

BIP BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

JANVIER-FÉVRIER
MARS 2018 / N°17



édito

Pas facile d'être au cœur de l'actualité lorsqu'on ne dispose que d'une parution trimestrielle. C'est pourquoi nous préférons, bien qu'il ne faille rien lâcher sur ces sujets, nous attarder sur l'habitat plutôt que sur la rentrée comme nous l'avions promis dans le précédent numéro.

Quoi qu'il en soit : Bienvenue à ceux qui viennent de nous rejoindre, merci à ceux qui ont participé ou participent encore à notre campagne d'abonnement et bravo à ceux qui nous accompagnaient déjà.

À vous tous, l'Équipe du BIP souhaite la meilleure des années possible. Que ce BIP qui entame sa cinquième année soit plus encore un lien qui nous rapproche et nous accompagne dans notre quête d'un mieux-être pour nos enfants.

Handéo, une association qui favorise la vie à domicile, peut y contribuer et BIP a jugé utile de consacrer une interview à cet organisme souvent mal connu.

Mais au-delà de l'information, BIP, faut-il le rappeler, veut aussi être un lieu de témoignages et d'échanges. N'hésitez pas à nous écrire (gn.parents@apf.asso.fr), comme l'a fait une maman pour exprimer sa lassitude, ou encore, laissez-vous aller à quelques réflexions. Par exemple : Partagez-vous nos propos sur "l'écoute" ? Ou avez-vous participé à une formation du dispositif RePairs Aidants ?

N'hésitez pas à vous manifester, que ce soit pour le Blog ou pour le BIP. Croisons nos regards et conjuguons nos efforts. Vos initiatives méritent certainement d'être connues. Nous comptons sur vous, vous pouvez compter sur nous.

Bonne lecture et encore une fois, nous vous souhaitons la meilleure des années possibles ■

L'équipe du BIP

Retour sur la rentrée : Restons vigilants !

Malgré des problèmes encore trop nombreux - transport, cantine, Ulis, AVS incertains...-, peut-on dire que la rentrée a été à la mesure de nos craintes ?

On nous dit que le nombre d'enfants handicapés accueillis par l'Éducation Nationale augmente d'année en année, que 8 000 emplois d'accompagnants auraient été créés, que tous les enfants qui en ont un besoin reconnu auront leur AVS et que 250 Ulis seront créées dans les 5 années à venir. Pour nous une question subsiste : les moyens suivront-ils ?

Quoi qu'il en soit, trop d'élèves n'ont toujours pas encore accès à l'école, ou dans de mauvaises conditions. Alors, ne perdons pas de vue nos deux exigences majeures :

- Des enseignants en nombre suffisant et mieux formés pour mieux accompagner les élèves handicapés ;
- Des postes d'AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap) en CDI, en remplacement des AVS en contrat aidé, c'est-à-dire en contrat précaire.

Si vos difficultés subsistent, n'hésitez pas à appeler le 0810 55 55 00 mis en place par l'Éducation Nationale, ou à pousser la porte de la délégation APF de votre département et, s'il le faut, à saisir le Défenseur des droits de la République (09 69 39 00 00). C'est gratuit. ■



© J. Deva

AU- DELÀ DES MOTS



Écoute, écoute !

L'écoute... Une des premières attentes des parents dès que le handicap est prononcé est d'être écoutés. Selon sa qualité, l'écoute revêt plusieurs facettes.

Les témoignages de nombreux parents le confirment : l'annonce du handicap est souvent prononcée sans vraie écoute, du haut de l'autorité d'un médecin, d'un professionnel, d'un "sachant" qui n'a ni le temps ni le courage de susciter l'expression immédiate des parents. Pourtant, s'exprimer esquisse la première marche du travail de deuil. Sans écoute, les mots de la révolte, du découragement, de l'abandon tombent alors dans le vide. Grâce à l'écoute, la dimension affective non verbalisée peut alors s'exprimer.

