

LOI "HANDICAP" : deux ans après, quel bilan ?

Le rapport de la Commission des Affaires Sociales du Sénat sur la loi du 11 février 2005, paru le 3 juillet 2007, dresse un bilan contrasté de l'application de la loi "handicap".

La commission note l'émergence d'une véritable dynamique et des efforts réels, mais constate également que les mentalités changent lentement et qu'une grande vigilance est nécessaire afin de ne pas décevoir les attentes suscitées par cette loi.

L'apport principal de la loi sur l'égalité des droits et des chances concerne la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), dont la gestion dépend des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), créées à cet effet.

* Les MDPH

Mises en place en 2006, les MDPH peinent à trouver leur rythme de croisière. Elles doivent faire face à un afflux de demandes d'information, alors même que leur mise en place et leur organisation ne sont pas achevées : on

signale notamment des problèmes de recrutement, de stabilité et de formation des personnels. Les associations de personnes handicapées déplorent donc le manque de pertinence dans l'information délivrée, et le manque de transversalité des maisons qui restent souvent une addition de services distincts.

Les équipes pluri-disciplinaires en place sont totalement absorbées par l'instruction des demandes de PCH, et doivent donc être rapidement étoffées. Leur composition reste encore très classique : elles sont majoritairement composées de médecins, infirmières et travailleurs sociaux, avec un très faible nombre d'ergothérapeutes, psychologues et spécialistes de l'insertion professionnelle.

* la prestation de compensation du handicap (PCH)

Cette nouvelle prestation (qui ne concerne aujourd'hui que les adultes) constitue un réel progrès qui doit cependant être concrétisé. Plus large que l'ancienne allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), elle est versée sans condition de ressources et est calculée en fonction des besoins réels du demandeur. Au 31 décembre 2006, 70 000 personnes avaient déposé une demande, et 7 700 PCH avaient effectivement été versées. On estime cependant à 120 000 le nombre de personnes susceptibles de demander cette PCH.

* la scolarisation des enfants handicapés

On observe une progression importante du nombre d'enfants scolarisés en milieu ordinaire.

	2003/2004	2004/2005	2005/2006
Nombre d'enfants scolarisés	106 897	133 838	151 523
Progression	+ 24 %	+ 25 %	+ 13 %

Mais de nombreuses améliorations sont nécessaires : > on observe des difficultés dans le recrutement des Auxiliaires de Vie Scolaire qui sont en nombre insuffisant, ce qui conduit à une réduction du temps d'accompagnement individuel moyen. Les Emplois Vie Scolaire sont donc sollicités, mais ne sont généralement pas préparés à l'accueil d'enfants handicapés.

> il est nécessaire de soutenir et former les enseignants, aujourd'hui parfois réticents à l'accueil d'enfants handicapés par peur d'être démunis face au handicap.

> le nombre d'enseignants référents est encore trop faible, chacun suit en moyenne 200 à 300 enfants.

Infos Pratiques

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)

L'AEEH est attribuée lorsque le taux de handicap reconnu de l'enfant se situe entre 50 et 80%. La reconnaissance du handicap se fait à la demande de la famille par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Elle se rajoute à la Prestation de Compensation du Handicap et couvre les frais supplémentaires supportés par la personne ayant à sa charge un enfant handicapé : entre autres, compenser le temps partiel ou la cessation d'activité d'un des parents ou l'embauche d'une tierce personne rémunérée et déclarée, voire les frais de rééducation non remboursés par la CPAM (ergothérapie, psychomotricité).

Si les frais engagés dépassent la tranche maximum de l'AEEH, d'autres organismes peuvent être sollicités :
- votre caisse de retraite, si elle dispose d'un fonds de solidarité
- votre mutuelle,
- le Centre Communal de l'Action Sociale (CCAS) de votre ville.

NB : l'AEEH est totalement indépendante de l'aide attribuée à l'enfant dans le cadre scolaire. Les Auxiliaires de Vie Scolaire et le matériel adapté (table, ordinateurs, outils pédagogiques) sont gérés et financés par la cellule Handiscol de l'Éducation Nationale.

