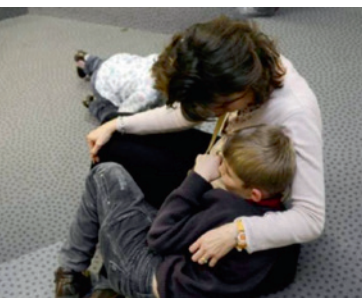




## édito

C'est avec émotion et tristesse que le Groupe national parents a appris le décès d'un de ses membres, **Serge Tourscher**, le 2 juillet dernier. Son engagement et son militantisme ne s'arrêtent pas, tant auprès de sa délégation départementale de Moselle où il venait d'être réélu, que sa participation active au niveau national depuis de nombreuses années. Les membres du GNP présentent à sa famille et ses proches leurs sincères condoléances.

### PAROLES DE PARENTS



## Prenons le temps de l'été !

Après le BIP 6, paru en avril, consacré à l'impact sur la famille de l'arrivée d'un enfant handicapé, nous vous proposons quelques sujets qui constituent notre quotidien. Parmi eux, je soulignerais tout particulièrement l'importance des groupes de parents. Il en existe dans certaines délégations APF, d'autres s'activent ailleurs ou émanent de parents indépendants.

Nous évoquons ci-après ce qu'il en est en Territoire de Belfort. J'espère que nous pourrons continuer cette rubrique pour vous informer de ce qui se passe peut-être à côté de chez vous ou dans l'établissement où est votre enfant sans que

vous le sachiez. Pas question de faire l'apologie de telle ou telle initiative, notre seul désir est de vous informer pour contribuer au mieux-être de nos enfants.

Ne restez pas seuls ! « Il n'est pas d'avenir évolutif à attendre pour l'homme en dehors de son association avec tous les autres hommes\* ».

Bonne lecture à tous, et, que vous soyez parents ou professionnels, bonne route pour le meilleur des étés possible. ■

**Bernard Dumas,**  
Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)

\* Teilhard de Chardin

## Faut-il différencier l'aide familiale auprès des personnes handicapées de celle auprès des personnes âgées ? Réponse de la maman d'un adulte handicapé de 30 ans.

« Maman d'un enfant handicapé, je pense que c'est viscéral. Mon amour, ma conscience, mon être tout entier me poussent à faire tout ce qui est possible et inimaginable pour lui, avec lui. Vous, parents, pouvez comprendre.

Tout enfant a besoin d'être soigné et "cocoonné". Mais un enfant "différent" a besoin de plus d'attention, de soins que ce soit de jour comme de nuit, avec parfois la coopération de professionnels

Et ce que nous faisons, par réflexe, par devoir, sans nous poser de question est une "sur-aide" qui fait de nous des aidants familiaux.

Nos enfants restent nos enfants toute notre vie, mais il y a ceux qui peuvent s'exprimer, suivre une scolarité normale, sont autonomes, pourront fonder une famille, et ceux pour qui ce n'est pas possible. Même adultes,

nous continuons à les épauler tous, mais nos enfants "différents", eux, nous continuons à les soigner, les protéger et essayer de leur faire une place dans la société, pour qu'ils soient le plus heureux possible et vivent dignement

Être aidant d'une personne âgée est totalement différent. En tant que maman, je suis devenue infirmière, kinésithérapeute, orthophoniste... J'ai veillé et soigné mon fils depuis sa naissance jusqu'à maintenant, malgré ses 30 ans, alors que je n'ai jamais fait ça pour ma mère ou qui que soit d'autre. La relation, les sentiments sont différents.

Mais cela n'empêche pas qu'en matière de besoins d'information, de formation, de soutien, de répit... tous les aidants familiaux et proches aidants soient concernés. ■



## INFOS PRATIQUES

### Frais d'hébergement en établissement spécialisé

**Pour aider à couvrir les frais d'hébergement en établissement spécialisé, l'aide sociale intervient dans certains cas. Comment se calcule ce soutien financier ?**



Lorsqu'un adulte vit dans un établissement, hors maison d'accueil spécialisée et services médico-sociaux <sup>(1)</sup>, les frais d'hébergement et d'entretien sont facturés pour les journées de présence, soit plus de 12 heures consécutives <sup>(2)</sup>.

