

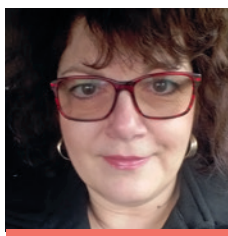
BIP BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

AVRIL-MAI
JUN 2019 / N° 22



n°22

édito



Patricia Dedourge,
Coordonnatrice du
GNP/APF France handicap

Bonjour à toutes et tous ! Cette livraison du BIP est l'avant-dernière pour l'actuel Groupe National des Parents (GNP), puisque l'élection de la nouvelle équipe aura lieu au cours du printemps, pour être installée juste avant l'été. Ce sont les élus départementaux, qui viennent d'être installés, qui vont élire dans chaque région un parent chargé de former le futur Groupe pour 4 ans.

N'hésitez pas à encourager vos élus CAPFD à voter en conscience et surtout, à demander dès cet été à connaître votre nouveau représentant au GNP afin de pouvoir le contacter pour l'aide à la constitution de groupes locaux de parents ! L'entraide associative est une raison d'être d'APF France handicap et nous les parents en avons particulièrement besoin.

À ce sujet, la tenue des Journées Nationales des Parents (JNP), début février à Strasbourg, a été l'occasion de nous retrouver à 140 pendant 3 jours afin d'échanger nos vécus et préoccupations sur le thème : « Désinstitutionnalisation, pas sans nous ! Le processus est en cours. Parents, soyons partie prenante. ». Ces journées furent riches en interventions et en échanges avec la salle et en ateliers. Si le thème choisi a soulevé bon nombre de questionnements et d'inquiétudes, il suscite également auprès des parents une forte détermination pour que la désinstitutionnalisation ne soit pas une fatalité subie mais bien une opportunité à saisir. Vous en lirez un compte-rendu ci-dessous, et la rubrique *Au-delà des mots* est consacrée à ce terme compliqué et... lourd d'interprétations.

Vous lirez aussi page 2 un cri d'alarme sur les services d'aide humaine à domicile, leurs difficultés en termes aussi bien de financement, de fonctionnement que de recrutement. Cette alerte fait également état du processus de concertation qui, sous la pression nécessaire des associations et donc des parents, pourrait amener une amélioration sensible de la situation.

Enfin, ce numéro se clôt sur un témoignage concret décrivant un exemple d'inclusion par le jeu dans les jardins publics de Provence-Alpes-Côte d'Azur, expérience à essayer dans d'autres régions. Notre BIP a pour vocation de favoriser cet essaimage par l'information. N'hésitez pas à nous envoyer des reportages sur les réussites de ce genre dans votre environnement.

Bonne lecture ! ■

DÉCÈS

C'est avec tristesse et émotion que nous venons d'apprendre le décès à l'âge de 37 ans de François, fils de Claudie Michel qui a assuré la coordination du GNP en 2002 et 2003.

À sa famille et à ses proches, le GNP présente ses très sincères condoléances.

ACTUALITÉ

Services d'aides humaines à domicile

Sujet largement débattu aux JNP : les services d'aide humaine. La rénovation du modèle augure-t-elle de changements sur le terrain. Si oui, lesquels ?



À l'heure de la transition inclusive, pour dire autrement la *désinstitutionnalisation*, les parents dénoncent d'importantes insuffisances. Alors que l'on parle d'habitat inclusif, de loi d'adaptation de la société au vieillissement et que nous sommes dans une évolution de la société où les personnes aspirent à une vie comme tout le monde, quelles sont les réponses ?

Désirs et besoins du quotidien inassouvis

En effet, on peut vouloir sortir au cinéma le soir, aller voir des amis et rentrer chez soi en ayant la possibilité d'avoir un(e) auxiliaire de vie qui pourra assurer le coucher. On peut vouloir mener une vie sociale et/ou professionnelle et pouvoir trouver un accompagnateur suffisamment formé pour assurer une aide selon ses besoins et selon le type de handicap.

Le constat est qu'actuellement la majorité des services ne réussissent pas à répondre à ces demandes. Il n'y a même parfois aucune réponse parce que l'on a la mal-

chance d'habiter sur un territoire où l'offre de service est quasiment inexistante.

Manque crucial de personnel

Par ailleurs, les services d'aides humaines tirent la sonnette d'alarme sur la difficulté de recruter du personnel. Est-ce que ces métiers manquent d'attractivité ? Et pourquoi ? N'est-il pas temps de s'inquiéter de cette situation dans le cadre de la transition inclusive ?

Pourtant, depuis septembre 2017, la Direction générale de la Cohésion Sociale (DGCS) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) se concertent avec les conseils départementaux et les représentants de personnes âgées et personnes handicapées pour repenser la tarification et l'organisation des services d'aide à domicile.