APETREIMC (siège)
217 RUE SAINT CHARLES
75015 PARIS

Association déclarée n°78-1427.
Membre de la Fédération Française des Associations IMC

(permanences)
4 RUE DU PIC DE BARRETTE
75015 PARIS
TEL : 01 45 54 29 99
www.apetreimc.org
email : info@apetreimc.org

LA FONDATION MOTRICE
4 RUE DU PIC DE BARRETTE
75015 PARIS
TEL : 01 45 54 03 03
www.lafondationmotrice.org
reconnue d'utilité publique

LE CHALET
RAM'DAM
TROTTE-LAPINS
SESSAD APETREIMC
PASSER'AILE APETREIMC
LA FONDATION MOTRICE

novembre 2007

La Lettre
APETREIMC



Chers amis,

Notre association va fêter ses 30 ans l'an prochain. En 30 ans, nous sommes passés d'une halte-garderie accueillant une vingtaine d'enfants à cette association forte de près de 250 membres, 3 haltes-garderies pour accueillir les tout-petits, 2 SESSAD pour accompagner la scolarité de ceux qui grandissent, un centre de vie pour jeunes adultes, 3 cabinets libéraux, une fondation de recherche qui a fêté son 1^{er} anniversaire, et bientôt un Institut de Formation.

Cette lettre vous tient régulièrement informés de l'avancée de nos projets et vous raconte la vie de nos structures. Dans celle-ci, nous avons donné la parole à 3 mamans, car la nouvelle envelopure de notre association ne doit pas nous faire perdre de vue ce qui est notre socle : l'union de parents décidés à mettre leurs forces, leur volonté et l'amour de leurs enfants en commun pour faire valoir leurs droits, les amener vers l'autonomie, et les aider dans la réalisation de leurs projets. L'engagement des familles, des professionnels et des personnes IMC elles-mêmes est essentiel pour avancer. Mais rien ne serait possible sans vous, proches et amis, qui depuis 30 ans nous permettez par vos dons et votre solidarité de répondre aux attentes des personnes touchées par l'Infirmitté Motrice Cérébrale.

Aujourd'hui, beaucoup encore reste à faire notamment dans les domaines de la recherche et de la formation des professionnels. Ce sont les deux derniers "grands chantiers" que nous avons lancés. Alors cette année encore nous faisons appel à vous.

Pour mener tous nos projets à leur terme, nous avons besoin de votre soutien et de vos dons :

grâce à vous, nous accompagnons les enfants atteints d'IMC et leurs familles dans un parcours souvent difficile, depuis la petite enfance et jusqu'à l'âge adulte ;

grâce à vous, nous pouvons porter leur voix auprès des différentes instances publiques et privées afin de stimuler l'effort de recherche, développer la formation des professionnels, ou encore améliorer la prise en charge et le suivi médical de l'IMC ;

grâce à vous, nous donnons à chacun la possibilité de construire son projet de vie.

Au nom de tous ceux dont l'APETREIMC porte les espoirs, nous vous remercions pour votre générosité.

Alain Chatelin
Président

Michel Le Métayer
Fondateur



Rejoignez le comité d'organisation des 30 ans de l'APETREIMC !

Notre association fêtera ses 30 ans en septembre 2008, l'occasion de mobiliser tous ses membres, actuels ou anciens, et tous ses amis, autour d'une belle fête. Bonnes volontés et bonnes idées sont les bienvenues !

Contacts :

>> Jean-Jacques Turkawka 06 69 58 54 14, jturkawka@apetreimc.org

>> Alexandra Seidel-Lauer 06 87 43 83 35, aseidel@apetreimc.org

LE CHALET
10 RUE DU CHALET
75010 PARIS
TEL : 01 42 06 44 00

RAM'DAM
2 A 4 RUE F.SCHNEIDER
75018 PARIS
TEL : 01 42 62 14 55

TROTTE LAPINS
213 RUE SAINT CHARLES
75015 PARIS
TEL : 01 45 58 43 00

SESSAD APETREIMC
223 RUE LECOURBE
75015 PARIS
TEL : 01 53 68 43 46

HALTES-GARDERIES Les parents ont la parole !