Ces frais sont à la charge de l'usager au regard de ses ressources. Ils peuvent être complétés par l'aide sociale du département.

Pour cette participation aux frais, trois paramètres sont pris en compte : les ressources, le minimum de ressources à conserver et le prix de journée.


Dans les ressources, on trouve les revenus professionnels, les rentes, l'AAH et son complément,

les pensions, les revenus financiers et fonciers, ainsi que la valeur en capital des biens non productifs de revenu, à l'exclusion de l'habitation principale.

Le minimum à conserver par la personne est fixé par décret (Art. D344-35 et suivants du CASF). Il ne peut être inférieur à 10 % de ses ressources ou à 30 % de l'AAH à taux plein. Il sera retenu le montant le plus avantageux pour la personne. De plus, si la personne prend au moins 5 repas à l'extérieur par semaine, 20 % de l'AAH sont rajoutés.

La contribution de la personne est donc égale aux ressources moins le minimum à conserver.

L'autorité, en l'occurrence le conseil départemental, examine si cette contribution couvre les frais. Dans la négative, une aide sociale est mise en place en complément. Cette demande d'aide est faite au moment de l'entrée en établissement.

Mais en pratique, il est moins simple qu'il n'y paraît 

*(1) Pour l'accueil en SAVS, si le règlement départemental d'aide sociale le prévoit, les conseils départementaux peuvent également demander une participation financière aux usagers accompagnés par un SAVS.*

*(2) La facturation des absences est décidée par les Règlements départementaux d'aide sociale (RDAS).*

## LES PARENTS EN RÉGION

**Rien de tel que d'échanger avec des pairs pour se sentir soutenu et s'informer. Zoom sur le Café du Partage du Territoire de Belfort.**

Depuis 2012, le Café du Partage de Belfort fait réseau pour valoriser, faire progresser, capitaliser des pratiques ou des expériences, trouver des solutions et pourquoi pas, agir ensemble ! Des parents se sont organisés pour faire vivre ce projet.

#### Objectif : sortir de l'isolement

Lors des rencontres, les participants constatent qu'ils ne sont pas seuls face à leurs problèmes. Dans des lieux neutres de toute institution, où règne une ambiance conviviale, loin de l'environnement médico-social, ils peuvent trouver des oreilles attentives dénuées de tout jugement de la part de

personnes vivant des expériences similaires, s'enrichir des expériences des autres et obtenir des informations.

#### L'appui ponctuel des professionnels

Certaines fois, des professionnels invités de manière ponctuelle apportent leur expertise. Chaque trimestre, différents thèmes sont abordés par exemple, la protection juridique, la relation de couple face au handicap de l'enfant, le fonctionnement de la MDPH, comment faire des vacances un moment privilégié avec nos enfants, comment vivre avec l'épilepsie, la fratrie, ... Un accueil pour les enfants, petits ou grands, porteurs

ou non de handicap, est mis en place à chaque Café du Partage.

#### Les secrets d'un groupe dynamique

La réussite repose sur cinq éléments : la constitution d'un collectif de parents, la diversité des handicaps représentés, la formation aux techniques d'animation, une préparation en équipe, l'appui logistique de l'APF de Belfort.

Reste à améliorer la diffusion de l'information afin de toucher un plus grand nombre de parents. Vous pouvez suivre l'actualité du groupe sur la récente page Facebook [cafedupartage](https://www.facebook.com/cafedupartage). ■



## LU POUR VOUS



## Tous les chemins mènent à l'autre

Comme une promenade sur un chemin de campagne, ce livre ne peut que faire du bien. Tous les sujets n'y sont certainement pas abordés, mais on se demande ce qui a bien pu être oublié.

