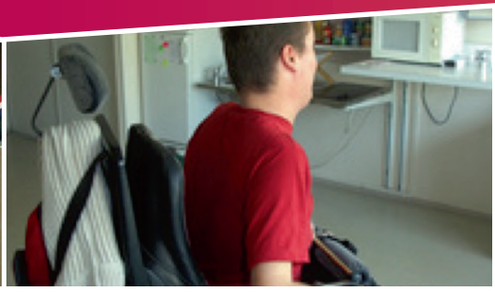
BIP
BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
JANVIER 2015/N°5
APF Association des Paralysés de France
Bouge les Lignes !



édito

Pour la meilleure des années possible

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

« *Un pessimiste voit la difficulté dans chaque opportunité, un optimiste voit l'opportunité dans chaque difficulté* ». C'est avec cette citation de Winston Churchill que Marie Anaut, professeur à l'université de Lyon II, l'une des intervenantes à nos journées nationales, a quasiment conclu son propos.

En ce mois de janvier, et bien au-delà des vœux pour la meilleure des années possible, permettez-moi de vous inviter à un peu d'optimisme. Marie Anaut n'a-t-elle pas écrit un livre aux éditions Odile Jacob en 2014 : « *L'humour, entre le rire et les larmes. Traumatismes et résilience* » ?

Certes, l'humour est parfois insolent et provocateur. Mais ne pensez-vous pas qu'un peu d'optimisme peut nous aider à faire face à l'intolérable si souvent injuste ?

Dans le dernier BIP, paru en 2014, nous avons vu qu'en matière de scolarité, rien n'est vraiment réglé, et pourtant, nous l'avons reconnu sans optimisme béat, les choses avancent.

Aujourd'hui, dans cette édition du BIP5, nous constatons et dénonçons avec amertume les carences en matière de lieu de vie. Enfants et parents, nous sommes trop souvent confrontés à des choix imposés, encore faut-il que des solutions existent. Combien de personnes quels que soient leur âge et leur handicap se trouvent aujourd'hui sans la moindre proposition de lieu de vie ? – En 2016, devrons-nous organiser nos journées nationales en Belgique pour permettre à certains d'entre nous d'aller voir leurs enfants ? – Non, ne fermons pas les yeux sur ce qui ne marche pas, mais sachons aussi regarder toutes les initiatives et soutenons les idées innovantes qui peinent à s'épanouir.

Recevez avec les miens, tous les vœux des membres du GNP pour la meilleure des années possible. ■

INTERVIEW

Appartement adapté en colocation

Armée de la forte conviction qu'il est possible mais surtout indispensable d'inscrire un projet de vie dans la cité pour ceux qui en sont trop souvent exclus, Mme L. présente son projet d'appartement adapté en colocation.

BIP : Pouvez-vous nous expliquer ce qui a motivé votre projet ?

Mme L. : Il y a plus de huit ans maintenant, mon fils a émis le souhait d'avoir « sa maison » comme ses sœurs, comme « tout le monde ». Que faire quand nos enfants veulent vivre comme les autres ?

Des parents actifs et militants au sein de l'APF avaient déjà fait le constat de l'inexistence de choix de lieu de vie pour leur enfant. Rien n'existe entre le tout collectif, l'institutionnel et l'individuel ou en famille. .../...

Visiter : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/ Ecrire : gn.parents@apf.asso.fr

E 13775 BIP n°5-03.indd 1 26/01/2015 17:19

J'ai donc décidé de me lancer dans le projet de construction d'un appartement adapté dans une zone résidentielle près d'un centre commercial avec pour objectif une colocation de droit commun.

BIP : Quels partenaires avez-vous contactés ? Ont-ils tous répondu ? Quel type d'aide vous a été apporté ?

Mme L. : Le premier contact a été pris auprès de la municipalité où l'ébauche de projet a été présentée. Le maire et ses adjoints semblaient à l'époque assez timorés. Cependant l'appui décisif a été procuré par le bailleur social que j'avais contacté. Le président, le notaire et le responsable des investissements de la société HLM en question ont immédiatement adhéré au projet. Ils ont été présents et très investis à mes côtés pour défendre le projet auprès de la municipalité.