L'écoute professionnelle

Certes, le professionnel propose une écoute individuelle, souvent au gré de sa personnalité, de son instinct,

et de son humeur du moment. Mais *quid* de l'écoute de la part de l'institution, des cadres, des responsables ? Quand elle est inscrite dans les dimensions de l'offre de service, elle est régulièrement pensée comme un élément de la "démarche qualité", desséchée car orientée vers la recherche d'un apaisement rapide des tensions.

Certes, il n'est pas inutile d'apaiser les émotions parfois, mais quand cela conduit à l'étouffement des plaintes et des revendications, les parents ont le sentiment d'être traités en "mineurs", en partenaires de "seconde zone". Du moment qu'ils sont vus comme souffrants, l'écoute devient clinique, plus ou moins froide. La parole devient comportement.

Les parents sentent fortement qu'on trie dans cette parole où l'on soupçonne l'utopie d'une compensation intégrale, voire la négation du handicap de l'enfant, du proche. Cette forme dégradée d'écoute peut alors exercer une véritable censure.

L'écoute active

La bonne écoute, avec la bonne distance, serait la compagne de la vigilance, de la sollicitude de l'écouter, jusqu'à accepter la remise en question éventuelle du statut du "sachant". L'écoute dite "écoute active" ou "écoute bienveillante" tend la perche et sollicite la parole sans la brider. Cette écoute se révèle encore cruellement manquante pour nombre de parents. ■

FORMATION

RePairs Aidants poursuit sa route

Nous vous avons présenté dans les derniers BIP l'action de sensibilisation-formation RePairs Aidants développée par l'APF en partenariat avec la CNSA. Suite de l'aventure.



Le dispositif RePair Aidant est destiné aux aidants familiaux et proches aidants de personnes qui ont un handicap moteur, avec ou sans troubles associés ou polyhandicap. Rappelez-vous ; l'originalité de cette action, qui court jusque 2019 sur l'ensemble du territoire, est d'être co-animée par des binômes aidant familial (pair-formateur) et professionnel (pro-formateur), valorisant ainsi les savoirs et les expériences des aidants familiaux.

Les premières sensibilisations en co-animation

Trois sessions de formation à la co-animation ont déjà eu lieu. À Reims, Avignon et Lyon, permettant ainsi à une trentaine d'aidants familiaux de devenir pair-formateurs et donc aux binômes d'être

opérationnels. Par conséquent, les premières sessions de sensibilisation-formation proposées aux aidants familiaux ont eu lieu en novembre et décembre en région PACA et dans l'Est, dans les délégations de l'APF ou dans des Foyers, SAVS, avec un souci de proximité pour les aidants.

Les premiers thèmes choisis

Les premiers thèmes de module choisis ont été : "Être aidant familial : répercussions familiales, professionnelles, sociales", "La complémentarité aidants familiaux et professionnels", "Se maintenir en bonne santé", "Manutention du corps humain", "Être aidant aux différentes étapes de la vie de la personne aidée" et "Alimentation et diététique". Les autres thèmes proposés sont

"Autour de l'annonce : Pourquoi moi ? Pourquoi nous ? Pourquoi dans ma famille ?", "Aides et droits des aidants familiaux", "Aides à la communication", "Aménagements et entretien du fauteuil roulant".

À vous de faire votre choix !

Et vous, quel thème aimeriez-vous voir proposer près de chez vous ? Même si elle n'est pas encore connue partout, cette opération est appelée à se généraliser. Alors si vous êtes intéressé pour y participer ou souhaitez tout simplement avoir quelques renseignements, n'hésitez pas à nous contacter par l'intermédiaire de la boîte mail aidants.familiaux@apf.asso.fr ou par courrier à APF - GNP - Christine Plazanet - 17 Bd Auguste Blanqui 75013 PARIS. ■

INFO
SOCIALE

L'habitat inclusif, une belle perspective pour nos enfants...

Habitat inclusif, nouvelle appellation des habitats partagés, est une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en institution. Plusieurs formules se dessinent.

Des habitats partagés à l'habitat inclusif ou accompagné, le changement de vocabulaire traduit l'évolution qui s'opère quant aux futurs lieux et modes de vie des personnes en situation de handicap ou âgées dépendantes. Il s'agit de répondre au plus près des besoins et des aspirations de ces personnes en mettant en cohérence leur projet de vie avec des lieux destinés à les accueillir.

