionner le système nerveux central de nos enfants qui ont eu besoin de réanimation	Chantal LAGARRIGUE
41	Et les financements ?	Annie DEMAN
42	Sexualité et parentalité	Annick HAISE
43	Quels outils pour sensibiliser nos élus et financeurs à nos projets	Martine COLMANT
44	L'accès aux soins des personnes handicapées	Hubert STEPHAN
45	Scolarisation en milieu ordinaire	Vanessa TIPLIÉ

Liste chronologique des rapports

produits lors du Forum Ouvert des Journées Nationales des Parents
Ferrières-en-Brie – Novembre 2011
sur le thème « Osons construire une société inclusive, quels que soient le handicap et le lieu de vie de nos enfants » :

Regroupements et nombre de voix par rapports

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
1 + 23	Prendre soin de soi	Marie-Christine GOURDRÉ	16
	Aider l'autre sans l'oublier / Aider l'autre sans s'oublier	Sabrina DOLIDZÉ	
2 + 44	L'accessibilité des cabinets médicaux : l'accès aux soins pour tous	Hyppomène GRANDISSON	8
	L'accès aux soins des personnes handicapées	Hubert STEPHAN	
3 + 40	Difficulté de savoir traduire et déchiffrer véritablement la communication d'une personne IMC ou autre handicap : y a-t-il des méthodes ?	Chantal LAGARRIGUE	6
	Connaître les diverses méthodes pour refaire fonctionner le système nerveux central de nos enfants qui ont eu besoin de réanimation	Chantal LAGARRIGUE	
4	Transports en commun	Stéphanie ROME	4
5	Limites de la société inclusive	Jean Pierre GARNIER	5
6	Dépendance - indépendance	Fiammetta BASUYAU	1
7 + 37	Société inclusive ou société juste	Viviane KLAWZINSKI	19
	Quel pourraient être nos craintes par rapport au mot « inclusif » ?	Brigitte LAMARRE	
8	Droit de vote ouvert à tous	Nicolas TIRIAULT	2
9 + 43	Pour construire, il faut convaincre au-dessus de nous, minorité différente.	Erik LIGER	17
	Quels outils pour sensibiliser nos élus et financeurs à nos projets	Martine COLMANT	
10	Quelle inclusion pour les personnes poly-handicapées ?	Naïma GARA	12
11	Inclusion et maltraitance	Jacky PIOPPY	6
12 + 17 + 34	Comment impliquer les personnes non concernées par le handicap pour la construction d'une société incluse	Anne TIRTOFF	46
	Regard. Acceptation de l'extérieur	Hubert ADOLPHE	
	Le rôle et le pouvoir de l'associatif dans l'inclusion	Jean-Claude CHAMBLAIN	
13 + 15 + 36	Solitude des aidants	Marie-Thérèse VIDA	31
	Compréhension réciproque Parents Professionnels	Marie-Noëlle DREUX	
	Aidant familial	Christian DALMON	
14	C'est quoi une société inclusive ?	Nathalie ANTCZAK	6

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
16	Liberté / choix	Jean-Paul et Liliana ALLEGRE	6
18	Création d'un lieu de vie « innovant » pour nos jeunes adultes handicapés.	Marie-José PAUCHET	7
19	La méthode « Forum Ouvert » s'applique-t-elle à notre thème : « une société inclusive » ?	André DEMAN	1
20	Quel avenir professionnel pour les enfants ?	Isabelle DESCHAMP	11
21	Place des parents dans les ESAT	Claude OFFRET	0
22	De la vie à la mort	Joëlle DURANTON	7
24	Comment trouver, faire réaliser facilement la « bidouille » qui facilitera la vie et donc l'inclusion ?	Didier DURIEZ	2
25	Absences autorisées dans les établissements	Léonie ROGER	1
26	Former et informer le monde extérieur sur le handicap	Magaly DURIEZ	12
27	Société inclusive et cohésive	Patrick LERICHE	7
28	La place et le rôle de la personne handicapée dans le processus de construction d'une société inclusive	Lahanissah ABED MADI	7
29	Que veut dire société inclusive ?	Cécile LUCAS	9
30	Dépression troubles psychiques	Françoise GOURGOUCE	1
31	Quelles aides pour vivre chez soi avec une grande dépendance ?	Martine COLMANT	13
32 + 45	Informer, soutenir les écoles dans l'inclusion	Stéphanie ROME	19
	Scolarisation en milieu ordinaire	Vanessa TIPLIÉ	
33	Transmettre nos « savoirs » pour accompagner l'inclusion	Delphine LEFÈVRE	10
35	Comment participer malgré les troubles d'élocution ?	Claudie MICHEL	0
38	Développer les relations amicales avec autrui	Maryvonne BERTHAULT - Alexandre CORDONNIER CATHERINE - Véronique RAMIÈRE	2
39	Annulé	?	
41	Et les financements ?	Annie DEMAN	1
42	Sexualité et parentalité	Annick HAISE	6

Liste des rapports par priorité

produits lors du Forum Ouvert des Journées Nationales des Parents
Ferrières-en-Brie – Novembre 2011
sur le thème « Osons construire une société inclusive, quels que soient le handicap et le lieu de vie de nos enfants »

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
Priorité n°1			
12 + 17 + 34	Comment impliquer les personnes non concernées par le handicap pour la construction d'une société incluse	Anne TIRTOFF	46
	Regard. Acceptation de l'extérieur	Hubert ADOLPHE	
	Le rôle et le pouvoir de l'associatif dans l'inclusion	Jean-Claude CHAMBLAIN	
Rapports connexes à la priorité n°1			
9 + 43	Pour construire, il faut convaincre au-dessus de nous, minorité différente.	Erik LIGER	17
	Quels outils pour sensibiliser nos élus et financeurs à nos projets	Martine COLMANT	
11[1]	Inclusion et maltraitance	Jacky PIOPPY	6
26[2]	Former et informer le monde extérieur sur le handicap	Magaly DURIEZ	12

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
Priorité n°2			
13 + 15[3] + 36	Solitude des aidants	Marie-Thérèse VIDA	31
	Compréhension réciproque Parents Professionnels	Marie-Noëlle DREUX	
	Aidant familial	Christian DALMON	
Rapports connexes à la priorité n°2			
1 + 23	Prendre soin de soi	Marie-Christine GOURDRÉ	16
	Aider l'autre sans l'oublier / Aider l'autre sans s'oublier	Sabrina DOLIDZÉ	
4	Transports en commun	Stéphanie ROME	4
42	Sexualité et parentalité	Annick HAISE	6

[1] Le rapport 11 apparait également comme rapport connexe à la priorité n°3 ex-æquo
[2] Le rapport 26 apparaît également comme rapport connexe à la priorité n°3
[3] Le rapport 15 apparait également, seul, comme rapport connexe à la priorité n°3

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
Priorité n°3			
32 + 45	Informer, soutenir les écoles dans l'inclusion	Stéphanie ROME	19
	Scolarisation en milieu ordinaire	Vanessa TIPLIÉ	
Rapports connexes à la priorité n°3			
7[4]	Société inclusive ou société juste	Viviane KLAWZINSKI	19 (avec le rapport 37)
14[5]	C'est quoi une société inclusive ?	Nathalie ANTCZAK	6
15[6]	Compréhension réciproque Parents Professionnels	Marie-Noëlle DREUX	31 (avec les rapports 13 et 36)
20	Quel avenir professionnel pour les enfants ?	Isabelle DESCHAMP	11
26[7]	Former et informer le monde extérieur sur le handicap	Magaly DURIEZ	12
40[8]	Connaître les diverses méthodes pour refaire fonctionner le système nerveux central de nos enfants qui ont eu besoin de réanimation	Chantal LAGARRIGUE	6 (avec le rapport 3)

[4] Le rapport 7 apparait également comme priorité n°3 ex-æquo

[5] Le rapport 14 apparait également comme rapport connexe à la priorité n°3 ex-æquo

