

En direct / APF

Lettre interne d'information de l'APF



Cette lettre est destinée à l'ensemble des acteurs de l'APF : adhérents, élus, usagers, bénévoles et salariés.

Merci de veiller à sa bonne diffusion (mail, impression, affichage...).

Avril 2015 / n°46

Sommaire

ACTUALITÉ

- Les associations se battent pour les MDPH
 - Un baromètre pour évaluer la compensation
 - Accessibilité : mobilisation générale le 27 mai
 - **Projet de loi de santé : retour sur les mesures importantes**
- pages 2 à 5

VIE ASSOCIATIVE

- Élections des CAPFD
 - Le Conseil d'administration à la rencontre des élus locaux
 - **Assemblée générale 2015**
- pages 6 à 8

JEUNESSE

- **À vos projets pour les Rencontres Jeunesse**
- page 8

ZOOM SUR

- **L'APF aide les aidants familiaux**
- pages 8-9

LA PHOTO DU MOIS

- **L'APF Rhône lutte contre l'illettrisme**
- page 10

INITIATIVE RÉSEAU

- **Corse du Sud - Toutes roues dehors sur les sentiers**
 - **Parentalité et handicap : création d'un service innovant à Strasbourg**
 - **L'EA de Ludres, lauréate « Alternance et handicap »**
- pages 10 à 12

COLLECTE

- **HandiDon, c'est reparti !**
 - **13^e édition de la Fête du Sourire**
- page 12

CAMPAGNE

- **Les prochaines campagnes de l'APF sur Radio France**
- page 12

33 000 fans de la page APF sur Facebook

Directeur de publication : Prosper Teboul
Rédactrice en chef : Margaux Dugoujon
Tél. : 01 40 78 27 50
mail : margaux.dugoujon@apf.asso.fr

Rédaction : Carole Bourgeois, Margaux Dugoujon, Corinne Manoury et Franck Seuret

Réalisation : eden-studio.com

Date de parution : avril 2015

Association des Paralysés de France

17, bd Auguste-Blanqui, 75013 PARIS

https://reseau.apf.asso.fr

Édito

Une mobilisation sans répit et une vigilance sans faille !

Une bonne nouvelle pour commencer ! La pétition lancée par l'APF pour sauver les maisons départementales des personnes en situation de handicap (MDPH) a récolté plus de 28 000 signatures et a fait écho auprès du Comité d'entente qui a repris les revendications de l'APF. Nous devons, cependant, rester très attentifs au texte qui sera prochainement réexaminé au Parlement. Continuons à faire vivre cette pétition !

Autre enjeu de taille : l'accessibilité. Après un an de mobilisations locales et nationales pour dénoncer les reculs de l'accessibilité, il est temps de faire, à nouveau, entendre notre voix au président de la République et au gouvernement qui restent sans réactions. Le Collectif pour une France accessible appelle à une journée nationale d'actions le 27 mai. Soyons tous mobilisés ce jour-là en organisant des opérations symboliquement fortes devant les préfetures et les services, bâtiments de l'État, pour faire part de notre colère. Accéder, c'est exister !

En outre, et nous serons amenés à en reparler, à l'occasion des dix ans de la prestation de compensation du handicap (PCH), l'APF et Faire Face lanceront en juin un baromètre de la compensation qui va permettre aux allocataires de la PCH de mesurer la qualité de celle-ci. Les résultats obtenus nous permettront d'étayer notre argumentation et nos revendications à l'automne.

Enfin, dans le cadre de notre démocratie interne, je vous rappelle que tous les adhérents sont invités à participer au renouvellement des membres du conseil APF de leur département. Ce sont ces instances qui permettent à l'APF d'asseoir sa légitimité et son expertise. Ces élections représentent un enjeu important pour notre association. Je compte sur vous pour vous y investir !

Alain Rochon, Président de l'APF

Ça se passe en avril...

- | | |
|--|--|
| 2 - Comité central d'entreprise de l'APF
Conseil d'administration de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (FIRAH)
Commission de l'ONU du CNCPH | 9 - GR31 - préparation du conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
Bureau du Conseil d'administration |
| 3 - Rencontre avec Barbara Pompili, députée de la Somme
Séminaire et assemblée générale du CFHE | 13 - Réunion du Collectif pour une France accessible |
| 7 - Commission permanente du CNCPH
Assemblée générale du Collectif interassociatif sur la santé
Rencontre avec Arnaud de Broca, secrétaire général de la FNATH, association des accidentés de la vie | 14 - Conseil du CNSA |
| 8 - Comité d'entente
Conseil d'administration d'Handéo | 16 - Rencontre CD / CA à Nancy
États régionaux de l'inclusion du Nord-Pas-de-Calais
Rencontre avec Eric Straumann, député du Haut-Rhin |
| | 20 - CNCPH plénier |
| | 22 - Rendez-vous avec Alain Milon, président de la Commission des affaires sociales |
| | 25 - Conseil d'administration de l'APF |
| | 27 - Assemblée générale du CLAPEA |

Retrouvez tous les numéros de En Direct sur <https://reseau.apf.asso.fr/>
rubrique « Je recherche »/« Un document »

ACTUALITÉ**Les associations se battent pour les MDPH**

La pétition « Touche pas à ma MDPH ! » lancée par l'APF pour sauver les MDPH rencontre un beau succès. Un outil de plus pour tenter de contrer la volonté de mainmise des conseils départementaux sur ces groupements d'intérêt public.

Plus de 28000 personnes le clament haut et fort : elles ne veulent pas qu'on touche à leur MDPH. Toutes ont signé la pétition lancée par l'APF, mi-mars, pour « sauver les maisons départementales des personnes handicapées ». Le comité d'entente a repris à son compte les revendications de l'APF. Et plusieurs associations – la Fnath, le GIHP, etc. – ont appelé leurs adhérents à apposer leur signature sur le site change.org*. Une belle mobilisation pour un sujet fondamental, certes, mais technique : les projets de réforme de la gouvernance des MDPH.

