

# témoins

OBSERVATOIRE DES FAMILLES EN SITUATION DE HANDICAP

## édito

CE NOUVEAU NUMÉRO DE TÉMOIN EST PUBLIÉ EN DÉCEMBRE À LA VEILLE DE L'ARTICULATION DE DEUX ANNÉES, UN MOMENT BIEN CONNU SOUS LE VOCABULE DE « FÊTES DE FIN D'ANNÉE ». UN MOMENT DE RENCONTRE, LE TEMPS DU RENFORCEMENT DU LIEN SOCIAL. LA VILLE PLANTE SON DÉCOR, LA GRISAILLE DE LA RUE EST MOMENTANÉMENT GOMMÉE PAR LA LUMIÈRE. LES ILLUMINATIONS MODIFIENT NOS REGARDS D'ENFANTS ET OUVRONT LA LUCARNE DU RÊVE. MAIS LA LOGIQUE HUMAINE DE CE TEMPS DE FÊTE N'EST-ELLE PAS ÉTOUFFÉE PAR LA LOGIQUE ÉCONOMIQUE ?

**2005...** COLLECTIVEMENT NOUS AURONS EN MÉMOIRE UNE DATE : « LA LOI DU 11 FÉVRIER », PAS UNE SEMAINE SANS QUE LA PRESSE NE FASSE ÉCHO DE CE TEXTE, DE LA RÉDACTION ET DE LA MISE EN ŒUVRE DE SES DÉCRETS D'APPLICATION... DANS TOUTES LES INSTANCES ON RÉDUIT CE TEXTE À UNE DATE LA LOI DU 11 FÉVRIER 2005, ON EN OUBLIE LE TITRE MÊME : « POUR L'ÉGALITÉ DES DROITS, DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES ». JE NE ME RISQUERAI PAS À L'EXÉGÈSE DU TEXTE. D'AUTRES LE FONT, LE FERONT MIEUX QUE MOI. QUEL QUE SOIT SON CONTENU, CE TEXTE NOUS PERMET DE RÉFLÉCHIR AU PRÉSENT ET NOUS INVITE À CONSTRUIRE L'AVENIR. CETTE CONSTRUCTION PASSE PAR LA CONCERTATION ENTRE LE DÉPOSANT AUJOURD'HUI ET LE CHERCHEUR DEMAIN. C'EST LE TÉMOIGNAGE FORT DE LA VOLONTÉ DE FAIRE COÏNCIDER LES BESOINS DE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP ET LES ATTENTES DES FAMILLES. C'EST SANS DOUTE AUSSI RAPPELER QUE LES OBJECTIFS DOIVENT ÊTRE PLUS AMBITIEUX ENCORE, QUE L'EFFORT NE DOIT PAS S'ESSOUFFLER, QUE LES ÉVOLUTIONS IMPULSÉES SONT LE RÉSULTAT DE L'ACTION QUOTIDIENNE DES PERSONNES ELLES-MÊMES, DE LEURS FAMILLES ET DES ASSOCIATIONS. C'EST S'INSCRIRE DANS LES ADAPTATIONS NÉCESSAIRES AUX ÉVOLUTIONS DE DEMAIN. AU-DELÀ, C'EST RAPPELER QUE QUELLE QUE SOIT LA CONJONCTURE, L'ÉCONOMIQUE EST AU SERVICE DE L'HUMAIN ET PERMET À CHACUN DE VIVRE PLUS PLEINEMENT « SA VIE ».

## 2006: AN 1 DE LA NOUVELLE POLITIQUE DU HANDICAP

### UN DISPOSITIF QUI DEVRAIT ENCORE PROGRESSER

2006 : Année de mise en application de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Au terme de plus de 3 ans du parcours de réforme de la loi de 1975 fondatrice de la politique du handicap (concertation, débat législatif, préparation des décrets d'application), quelle appréciation porter sur le dispositif qui doit entrer en application au 1<sup>er</sup> janvier 2006 ? Les mesures attendues pour une meilleure prise en compte des besoins de la personne handicapée, pour réaliser son projet de vie marqueront-elles un progrès significatif, le dispositif qui va se mettre en place sera-t-il plus accessible, plus commode et répondra-t-il plus vite aux demandes exprimées ?

Il est certes trop tôt pour répondre avec certitude à ces questions. Il nous faudra attendre les premières évaluations du nouveau dispositif et le vécu exprimé par les personnes handicapées elles-mêmes pour avoir une réponse précise.

Il nous faut admettre également qu'un délai suffisant soit accordé pour juger correctement de la mise en place de la réforme voulue, étant donné l'ampleur du changement engagé (transfert de responsabilité aux départements et mise en œuvre du nouveau droit à compensation des conséquences du handicap par les Maisons Départementales du Handicap).