Ils ont accepté de travailler avec moi tout en faisant évoluer le projet qui en fait ne pouvait exister tel que je l'avais imaginé. D'une maison, le projet a évolué vers un appartement collectif et de ce fait vers une réelle mixité sociale, ce qui apporte un plus. Après avoir reçu l'accord du service de l'urbanisme de la ville, il a fallu penser aux modifications du plan local d'urbanisme (PLU), travailler sur différents plans, puis obtenir l'accord du conseil municipal… Durée totale, environ 4 ans, sans parler de l'accord de prêt de la caisse des dépôts et consignations et pour couronner le tout, le dépôt d'un deuxième permis de construire, le délai des deux ans étant passé. Et le combat n'est toujours pas terminé. Nous en sommes maintenant à la septième année.

BIP : Quelles ont été vos réelles difficultés ?

Mme L. : L'impossibilité selon l'organisme HLM, d'établir une colocation sans un bail au nom d'une association. Mais la question s'est alors posée de savoir si « leur » logement resterait de droit commun ? – Dans la négative, cela remettait toute la philosophie du projet en question !

J'avais fait part de mon projet à l'APF en m'appuyant sur la charte de l'association qui affirme la primauté de la personne ainsi que sur le projet associatif qui brandit le slogan : « Bouger les lignes ! Pour une société inclusive ».

Dès le début, Je n'avais pas souhaité impliquer d'autres personnes que mon fils, ne sachant pas si le terrain choisi pouvait devenir constructible, si la mairie allait continuer à s'investir, si et quand le PLU allait être changé, et enfin, si la DDE allait accepter le projet ; les chambres de 30 m^2 pouvant à elles seules être considérées comme un appartement. Depuis trois ans, trois autres personnes sont en attente.

Dès lors, avec les futures autres colocataires, l'APF et moi-même, nous avons énormément œuvré pour leur future inclusion et sur leur besoin d'aides humaines. Nous avons dû fournir un énorme travail de recherche sur les éventuels financements possible, notamment sur les Fonds Européens (Fond Social Européen) ainsi qu'un travail de lobbying auprès de nombreuses entreprises ou associations, ceci pour couvrir tout ce qui est installation des pièces communes et prise en charge financière des divers accompagnements, la PCH et/ou l'ACTP des futurs locataires n'étant pas à la hauteur de leurs besoins.

BIP : Quand votre projet va-t-il enfin se concrétiser ?

Mme L. : D'autres problèmes sont survenus, nous sommes en attente de nouveau d'un accord de prêt de la caisse des dépôts et consignations en espérant cette fois-ci que la personne de la mairie chargée du dossier n'oubliera pas d'envoyer la garantie de prêt… Enfin, les choses ayant quelque peu « traîné », nous espérons qu'aucun voisin ne déposera de recours après l'obtention du nouveau permis de construire… Dans quelques jours, nous saurons si la construction pourra enfin commencer en 2015. ■

TÉMOIGNAGE

Zéro de reste à charge ?

Quand on veut changer son fauteuil ou aménager son logement ou son véhicule, une demande de prestation de compensation du handicap (PCH) est faite auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Cette possibilité est aussi offerte aux parents d'enfants handicapés puisqu'ils ont un droit d'option entre la PCH et l'AEEH (Allocation d'Éducation d'Enfant Handicapé), avec la possibilité d'un retour à l'AEEH et son complément jusqu'aux 20 ans de l'enfant.

Quand la commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) a statué sur l'attribution et donné son accord, le dossier est transmis au fonds de compensation pour un éventuel complément de financement. En effet, la prestation de compensation ne finance jamais la totalité des frais à engager.

Après interpellation d'autres financeurs éventuels tels que l'assurance complémentaire, si la personne en a une, ou les organismes d'aide à l'aménagement de logement (ANAH, ALGI…), le fonds de compensation verse au bénéficiaire une aide financière complémentaire en veillant à ce que la personne n'ait pas à sa charge un montant supérieur à 10 % de ses ressources nettes d'impôts (article L146-5 du code

…/…

E 13775 BIP n°5-03.indd 2 26/01/2015 17:19

.../...

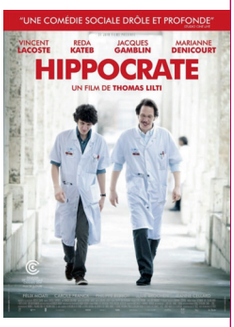
de l'action sociale et des familles). Dans « mon département », le reste à charge de la prestation est nul ou du moins l'était.