[6] Le rapport 15 apparait déjà comme priorité n°2

[7] Le rapport 26 apparaît déjà comme rapport connexe à la priorité n°1

[8] Alors qu'il est regroupé avec le rapport 3, seul le rapport 40 a été mentionné comme rapport connexe à la priorité n°3 ; il apparait également comme rapport connexe à la priorité n°3 ex-æquo

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
Priorité n°3 ex-aequo			
7[9] + 37	Société inclusive ou société juste	Viviane KLAWZINSKI	19
Rapports connexes à la priorité n°3 ex-æquo[10]			
9 + 43[11]	Pour construire, il faut convaincre au-dessus de nous, minorité différente.	Erik LIGER	17
	Quels outils pour sensibiliser nos élus et financeurs à nos projets	Martine COLMANT	
11[12]	Inclusion et maltraitance	Jacky PIOPPY	6
14[13]	C'est quoi une société inclusive ?	Nathalie ANTCZAK	6
27	Société inclusive et cohésive	Patrick LERICHE	7
29	Que veut dire société inclusive ?	Cécile LUCAS	9
40[14]	Connaître les diverses méthodes pour refaire fonctionner le système nerveux central de nos enfants qui ont eu besoin de réanimation	Chantal LAGARRIGUE	6 (avec le rapport 3)

[9] Le rapport 7 apparait déjà comme rapport connexe à la priorité n°3

[10] Il a été cité le rapport 56 comme étant connexe à la priorité n°3 ex-æquo, mais le rapport 56 n'existe pas…

[11] Les rapports 9 et 43 apparaissent déjà comme rapports connexes à la priorité n°1

[12] Le rapport 11 apparait déjà comme rapport connexe à la priorité n°1

[13] Le rapport 14 apparait déjà comme rapport connexe à la priorité n°3

[14] Alors qu'il est regroupé avec le rapport 3, seul le rapport 40 a été mentionné comme rapport connexe à la priorité n°3 ex-æquo ; il apparait déjà comme rapport connexe à la priorité n°3

N° Rapports	Titre des rapports	Initiatrice-Initiateur	Nombre de voix
Autres rapports			
31	Quelles aides pour vivre chez soi avec une grande dépendance ?	Martine COLMANT	13
10	Quelle inclusion pour les personnes poly-handicapées ?	Naïma GARA	12
33	Transmettre nos « savoirs » pour accompagner l'inclusion	Delphine LEFÈVRE	10
2 + 44	L'accessibilité des cabinets médicaux : l'accès aux soins pour tous	Hyppomène GRANDISSON	8
	L'accès aux soins des personnes handicapées	Hubert STEPHAN	
18	Création d'un lieu de vie « innovant » pour nos jeunes adultes handicapés.	Marie-José PAUCHET	7
22	De la vie à la mort	Joëlle DURANTON	7
28	La place et le rôle de la personne handicapée dans le processus de construction d'une société inclusive	Lahanissah ABED MADI	7
3[15] + 40	Difficulté de savoir traduire et déchiffrer véritablement la communication d'une personne IMC ou autre handicap : y a-t-il des méthodes ?	Chantal LAGARRIGUE	6
	Connaître les diverses méthodes pour refaire fonctionner le système nerveux central de nos enfants qui ont eu besoin de réanimation	Chantal LAGARRIGUE	
16	Liberté / choix	Jean-Paul et Liliana ALLEGRE	6
5	Limites de la société inclusive	Jean Pierre GARNIER	5
8	Droit de vote ouvert à tous	Nicolas TIRIAULT	2
24	Comment trouver, faire réaliser facilement la « bidouille » qui facilitera la vie et donc l'inclusion ?	Didier DURIEZ	2
38	Développer les relations amicales avec autrui	Maryvonne BERTHAULT - Alexandre CORDONNIER CATHERINE - Véronique RAMIÈRE	2
6	Dépendance - indépendance	Fiammetta BASUYAU	1
19	La méthode « Forum Ouvert » s'applique-t-elle à notre thème : « une société inclusive » ?	André DEMAN	1
25	Absences autorisées dans les établissements	Léonie ROGER	1
30	Dépression troubles psychiques	Françoise GOURGOUCE	1
41	Et les financements ?	Annie DEMAN	1
21	Place des parents dans les ESAT	Claude OFFRET	0
35	Comment participer malgré les troubles d'élocution ?	Claudie MICHEL	0
39	Annulé	?	

[15] Ces 2 rapports regroupés apparaissent dans la liste « autres rapports », car le rapport 3 n'est pas une priorité ni un rapport connexe : seul le rapport 40 a été mentionné comme rapport connexe aux priorités n°3 et n°3 ex-æquo

N° : 1

Sujet : Prendre soin de soi
Initiatrice : Marie-Christine GOURDRÉ

Mots-clés : bien -être

Discussions – Éléments importants

- Faire plaisir à qui ? à soi ? Aux autres ?
- Tendance à s'oublier
- on fait tout pour les autres et rien pour soi
- On s'oublie et on dépasse ses limites dans la VIE quotidienne
- Avoir peur de prendre soin de soi
- Culpabilité, Honte
- Peur des Réflexions, des jugements
- Je ne me donne pas le droit, je ne m'autorise pas
- Se donner le temps, les moyens (Financiers, culturels.....)
- On est avant tout un être humain
- S'autoriser à.....
- Accompagnement, motivation (seul ou en groupe)
- ça veut quoi : »Prendre soin de Soi ?»
- se connaître
- Soins : Bien être, Thérapeutique....
- Connaître ses priorités
- Pour donner le meilleur de soi
- Pair -émulation
- Comment apprendre à prendre soin de soi
- Identifier ses besoins
- Savoir Déléguer pour prendre du temps pour soi
- Pouvoir confier la personne aidée
- Apprendre à faire confiance
- Lâcher Mentalement
- Savoir être égoïste

N° : 2

<u>Sujet</u> : L'accessibilité des cabinets médicaux : L'accès aux soins pour tous.
<u>Initiateur</u> : Hyppomène GRANDISSON

<u>Mots-clés :</u> Accessibilité-soins-sensibilisation

<u>Discussions –</u> <u>Éléments importants</u>

- ➔ Sujet récurrent, fondamental
- ➔ Passe par une sensibilisation des médecins, des professionnels sur l'accessibilité du bâti
- ➔ Permet l'égal accès aux soins pour tout type de handicap et à tout âge
- ➔ Passe également par une sensibilisation du public
- ➔ Priorité à inscrire dans le plan régional de santé de l'Agence Régionale de la Santé
- ➔ Nécessité d'aider financièrement les médecins et autres à rendre accessibles leurs locaux

N° : 3

<u>Sujet</u> : difficulté de savoir traduire et déchiffrer véritablement la communication d'une personne IMC ou autre handicap, y a t il des méthodes ?
<u>Initiatrice</u> : Chantal LAGARRIGUE

<u>méthode-clés :</u> Méthodes -Communication

<u>Discussions – Éléments importants</u>

Tester diverses méthodes et voir les évolutions possibles.
Chaque méthode doit être individualisée

Ex:
- pictogramme du langage des signes

- Méthode pour sourds et muets (face à un miroir)

N° : 4

Sujet : TRANSPORT EN COMMUN
Initiatrice : Stéphanie ROME

Mots-clés : Incompréhension – Non utilisation des plate-formes

Discussions – Éléments importants

➔ Incompréhension et problème de respect des chauffeurs et autres usagers avec la personne en fauteuil et son accompagnant.