« Rien pour nous sans nous »

Défendant le principe du « rien pour nous sans nous », les associations de personnes handicapées ont obtenu, en 2005, d'être associées à leur gouvernance, au même titre que les autres acteurs de la politique du handicap. Chaque MDPH est un groupement d'intérêt public (Gip), administré par une commission exécutive. Cette Comex est présidée par le président du conseil départemental. Mais elle regroupe, outre douze élus du CD, six représentants de l'État et des organismes de protection sociale et six représentants des associations représentatives des personnes handicapées et de leur famille.

« Certains conseils départementaux – et ils sont de plus en plus nombreux – mènent une politique de déni du Gip

indépendant et s'acharnent à renforcer l'intégration des MDPH dans leurs services », dénonce Alain Rochon, le président de l'APF. Objectif : renforcer « leur mainmise » sur les MDPH, pour mieux contrôler les dépenses. Conséquences pour les personnes handicapées ? « Des décisions conduisant à une évaluation a minima et à l'attribution de prestations plus faibles, mais aussi de fortes disparités de traitement sur le territoire », insiste l'APF.

L'APF avance une solution alternative

Le projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement, en cours d'examen parlementaire, pourrait accélérer cette évolution. Un des articles, dans sa rédaction actuelle, peut laisser penser que le législateur veut promouvoir la transformation des MDPH en maisons de l'autonomie, au lieu de les encadrer. Elles regrouperaient des dispositifs communs aux personnes âgées et personnes handicapées, alors que les réglementations et les dispositifs sont encore très différents d'une population à l'autre.

« L'APF avance une solution alternative aux maisons de l'autonomie telles qu'envisagées par le projet de loi, insiste Malika Boubékeur, sa conseillère nationale compensation et autonomie, la création de maisons départementales des droits et de l'autonomie. Elles ne remplaceraient pas les MDPH mais pourraient, au contraire, abriter deux dispositifs spécifiques et distincts : les MDPH pour les personnes en situation de handicap, sous forme de groupement d'intérêt public, respectant les principes de la loi du 11 février 2005, comme aujourd'hui; et un dis-



© DR

positif spécifique pour les personnes éligibles à l'allocation personnalisée à l'autonomie. »

Le projet de loi vient d'être adopté, en première lecture, par le Sénat, en mars. L'amendement rédigé par l'APF a été présenté en commission par un sénateur UMP, et en séance par un sénateur du groupe communiste républicain et citoyen. Mais il a été rejeté. Le texte doit désormais être examiné en seconde lecture par les deux chambres. L'APF va de nouveau soumettre sa proposition, dans un contexte politique différent : 66 départements sont désormais dirigés par la droite, contre 41 auparavant; l'Assemblée des départements de France, qui réunit les présidents des 102 conseils départementaux, va basculer à droite; enfin, les Comex vont voir arriver de nouveaux élus.

La pétition lancée par l'APF peut servir à montrer que de nombreuses personnes handicapées sont attachées à leur MDPH. Elle offre également l'occasion de susciter le débat au sein des Comex, sur le rôle des différents acteurs, représentants du Conseil départemental mais aussi de l'État, des organismes de protection sociale et des associations. La MDPH sera ce qu'en font ses membres. ■

* Pétition toujours à signer et faire signer : www.change.org/TouchePasAMaMDPH

■ ACTUALITÉ

Un baromètre pour évaluer la compensation

À partir de juin, un questionnaire APF/Faire Face va permettre aux allocataires de la prestation de compensation du handicap (PCH) d'évaluer la qualité de la compensation dont ils bénéficient. Ce baromètre servira d'outil de communication et d'interpellation politique.

Aux personnes évaluées de devenir évaluateurs... Pour les dix ans de la prestation de compensation du handicap, l'APF et Faire Face vont lancer le baromètre de la compensation. Un outil interactif et permanent de mesure de la qualité de la compensation par les allocataires de la PCH, eux-mêmes.

Une meilleure couverture... mais insuffisante

Cette prestation est l'une des plus belles avancées de la loi du 11 février 2005. Elle a permis aux personnes les plus dépendantes de bénéficier de davantage d'heures d'aide humaine, jusqu'à 24 heures dans certains cas. Mais, malgré ces réels progrès, elle ne constitue pas la prestation accessible à tous, compensant toutes les conséquences du handicap et à hauteur des besoins réels, dont le texte de loi dessinait les contours. Elle ne

couvre pas les besoins domestiques (ménage, courses...), ni les activités parentales (préparer à manger pour ses enfants, les emmener à l'école, etc.). Elle n'a jamais été étendue aux personnes devenues handicapées après l'âge de 60 ans, quand bien même la loi prévoyait explicitement de supprimer cette barrière d'âge.

De plus, les besoins de compensation sont souvent évalués à minima. Et cette tendance s'amplifie, les conseils généraux cherchant à diminuer le coût de la PCH. Enfin, les tarifs d'aide humaine accordés sont inférieurs au coût réel, générant de lourds restes à charge. Les plafonds fixés pour l'aménagement du logement (10 000 € pour dix ans) ou du véhicule sont également trop bas. Ségolène Neuville, la secrétaire d'État chargée des personnes handicapées, a reconnu elle-même qu'il convenait « d'approfondir encore la réflexion sur la PCH » (voir encadré).

Réponses converties en notes

« Ce baromètre a pour but de connaître le niveau de satisfaction des principaux intéressés : les allocataires », explique Yann Beauson, le directeur de la communication et du développement des ressources

tionnaire sera mis en ligne, ils pourront facilement partager l'information sur les réseaux sociaux, pour inviter leurs amis à participer à leur tour. Ils pourront tout aussi aisément envoyer à leur conseil départemental les résultats de leur évaluation. Une bonne manière d'alimenter le débat.