Car, depuis quelques mois, le fonds de compensation pratique la règle générale imposée par le code de l'action sociale et des familles. Il reste donc ces 10 % au moins à la charge du particulier. Dommage ! C'était une bonne pratique, les aides techniques et équipements liés au handicap étaient totalement pris en charge.

La part de l'État manquante est avancée comme l'une des raisons de ce revirement. ■

VU POUR VOUS

Hippocrate, un film de Thomas Lilti



Souvent confrontés à des propos violents ou à des attitudes inadaptées du monde médical, nous avons tendance à avoir une vue négative des médecins. Alors voilà un film qui nous réconciliera avec l'humanisme d'un milieu dont on ignore bien des facettes.

Thomas Lilti, le réalisateur du film *Hippocrate*, sorti en salle en septembre dernier, a lui-même suivi des études de médecine. Il nous fait partager les réflexions et les doutes de tous ces soignants qui côtoient les malades à l'hôpital, et les accompagnent parfois jusqu'à leurs derniers moments.

Sans hésiter à dénoncer les imperfections et les manques du système hospitalier à travers les revendications exposées par diverses catégories de professionnels (jeunes internes, infirmiers, médecins étrangers…), il nous plonge avant tout dans ce qui fait le quotidien de la vie à l'hôpital : les lourdes responsabilités, les doutes, les erreurs, le travail d'équipe, leurs différences de point de vue aussi dans l'évaluation des situations et des décisions à prendre.

Un film qui pose les bonnes questions, avec intelligence et sensibilité, et, en prime, des acteurs remarquables.

À ne pas manquer !!!! ■

VIE DU GNP

Incontestablement, le temps fort du quatrième trimestre 2014 aura été nos journées nationales des parents (JNP). Les JNP, un véritable point d'orgue qui a permis de définir le thème de la réflexion pour 2016 : « Choix de lieu de vie et accompagnement de nos enfants : quel lieu de vie de vie avec nous, indépendamment de nous et après nous ? »

Mais n'anticipons rien, laissons-nous le temps de savourer avec un peu de recul ce que furent ces quatre demi-journées* dont on nous a écrit : « J'ai trouvé les journées de cette année particulièrement riches sur le plan humain, elles ont permis de vraies rencontres entre les parents ».

Le thème de cette année : « Être parents d'enfants en situation de handicap et alors ? » a réuni 170 parents, venus seuls ou en couple, certains même sans solution de substitution étaient accompagnés de leurs enfants. Comme c'est l'habitude, les temps d'échange entre parents ont alterné avec les interventions de spécialistes.

Michel Billé, sociologue, a ouvert les journées en présentant son regard de professionnel sur « les effets du handicap sur la sphère familiale ». Certes, l'arrivée du handicap est un véritable tsunami pour toute la famille, mais n'a-t-il pas tenté de conclure avec un brin d'optimisme que l'on retrouve dans l'édito de ce BIP5 sans vouloir choquer qui que ce soit : « Même, dit-il, quand tout est grave, tout n'est pas forcément dramatique. Il faut engager l'avenir avec ce qui se présente à nous ».

Le mot de la fin est revenu à Marie Anaut, professeur d'université et sociologue. Elle a évoqué pour nous le thème : « Familles face au handicap : les espaces de résilience », avec parfois un peu d'humour, en précisant bien qu'avoir de l'humour ne consiste pas à ne pas prendre en compte la souffrance ou les difficultés.

Selon Marie Anaut, les trois principaux éléments qui peuvent contribuer au processus de résilience sont :

> les ressources et caractéristiques individuelles que chacun possède et peut trouver en lui,
> le contexte familial et affectif, celui qui existait ou celui qui se crée,
> l'environnement sociétal.

Entre ces interventions de haut niveau, les ateliers ont permis d'échanger sur l'importance de l'annonce du handicap de son enfant et de son incidence sur la vie de tous les jours, tant au niveau familial que social ou professionnel. Les ateliers, accompagnés par Monsieur Crochon, sexologue, ont permis d'évoquer l'incidence sur la vie du couple.

Ces quelques lignes seraient aussi incomplètes que les JNP sans le traditionnel temps de répit et la soirée festive où la convivialité l'a emporté, permettant de dire, comme nous l'avons déjà dit: des journées « particulièrement riches sur le plan humain ». Nous rajouterons : pas sur le plan humain uniquement. ■

* Vous trouverez sur notre blog http://interparents.blogs.apf.asso.fr un compte rendu de ces journées.