➔ Problème de prise de temps du chauffeur pour descendre la plate-forme, et donc du temps pour les autres usagers

→ Obliger, via les agglomérations, l'équipement de tous les bus de plate-forme et d'affichettes de sensibilisation au handicap

→ Sensibiliser au handicap les chauffeurs *(accueil et demander où il devra redescendre la plate-forme)*, et les former à l'utilisation de la plate-forme

N° : 5

Sujet : Limites de la société inclusive
Initiateur : Jean Pierre GARNIER

Mots-clés :

Tout citoyen peut potentiellement être exclu ou s'exclure de lui-même

Discussions – Éléments importants

Limites physiques, intellectuelles, spirituelles, psychiques
Incidences financières, aide humaine, matérielle, accessibilité
Avancement dans l'âge
Regard de la société
Education/ formation
Egoïsme – individualisme – déficit d'amour, d'empathie – rejet de l'autre – repli sur soi
Société de rendement, de productivité dans laquelle on valorise « les puissants »
Contraintes liées à la vie en société, en collectivité
L'inclusion ne génère t-elle pas parfois de l'exclusion? (scolarité en milieu ordinaire qui peut créer de la souffrance)

N° : 6

Sujet DEPENDANCE/INDEPENDANCE
Initiatrice : Fiammetta BASUYAU

Mots-clés : faire des choix /avoir des choix / culpabilité / liberté limitée

Discussions – Éléments importants

- ➔ Être indépendant quand on est dépendant.
- ➔ La culpabilité d'être dépendant : avoir le sentiment de « déranger »?!
- ➔ Être inclus pour pouvoir faire des choix : or pour faire des choix il ne faut pas être dépendant.
- ➔ Avoir des choix pour faire des choix
- ➔ Ou est ma liberté lorsque je suis dépendant (une liberté limitée aux choix qu'on me propose).
- ➔ Des actions pour que la dépendance soit compensée PARTOUT (milieu rural et urbain) : une dépendance compensée, c'est l'indépendance nécessaire pour faire des choix de vie.

N° : 7

Sujet : Société inclusive ou société juste ?
Initiatrice : Viviane KLAWCZYNSKI

Mots-clés : Justice, inclusion, politique, société, Droits de l'Homme, égalité, équité, ressentis

Discussions – Éléments importants

Si la société était juste, le terme d'inclusion n'existerait même pas.
On ne devrait pas poser la question du handicap

Société juste – notion de justice :
2 notions de justice différentes :

- ➔ le ressenti de la justice (qui n'est pas forcément la justice légale)
- ➔ la justice en application de la loi (Droits de l'Homme entre autres)

Société juste ou égalitaire? Équitable ?
Est-ce que justice c'est donner la même chose à tout le monde ou donner en fonction des besoins de chacun?

Société inclusive : est ce construire une société parallèle ou changer la société? L'inclusion fait penser à une intrusion (introduction d'un corps étranger) et en même temps c'est une notion d'ouverture.
Que chacun arrive à trouver une place, sa place. Pourquoi certains ne trouvent pas de place? Ne trouvent pas leur place?
L'inclusion est-elle naturelle? Que faut-il faire si elle ne l'est pas?
Pouvoir impulser des choses
Si la société inclusive existait, on ne se retrouverait que pour le ludique, le partage, nous n'aurions plus à nous rencontrer que

pour nous battre : besoin de s'indigner. Pourquoi ce besoin de s'indigner? Pour une société plus inclusive.

Comment faire une société inclusive et juste?
Repenser la société, reconstruire la société, repenser ce qui fait vivre ensemble.
Besoin de changer les mentalités
Construction politique. Les politiques ne sont plus à la hauteur parce que les gens à la base ne le sont plus.
La politique doit penser global, inclusif et pas spécifique
Est-ce qu'au bout de la chaîne des politiques il y a des personnes qui représentent la base?
Éducation : une société juste passe par l'éducation
Besoin d'engagements citoyens, responsables
Engagement politique au niveau local
Participation à des associations, Lobbying

La bonne utilisation des moyens dont on dispose : transparence, priorisation des moyens, des moyens justes, des moyens en adéquation de besoins globaux pour une société juste

N° : 8

Sujet : DROIT DE VOTE OUVERT A TOUS
Initiateur : Nicolas TIRIAULT

Mots-clés :

Discussions – Éléments importants

bulletin en braille
isoloir adapté
pourcentage de personnes ne pouvant pas s'exprimer
difficulté à glisser le bulletin dans l'enveloppe : secret du vote remis en cause si aide d'une tierce personne
choix des personnes misent sous protection juridique
> acte du protecteur: différent du choix du protégé

N° : 9

<u>Sujet</u> : Pour construire, il faut convaincre au dessus de nous, la minorité différente
<u>Initiateur</u> : Erik LIGER

<u>Mots-clés</u> : Convaincre, reconnaissance, prise en compte

<u>Discussions –</u> <u>Éléments importants</u>

Convaincre par la reconnaissance et la prise en compte de la différence, la productivité, la richesse, le savoir, de l'expérience de la personne handicapée.
Modifier le vocabulaire : Monte-charge # Élévateur ou lève personne.
<u>IMPOSER</u> « l'accessibilité universelle »
Connaître et reconnaître la personne handicapée.
La personne handicapée doit pouvoir prendre sa place dans l'ensemble des rouages de la société, par sa présence dans les instances décisionnaires : conseils municipaux, généraux, régionaux, les 2 assemblées, dans les entreprises et les associations.

Montrer qu'on y croit.

« C'est en croyant que l'on peut croître et accroître »

Mais c'est aussi en passer par la médiatisation positive en fonction des besoins, modifier les lois, imposer une connaissance exacte du monde du handicap dans les CAF, MDPH et à la Sécurité Sociale, afin de les harmoniser entre elles.

« Faire savoir son savoir faire »

Placer la personne handicapée au centre des débats, et ne pas la « négativer »

Tout passe par la scolarisation dès le plus jeune âge pour arriver au plus haut niveau de l'État.

Et pourquoi le Président de l'APF ne se présenterait-t-il pas aux élections Présidentielles de 2012 ?

Les 500 voies seraient quasi assurées, le scrutin peut être pas forcément très élevé mais cette candidature poserait enfin un autre regard sur les personnes en situation de handicap et leur environnement familial, professionnel et institutionnel, imposerait des modifications fondamentales sur des domaines variés et provoquerait une réflexion nationale sur le sujet.

N° : 10

Sujet : Quelle Inclusion Pour les Personnes Polyhandicapées
Initiatrice : Naïma GARA

Mots-clés : minorité, invisible, utopie, maltraitance, exclusion, absence, volonté, déranger, s'adapter, accompagner, oser

Discussions – Éléments importants

Par son extrême complexité, le polyhandicap représente une minorité invisible. Penser une société inclusive pour ces personnes nous semble une grande utopie. Les difficultés rencontrées dans la gestion du quotidien nécessitent une prise en charge « par l'autre » permanente, ce qui entraîne fatalement des risques de maltraitance, voire d'exclusion.

La non prise en compte de l'expérience des parents met en échec toute prise en charge qui ne serait pas conjointement instaurée (établissements spécialisés mal adaptés, éloignés, manque de proximité). Par ailleurs, il semble désormais nécessaire de mettre en place des groupes de parents (familles) pour développer l'entraide, regrouper les questions d'intérêt commun, mieux communiquer avec les directions des établissements. L'idée étant de toujours favoriser le partage des expériences.

Pour changer le regard de la société, il faut oser déranger et lui demander de s'adapter au polyhandicap (et non l'inverse) : que chacun puisse trouver et occuper sa place.