Dès que James a été accueilli au Chalet, notre organisation familiale a été facilitée, les soins se déroulant à la halte-garderie : c'était notre première attente. Puis nous avons découvert le fonctionnement de cette halte-garderie "pas comme les autres", et l'apport des regards croisés des éducateurs et rééducateurs sur notre fils : nous y avons trouvé une écoute plus individualisée, et leur observation objective et leur recul nous rassurent. Pour nous, l'existence de ce type de halte-garderie est indispensable : l'accueil de l'enfant comme dans une halte-garderie classique facilite l'organisation familiale compliquée par la nécessité des soins. Il permet de conserver son travail et de préserver l'équilibre familial fragilisé par l'annonce du handicap. Il permet aussi de préparer l'enfant à son insertion scolaire par une socialisation précoce. Les professionnels participent activement à rendre la scolarisation possible, et leur présence régulière rassure les équipes pédagogiques, qui peuvent prendre le temps de connaître un peu mieux la nature de son handicap. Après ce cocon très rassurant, la difficulté est maintenant, alors que James quitte peu à peu le Chalet. Le monde de l'école nous apparaît comme moins protecteur, et pose de nombreuses questions liées à la perception du handicap par le monde "valide" (médecin scolaire, maîtresse ...) : que faut-il dire, ne pas dire du handicap ? etc... La solution qui consiste à mettre en place une scolarisation combinée avec un accueil dans la halte-garderie jusqu'à 4 ans permet de passer ainsi le relais tout en douceur.

Anne-Isabelle, mère de James, 3 ans - LE CHALET

Nous avons découvert les Trotte-Lapins en cherchant une structure d'accueil pour notre fille aînée. Nous avons été tout de suite emballés par le projet de cette halte-garderie, et après les mois passés à naviguer seuls entre consultations à l'hôpital et séances en libéral, ça a été un grand changement ! Ça fait maintenant 10 ans... Après Marie, nous avons eu 6 autres enfants, valides, et ils sont tous passés par les Trotte-Lapins ! C'était une volonté forte de notre part que les frères et sœurs de Marie rencontrent d'autres enfants différents : ils réalisent qu'ils ont beaucoup de chance, que leur sœur n'est pas la seule à avoir des problèmes de santé, et qu'ils peuvent aider ceux qui ont été fragilisés par les circonstances de la vie... Pour nous, parents, c'est un grand réconfort de rencontrer d'autres familles confrontées aux mêmes difficultés. Nous partageons au maximum les moments communs au sein de la halte-garderie : préparatifs de la fête de Noël, accompagnement au poney club, matinée bricolage,



grande fête anniversaire... Mélanger enfants valides et enfants handicapés, c'est un atout pour tous, et il faudrait plus de structures qui proposent ce genre d'accompagnement. Le "monde valide" est encore trop effrayé par la différence : je me souviens d'une maman en réunion de rentrée qui demandait "est-ce que mon enfant va marcher s'il est entouré d'handicapés ?" Nous avons déménagé plusieurs fois depuis 10 ans, et j'ai toujours traversé Paris pour que notre petit dernier profite des Trotte-Lapins : aujourd'hui c'est le tour d'Esther, 15 mois. Notre grande fille Marie, elle, est au SESSAD de l'APETREIMC. Les choses ont changé en 10 ans, il faudrait notamment plus de moyens, mais je ne pouvais pas concevoir qu'Esther ne découvre pas elle aussi toute cette richesse !

Armelle, mère de Marie, Paul, Emmanuel, Antoine, Joseph, Anne et Esther -TROTTE-LAPINS



Nous sommes arrivés à Ram'Dam "sonnés" par l'annonce du handicap de notre fille, et nous y avons trouvé du soutien, de l'accompagnement et une qualité d'écoute importante face à nos angoisses de parents. Surtout, on nous a déculpabilisés et appris à aider notre fille sans nous mettre à la place de l'équipe rééducative : les parents sont là avant tout pour aimer leurs enfants ! Dès nos premiers contacts avec Ram'Dam nous avons été frappés par le fait que les enfants avaient l'air heureux, qu'il y avait une véritable complicité entre eux et ceux qui s'occupaient d'eux. On sent que les rééducateurs les aiment, et qu'ils voient l'enfant avant de voir l'handicapé. Même si nous sommes convaincus des bénéfices de la "mixité" entre enfants valides et enfants handicapés, nous apprécions aussi que Ram'Dam ait su créer une structure adaptée aux enfants les plus fragiles, le "mini-groupe" auquel appartient Joséphine. Globalement, le système nous convient donc très bien. On peut juste regretter certaines insuffisances matérielles, qui sont liées aux problèmes de budget : mais ça nous motive pour chercher de l'argent afin de rendre ce lieu encore plus "cosy" !

Cécile, mère de Joséphine, 2 ans 1/2 - RAM'DAM

Profession : orthophoniste

Dorothee Desplanques, orthophoniste à RAM'DAM, nous présente son métier.