Le futur modèle tarifaire

Le 11 février dernier, la CNSA et la DGCS ont présenté aux représentants des fédérations de l'aide

à domicile et des conseils départementaux les résultats de ces travaux ; le modèle tarifaire rénové reposera sur :

- un tarif de référence national plancher pour l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie) et la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), applicable à tous les services d'aide et d'accompagnement à domicile

- et un complément de financement (appelé modulation positive ou dotation complémentaire) pour lesquels les services s'engageront sur des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM). **Ces engagements doivent porter sur le profil des personnes accompagnées, les caractéristiques du territoire couvert et à l'amplitude d'intervention.** Ces financements complémentaires compenseront les surcoûts engendrés par ces engagements avec l'objectif de ne pas accroître le reste à charge des personnes.

Peut-on voir là un motif d'espérer ? Affaire à suivre ! ■

INITIATIVE

Les Jardins d'Alexia s'ouvrent dans les Alpes-Maritimes

Le Printemps est là ! Les enfants profitent des parcs et jardins communaux. À quand des jeux adaptés pour tous ? Le projet Jardin d'Alexia sème des graines dans les Alpes-Maritimes (06).



Il y a trois ans, une jeune fille de quatorze ans, Alexia, est venue à ma rencontre et m'a demandé de porter son projet "Tourniquet adapté pour les enfants ayant un handicap moteur" auprès des élus de notre département, **les Alpes-Maritimes**.

En effet, certains maires ont déjà réfléchi à l'accessibilité des parcs et jardins communaux. Nous y trouvons en effet des places de parking pour personnes handicapées, des bancs, des sanisettes et des trottoirs aménagés. Seulement voilà : même si les grands-parents peuvent accom-

pagner leurs petits-enfants, l'enfant en situation de handicap moteur, en fauteuil roulant par exemple, n'y a toujours pas sa place... Que c'est frustrant pour nos petits de voir les autres s'amuser, rire, et ne pouvoir rien faire d'autre que les regarder !

.../...

.../... Car avant d'être des enfants en situation de handicap, nos enfants sont avant tout des enfants : ils aiment jouer, rire, crier avec leurs camarades, et le « jouer ensemble » est à mon avis le plus essentiel... C'est pour cette raison que depuis trois ans, je me bats au

côté d'Alexia pour ce projet qui semble de prime abord anodin. Aujourd'hui, le projet Tourniquet est soutenu financièrement par l'APF LAB et porté par la délégation APF France handicap des Alpes-Maritimes. Au fil du temps, il a pris de l'ampleur sur le département et trois communes

l'ont réalisé : Le Cannet, Nice et Mandelieu. Des réalisations sont en cours à Saint-Laurent-du-Var, Grasse, Mouans-Sartoux, Cannes et Cagnes-sur-Mer... soit 13 jeux au total.

Une belle victoire pour nos enfants ! ■

ACTU DES JNP

Retours sur les JNP 2019 : encore une belle édition !

Les JNP ont accueilli quelque 140 participants les 1^{er}, 2 et 3 février à Strasbourg. Des parents en majorité, et aussi des bénévoles et des acteurs intervenants. Au programme : la désinstitutionnalisation, traitée sous divers aspects en séances plénières et en ateliers.



Du local à l'Europe. Pour ouvrir les JNP 2019, ce sont d'abord les élus locaux qui, en la présence de Prosper Teboul, Directeur général d'APF France handicap, ont pris la parole. Puis, tour d'horizon européen, à travers la politique de l'UE et des dispositifs européens présentés par Liz Gosme, directrice de la COFACE Familles Europe.

Désinstitutionnalisation = Fin de l'institution ?

Le lendemain, la question récurrente pour nombre de participants fut abordée par Jean-Yves Trépos, Professeur émérite de sociologie à l'université de Lorraine : "Désinstitutionnaliser, est-ce en finir avec l'institution ?". Une réflexion nécessaire avant d'aborder le point de vue d'APF France handicap, avec l'impact sur l'offre de service. Jacques Zeitoun, vice-président, et Pierre-Yves Lenen, Directeur de l'Offre de Service, ont exposé leur vision de la transition inclusive, terme choisi par l'association. Pierre Salachas et Alexandre Jennes, de la Direction Régionale Grand Est, ont présenté en table ronde la diversification de l'offre adulte et enfant mise en place par APF France handicap

sur le Grand Est.

La parole aux parents ?

Samedi après-midi, les ateliers ont d'abord permis d'aborder le thème de façon volontairement provocatrice, en posant des affirmations à l'emporte-pièce telle que « *Les pouvoirs publics ont intérêt à favoriser le hors les murs parce que ça leur coûte moins cher !* », résumant les réactions épidermiques entendues çà et là sur la désinstitutionnalisation. Les participants étaient chargés de les discuter, confirmer ou infirmer, et surtout d'argumenter. Les ateliers suivants visaient à élaborer dix principes fondamentaux d'une désinstitutionnalisation réussie capable d'offrir une meilleure qualité de vie et dix propositions concrètes pour être partie prenante, qui seront remis au CA et vous seront présentés dans le prochain BIP.