N° : 11

Sujet : Inclusion et/ou maltraitance
Initiateur : Jacky PIOPPY

Mots-clés : Inclusion, société, bien-traitance

Discussions – Éléments importants

- ➔ Pourquoi les PSH moteurs veulent une société inclusive, alors que les sourds ou malentendants veulent que tous le monde sache le langage des signes !
- ➔ Les professionnels doivent avoir une meilleure ou prise en compte des projets des PSH.
- ➔ Est ce que l'inclusion n'est pas une forme de maltraitance.
- ➔ Est ce que les parents ne font pas de la maltraitance envers leur enfant handicapé sur leur projet de vie?
- ➔ Il faut accepter la PSH telle qu'elle est.
- ➔ La bien-traitance favorise l'inclusion, c'est le cercle vertueux entre la bien-traitance et l'inclusion.
- ➔ Donner à chaque PSH la possibilité d'alimenter un référentiel sur le bien-être ressentie est une condition essentielle de l'inclusion.
- ➔ La différence est une richesse infinie !
- ➔ Prendre le temps d'être à l'écoute des personnes en difficultés d'élocution et leur donner les moyens de s'exprimer (Techniques et humains).
- ➔ Changer les mentalités et le regard sur le handicap.
- ➔ L'inclusion peut faire perdre aux PSH des avantages sociétable.
- ➔ L'influence des professionnels sur le parcours de vie des enfants à travers les parents.
- ➔ Doser l'aide ou les facteurs à l'inclusion.
- ➔ Le relationnel doit être une forme d'inclusion dans la cité.
- ➔ Accéder à la citoyenneté pour tous, dans une société inclusive !

N° : 12

<u>Sujet</u> : Comment impliquer les personnes non concernées par le handicap pour la construction d'une société inclusive
<u>Initiatrice</u> : Anne TIRTOFF

<u>Mots-clés :</u> Sensibilisation, « Inclusion des valides »

<u>Discussions –</u> <u>Éléments importants</u>

C'est à la société d'inclure les personnes en situation de handicap
→ Quels moyens et comment, nous, personnes concernées, les aider

➔ Information et sensibilisation auprès des jeunes (Écoles, lieux publics, crèches, …)

➔ Mixité des personnes en situation de handicap partout et quel que soit le handicap et la différence

➔ Information et formation des adultes (tout adulte quel qu'il soit)

→ Tous les supports, tous les moyens sont bons
++ de moyens financiers

Tous les possibles existent!

<u>Idées de moyens :</u>

- **Ateliers, réunion d'information ouverts à toute personne fréquentant l'établissement dès la petite enfance (élèves inclus)

- **Formation des personnes de l'Éducation Nationale incluant des stages en milieux spécialisés

→ Par qui :

  - Personnes en situation de handicap
  - Parents
  - professionnels
  - Associations

- Ateliers dans les associations sportives et culturelles
- Ateliers dans les ERPs (Cinémas, piscines, mairies, etc.)
- Ateliers pour les Politiques
- Travailler en collaboration avec l'Inspection académique pour officialiser et uniformiser la sensibilisation
- Atelier dans le 'Privé' : entreprises, …

*** : Prioritaire*

N° : 13

Sujet : Solitude des aidants familiaux
Initiatrice : Marie-Thérèse VIDA

Mots-clés : isolement, solitude, angoisse, manque de reconnaissance

Discussions – Eléments importants

➔ Dénomination « aidants familiaux » : pourquoi pas « proches » ? Difficulté à se reconnaître « aidant » (naturel)

- « Aidants » : thème émergeant en Europe.
- « Aidant » : choix délibéré ou obligation (notion de subir)
- Importance de la place de parents : être acteur de notre projet de vie
- Reconnaissance de l'aidant : financière, professionnelle, juridique-Importance de la formation des aidants
- Difficulté de porter des revendications (pas de soutien sur place)
- Problème de la PCH qui ne couvre pas tous les besoins (humains, techniques, ménage etc.)
- Reconnaissance des compétences de l'aidant (VAE : problème pour la famille)
- Angoisse de l'APRES NOUS : solitude permanente, sur qui compter? Qu'aura l'aidé en affectif ? Exemple de la Belgique : «Support'Am »
- Problème pour trouver un lieu d'accueil pour les urgences....
- Inégalités de traitements d'un département à l'autre...
- Problème de la retraite des aidants
- Problème de financement des aidants occasionnels « aide humaine aux aidants ».Il faudrait pouvoir une palette élargie de personnes pour compléter ou remplacer l'aidant familial : créer un pôle ressource- pour ce faire créer un réseau
- Avoir le soutien de bénévoles : créer de l'accueil temporaire,

accueil aidant+aidé dans des appartements mitoyens, ce qui peut être une transition de « l'après nous »

- Exemple du service payant « Fenottes » (Rhône) : service APF (en attente d'un financement du CG).
- Il faut des personnes compétentes pour l'accompagnement des familles (exemple des techniciens d'insertion AFM)
- Faire appliquer, respecter la Loi 2005 : problème du 24h/24 : refus de reconnaissance, de financement : c'est un prétexte de la MDPH : pas d'argent
- Aidant familial : pas imposable ?
- Prise en charge des vacances ?

N° : 14

Sujet : C'est quoi une société inclusive ?
Initiatrice : Nathalie ANTCZAK

Mots-clés : exclusion, participation, adaptation, communication, mosaïque sociale, petite enfance, mixité sociale

Discussions – Éléments importants

L'inclusion s'oppose à l'exclusion, le mot inclusion est un mot violent.

L'inclusion est un DROIT (sur le papier)

Pourquoi « inclure » les personnes en situation de handicap puisqu'ils sont.

On ne peut pas obliger les gens à accepter la différence, il faut construire une mosaïque sociale dés la petite enfance. Quand il y a diversité sociale ou mixité sociale, l'inclusion est favorisée.

Sortir l'enfant de la famille et des établissements dés que possible pour participer aux activités de la vie de quartier.

C'est à la société de s'adapter à tout à chacun.

Il faut faciliter la communication des personnes en situation de handicap pour leur permettre de rentrer en contact avec les autres.

L'inclusion ne se limite pas à l'accessibilité mais l'accessibilité favorise l'inclusion.

Combats inter-associatifs à mener ensemble.(troubles associés, déficiences mentales, malvoyants, etc..

Accessibilité aux soins pour tous pour permettre une liberté de parcours.

TOUT POUR TOUS A CONDITION QUE CELA NE DEVIENNE PAS RIEN POUR PERSONNE.

N° : 15

Sujet : COMPREHENSION RECIPROQUE PARENTS PROFESSIONNELS
Initiatrice : Marie Noëlle DREUX

Mots-clés :

Discussions – Éléments importants

- ➔ Les professionnels ont-ils peur des parents : de quoi ? De nos savoirs ? De nous, parents ? C'est nous rassurons les professionnels !
- ➔ Pas d'existence pour l'aidant : pas de place, pas de prise en compte
- ➔ Quel chemin trouver pour se rapprocher des pro ? Comment avoir une relation humaine?
- ➔ Être à l'écoute des parents quand on est pro : apprendre d'eux ; les pros sont limités du fait du cadre parfois trop rigide imposé par la hiérarchie
- ➔ et nous, parents, on a besoin de savoir comment fonctionnent les pros!
- ➔ faire des sorties, créer des espaces de rencontres et d'échanges parents/pros
- ➔ certaines choses ressenties par les parents semblent être « invisibles » pour les pros; pas d'espace d'expression pour le vécu des parents
- ➔ on peut se forcer à « être gentils « par peur des « représailles »
- ➔ les aidants, il faut les « bichonner »
- ➔ relation parents-pros : un ingrédient indispensable : 2 volontés d'ouverture
- ➔ livre d'Élisabeth Zucman
- ➔ manque de transparence sur la santé de nos enfants de la part des pros; on nous balade de service et de pros en pros,

pas de réponse à nos questionnements

- ➔ j'aurais voulu que les pros me disent pourquoi mon enfant est comme il est : qu'ils soient meilleurs dans leur façon de communiquer entre eux et avec les parents-pro
- ➔ et nous parents, est-ce qu'on sait demander des explications? Comment on formule nos demandes?
- ➔ Il faut aller vers les parents qui n'ont plus d'énergie pour le faire tout seuls
- ➔ et la fratrie dans tout ça?!!
- ➔ comment gérer toute la famille? Comment répondre à leurs questions, quand on n'a pas soi-même les réponses?
- ➔ Peur des pros de révéler leur impuissance face à certaines situations pour lesquelles ils n'ont pas de réponse : nous, parents, on attend du pro qu'il sache tout
- ➔ et quand nos enfants n'ont pas de place en établissement, comment fait-on pour mettre en place un accompagnement « libéral » tout seul? Souvent interlocuteur MDPH et médecin de famille
- ➔ formation des AVS ? (auxiliaire de vie sociale) Qualification et compétence des AVS?
- ➔ Principe de la réciprocité
- ➔ Le CVS (conseil de vie sociale) : un outil pour les parents : information : comment le rendre attractif; exemple : café-discussion aidants
- ➔ première fois dans l'établissement : accueil, définition du lieu
- ➔ « complicité »parents/ »appareilleurs »
- ➔ problème de coordination entre intervenants services / aux libéraux : problème du suivi sur plusieurs structures
- ➔ deuils successifs : comment faire face et quelle aide ?
- ➔ Handicap invisible, pas de reconnaissance
- ➔ attention aux mots utilisés par les pros : les effets d'annonce; annonce du handicap
- ➔ choix du type d'accompagnement de l'enfant par les

parents : choisir « ses pros »

➔ les pros ne disent pas tout pour nous « protéger »

et si les pros nous demandaient de temps en temps comment on va !