Un chantier attendu

Ségolène Neuville veut faire évoluer la prestation de compensation du handicap (PCH). La secrétaire d'État chargée des personnes handicapées l'a dit au colloque organisé à la Fondation Jacques Chirac, début février, pour le 10^e anniversaire de la loi de 2005 : son « attribution (...) reste inégale. J'ouvrirai un chantier pour viser une plus grande équité et promouvoir une meilleure prise en compte des besoins d'aide pour la vie domestique. » « En relation avec les départements et dans le cadre de l'enveloppe actuelle », a-t-elle toutefois précisé. Aucun groupe de travail n'a encore été constitué, élections départementales obligent. L'Assemblée des départements de France, qui regroupe les 102 présidents de conseils départementaux, renouvellera ses instances dirigeantes, le 13 mai.

de l'APF. L'association va donc mettre en ligne, courant juin, un questionnaire. Tous les volontaires évalueront l'information dispensée par la MDPH, les délais de traitement de leur dossier, l'appréciation de leurs besoins, le montant des aides accordées, etc. Les réponses aux questions, regroupées par sujet, seront converties en notes. Au final, le questionnaire débouchera donc sur une note par thème et une note globale. « Nous calculerons les moyennes départementales, pour obtenir un classement, et une moyenne nationale », précise Yann Beauson. Le baromètre sera actualisé en permanence, en intégrant les réponses des nouveaux participants.

.../...

Un baromètre avec et pour les allocataires

Les allocataires de la PCH vont jouer un rôle majeur dans la vie de ce baromètre APF/Faire Face de la compensation. Et pas seulement parce qu'ils évalueront eux-mêmes leur dispositif de compensation. À partir du site sur lequel le ques-

.../...

Un outil visuel et facile d'accès

« À l'automne, nous organiserons une campagne de communication basée sur ces résultats, poursuit Yann Beauson. Le baromètre est un bon outil de communication, visuel et facile d'accès : cela nous permettra de toucher les médias grand public sur un sujet difficile à traiter. » « C'est aussi un bon outil d'interpellation politique », complète Malika Boubékeur, conseillère nationale compensation et autonomie de l'APF. Que ce soit au niveau national ou local. » Les responsabilités sont en effet partagées sur ce dossier : l'État fixe les tarifs et montants applicables aux différents éléments de la PCH; les MDPH, dans lesquels les conseils départementaux jouent un rôle souvent influant, déterminent la politique locale de compensation. À leur tour d'être évalués... ■

Blog d'intérêt général

« La qualité de vie des allocataires de la PCH dépend des décisions de la commission des droits et de l'autonomie. » B., un militant de l'APF qui siège en CDAPH¹, est conscient de l'importance de sa mission. « Cela m'amène régulièrement à me documenter sur tel ou tel point de la réglementation. Et j'ai créé un blog pour partager le fruit de mes recherches : appui-pch.blogs.apf.asso.fr. »

B. y publie des notes, à l'attention des autres représentants de l'APF siégeant en CDAPH. « Les MDPH ont parfois tendance à mettre en œuvre une application restrictive, voire illégale, des dispositions relatives à la PCH, notamment sur l'aide humaine. Il faut donc pouvoir opposer des arguments juridiques

pour bien défendre les intérêts des demandeurs. »

« Mettons nos connaissances en commun »

Ses posts peuvent également s'avérer précieux pour ces derniers. Il y explique l'importance de bien détailler son projet de vie dans un dossier, la meilleure manière de préparer l'évaluation de ses besoins ou bien encore les règles applicables au dédommagement de l'aidant familial.

« Ce blog est ouvert à tous les représentants de l'APF en CDAPH, insiste B. Mettons nos connaissances en commun : on sera mieux armés pour faire valoir les droits des personnes handicapées. »

Plus d'infos sur appui-pch.blogs.apf.asso.fr.

¹ Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

■ ACTUALITÉ

Accessibilité en danger : mobilisation générale le 27 mai

Il y a un an, l'APF se rassemblait place de la République à Paris, sous la bannière « Liberté, égalité, accessibilité » pour faire entendre « l'appel des 100 » et dire sa colère et son indignation face aux reculs de l'accessibilité.

Depuis ce point d'orgue, l'APF a amplifié sa mobilisation : manifestations locales, création du Collectif pour une France accessible, interpellation des parlementaires (plus de 24 000 emails envoyés depuis le début de cette campagne, 26 % pour les sénateurs, 74 % pour les députés via le site accédercestexister.fr), recours en Conseil d'État contre l'ordonnance, journée d'actions le 11 février dernier. Cette mobilisation a fait bouger les lignes chez les parlementaires

puisque les groupes PS, Écologiste et Gauche démocrate et républicaine de l'Assemblée nationale se sont engagés à ne pas ratifier l'ordonnance en l'état. Toutefois, le président de la République et le gouvernement qui ont le pouvoir de modifier l'ordonnance et de suspendre les textes réglementaires ne réagissent pas.

Le Collectif pour une France accessible vient donc de décider, sur suggestion de l'APF, d'une journée nationale d'actions locales le mercredi 27 mai afin d'interpeller le président de la République et le gouvernement. Cette date a été choisie car le projet de loi de ratification va être discuté fin mai en commission et début juin en séance publique au Sénat. C'est également un jour de

Conseil des ministres. Le Collectif pour une France accessible appelle donc à organiser des opérations coup de poing à tonalité offensive comme bloquer, occuper, s'enchaîner, se coucher sur la chaussée, s'asseoir en masse par terre (sit-in)... devant les préfectures ou les services/bâtiments de l'État, représentations locales de l'Élysée et du gouvernement. Une action est également en préparation à Paris.

Cette montée en puissance doit montrer que nous en avons assez d'être immobilisés et méprisés par le gouvernement et l'Élysée. Accéder, c'est exister ! Nous refuser l'accessibilité, c'est nous nier ! ■

■ ACTUALITÉ

Projet de loi santé : retour sur les mesures importantes

L'Assemblée nationale a voté le projet de loi de modernisation du système de santé le 14 avril dernier. Un sujet sur lequel l'APF s'est largement mobilisée en amont. Bien que des améliorations soient attendues sur plusieurs points, le projet de loi met davantage l'accent sur la prévention et intègre plus globalement le social, le médico-social et le sanitaire.