Le lecteur est tenté de traverser les chapitres en apnée jusqu'à ce

qu'il se laisse prendre et que les phrases s'enchaînent au rythme de ses pas et de sa respiration.

Pas de conseil, pas d'exemple à suivre et encore moins de larmoiement, les personnages se laissent envahir au point que par moment on ne sait plus trop qui est qui.

Au-delà du handicap, il s'agit d'un livre agréable et tout public, qui éclaire le monde des valides liés au handicap. ■

Ndlr : Édité chez L'Harmattan et signé Jocelyne le Rolland

## INFOS SOCIALES

## Qui sont les aidants familiaux ?

**Les aidants familiaux accompagnent un proche dans une situation de handicap, de dépendance et/ou de perte d'autonomie, quelle qu'en soit la cause. Mais qui sont-ils plus précisément ? Lumière sur ces personnes souvent dans l'ombre.**

« La très grande majorité des aidants ne se reconnaissent pas dans ce qualificatif : les attentions qu'ils portent à la personne aidée sont avant tout guidées par le dévouement spontané qui surgit ou naît peu à peu, lorsque leur proche se trouve en situation de dépendance. »

Tels sont les propos de Madame Rossignol, Secrétaire d'État en charge des personnes âgées, de la famille et de l'autonomie.

Les solidarités intra familiales contribuent de fait aujourd'hui quotidiennement à l'accompagnement social et sanitaire des personnes qui ont un handicap.

**8.3 millions d'aidants non professionnels dont 4 millions aident des personnes handicapées ou malades de moins de 60 ans.**

Les premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé auprès des aidants non professionnels (HSA-DREES-BFHD N°47/2010) rapportent qu'en France quatre millions de personnes aident au moins une personne de leur entourage âgée de moins de 60 ans vivant à domicile, pour des raisons de santé ou de handicap, par une aide à la vie quotidienne, un soutien financier ou matériel, ou un soutien moral.

Mais ce chiffre n'est pas exhaustif. Il ne prend pas en compte, entre autres, les aidants familiaux de personnes vivant en établissement. L'aide, très diversifiée, peut aller jusqu'à 24 h sur 24 et durer toute une vie.

**Les mères en première position**

Le rôle des mères dans l'aide aux enfants handicapés est clairement mis en évidence : pour 82 % des personnes aidées de 5 à 24 ans, l'aidant principal est la mère.

Les aidants, ces "oubliés du système" (Michel Billé, sociologue) qui assument leur part de solidarité envers la personne aidée,

effectuent une multitude de tâches culturellement et traditionnellement dévolues aux femmes. Ils font partie de ces "invisibles", mais cependant indispensables qui jouent un rôle essentiel pour notre société.

**Le soutien de l'État reste indispensable**

Néanmoins, cette aide ne doit pas être le prétexte au désengagement de l'État.

En effet, les aidants familiaux interviennent en amont, puis en complément et bien souvent en suppléance d'un système de soins et d'accompagnement fragile ou inexistant. À noter que 2/3 des heures accordées dans le cadre de la PCH sont du dédommagement pour les aidants familiaux, cela ne représentant que 28 % des sommes versées en aide humaine – études DRESS n° 829 janvier 2013.

Par ailleurs, tout aidant familial devrait pouvoir s'appuyer sur une aide professionnelle de proximité, qualifiée, y compris lorsqu'il fait le choix éclairé de devenir aidant.

C'est pourquoi, il est indispensable d'inciter les aidants familiaux à l'auto-évaluation et à la formulation de leurs besoins. ■



En effet, dans l'ombre, ces aidants jouent un rôle primordial pour la personne aidée mais aussi pour la société tout entière : le coût de l'aide s'élèverait à 164 milliards d'euros pour l'aide apportée aux personnes âgées, malades ou handicapées. (Source : agevillage.com)

## RAS LE BOL...



## Accessibilité-Citoyenneté / Accessibilité-Rentabilité

**L'accessibilité est un facteur majeur pour l'exercice de la citoyenneté d'une personne handicapée. Et pourtant, certains promoteurs immobiliers bafouent ce principe fondamental.**

Dans notre société moderne, chacun prend sa place en souhaitant vivre le mieux possible, que ce soit pour la scolarisation, le travail, le logement, la vie affective et les loisirs. Nos enfants doivent y trouver naturellement leur place, et sortir de l'enfermement qui leur est trop souvent réservé. Et cela grâce à l'accessibilité. Cette prise de conscience au regard de la citoyenneté fait évoluer notre société.