N° : 16

Sujet : LIBERTE / CHOIX
Initiateurs : Jean-Paul et Liliana ALLEGRE

Mots-clés : LIBERTE /CHOIX

Discussions – Éléments importants

LIBERTE DE CHOISIR / CHOISIR D'ETRE LIBRE

- Liberté dans l'emploi du temps de la personne aidée
- Liberté dans l'emploi du temps de l'aidant

PERSONNE AIDEE:

➔ Souplesse dans la prise en charge (horaires, orientations)
➔ Plus d'écoute, plus de respect de nos volontés
➔ Plus de considération sur l'évolution dans nos projets, sur nos nouvelles aspirations (pas forcément les mêmes que celles de nos parents)

- « AIMER QUI ON VEUT OU ON VEUT!!!! »

⅄ Libre choix de notre lieu de vie
⅄ Liberté de vivre en centre «**ET**» chez soi, en famille (accueil temporaire)
⅄ Mare d'être réduit à notre seul handicap
⅄ Qu'on arrête de nous infantiliser (parents et professionnels)

PERSONNE AIDANTE

- Lorsqu'il y a une prise en charge de nos enfants, **REDECOUVERTE de la liberté et du choix possible**

⅄ Avoir plus de disponibilité à se consacrer à autre chose à d'autres taches, d'autres loisirs d'autres missions.

- **PRENDRE LE TEMPS** de prendre soin de soi
- Se permettre le **LUXE** de ne penser à « **RIEN** »
- Redécouvrir les plaisir de l'IMPROVISATION
- Assumer ses nouvelles libertés sans culpabiliser
- **STOP et HALTE au STRESS** permanent
- Aide au maintien ou au retour à l'emploi.
- Redécouverte des plaisirs les plus simples
- Apprendre la **ZEN**itude être COOL
- Apprendre à déléguer.

« CARPE DIEM »

N° : 17

Sujet : Regard Acceptation de l'extérieur
Initiateur : Hubert ADOLPHE

Mots-clés : REGARD

Discussions – Éléments importants

Regard du public sur la personne en situation de handicap dans la rue et la société.
Le regard est possible (de l'extérieur) si on oublie le handicap, c'est à dire si on entre en communication avec la personne et non pas avec le handicapé.
Il faut entrer en communication directement avec la personne handicapée plutôt qu'avec l'accompagnateur
Une personne accompagnatrice montre sa main sur laquelle est inscrit au stylo « je ne suis qu'accompagnatrice », sans dire un mot.
Un gamin qui ne marche pas et qui est dans une poussette, on ne le remarque pas.
S'il est dans un fauteuil, on le remarque.
On éprouve de la compassion, de la curiosité, mais s'agit-il d'une curiosité malsaine ou d'une marque d'intérêt. Il s'agit à 80% de pitié, c'est plus péjoratif que la compassion.
L'ignorance serait-elle préférable à la pitié ?
Il faut que la personne handicapée ose s'affirmer en tant que personne, pas en tant que handicapé.
Pour ou contre les privilèges ?
Oui quand ça m'arrange.
Il ne faut pas « profiter » du handicap, ce que disent certains valides.
C'est de bonne guerre !

Problème de l'acceptation des enseignants qui ont du mal à tolérer des élèves handicapés.
Avec un ordinateur par exemple ou avec une auxiliaire de vie.
Problème de l'entente entre la personne handicapée et son

auxiliaire de vie scolaire (et les professionnels qui l'entourent).
Il faut accepter la personne avec son identité (son individualité) et pas seulement à travers son handicap.
Il faut que les personnes en situation de handicap sortent le plus possible et partout.
Berk : « Pourquoi vas-tu en vacances à Berk, il n'y a que des handicapés ! ». Vaste question!
Pub : propos racistes tenus dans une assemblée, mouvement de caméra, la personne qui tient ces propos est en fauteuil roulant.
Slogan : «Ce mec est un con avant d'être handicapé »
Moralité : quand est handicapé, on a le droit d'être con comme tout le monde.

Quelles solutions possibles.

- ➔ Interventions dans les écoles
- ➔ Lift ou verticalisateur pour les fauteuils roulants utiles pour se mettre au niveau des autres.

L'ignorance fait que les gens ne savent pas comment se comporter face à une personne handicapée.

- ➔ Gêne
- ➔ pitié
- ➔ surplus de compassion
- ➔ regards insistants

Regard de l'extérieur dans les relations amoureuses
On m'a dit : « c'est dommage que tu sois handicapé parce que tu es beau et intelligent »
Dans une société inclusive, les sentiments n'ont rien à voir avec l'aspect physique.

N° : 18

Sujet : Création d'un lieu de vie « innovant » pour nos jeunes adultes handicapés
Initiatrice : Marie-José PAUCHET

Mots-clés : La Maisonnée

Discussions – Éléments importants

Nombre idéal : 8 à 10 personnes

Colocation (peur de la solitude)
Auxiliaires de vie- SAVS-SAMSAH

Besoin d'un espace commun convivial

Relation avec un accueil de jour

Liberté du choix des intervenants médicaux

Pérennité de la structure?

N° : 19

Sujet : La Méthode «Forum» s'applique-t-elle à notre thème : construire une Société inclusive.
Initiatrice : André DEMAN

Mots-clés : Définition - Représentativité

Discussions – Éléments importants

Définitions : Il n'a pu être donné de définition claire ou unique pour SOCIETE et INCLUSIVE. Ce qui pose un problème pour construire quelque chose.

Représentativité : Nous souhaitons tous une Société meilleure pour nos enfants handicapés, mais nous ne pouvons, parce que minoritaires, prétendre seuls construire notre Société idéale ou rêvée.

Conclusion : L'objectif n'est pas bien cerné.

Suggestion :
poser la définition d'une Société Inclusive
Mettre le thème en relation avec ce pourquoi nous sommes compétents.

N° : 20

Sujet : Quel avenir professionnel pour nos enfants ?
Initiatrice : Isabelle DESCHAMP

Mots-clés : Formations, compétences réelles, accessibilité, peur des parents, accueil des collègues

Discussions – Éléments importants

Quelles formations possibles en fonction des handicaps?

Nécessité d'aménagement du poste de travail et des lieux du temps, de la durée, télé travail.

Dépasser la façon de penser la rentabilité.

Faut-il revenir aux catégories de reconnaissance du handicap?

Pôle emploi non adapté pour les personnes en situation de handicap qui dirige vers Cap Emploi ou Prométhée qui sont nuls. Ils ne peuvent faire que des statistiques. Des bilans de compétences qui permettraient de révéler les richesses que les postulants pourraient mettre à disposition. Accepter d'évaluer vrai. Imaginer les adaptations qui en découlent.

Repenser l'aménagement du rythme de travail la souplesse est nécessaire.