Les ambitieuses préconisations de l'Europe

Depuis de nombreuses années, les nouveaux modes d'habitat des personnes en situation de handicap sont préconisés par les instances européennes. Ils viennent d'être rappelés avec force par la rapporteuse spéciale des Nations Unies (ONU) à l'issue de son passage en France. Elle a recommandé par ailleurs à la France de faire davantage d'efforts pour inclure cette catégorie de population dans la société tout en soulignant le nombre "très élevé" d'enfants et adultes handicapés résidant dans des institutions où ils se retrouvent "isolés" du reste de la société.

Qu'est-ce que l'habitat inclusif ?

L'habitat inclusif n'est ni une structure de maintien à domicile où la personne est isolée, ni le cadre fermé et contraint des institutions médico-sociales. Le terme "habitat inclusif" regroupe des organisations

très diverses mais ayant toutes, trois caractéristiques communes :

- le lieu d'habitation de la personne est son logement personnel, son "chez soi", respectant en cela son autonomie, sa liberté personnelle.
- ce lieu d'habitation conjugue son besoin de logement avec un besoin d'aides, d'accompagnement voire de surveillance dans un contexte de mutualisation de certaines tâches.
- cet habitat s'inscrit dans un ensemble convivial, sécurisant et inséré dans un environnement social de proximité.

Et sur le terrain...

Géré par l'APF, l'habitat inclusif regroupe aujourd'hui 400 logements qui répondent à des formules différentes : **L'habitat regroupé** qui permet d'organiser l'aide humaine entre les différents locataires et d'assurer leur sécurité avec souvent une présence d'auxiliaires de vie 24h/24 ; **L'habitat éclaté**, foyers d'accueil médicalisés ou maisons d'accueil spécialisées, avec des petits logements indépendants ou un plateau technique qui se déplace à domicile ; **L'habitat ou hébergement transitoire** qui permet de tester l'autonomie de la personne ou de proposer du répit aux aidants (appartements-tremplin)

Les parents restent vigilants

Le devenir de nos enfants et leur

qualité de vie au fil des jours jusqu'au dernier dépend de notre implication. Si vous êtes intéressé par ces habitats inclusifs, n'hésitez pas à nous contacter.

Avec vous, nous attendons désormais l'élaboration d'un guide qui mettra à disposition des bailleurs sociaux, des associations, des collectivités locales un ensemble d'expériences et d'outils pour les aider à mettre en place de tels projets. Nous attendons aussi un engagement plus ferme des pouvoirs publics à financer les surcoûts liés à la qualité de ces projets, et à clarifier l'épineuse question de la "mutualisation" des PCH, qui risquerait d'appauvrir encore les usagers face aux besoins autres que l'hébergement et les soins.

Enfin, ne nous cachons pas que ces habitats relancent le débat de la désinstitutionnalisation. La rapporteuse des Nations-Unies ayant appelé à lancer un plan d'action pour fermer progressivement ces institutions qui isolent et les transformer en services implantés dans la communauté. Selon elle, c'est possible même pour les personnes polyhandicapées.

Vous trouverez sur notre blog des liens utiles à propos de l'habitat inclusif : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>. ■

Erratum

Avec le dernier BIP nous avons évoqué dans l'article sur les vacances la part prélevée par l'établissement sur l'AAH et nous avons écrit 60 %. Vous l'avez certainement rectifié de vous-mêmes, c'est 70 % que nous aurions dû écrire. L'occasion de rappeler que les frais

de séjour en établissement sont à la charge de la personne hébergée en lui laissant un minimum réglementaire de ressources. Dans tous les cas, toutes ressources et aides confondues, ce minimum équivaut à 10 % du total des dites ressources : AAH, revenus mobiliers et immobiliers,

pensions de retraite, salaires, avec un minimum de 30 % de l'AAH à taux plein si la personne ne travaille pas et 50 % si elle travaille. En ce qui concerne les accueils de jour, aucune contribution n'est due, hormis la participation aux frais de repas. ■



TÉMOIGNAGE

Une maman nous a écrit

« Je suis lasse de répondre aux questions que l'on me pose, et à celles que je me pose pour les dossiers AEEH/PCH de ma fille. Beaucoup d'articles traitant de ce sujet ne font qu'ajouter à mes incertitudes. J'ai sollicité l'aide de la MDPH; mon doute a subsisté. Il m'arrive de souhaiter qu'elle ait 20 ans et que l'AAH vienne mettre fin à ce dilemme.