La généralisation du tiers-payant

Mesure-phare du texte, la généralisation du tiers-payant a été source de nombreux débats et de vives critiques de la part des médecins libéraux. Grâce à cette mesure, les patients seront dispensés d'avancer les frais de la consultation médicale (pour la part prise en charge par l'assurance maladie et la complémentaire santé). « Pour l'APF, cet amendement est un élément significatif en faveur de la lutte contre la renonciation aux soins pour raison financière. Cependant, nous regrettons vivement que ce droit ne soit pas opposable : les médecins ne seront pas obligés de respecter cette mesure. Même si nous comptons sur une acceptation progressive, nous restons vigilants », explique Amaëlle Penon, conseillère nationale santé et médico-social de l'APF.

Vigilance concernant le processus permanent d'orientation

L'article 21 bis, introduit dans le projet de loi par les députés, fait état des « dispositifs permanents d'orientation » préconisés par Denis Piveteau dans son rapport « Zéro sans solution ». Était mis

en avant un mécanisme de double orientation : l'orientation cible ou idéale, déterminée par les besoins et les aspirations de la personne, et lorsqu'elle ne peut être atteinte, immédiatement, l'orientation déterminée par les ressources disponibles. Les députés ont cependant pris des libertés avec les préconisations de départ et n'ont conservé que l'orientation immédiate, établie selon les ressources mobilisables. Une annonce qui a entraîné une forte mobilisation de la part des associations et sur les réseaux sociaux. « L'APF demande que le « dispositif permanent d'orientation » tel que préconisé par Denis Piveteau, soit légalement reconnu et que les deux orientations soient clairement distinctes l'une de l'autre. L'orientation cible doit être créatrice de droits. Face aux réactions multiples, l'amendement a été retiré du projet de loi et devrait être soumis à la concertation des associations avant l'examen du projet de loi par les sénateurs », réagit Amaëlle Penon.

La planification médico-sociale doit être améliorée

Le projet de loi de modernisation du système de santé prévoit l'élaboration d'un projet régional de santé sur la base d'une évaluation préalable des besoins de santé, sociaux et médico-sociaux. Cependant, le pouvoir donné aux agences régionales de santé d'accorder les autorisations aux établissements et services médico-sociaux, au regard du schéma régional de santé, inquiètent fortement l'APF qui s'allie à la FEHAP¹ et à l'UNAPEI pour réclamer l'intégration d'une procédure d'accompagnement à l'évolution des

structures dont l'activité ne coïnciderait pas avec le schéma régional. « Là encore, une concertation doit être ouverte à ce sujet », ajoute Amaëlle Penon.

Renforcement des droits des usagers

Plusieurs mesures inscrites dans le projet de loi viennent renforcer les droits des usagers avec la création de l'action de groupe en santé qui va permettre aux personnes victimes de saisir collectivement la justice avec le soutien d'une association agréée ou encore l'instauration d'un droit à l'oubli « afin d'améliorer l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant eu un cancer, atteintes ou ayant été atteintes d'une pathologie n'entraînant pas de risque aggravé de santé. »

Aide à la complémentaire santé

Le gouvernement s'était engagé à remanier le dispositif d'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé (ACS), qui est ouvert aux personnes bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Un appel d'offres avait été lancé auprès d'assurances de complémentaire santé pour sélectionner des contrats responsables proposant une meilleure couverture médicale. Par ailleurs, les bénéficiaires de l'ACS ne sont plus contraints de régler les dépassements d'honoraires. Autre mesure positive, le projet de loi prévoit la mise en place d'un tarif social pour les soins dentaires, optiques et les prothèses auditives pour les bénéficiaires de l'Aide à la complémentaire santé (ACS). Cette mesure

¹ Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne

.../...

permettra de limiter les prix pratiqués, qui sont déjà particulièrement chers.

« Le projet de loi devrait être examiné par les sénateurs dans les mois qui viennent. D'ici là, l'APF attend les différentes concertations qui doivent être ouvertes concernant les « dispositifs permanents d'orientation » et la planification médico-sociale », conclut Amaëlle Penon. ■

L'APF et l'Alliance maladies rares (AMR) se mobilisent pour la prise en considération des maladies rares au niveau local notamment en œuvrant collectivement à la défense d'intérêts communs. Ainsi, les équipes régionales des deux associations sont invitées à réfléchir, ensemble, à l'organisation et à la promotion d'actions communes. Un courrier, contenant davantage d'informations, leur sera transmis très prochainement.

■ VIE ASSOCIATIVE

Élections des CAPFD : à chacun selon ses compétences et ses envies

Pourquoi se porter candidat aux élections des conseils APF de département ? Que faire au sein de ces instances ? Alors que le matériel d'appel à candidatures arrive dans les boîtes aux lettres des adhérents, témoignages de quelques élus aux rôles très divers.

Revendiquer, être utile aux autres, faire vivre au niveau local une communauté d'adhérents... Les motivations des élus des conseils APF de département sont multiples. Mais toutes ont un point commun : la volonté d'être acteur, de mener à bien les missions de ces instances locales. À savoir, représenter les adhérents, mettre en œuvre les orientations politiques du Conseil d'administration, définir celles du département, défendre les droits des personnes mais aussi organiser des actions de terrain.

Garder une utilité sociale

À partir de là, les possibilités sont nombreuses. « On commence souvent par des actions de sensibilisation qui ne demandent que l'expérience du vécu, dit Martine Maudonnet, représentante de Côte d'Or. Puis, petit à petit, en fonction de ses centres d'intérêt, on peut se diriger vers des choses assez techniques comme

l'accessibilité, la défense directe des personnes à travers la CDA¹ par exemple, ou des missions plus politiques comme à la CDCPH² ou l'ARS³ au niveau régional. » Référente SEP dès 2000, elle dit avoir été guidée par l'envie de garder une utilité sociale pour être élue dès 2009. « Il m'a été difficile d'arrêter de travailler », explique-t-elle. Mais ce qui la motive aujourd'hui, c'est de faire partie d'une équipe dynamique qui va régulièrement à la rencontre des adhérents. Les petites victoires également, comme celle d'avoir obtenu de la MDPH qu'elle rembourse plus d'un jeu de pneus par an pour les fauteuils manuels avec une petite assistance électrique.