N° : 21

Sujet : Quelle place pour les parents dans les ESAT (ex : CAT) ?
Initiatrice : Claude OFFRET

Mots-clés : Autonomie

Discussions – Éléments importants

➔ **Leur place ? Possible oui ou non ?**

- **CVS (Conseil de la vie sociale)** :

⅄ Qui peut y aller selon les textes ? A priori les parents dont les enfants sont sous tutelle (foyer HANDAS)

⅄ La réalité sur le terrain :

-Tolérance des parents par la direction et les résidents

- Opposition des résidents

⅄ Contacter les parents : intéressés ? Oui ou Non, pourquoi ?

– **Expériences, échanges de parents**
(Compte rendus : Où, quand? Rythme?)

– **Parole des parents** sur ce qui se passe dans les ESAT.
Possible ? Impossible ? Souhaitable ou non ?

– **Blog parents APF-ESAT ?**

– **Administrateur APF dans l'ESAT ?**

N° : 22

Sujet : de la vie à la mort
Initiatrice : Joëlle DURANTON

Mots-clés : RESPECT DE LA VIE

Discussions – Éléments importants

Réanimation : réanimer une personne, adulte, enfant, ou nouveau-né, dont le pronostic vital est incertain, c'est l'inclure dans la société mais à quel prix ?
Dignité de la personne : non respect de la volonté de la personne (ou à travers son référent) qui souhaite mourir, à cause de la loi qui prône l'obligation de soins.
L'inclusion ne doit pas faire oublier les choses difficiles dues au handicap.
Prendre en compte l'aspect humain, la personne dans son ensemble (le handicap n'est qu'une part de l'individu), et également sa souffrance et celle de son entourage.
La vie est faite de non-choix plus que de choix.
« Est-ce que l'inclusion n'est pas un concept supplémentaire sans réelle implication sur la vie future? » Comment s'approprier ce concept d'inclusion?
L'acharnement thérapeutique versus la qualité de vie.
Prévoir un meilleur accompagnement des personnes en fin de vie (pour la personne et ses proches).
Droit de vivre et de mourir dignement. Pas de société inclusive sans ce respect.

N° : 23

Sujet : Aider l'autre sans l'oublier, aider l'autre sans s'oublier
Initiatrice : Sabrina DOLIDZÉ

Mots-clés : personnes, interdépendance, cellule familiale, aidé, aidant, répit, culpabilité, égoïsme, institutions

Discussions – Éléments importants

L'autre est une personne. Le vocabulaire aidant/aidé semble réducteur. La notion d'aide n'est pas propre à la personne en situation de handicap. Qui est aidant? Qui est aidé? Qui aide qui? N'importe qui peut avoir besoin d'aide : interdépendance.

Besoin d'égoïsme sans égocentrisme. Penser à soi, se préserver, se déculpabiliser en tant qu'aidant, la personne aidée n'est pas forcément au centre (tout doit être fait autour de la personne mais pas que pour la personne), elle est une personne membre de la famille : interdépendance des uns et des autres quelle que soit sa situation. Avoir une bonne hygiène de vie pour être disponible à l'autre.

Les personnes ont parfois le sentiment de devoir être malheureuses parce qu'elles ont un proche en situation de handicap : poids de la culpabilité. Demander de l'aide donne parfois mauvaise conscience : inquiétude de confier la PSH sous la responsabilité d'un professionnel.

Besoin de désacraliser le handicap.

Ne pas avoir peur de dire non et en faire prendre conscience à la personne aidée.

A la survenue du handicap, le handicap le plus important peut être celui de la famille qui s'exclut de son réseau social. La vie continue avec les autres.

Besoin de se donner des moyens pour se donner du temps : notion de répit : Organiser le répit sans le faire reposer sur la famille. Le répit est à double sens, autant pour l'aidé que pour l'aidant. Aide et prise d'autonomie par rapport à la cellule familiale : nécessité d'avoir des lieux d'accueil de proximité) : la proximité induit la notion de choix.

Chercher des réponses dans le droit commun avec des personnes compétentes avant de penser « institution médico-sociale ». L'inclusion n'est pas synonyme de disparition des institutions pour autant (il y aura toujours besoin de lieux d'accueil et en particulier pour les personnes aux besoins complexes).

N° : 24

<u>Sujet</u> : Comment trouver, faire réaliser facilement la «bidouille » qui facilitera la Vie, et donc l'Inclusion
<u>Initiateur</u> : Didier DURIEZ

<u>Mots-clés :</u> Initiative de l'entourage, Partage des solutions, Remontées de problèmes vers les fabricants de matériel ...

<u>Discussions – Éléments importants</u>

La «bidouille», c'est:

- ➔ un accessoire nécessaire ou facilitant
- ➔ quelque chose qui remplace un élément cassé, trop cher ou qui n'existe plus
- ➔ une invention

- Bien cerner les difficultés pratiques de la personne
- Oser exprimer une demande
- Inciter l'entourage (voisins, retraités, famille …) à l'initiative, la réalisation d'une bidouille
- Faire participer les professionnels à la recherche de solutions
- Créer des liens entre usagers, professionnels ou associations et les concepteurs/constructeurs de matériel pour une amélioration de leur matériel
- Aider les liens entre concepteur, demandeur et des ateliers (ESAT, PME...?) pour la réalisation des bidouilles.
- Favoriser le partage des solutions existantes (ex : catalogue des bidouilles / blog internet …)
- Faire reconnaître les bidouilles pour une prise en charge

Favoriser l'échange, la récupération des bidouilles

N° : 25

Sujet : Absences autorisées dans les établissements
Initiatrice : Léonie ROGER

Mots-clés :

Discussions – Éléments importants

- ➔ RDS (règlement départemental social) = x jours d'absences autorisées
- ➔ laisser aux parents la possibilité d'offrir des loisirs à leurs enfants quand et tant qu'ils en ont la capacité

N° : 26

Sujet : Former et informer le monde extérieur au handicap
Initiatrice : Magaly DURIEZ

Mots-clés : Former - Informer

Discussions – Éléments importants

➔ Former, informer les parents au développement général de l'enfant
→ Dépistage
→ Communiquer avec les autres à propos de leur enfant
→ Anticiper le développement pour mieux soutenir l'enfant
Bénéfice : Renforcer et valoriser le rôle des parents
➔ Intervention / témoignage de parents dans le cursus de formation des intervenants (médecin, kiné, …)
➔ Internet : moyen pour former et informer
→ base de données comportant les renseignements liés au handicap (infos médicales, pratiques, …)

N° : 27

Sujet : Société Inclusive et Cohésive
Initiateur : Patrick LERICHE

Mots-clés : Exercer, Réaliser, Accéder, Choisir, Participer, Rythme, Respecter

Discussions – Éléments importants

C'est un impératif moral.

Le citoyen est au cœur de la société qui lui offre les conditions nécessaires pour qu'il puisse :

- ➔ Exploiter ses capacités, ses talents
- ➔ Réaliser ses ambitions
- ➔ Accéder à l'éducation par une scolarisation adaptée.
- ➔ Avoir de réels choix de vie
- ➔ Accéder à un travail de qualité
- ➔ Participer
- ➔ Accéder à un logement adaptable et financièrement abordable.
- ➔ Avoir un accès universel aux soins de santé
- ➔ Faire respecter son rythme

Cette société inclusive s'oppose à la mondialisation néolibérale qui accroit l'insécurité et la concurrence de tous contre tous.

La solidarité et la responsabilité doivent être les pierres angulaires de sa construction.