En quoi consiste la mission d'une orthophoniste à l'APETREIMC ?

Nous intervenons à plusieurs niveaux :
- dans le travail de la motricité bucco-faciale
- dans la prise en charge des troubles du langage oral et/ou écrit et des troubles spécifiques d'apprentissage
- dans la mise en place de la communication pour certains enfants sans langage.

Tout ceci se fait en partenariat avec l'équipe pluri-disciplinaire (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, éducatrices, psychologues ...), et surtout avec les familles : nous avons auprès d'elles un rôle d'information et de prévention. Ce rôle d'information s'étend également aux instituteurs qui accueillent les enfants porteurs de handicap dans leur classe.

Les cabinets libéraux sont rattachés aux haltes-garderies, qu'est-ce que cela vous apporte ?

A titre personnel, cette organisation me permet de travailler en équipe tout en gardant mon statut libéral. Dans mon travail au quotidien, elle permet surtout de croiser mon regard avec celui des autres professionnels, de réfléchir ensemble sur le projet de l'enfant et de monter des travaux de groupe en commun. Elle me donne aussi l'occasion de voir l'enfant dans son quotidien à la halte-garderie, ce qui est très important.

Mon statut libéral permet une certaine liberté dans l'organisation de la rééducation, ce qui est profitable à l'enfant : rapidité de la prise en charge, dès qu'il y a demande du médecin ou des parents, ce qui permet parfois la précocité de la rééducation, aménagement des horaires des séances en fonction des disponibilités de chacun, possibilité pour les parents d'assister aux séances de leur enfant ... tout cela favorise une meilleure coopération des professionnels et des parents autour de l'enfant.

Bienvenue à

Pascale Machelot, directrice du SESSAD 93

Christine Davouze, directrice du SESSAD 75

Christine Lebourgeois, assistance sociale du SESSAD 75

Le modèle PASSER'AILE

Et si on construisait d'autres centres de vie pour jeunes adultes handicapés ? Pour aider les porteurs de nouveaux projets en leur faisant profiter de l'expérience PASSER'AILE, le Ministre des Solidarités Philippe Bas a demandé en début d'année 2007 l'écriture du dossier de Modélisation du centre de vie PASSER'AILE.

Le projet est piloté par Pascal Jacob, avec l'aide de Clothilde Armanet à la rédaction, Vincent Lepreux aux photos et Guillaume Sitruk à la mise en page.

Le dossier final comprendra 6 grands chapitres, chacun coordonné par un "expert" :

- le concept de PASSER'AILE par P.Laurent
- les résidents et leurs projets de vie par E.Berthe,
- l'intégration dans une collectivité locale par J-P.Balcou,
- les principes de fonctionnement et les activités par G.Sauzet,
- le bâtiment et ses équipements par P.Jacob
- les besoins par A.Chatelin

Le dossier s'appuiera sur de nombreux témoignages de ceux qui ont contribué à la naissance de PASSER'AILE, et de ceux qui aujourd'hui y vivent ou y travaillent. Il comprendra tout autant les réussites que les défauts, afin de donner un guide le plus complet et le plus utile possible pour les nouveaux projets.

Avis de naissance



L'Institut de Motricité Cérébrale ouvrira ses portes en janvier 2008, avec comme mission la formation des professionnels en relation avec des personnes atteintes de paralysie cérébrale (IMC et Polyhandicap).

Il résulte de la mise en commun des activités de formation continue d'APETREIMC FORMATION, dirigée par P. Toullet, et du CDI (Cercle de Documentation et d'Information, dirigé par M. Le Métayer) et a pour objectif de formaliser l'ingénierie de formation mise en place depuis plus de 40 ans par M. Le Métayer et son équipe, d'élargir l'offre de formations et de pouvoir accueillir plus de stagiaires.

Ces formations, à la fois théoriques et pratiques, proposent aux professionnels d'améliorer leur prise en charge de l'atteinte motrice et de ses répercussions fonctionnelles dans la vie quotidienne. Elles concernent la rééducation motrice dans tous ses aspects : l'alimentation, la communication, l'habileté motrice, la prévention des déformations orthopédiques et la gestion de la douleur, pour tendre vers une éducation thérapeutique du sujet et donc un développement de son autonomie.

Le catalogue 2008 est déjà sorti et s'est étoffé de nouvelles formations dans deux domaines : l'accueil d'un enfant handicapé en structure collective, et la recherche clinique.

Contact : secretariat@institutmc.org