Asim Yaman, lui, est arrivé à l'APF en 2008 comme « adhérent lambda ». Et s'est très vite impliqué dans le combat pour une meilleure accessibilité, point faible de la ville de Beauvais où il réside. Élu en 2012, il a naturellement intégré la commission communale d'accessibilité. Il dit être heureux de faire entendre la voix des adhérents, mais aussi de conseiller les commerçants qui viennent solliciter l'APF sur ces questions. Bénévole, il envisage de se représenter mais aussi de poser sa candidature à la CNPJ⁴.



Des missions pour tous les goûts et toutes les compétences

Autres motivations et autres actions pour Annie Léopold, élue de Moselle, et Daniel Ménez, dans le Finistère. Tous deux membres du CNU⁵ au niveau national. Bien avant l'avènement des CAPFD, la première s'est investie avec l'APF, des professionnels et d'autres familles dans la création d'une maison d'accueil spécialisée pour les enfants polyhandicapés qui étaient sans solution. Un projet qui a mis dix-sept ans à voir le jour. Le second, lui, est en conflit avec l'ARS depuis sa création, en 2010, pour augmenter le nombre de places en SESSD pour les enfants en situation de handicap. Président du CVS⁶ du SESSD APF 29, il a trouvé en 2012 que ce rôle n'était pas suffisant pour faire bouger les choses. D'où son investissement dans le conseil départemental. Investissement qu'il compte renouveler aujourd'hui, au lendemain des élections départementales des 22 et 29 mars. « Bon

.../...

.../...

nombre de départements ont changé de majorité, dit-il. Du coup, on se retrouve avec de nouveaux interlocuteurs, peu formés, et qui parfois ne connaissent pas du tout les dossiers. Il est donc important de continuer le travail initié ces trois dernières années. »

Annie Léopold, elle, a choisi d'être plus présente sur le terrain, avec notamment un groupe joëlettes qui fonctionne très bien – une sortie par mois avec jusqu'à 60 participants.

Mais elle a quand même opté pour une représentation à l'hôpital en CRUQPC⁷. « Je n'étais pas passionnée au départ, mais je trouvais important d'être là pour les usagers. Et puis récemment, nous avons commencé à travailler sur la certification des hôpitaux, et là c'est devenu vraiment intéressant », dit-elle. Des missions pour tous les goûts et toutes les compétences, donc. Autant de bonnes raisons de se porter candidat. ■

1 CDA ou CDAPH, Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

2 Conseil départemental consultatif des personnes handicapées

3 Agence régionale de santé

4 Commission nationale politique de la jeunesse APF

5 Conseil national des usagers APF

6 Conseil de la vie sociale

7 Commission de relation avec les usagers et de la qualité de la prise en charge

Halte à la barrière de la communication

Une attention particulière a été portée cette année aux difficultés de communication. Comme l'explique Sylvie Tennenbaum, référente du Groupe initiative national Difficultés d'élocution et de communication : « La liberté d'expression est le fondamental de l'Homme. Notre groupe national APF a élaboré des dispositions et des outils permettant aisément aux personnes concernées l'exécution du mandat d'élu. » Tous les documents du processus électoral ont donc été traduits en FALC (facile à lire et à comprendre), pictogrammes ou formats audio ou vidéo. Ils seront progressivement en ligne sur le [blog démocratie interne](#).

■ VIE ASSOCIATIVE

Le Conseil d'administration à la rencontre des élus locaux

Chaque année, membres du Conseil d'administration, élus régionaux et locaux de l'APF se retrouvent le temps d'une journée d'échanges autour des grands enjeux qui concernent l'association. 3 questions à Alain Rochon, Président de l'APF.

En quoi consistent ces rencontres et quels en sont les objectifs ?

Elles réunissent entre 40 et 50 personnes issues du Conseil d'administration, de la direction générale, des conseils APF de régions et de départements. Nous rencontrons plusieurs régions à la fois, en général. Grâce à ces moments privilégiés, le Conseil d'administration cherche à apporter des réponses claires et directes aux craintes, aux doutes et à la frustration qui peuvent sub-

sister au sein des délégations. Ce qu'il faut retenir de ces rencontres, et c'est fondamental, c'est qu'elles sont avant tout un lieu d'échanges de points de vue et de bonnes pratiques. Personnellement, je repars à chaque fois avec de nouvelles idées. C'est particulièrement enrichissant.

Depuis le début de l'année 2015, quatre rencontres ont eu lieu, quels ont été les thèmes abordés ?

Jusqu'ici, nous avons rencontré les élus d'Aquitaine, Poitou-Charentes, Limousin, PACA, Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées. En général, ces journées se déroulent de la même manière. La matinée est consacrée à l'évolution de l'organisation des délégations, thème que nous avons choisi pour 2015,

compte tenu des enjeux de cette réforme. Nous passons ensuite un certain temps sur les grands dossiers d'actualités politiques (accessibilité, compensation, MDPH...) et enfin, nous terminons la journée en abordant les sujets relatifs à notre vie associative et à nos instances démocratiques.

Quels seront les thèmes abordés en 2016 ?

L'organisation des rencontres va s'adapter à la nouvelle cartographie de la France qui découle de la réforme territoriale. Comme pour les précédentes années, nous rencontrerons plusieurs régions en même temps. Pour le moment, le thème annuel n'a pas encore été défini, il sera discuté en Conseil d'administration prochainement. ■

■ VIE ASSOCIATIVE

Assemblée générale 2015

L'assemblée générale 2015 de l'APF se tiendra le samedi 27 juin à Nantes de 10h à 17h. Comme chaque année, les rapports moral, d'activités et financier seront présentés et votés par les adhérents. Tous les adhérents qui le souhaitent peuvent y participer en s'inscrivant sur le site apf.asso.fr.