N° : 28

Sujet : place et rôle de la personne handicapée dans le processus de construction de la société inclusive
Initiatrice : Lahanissah ABED MADI

Mots-clés : Participation des intéressés

Discussions – Éléments importants

Avec eux et surtout pas sans eux
Au cœur du combat et débat, comme tout un chacun

N° : 29

Sujet : Que veut dire société inclusive ?
Problème de vocabulaire ?
Initiatrice : Cécile LUCAS

Mots-clés : Société inclusive

Discussions – Éléments importants

Société où chacun trouve sa place : société mixte
Société du vivre ensemble : un concept qui devrait pas avoir besoin de se verbaliser. Elle doit couler de source.
C'est un état d'esprit.
Société qui s'adapte à toutes les personnes.
Conception universelle.
Un projet de société qui prend du temps
qui se coconstruit
qui se construit sur le partage des possibles
qui rend possible ce qui était impossible
qui est profitable à tous
C'est l'affaire de tous : ce qu'il y a de mieux pour chacun
Elle fait évoluer cet « état d'esprit du vivre ensemble », il faut y croire pour le porter partout.
Ce sont les enfants qui vont la construire : ils sont acteurs et vont changer le regard (il part de la base)

Pas de solution pour trouver un autre mot mais inclusif ne satisfait pas.

N° : 30

Sujet : DEPRESSION - troubles psychiques
Initiatrice : Françoise GOURGOUCE

Mots-clés :

Discussions – Éléments importants

dépression handicap quels liens

Quelles solutions?

Comment le détecter?

Peut-on prévenir les causes?

N° : 31

Sujet : Quelles aides pour vivre chez soi avec une grande dépendance
Initiatrice : Martine COLMANT

Mots-clés : Aide humaine, care, accessibilité, chaîne du déplacement, professionnalisme, lien affectif et lien social, accompagnement.

Discussions – Éléments importants

Sans les besoins basiques définis et couverts, il n'y a pas de vrai choix donc pas d'indépendance.
Repères de besoins basiques :

AIDES HUMAINES :

- ➔ Qui couvrent vraiment entièrement l'intégralité des besoins (supérieurs à la grille actuelle de la PCH avec financement intégral.)
- ➔ Sécurité et surveillance systématique (éviter l'angoisse). Comment définir ces besoins ? : individuels et personnels mais nécessité de liens affectifs au delà du simple 'care' et du soin médical : attention, estime de soi réciproque dans une relation aidant/aidé, construite dans le respect de l'intimité et des valeurs de chacun.
- ➔ Qualité des intervenants : qualités humaines, savoir être, difficultés d'évaluer ce qui est la qualité à cause de ces facteurs subjectifs.

LIENS AVEC LES AUTRES :

- Créer des relais avec d'autres personnes que des aidants proches, professionnels ou familiaux: professionnels SAVS, collectifs associatifs, échanges handi-valides.
- Liens amoureux et sensualité : exemple – organisation de

clubs de rencontres dans réseau régional APF, speed-dating

- Prendre en compte l'image de soi : pas de différence entre handicapés/valides et filles/garçons.

ACCESSIBILITE

- Aides techniques dans le logement : domotisation financée, espace adapté (superficie suffisante pour lit double). → vigilance pour le respect des normes

Transports : respect intégral de la chaîne de déplacement : accès à tout pour tous.

N° : 32

Sujet : Informer, soutenir les écoles dans l'inclusion
Initiatrice : Stéphanie ROME

Mots-clés : informer, adapter, mobiliser, être vigilant, participer

Discussions – Éléments importants

Présenter l'enfant aux enseignants en début d'année en informant de son handicap et en expliquant les adaptations à mettre en place. Inviter l'enseignant à faire certaines lectures, à se rendre à certaines conférences … qui puissent l'éclairer...

Être attentif et vigilant / aux commentaires de l'enfant au retour de l'école et montrer à l'équipe éducative notre implication / suivi de notre enfant.

Se battre pour que la place accordée à l'enfant à l'école soit juste, adaptée et équitable.

En tant que parents nous avons un rôle important de médiateur, notamment entre les enseignants et les thérapeutes pour qu'il y ait une cohésion et une concertation commune dans la prise en charge.

Sensibiliser les autres enfants de l'école au handicap, par exemple en faisant des jeux de rôle qui les mettent l'espace d'un moment à la place de l'enfant handicapé.

Définition d'un projet de vie pour l'enfant handicapé. L'ensemble des enseignants et des écoliers doit être auteur de ce projet. Les enfants ne portent pas le même regard que les adultes sur le handicap d'où l'importance de leur coopération.

Si problème avec l'école, ne pas oublier qu'il vaut parfois mieux s'adresser « « au bon Dieu qu'à ses saints »et pertinence de cibler la bonne personne pour régler ou du moins discuter du problème.

Parfois ne pas hésiter à demander la mobilisation du maire, des élus...

N°: 33

<u>Sujet</u> : Transmettre nos « savoirs »pour accompagner l'inclusion
<u>Initiatrice</u> : Delphine LEFÈVRE

<u>Mots-clés :</u> Échanges – sens – définitions transparence – accessibilité – réciprocité – pairémulation – exclusion – humilité - pouvoir

<u>**Discussions –** Éléments importants</u>

Le savoir c'est quoi?
Savoir être, savoir faire, savoir faire-faire, savoirs
Comment on transmet, à qui pourquoi?
On transmet à travers des échanges
Les « vieux parents » peuvent transmettre leur expérience aux « jeunes parents »
Besoin de reconnaissance de nos compétences de parent par des tiers
Reconnaissance mutuelle de nos savoirs respectifs en tant que parent et en tant que professionnel du soin ou de l'éducation
Les valider dans un parcours professionnel, social ou associatif, les mettre sur un CV...
Importance de ne pas banaliser le handicap mais nécessité de le rendre plus « transparent »et « accessible » à tous : bien le définir pour bien le comprendre
Les parents transmettent des outils aux professionnels de l'enseignement : la réciprocité dans les savoirs
Pairémulation : transmission du vécu de personnes handicapées pour d'autres personnes handicapées. La fonction de tuteur et d'accompagnant dans la recherche d'autonomie : partage d'expériences
Naissance de groupes APF sur les bases de la pairémulation
Les risques : accompagner pour ne pas se laisser envahir par

l'histoire de l'autre lors de la transmission
Transmettre nos savoirs aux élus
Une société pour tous, c'est transmettre ses particularités
Devoir de transmettre ses savoirs aux autres
La transmission des savoirs : une des réponses à l'exclusion
Comment retracer le savoir des enfants non communiquant verbalement?
Comment transmettre nos savoirs propres, aux enseignants qui ont déjà des savoirs propres et ont parfois du mal à accepter le savoir des autres...
Accepter le savoir de l'autre
Apprendre l'humilité : « c'est pas parce qu'on sait pas tout qu'on sait rien! »
Peur d'être dépossédé de son savoir (et de son pouvoir ?...) si on s'ouvre au savoir des, autres : certains se sentent menacés dans leur place...

N° : 34

Sujet : Rôle et pouvoir de l'associatif dans l'inclusion
Initiateur : Jean-Claude CHAMBAIN

Mots-clés : isolement, découragement, confrontation, échanges, fédération, force de proposition et de réalisation, ouverture

Discussions – Éléments importants

1 - Seul, on peut peu.

➔ l'associatif permet de centraliser et de porter les besoins, les revendications des personnes en situation de handicap et de leurs proches

➔ il permet d'échanger, de définir des projets ensemble

➔ face aux puissances de l'argent et face à la rentabilité, les exclus ont besoin de faire entendre leur voix

2 - L'associatif aide à accepter les différences, les visions, les souhaits de l'autre par la confrontation.

3 – Être plus ouvert sur la société

- d'autres exclus se retrouvent dans ces revendications
- fédérer : interassociatif
- construire un projet de société
- regrouper les motifs de combat avec les valides

4 – au sein de notre association

- travail de mobilisation et ouverture pour être présent partout
- repenser le niveau d'implication dans l'associatif afin que plus de personnes puissent participer.