Announce sur le projet de Collège de la Médiation

Les Journées se sont clôturées sur les temps traditionnels d'actualités (aidants familiaux, école inclusive, tutelles) et un moment d'échanges avec le Président Alain Rochon

et les représentants du Conseil d'Administration. Maryvonne Lyazid, ancienne adjointe du Défenseur des Droits, a présenté le projet de Collège de la Médiation, qui donne suite à la demande faite de longue date par le GNP pour la création d'espaces familles dans les établissements.

Un grand merci aux bénévoles et aux participants

Pour alléger ses réflexions, une soirée dansante latino et une visite du centre historique de Strasbourg ont été organisées par les bénévoles et salariés de la délégation départementale. Nous saluons ici leur excellent travail au service du bon déroulement de ces journées ainsi que l'investissement des participants, qui a encore une fois été au rendez-vous dans tous ces temps d'échanges et de réflexion collective. D'édition en édition, l'enthousiasme et le plaisir de se retrouver ne se démentent pas. Les JNP restent un moment riche et fort, un temps incontournable de la vie associative, qui incite le GNP à vous dire : à la prochaine, toujours plus nombreux et inventifs, fin 2020-début 2021 ! ■

AU-DELÀ
DES MOTSVous avez bien dit... « désinstitutionnalisation » ?
(ouf !)

Avec ses 24 lettres, **désinstitutionnalisation**, est le plus long mot usuel du français, et il est de plus en plus employé. Sa longueur à elle seule intimide. Regardons-t de plus près. Comme un arbre, ce mot a un « tronc », qui est **institution**. Le mot **statut** appartient à la même vaste famille. Dans notre monde, l'**institution**, c'est la structure de l'**établissement** où est accueilli notre enfant, son mode de fonctionnement, et surtout ses routines **établies**, rarement questionnées. L'**institution**, les JNP l'ont rappelé, ne se réduit pas à l'**établissement**. La famille en est une aussi. Dans les années 60, on s'est aperçu que les **établissements** (foyers, hôpitaux, orphelinats...) pouvaient dégénérer par excès de routine, en se mettant à tourner sur eux-mêmes sans assez tenir compte des personnes, de leur diversité, et de l'évolution des mœurs, des savoirs, et devenir ainsi toxiques pour ceux à qui ils sont censés être utiles. On a nommé cela **institutionnalisation** : le service se sclérose par excès d'**institution**. C'est la psychiatrie qui a amorcé la correction, la **désinstitutionnalisation**, en ouvrant l'asile sur la cité. Mais il ne s'agissait pas

de supprimer les services : on les a réformés.

Ainsi, la **désinstitutionnalisation** n'est pas le renvoi des personnes à leur sort particulier, aux ressources de leurs familles. Et lorsqu'un **établissement** est nécessaire pour apporter des soins continus et experts, c'est une démarche à l'intérieur de cet **établissement**. On va briser le côté **institutionnel** sclérosé, améliorer la prise en compte des attentes des personnes elles-mêmes et de leurs familles, leur rendre une place centrale en questionnant les **statuts**, les routines **instituées**, la fausse sécurité des procédures **établies**. Tiens ! Tous les mots en gras viennent du latin **stare**, se tenir debout. Mais aussi : **destin, persister, système, standard, arrêter, exister** ! quelle riche et parlante famille !

Soyons donc vigilants sur le plus long mot de la langue française : désinvestissement est moins long, mais hélas quelquefois, pour les pouvoirs publics, plus simple aussi. La « **désinst** », comme disent les gens pressés, ne se fera pas sans nos enfants, ni sans nous, leurs parents ! ■

COURRIER
DES
LECTEURS

« La désinstitutionnalisation, après les JNP, je la vois sous un éclairage différent. »

« Au terme des JNP 2019 auxquelles j'ai participé je me sens quelque peu rassuré par rapport au thème qui les portait. Pour le non initié que je suis désinstitutionnalisation est déjà difficile à dire, mais ce n'est rien par rapport à la « montagne » que je m'en faisais. »

« Quant à la désinstitutionnalisation après ces trois jours, je la vois sous un éclairage différent. Faut-il pour autant considérer que nous avons rempli notre contrat ? - Je ne crois pas. Les JNP nous liaient par un contrat court à durée déterminée. La désinstitutionnalisation nous engage, nous les parents, dans un CDI à durée

vraiment indéterminée sur des années, voire sur des décennies. Mais après tout, avec nos enfants, nous avons l'habitude.

Parler de « transition inclusive » constitue un premier pas : « Un petit pas... » mais il ne faut pas en rester là, ce n'est que le premier de tous ceux qui devront suivre. C'est pourquoi dans l'espoir d'une désinstitutionnalisation réussie avec nous, j'attends de voir comment nous nous organiserons pour mettre en forme et en pratique les principes et les actions que nous avons définis durant ces journées.

Merci et bravo. **Restons unis pour la suite... »** ■