Avec la gestion d'un emploi direct, horaires compliqués et défaillance

fréquente des intervenants. Aurais-je été promue DRH sans le savoir ? J'en ai assez d'être tout ça : comptable, juriste, gestionnaire, ergo et même équipe pluridisciplinaire à moi seule, au détriment de ma vie de couple et de ma vie de famille. Eh oui j'ai d'autres enfants...

Mais je crie à qui peut encore l'entendre : ne baissons ni la tête ni les bras, gardons-nous de nous replier sur nous-mêmes et surtout, ne nous laissons pas

aller à déclarer que « pour nous, un jour le temps s'est arrêté ». Nos enfants méritent mieux.

Tentons d'associer le souci de nous au souci de lui. Pour cela, nous ne devons pas rester seuls, qu'il soit au domicile ou en établissement. D'autres parents ont besoin de nous, comme nous avons besoin d'eux. Rejoignons, et s'il le faut créons, des espaces de rencontre, ils ne peuvent que nous aider. ■ E.A.

INTERVIEW

Handéo Quésaco ?

Suite à notre article du BIP 16 sur la tarification des séjours de vacances, nous avons constaté que certains d'entre vous pensaient qu'Handéo était un organisme de séjours de loisir. Pour sortir de cette confusion, BIP a interviewé le GNP.

BIP : Pour le GNP, que représente l'appellation Handéo ?

GNP : Pour nous, Handéo est quelque chose dont on ne parle pas assez. Mais plus précisément Handéo est une association créée il y a une dizaine d'années à l'initiative de diverses associations dont l'APF, et des fédérations ou unions nationales en lien avec le handicap.

BIP : Avec quel objectif ?

GNP : Pour faire bref, Handéo contribue à ce que les personnes en situation de handicap puissent accéder à des services de proximité de qualité leur permettant de vivre à domicile. Mais plus globalement, c'est un outil qui permet d'avoir un positionnement collectif sur les aspects liés à l'accompagnement des personnes handicapées.

BIP : Plus précisément ?

GNP : A titre d'exemple, Handéo est facteur de rencontre pour contribuer à l'effectivité des droits des personnes handicapées avec la même liberté de choix que les autres personnes.

BIP : Et Handéo offre des services ?

GNP : Non, il ne s'agit pas d'un prestataire mais son label, Cap'Handéo, garantit des partenaires de qualité pour les services de mobilité, de services à la personne et pour les aides techniques.

BIP : Faut-il donc, avant de s'engager avec un service, vérifier s'il est labellisé Cap'handéo ?

GNP : C'est souhaitable, mais il ne faut pas en faire une condition *sine qua non*, car il existe aussi d'excellents services qui n'ont pas demandé le label. De

toute façon, et c'est regrettable, les obligations liées à la qualité conduisent souvent à des tarifications au-delà des barèmes des MDPH. Il faut être vigilant, car les coûts varient, avec des dépassements de plus de 10 € par heure du barème PCH (17,77 € pour un service prestataire). À ce propos, il serait intéressant d'avoir l'avis des lecteurs qui ont recours à un prestataire labellisé ou non qui dépasse les tarifs de base.

BIP : En conclusion ?

GNP : Au-delà des labels, Handéo, c'est aussi des guides, des conseils et tout un réseau pour faciliter le dialogue des acteurs, l'information et les coopérations au bénéfice des personnes handicapées et de leur qualité de vie. ■

Contact : www.handeo.fr

En raison du congrès APF en juin 2018, les Journées nationale des parents (JNP) auront lieu en janvier 2019. Contact : congres2018.apf.asso.fr