E 13775 BIP n°5-03.indd 3 26/01/2015 17:19

INFOS SOCIALES

Avoir un "chez moi"

Le Conseil de l'Europe a fait savoir en 2010 que le placement en institution soulevait de nombreuses questions quant à sa compatibilité avec l'exercice des droits de l'enfant. Il soulignait qu'il convenait de remplacer le placement en institution par des services de proximité dans un délai raisonnable et dans une démarche globale.

Il s'agit de la désinstitutionalisation : on en parle de plus en plus, mais l'idée n'est pas nouvelle. Elle a émergé dans les années 1970 dans le domaine de la psychiatrie. Ce qui est nouveau, c'est l'affirmation des droits des personnes handicapées à travers la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (CDPH ONU) qui vient confirmer la nécessité d'entamer un processus de désinstitutionalisation dans une approche inclusive.

Selon l'article 19, les personnes handicapées ont :

- le droit à l'autonomie de vie et à l'inclusion dans la société,
- le droit de choisir leur lieu de résidence et avec qui ils vivent,
- le droit de vivre dans la dignité.

La personne handicapée est ainsi considérée comme un sujet de droit.

Quel que soit leur niveau de dépendance, nos enfants doivent pouvoir bénéficier de petites unités de vie à taille humaine (colocation, maisonnée, appartements, appartements regroupés…) insérées dans le tissu social, d'accueils de jour, …, d'un vrai projet personnalisé. De nombreux parents l'ont déjà compris en montant ici et là des projets innovants afin que leurs enfants puissent vivre dignement avec les autres dans la société. Osons rêver pour nos enfants un « chez soi » qui offre de vraies réponses à de vrais de besoins pour une vie digne. ■

Attention : Ne nous méprenons pas : Il n'est pas question pour nous de prôner ici la fermeture des établissements et des institutions. Nous souhaitons simplement que l'avancée vers l'inclusion contribue à la multiplication des solutions de proximité adaptées.

INITIATIVE EN RÉGION

Délégation Départementale APF des Alpes maritimes :

Une démarche innovante en matière de recherche de logements.

Dans les Alpes Maritimes (06), se loger est une préoccupation majeure. Obtenir un logement social, de surcroît adapté, l'est encore plus. En 2010, au salon Autonomic, l'APF organise alors une conférence sur le thème « Handicap et logement » qui débouche sur des engagements entre l'association, des bailleurs sociaux et la MDPH.

En 2011, lors des journées territoriales de l'Accessibilité, l'APF et la Direction Départementale du Territoire et de la Mer décident d'unir leurs compétences. Des pistes sont élaborées pour mettre en place :

- Un référent handicap par bailleur social en lien avec un référent handicap des collectivités communales ou intercommunales, qui recensera le parc de logements accessibles et adaptés, mais aussi les demandeurs de logement, PSH avec des besoins spécifiques,

- Un référent habitat à la MDPH qui recensera les demandes exprimées dans le cadre du projet de vie des PSH,

- Une cellule-ressources coordonnée pour travailler à l'échelon d'un territoire sur les réponses à apporter.

Fin 2011, une chargée de mission Habitat-Handicap est nommée pour 3 ans au sein de l'APF sur un budget MDPH financé par le Conseil Général.

Début 2012 « une cellule-ressources » est mise en place suite à une convention avec le Conseil Général, la MDPH, les bailleurs sociaux et l'APF. Ce travail commun a permis de mettre en place une banque de données sur l'offre et la demande de logements.

L'APF traite des demandes faites par les personnes handicapées moteur, la MDPH les autres.

Le dispositif fonctionne très bien grâce à une analyse sociale des dossiers approfondie et une mise en contact avec une équipe pluridisciplinaire (médecin, ergothérapeute, assistante sociale …).

Mais le problème majeur reste le manque de logements accessibles !

Geneviève Telmon, Représentante Départementale APF 06

Contact : 04 92 07 98 00

dd.06@apf.asso.fr

BIP
Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf.asso.fr

Directeur de publication : Prosper Teboul
Rédacteur en chef : Bénédicte Kail

Comité de rédaction : Bernard Dumas, Serge Tourscher et Brigitte Lamarre.
Crédits photos : J.Deya

Conception et réalisation : eden-studio.com
Impression : APF 3i Concept

E 13775 BIP n°5-03.indd 4 26/01/2015 17:19