■ JEUNESSE

À vos projets pour les Rencontres Jeunesse

Les équipes d'ambassadeurs se mettent en place dans toutes les régions. Dans le même temps, chacune d'elle est appelée à proposer des initiatives et des projets réalisés par ou pour des jeunes, qui seront présentés pendant les Rencontres Jeunesse.

Les Rencontres Jeunesse, qui auront lieu en septembre 2015 à Dijon, sont l'occasion de mettre en lumière des actions locales ou des projets APF. Valoriser, échanger, s'inspirer, telles sont les possibilités qui s'offrent aux 400 passagers qui embarqueront pour ce périple. Pour participer,

rien de plus simple, il suffit de télécharger ce [questionnaire](#) et de renvoyer complété à cn.jeunesse@apf.asso.fr ou à votre structure APF.

Les initiatives pourront être présentées ou exposées au cours des rencontres et seront vues de tous. Enfin, cerise sur le gâteau, les meilleurs remporteront des trophées, lors d'une remise qui se déroulera le samedi soir, et un soutien financier permettant de créer ou de développer le projet gagnant. Enfin, seulement si les porteurs de projets souhaitent candidater...



Les formulaires sont à renvoyer au plus tard le 15 juin, il est donc encore temps de saisir cette opportunité et de partager vos bonnes idées ! ■

■ ZOOM SUR

L'APF aide les aidants familiaux

Dans l'ombre, parfois même invisibles, les aidants familiaux jouent un rôle pourtant essentiel auprès de leur conjoint, enfant ou parent en situation de handicap. Pour les mettre en lumière et les soutenir, l'APF porte leur parole au niveau national et européen, tout en mettant en place des dispositifs de soutien dans le réseau départemental.

« Ce n'est pas mon choix. Toute cette vie de problèmes et de soucis, d'investissement et d'engagement, une obligation d'assurer, d'assumer. C'est l'amour pour l'autre qui nous anime. » Ainsi témoignent dans un texte col-

lectif une dizaine de mères d'enfants en situation de handicap membres du groupe des aidants familiaux de la délégation APF de Corrèze.

Tout comme ces femmes, 8,3 millions de Français accompagnent au quotidien à titre non professionnel un proche malade ou en situation de handicap¹. Parent, grand-parent, conjoint, membre de la fratrie, ces aidants familiaux sont majoritairement des femmes âgées pour moitié de plus de 59 ans. Nommé dans la loi « handicap » de février 2005, leur rôle est clairement défini en 2007 dans la Charte européenne de l'aidant familial de la Confédération des

organisations familiales de l'Union européenne (COFACE Handicap).

Les aidants familiaux, eux aussi, ont des besoins

Bien qu'officiellement reconnu, près de trois aidants familiaux sur quatre s'estiment insuffisamment soutenus par les pouvoirs publics. « L'aidant familial réalise un véritable travail, dont les conséquences sont encore insuffisamment prises en compte, souligne Fiammetta Basuyau, membre du Groupe des aidants fami- .../...

¹ Selon l'enquête Handicap Santé Aidants (HSA), Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2008.

.../... liaux de l'APF mis en place en 2011. « *Il faut prévoir une évaluation des besoins propres de l'aidant afin de lui apporter les réponses adaptées pour une meilleure qualité de vie tant de la personne aidée que de toute la famille* » précise-t-elle.

Le Groupe des aidants familiaux de l'APF travaille au recensement des actions sur le terrain, à la mise en place de formations par et pour les aidants et à l'obtention de l'ouverture de droits sociaux et de mesures permettant une meilleure conciliation vie familiale-vie professionnelle. « *Mais sans pour autant remplacer des services professionnels ni suppléer une solidarité publique défaillante* », précise Fiammetta Basuyau.

De la reconnaissance officielle aux solutions pratiques

Aussi, l'APF n'a de cesse de porter la parole de l'aidant familial au niveau national et européen. Fondatrice du Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (CIAAF) - qui fête ses dix ans cette année -, membre actif du Groupement de coopération sociale et médico-sociale AIDER (GCSMS AIDER - www.accueil-temporaire.com), l'APF préside la COFACE Handicap.

Sur le terrain, plusieurs délégations départementales proposent des dispositifs de soutien. En tête, l'apport d'informations et de formation. Ainsi, la délégation du Var a co-organisé en octobre dernier la première journée départementale des aidants avec de nombreux partenaires : le Conseil général, l'Agence régionale de santé, l'Union départementale des associations familiales (UDAF) et la mutuelle la MACIF. En Corrèze, la délégation anime depuis trois ans un Comité de pilotage d'aide aux aidants inscrit dans le Schéma départemental de l'autonomie. Par ailleurs, l'édition de trois guides destinés aux aidants est en cours avec, à l'automne, le lancement d'une action de formation. Un projet d'espace d'écoute et d'informa-

tions est en cours, doublé d'une plate-forme téléphonique

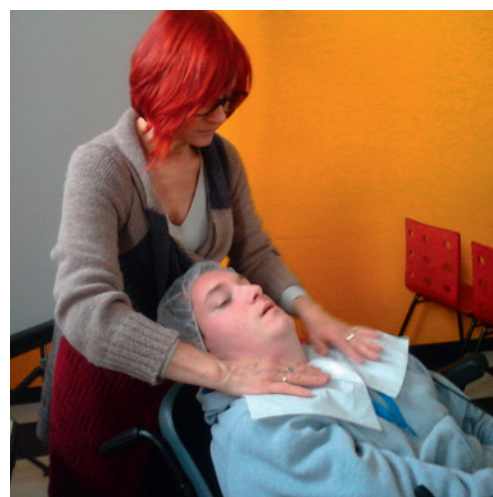
S'aider, pour mieux aider

Les délégations sensibilisent aussi les aidants à prendre en compte leur besoin de repos. « *Prendre du répit est considéré par certains aidants comme un manquement à leur "mission", voire même un abandon de la personne aidée !* », précise Lynda Halitim, stagiaire au Service accompagnement à la vie sociale APF de Valenciennes. Une journée de sensibilisation a permis aux participants de découvrir différentes solutions de répit (accueil de jour, accueil temporaire, séjour de vacances...), et de se détendre lors d'ateliers de bien-être.