N° : 35

Sujet : comment participer malgré des troubles de l'élocution ?
Initiatrice: Claudie MICHEL

Mots-clés : communiquer, moyens

Discussions – Éléments importants

- comment sensibiliser à cette déficience en matière de communication verbale : à l'école, à l'hôpital, dans les administrations?
- des outils produits par le groupe d'Élisabeth CATEX-NEGRE existent mais ils sont peu connus et peu diffusés
- l'ergothérapeute des SAVS de l'APF ne pourrait-il pas suivre une formation aux nouvelles technologies de communication pour soutenir les personnes qui pourraient en être utilisatrices ?
- soutenir la revendication émise par le groupe déjà cité, exprimant la reconnaissance du besoin indispensable, pour certaines personnes, d'assistant de communication

N° : 36

Sujet : AIDANT FAMILIAL : QUEL STATUT ? QUEL REVENU ?
Initiateur : Christian DALMON

Mots-clés :

Discussions – Éléments importants

Aidant familial (P.C.H. Minimum) 2 jours et demie par semaine?
« Dédommagé jusqu'à 85 % imposable du S.M.I.G. :

Aidant familial : salarié par le patient
« par une association mandataire ou prestataire.
Emploie direct : C.E.S.U.

Choisir l'option la plus avantageuse en comparant avantages et inconvénients.
Si salarié par le patient : contraintes administratives.

Le choix :
Il est personnel à chacun suivant sa situation familiale.
Recours indispensable par un professionnel.

Reconnaissance des aidants familiaux pour une retraite à part entière.

N° : 37

<u>Sujet</u> : Quelles pourraient être nos craintes par rapport au mot « inclusif »
<u>Initiatrice</u> : Brigitte LAMARRE

<u>Mots-clés :</u> inclusion/exclusion
politiques/décideurs/payeurs

<u>Discussions –</u> <u>Éléments importants</u>

Les politiques peuvent-ils se servir de ce principe d'inclusion pour renvoyer les personnes handicapées dans leur famille?

Dans ce cas la PCH sera-telle correctement évaluée?

Peut-on craindre que nos politiques ne s'engouffrent dans la fermeture d'établissements plutôt que dans la création de structures de proximité?

Pour l'état n'est-ce pas une façon de faire des économies?

Entre les bonnes intentions et la réalité!!!

MAIS nous-mêmes ne faisons-nous pas certaines fois de l'exclusion en n'acceptant pas les autres handicaps!!!!!

N° : 38

Sujet : Développer les relations amicales avec autrui
Initiatrices : Maryvonne BERTHAULT, Catherine ALEXANDRE-CORDONNIER, Véronique RAMIÈRE

Mots-clés : ouverture sociale, amitié, relation avec les jeunes du même âge

Discussions – Éléments importants

Difficulté d'avoir des amis

Comment faciliter les relations amicales?

Créer des espaces de rencontre

Pas de réponses aux invitations

Pas de retour

Pas assez de propositions adaptées de rencontre pour les jeunes dans les associations existantes, sorties jeunes.

N° : 39

Le sujet n°39 a été supprimé par son initiateur

N° : 40

<u>Sujet</u> : Connaître les diverses méthodes pour refaire fonctionner le système nerveux central de nos enfants qui ont eu besoin de réanimation.
<u>Initiatrice</u> : Chantal LAGARRIGUE

<u>Mots-clés :</u> méthodes actives
impulser réactivité personne polyhandicapée

<u>Discussions –</u> <u>Éléments importants</u>

➔ kiné, ergothérapeute, psychomotricité indispensables pour offrir un bien-être
mais recherche de méthodes de rééducation de fond, voire de réorganisation du système nerveux
Ne pas se contenter de l'offre existante

2) Permettre aux parents de pouvoir faire le choix d'autres méthodes par :
a) la formation des aidants professionnels à ces méthodes (diverses méthodes de patterning, méthode « portage bébé »....)
b) la prise en charge financière du coût par la PCH
c) l'aide à l'aidant familial

.....

N° : 41

Sujet : ET LES FINANCEMENTS
Initiatrice : Annie DEMAN

Mots-clés : Financements

Discussions – Éléments importants

Pour une inclusion totale
-Accessibilité (voirie et transport)
-Adaptation des postes de travail
Formation professionnelle
Adaptation au logement
AAH =SMIC sans prise en compte du salaire du conjoint
Pour pouvoir accéder aux loisirs
Prise en charge du matériel
Prise en charge totale de l'aide humaine
Harmonisation nationale des financements par département
Pour cette société inclusive : REVEZ

N° : 42

Sujet : Sexualité et parentalité
Initiatrice : Annick HAISE

Mots-clés : jalousie, intimité, assistants sexuels, contraception

Discussions – Éléments importants

La promiscuité dans les établissements

Regard des professionnels

Regard des autres

La jalousie

Problèmes d'intimité

La non possibilité du choix de lieux de vie

Manque d'assistance sexuelle

Isolement et création de lien social

Le look de la personne handicapée

Accès à la facilité de la contraception

Aidants sexuels

Barrière de la famille

Tracasseries supplémentaires pour les parents

Laisser les jeunes décider

Lits médicalisés à 2 places

Créer des institutions adaptées aux besoins physiques et corporels

N° : 43

Sujet : Quels outils pour sensibiliser nos élus et financeurs à nos projets
Initiatrice : Martine COLMANT

Mots-clés : sensibilisation, présence, témoignages, transmission

Discussions – Éléments importants

Communiquer par notre présence en C.D.A.P.H. avec nos enfants.
Exiger dans nos projets de vie ce qui paraît faire partie de l'essentiel.
Sensibilise la presse (témoignages, actions revendicatives)
Kit pour collecter et aborder et collecter les besoins des résidants des établissements.
Empilage de témoignages
Mesurer les besoins, les rendre transmissibles en légitimant nos demandes.
Mise en place d'un observatoire avec une réflexion sur la façon de recueillir les données.

N° : 44

Sujet : L'ACCES aux SOINS des Personnes handicapées
Initiateur : Hubert STEPHAN

Mots-clés : Soins adaptés

Discussions – Éléments importants

Adaptation des services, en plus de l'accessibilité physique

- ➔ Avoir des soins de proximité + des transports adaptés
- ➔ Exemples : Handident à Marseille (Bus) ; Habitants des Pyrénées orientales doivent se rendre à Toulouse
- ➔ Utilisation de l'échelle de la douleur
- ➔ Formation des personnels médicaux et paramédicaux
- ➔ Faire de la prévention systématique: dentaires et gynécologie
- ➔ Accompagnement du consultant par une personne le connaissant bien

Financement

- Dépassement d'honoraire présenté au dernier moment
- Médicaments plus remboursés
- Contradictions entre le coût des soins qui peuvent être mis en œuvre à la naissance et le reproche fait ensuite sur le coût pour la société

Décisions de soins

- Le médecin prescrit des actes médicaux sans avis de la famille
- Le médecin décide de ne pas intervenir en raison des moyens de prise en charge

Conclusion

Dans une société inclusive, il faut une prise en charge adaptée et de qualité

N° : 45

Sujet : Scolarisation en milieu ordinaire
Initiatrice : Vanessa TIPLIÉ

Mots-clés : intégration scolaire des enfants en situation de handicap

Discussions – Éléments importants

Le regard de la société future sur le handicap sera totalement différent grâce à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap.
Pour que cela soit possible, il faut :

- ➔ améliorer le statut des AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire) qui accompagnent les enfants en situation de handicap à l'école en pérennisant leur contrat et que cela devienne une véritable profession + augmentation de leurs effectifs + formation
- ➔ former les enseignants sur les spécificités des handicaps
- ➔ changer les mentalités sur le handicap des parents, des enfants et de l'éducation nationale dans son ensemble en effectuant des sensibilisations
- ➔ augmenter les budgets concernant le matériel, les locaux, les formations et l'embauche

D'un autre côté, il faudrait aussi pouvoir faire admettre si nécessaire sous appui psy aux parents et enfants handi que la scolarité en milieu ordinaire ne pourra pas s'effectuer comme envisagé.