Cependant, selon le côté où l'on se trouve, le mot "accessibilité" a deux significations : "citoyenneté" pour les personnes en situation de handicap, et "rentabilité" pour certains promoteurs immobiliers.

### Des promoteurs difficiles à convaincre

Elle a débuté depuis plusieurs décennies dans d'autres pays d'Europe et, a priori, personne ne s'en plaint. Dans la Loi du 11 février 2005, le législateur renforçait ce droit à la citoyenneté. De l'autre côté, les promoteurs jouaient l'immobilisme. Chacun se souvient des déclarations aussi tapageuses qu'anti-citoyennes de

certaines... D'où l'adoption récente de l'agenda d'accessibilité programmée, le fameux Ad'AP.

### Quand le cahier des charges n'est pas rempli...

Pour autant, certains promoteurs se défendent en précisant qu'ils ont rempli leur part du marché en rendant accessibles leurs réalisations. Tout semble parfait, idyllique, génial. Mais ce bel arbre cache une forêt d'écueils qui ne répondent pas aux attentes des "nouveaux locataires". Voici une liste non exhaustive de ce qui a pu être constaté dans un immeuble qui sent encore la peinture fraîche : la porte du hall d'entrée n'est pas automatique, la boîte aux lettres n'a pas été mise à la bonne hauteur, des clés identiques qui créent la confusion, pas d'ascenseur pour ceux qui veulent vivre à l'étage, les volets roulants sont manuels, les portes d'accès à la terrasse ne sont pas coulissantes, les prises électriques et autres sont au ras du sol, la salle de bain est mal équipée, la cuisine idem.

### L'absence de suivi de chantier

Pour continuer ce constat déplorable, du fait que le logement est neuf, les travaux d'aménagements, comme ceux de la salle de bains-WC, ne peuvent être réalisés que par le constructeur, ce qui pour des raisons d'assurances décennales peut être entendu. Seulement, depuis janvier 2015, date à laquelle le locataire a signé son bail, celui-ci ne peut avoir la libre jouissance de son logement. Les ouvriers ne sont pas disponibles... Alors oui, le promoteur a joué le jeu en livrant un logement accessible, mais selon ses propres normes, et donc à minima.

Comme nous le disions en commençant, la personne handicapée, notre enfant peut-être, ne peut jouir de sa citoyenneté puisque son logement comporte des "éléments de la vie courante" qui ne sont pas accessibles. Voilà comment un droit fondamental est bafoué. On voit bien que les concepteurs ne sont pas les utilisateurs ! ■

## VIE DU GNP

### Le GNP de demain

Il peut paraître étonnant de penser déjà à l'automne, cependant le quatrième trimestre 2015 va être capital pour le GNP. Notre mandat arrive à son terme, et il va falloir pourvoir au remplacement de ceux d'entre nous qui souhaitent s'arrêter et confirmer la participation de ceux qui désirent continuer.

Nous aimerions bien vous éclairer sur les modalités de cette opération, mais à ce jour, talonnés par les délais de la mise sous presse de ce BIP 7, nous ne pouvons répondre à aucune de ces questions puisque les décisions et les orientations seront définies par l'Assemblée générale de notre association qui

se déroulera à Nantes à la fin du mois de juin.

Alors, si vous souhaitez participer et vous impliquer, gardez le contact avec la délégation APF de votre département et suivez-nous régulièrement sur notre blog qui a reçu plus de 5 000 visites le mois dernier. ■