Depuis un an, en Champagne-Ardenne, dans les délégations de la Marne et de la Haute-Marne, des rencontres mensuelles entre aidants permettent d'échanger sur les modes de répit mais aussi sur des thèmes comme la bienveillance, la culpabilité ou la relation aidant-aidé. « *C'est dans la rencontre que se crée la stimulation sociale*, souligne Michèle Lemorge, directrice de la délégation de la Haute-Marne. *Entre la première et la dernière réunion, les participants sortent de la posture d'aidant pour se positionner en tant qu'individu.* »

Face aux besoins cruciaux des aidants familiaux, les délégations s'efforcent de pérenniser ces activités malgré les difficultés pour trouver des financements et les conserver d'une année sur l'autre. Ainsi, à Lyon, l'avenir du service des aidants dénommé les Fenottes, initié par la délégation du Rhône et rattaché depuis 2011 au SESVAD de Villeurbanne (69), s'avère incertain.

« *Nous avons accompagné 75 aidants en 2014*, précise Capucine Kostadinoff, coordinatrice des Fenottes, *mais du fait de la non-pérennisation du financement, nous pouvons difficilement répondre aux nombreuses nouvelles*



© DR

demandes. » Pourtant, ce service atteste depuis 2009 de son impérieuse nécessité. D'autant plus qu'aujourd'hui, la demande explose ! ■

Quelle charge porte les aidants familiaux ?

En octobre 2013, le Groupe des aidants familiaux de l'APF a mené une enquête sur la charge de l'aidant familial. L'étude porte sur des aidants de proches âgés en moyenne de 40 ans. Plus de 85 % de ces derniers présentent une dépendance d'au moins 80 %, liée à une maladie, un accident ou un handicap de naissance. Pour un tiers des aidants, l'aide familiale, exclusive pour 54 % des aidés, représente une charge horaire de plus de 40 heures par semaine et s'inscrit en moyenne dans une durée de 16 ans.

Sur le plan professionnel, seuls 37,5 % des aidants familiaux exercent une activité professionnelle avec un aménagement spécifique du temps de travail : congés sans solde, temps partiel, retraite anticipée. Un aidant sur deux déclare que le rôle d'aidant représente un choix préjudiciable pour sa carrière professionnelle.

Plus d'infos sur www.reflexe-handicap.org

■ LA PHOTO DU MOIS

L'APF Rhône lutte contre l'illettrisme

L'APF du Rhône a réalisé une vidéo dans laquelle elle présente les différentes actions mises en place dans le département pour lutter contre l'illettrisme. À découvrir notamment : l'atelier informatique développé par le SESVAD, l'atelier jeux de mots mis en place par la délégation, l'expérience de la formation en lien avec le centre social Bonnefoy à la Guillotière, la scolarisation des jeunes polyhandicapés de l'TEM Les Papillons à Villeurbanne ou encore le plan de formation des travailleurs handicapés de l'entreprise adaptée de Villeurbanne. ■



© DR

Pour voir la vidéo : www.youtube.com/watch?v=VocheYDyykk

■ INITIATIVE RÉSEAU

Corse du Sud - Toutes roues dehors sur les sentiers

La délégation APF de Corse du Sud et le Centre du sport et de la jeunesse de Corse organisent chaque mois une journée découverte de tout ce qui roule : joëlette, fauteuil tout terrain, Cimgo...

Leur île comme ils ne l'avaient encore jamais vue... Plusieurs dizaines de personnes handicapées ont déjà eu la chance de descendre, gratuitement, les sentiers corse en fauteuil tout terrain (FTT), joëlette, tricycle adapté ou Cimgo, un tandem de descente conduit par un pilote debout. Tout ce qui a des roues et est accessible aux personnes handicapées est le bienvenu à Sport pour tous.

Depuis septembre 2014, ces journées de découverte de sports de pleine nature adaptés sont organisées, une fois par mois, par la délégation

de l'APF Corse-du-Sud et le Centre du sport et de la jeunesse de Corse (CSJC). La dernière en date a eu lieu samedi 25 avril; la prochaine, le 30 mai. « *J'y ai testé un fauteuil tout terrain pour la première fois de ma vie, raconte Henry Müller, le représentant départemental de l'APF. C'est grisant de prendre de la vitesse. Cela peut être également technique sur certaines portions. Et puis, on découvre des sentiers où il est impossible d'aller lorsqu'on ne peut pas marcher.* »

Au début était le Tour de France

Juin 2013 : la Corse accueille le Tour de France, pour la première fois de son histoire. Pour marquer le coup, le CSJC décide d'organiser un grand événement adapté à tous autour du vélo : Ça roule pour tous. La pre-

mière édition ayant rencontré un joli succès, une seconde sera organisée un an plus tard. Dans la foulée, l'APF et le CSJC concluent un partenariat pour en faire un rendez-vous mensuel. La première diffuse l'information dans son réseau, invite les résidents et usagers de ses .../...

Pour plus d'informations

Ces journées sont ouvertes, gratuitement, à toutes les personnes en situation de handicap. Mais pour des raisons logistiques, l'inscription préalable est nécessaire : tél. 04 95 20 75 33

Photos et vidéos sur la page [Facebook APF Corse du Sud](#).

établissements et services, sollicite des bénévoles et fournit joëlettes et tricycle adapté ; le second amène professionnels, camions et un fauteuil Cimgo. D'autres associations donnent un précieux coup de main, comme Loisirs assis évasion, qui prête deux FTT, ou des clubs de sports, qui mobilisent des adhérents.

Une grosse logistique

« Chaque journée représente une sacrée logistique, reconnaît Audrey Zanettacci, chargée de mission à la délégation. Pour une vingtaine de participants, nous avons besoin d'une dizaine d'encadrants. Il faut, par exemple, au moins un VTTiste accompagnant chaque FTT pour pou-

voir intervenir au cas où le pilote se retrouve coincé dans une ornière ou sur une portion de terrain plat. » Sans oublier les accompagnateurs de joëlettes, les pilotes de Cimgo, les conducteurs qui assurent la navette entre le camp de base et le point de départ, etc. Et sans compter le temps de préparation. Les organisateurs mettent en effet un point d'honneur à trouver



un nouveau "terrain de jeu" pour chaque édition. La Corse du Sud s'y prête à merveille. ■

■ INITIATIVE RÉSEAU

Parentalité et handicap : création d'un service innovant à Strasbourg

La direction régionale APF d'Alsace vient d'inaugurer un service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH) à Strasbourg. Un projet innovant qui permet aux futurs parents d'être suivis et conseillés avant, pendant et après la grossesse.

Le projet est issu d'une rencontre avec l'Institut Montsouris à Paris, seul service d'accompagnement à la parentalité pour les personnes handicapées en France. « Nous sommes partis du constat selon lequel 10 % des parents d'enfants accompagnés par le CAMSP¹ APF 67 étaient en situation de déficience. À cela se sont ajoutées les diverses expériences d'accompagnement de grossesses de femmes en situation de handicap vécues par les services à domicile de l'APF. Il nous est apparu très clair qu'un manque persistait à ce niveau-là. Nous sommes donc rapprochés de l'Institut

Montsouris pour bénéficier de leur expertise. En montant ce projet, nous souhaitons permettre aux femmes de vivre une grossesse ordinaire, la plus inclusive possible, sans oublier les pères ou futurs pères en situation de handicap », explique Françoise Amet, responsable de l'offre de service en Alsace. Pour l'accompagner dans sa mission d'accompagnement pendant la grossesse et l'accouchement, la direction régionale s'est tournée vers la [Fondation Vincent de Paul](#) avec qui elle partage des valeurs humanistes et dont les salariés mettent leurs compétences au service des malades, enfants et personnes âgées dans plusieurs établissements médicaux alsaciens.

Un suivi à long terme

Le service a vocation à accompagner les parents de leur désir d'enfant jusqu'aux sept ans de l'enfant.

Ce suivi est adapté et réfléchi au regard de la situation de la personne. L'équipe pluridisciplinaire, composée d'un médecin, d'un ergothérapeute, d'une assistante sociale, d'un psychologue, d'un pédiatre et d'un éducateur de jeunes enfants, peut intervenir sur les lieux de vie des personnes ou encore au sein du réseau de soin qui accueille la maman pendant sa grossesse.

« Le service a ouvert en octobre et pour le moment, nous suivons une femme enceinte. Nous commençons à communiquer auprès du réseau APF, de la Caisse d'allocations familiales et de la Protection maternelle et infantile. Nous espérons donc pouvoir accompagner de nouvelles femmes très bientôt », conclut Françoise Amet. ■

Contact : Françoise Amet,
francoise.amet@apf.asso.fr

¹ Centre d'action médico-sociale précoce

■ INITIATIVE RÉSEAU

L'entreprise adaptée de Ludres, lauréate des trophées « Alternance et handicap » 2015

L'Agefiph, qui décerne tous les ans les trophées « Alternance et Handicap », a nommé l'entreprise adaptée (EA) de Ludres (54) dans la catégorie « contrat de professionnalisation » des lauréats 2015. C'est un honneur pour cette structure, qui est engagée dans une démarche d'embauche en contrat de professionnalisation depuis 4 ans. D'autant plus qu'elle se retrouve en compétition face à des grosses entreprises comme McDonald's, Leroy Merlin et GRT Gaz. L'EA est d'ailleurs en charge de fabriquer les trophées et attend avec impatience leur remise, fin avril. ■

■ COLLECTE

HandiDon, c'est reparti !

La seconde édition de l'opération nationale de collecte HandiDon sera lancée en septembre 2015. Une opération qui nécessite la mobilisation de tous et qui doit être largement anticipée. Ainsi, sont disponibles dans la rubrique [HandiDon du blog DCDR](#), plusieurs outils, dont la première lettre interne, diffusée au mois d'avril, qui vous permettront de préparer l'opération facilement et efficacement. ■



■ COLLECTE

13^e édition de la Fête du Sourire



La nouvelle édition de la Fête du Sourire débutera dès le 30 mai 2015. Organisation d'activités de sensibilisation et de concerts dans l'Orne, vente dans les galeries marchandes dans les Côtes d'Armor ou encore soirée dansante dans le Morbihan... plusieurs délégations se sont emparées du sujet et ont déjà programmé des animations dans le but de récolter des fonds pour financer leurs activités.

Affiches, logos, et informations complémentaires sont disponibles dans la rubrique « [Opérations de collecte](#) » du blog DCDR. ■

■ CAMPAGNE

Les prochaines campagnes de l'APF sur Radio France

Depuis plusieurs années, l'APF diffuse ses campagnes institutionnelles sur différents médias dans le but d'accroître sa notoriété tout en faisant appel à la générosité du public. En 2015, une relation privilégiée avec Radio France lui assurera une présence régulière sur les chaînes du groupe.

L'objectif de cette collaboration est double. Il s'agit, tout d'abord,

de donner plus d'impact aux différentes campagnes de l'APF en ne ciblant qu'un seul média. Radio France représente un atout de par le nombre limité de publicités diffusées quotidiennement puisque seuls les messages d'intérêt général sont autorisés. Deuxièmement, la tranche d'âge et la catégorie auxquelles appartiennent ses auditeurs correspondent au public ciblé par l'APF

dans le cadre des appels aux dons et aux legs. Ainsi, dès le mois d'avril et ce, tout au long de l'année, les différentes campagnes APF (recrutement de bénévoles pour APF Évasion, HandiDon, appel aux legs, campagne institutionnelle d'appel aux legs et aux dons) se succéderont sur France Inter, France Bleu et France Info. ■