A notre sens, certains choix structurels de la nouvelle loi, empêcheront d'atteindre la totalité des objectifs qui avaient été annoncés, pour développer l'autonomie de la personne en situation de handicap et avoir une compensation universelle des surcoûts occasionnés par son handicap.

Nous avons dit depuis le début qu'il aurait fallu ouvrir davantage la définition du handicap aux facteurs environnementaux qui sont sources de facilitation ou d'entrave à l'autonomie de la personne.

Ceci nous a été refusé, par crainte d'étendre le champ de la compensation, et pouvoir limiter ainsi son financement.

Mode de financement de la prestation de compensation, que nous avons d'ailleurs contesté car nous le jugeons toujours insuffisant et non pérenne. Il faudra certainement un jour traiter ce risque du défaut d'autonomie de la personne ou de la perte d'autonomie (pour les personnes qui deviennent dépendantes), comme une branche de protection sociale avec des financements suffisants, assis sur la contribution de tous les citoyens, pour la mise en œuvre d'une politique de solidarité nationale.

Nous pouvons déjà mesurer la difficulté de servir le nouveau droit à compensation des conséquences du handicap en comparant les mesures prévues dans les principaux décrets, et les financements annoncés.



→ La concertation menée au CNCPH sur le décret traitant de la prestation de compensation a été positive et nous pouvons nous réjouir des avancées obtenues dans le texte soumis au Conseil d'État, avec par exemple :

- Possibilité de dépasser le plafond de 3960 € pour les aides techniques qui coûtent plus de 3000 € et de cumuler cette aide avec une aide de base d'autre nature (ex d'un fauteuil électrique)

- Aide à l'aménagement du logement pouvant aller jusqu'à 10000 €

- Prise en compte de l'aide à 75 % du prix de tarifs applicables aux aides techniques.

Ce dispositif, qui marque un réel progrès pour la prise en compte des besoins quotidiens de la personne handicapée et sa possible participation à la vie sociale, sera peut-être encore insuffisant pour les personnes très lourdement handicapées qui souhaitent rester à domicile, et se pose dès aujourd'hui la faiblesse du financement prévu au regard des mesures prévues (500 millions d'euros votés par la CNSA pour l'ensemble des départements).

De même, nous pouvons juger déjà l'effet restrictif des nouvelles dispositions pour l'AAH. Le nouveau critère de l'attribution de l'AAH aux personnes handicapées ayant moins de 5 % d'efficacité au travail, écarte de nombreuses personnes du droit à cette allocation.

Tous les décrets importants n'ont pas encore été examinés. Celui sur l'accessibilité de la cité, des transports, du logement est en cours d'étude. Des mesures dérogatoires, trop nombreuses, risquent de retarder le nécessaire effort pour rendre la cité accessible dans un délai raisonnable.

Les décrets sur les MDPH (Maisons Départementales du Handicap) et la CDA (Commission Droit à l'Autonomie) traitent de l'organisation du dispositif sous la responsabilité des Conseils Généraux aux travers d'un Groupement d'Intérêt Public.

Dispositif intéressant où les associations de personnes handicapées ont leur place.

Peut-être pouvons-nous regretter, que dans leur volonté décentralisatrice, l'État et le législateur n'aient pas confié l'ensemble de la politique du

handicap aux départements, en incluant ce secteur dans une responsabilité plus large de lutte contre toutes les exclusions et de construction d'une politique d'ensemble de cohésion sociale. Les départements auront-ils les moyens suffisants pour mettre en œuvre les prestations de compensation. Pourront-ils structurer correctement les MDPH, pour répondre à la demande de proximité, d'accélération des réponses, de simplifications des demandes ?

Ils seront certainement obligés d'abonder les moyens par des fonds départementaux pour, à la fois mener la réforme administrative (fusion des CDES et Cotorep dans les Commissions des Droits et de l'Autonomie) et participer au financement des mesures prévues pour l'aide aux personnes.

Un point très satisfaisant dans les dispositions prises, celui de la scolarisation des enfants en situation de handicap. Ce droit à l'école pour tous, inscrit dans la loi du 11/02/2005, et décrit à titre transitoire dans la circulaire conjointe de rentrée des deux ministres, Ministre de l'Éducation Nationale et Ministre délégué aux

## TÉMOIGNAGE

*Dans le dernier numéro de Témoins, nous avons évoqué le dépôt d'archives effectué par Mme Michaud, la maman de Frédéric après le décès de ce dernier. Nous vous livrons aujourd'hui le témoignage du Directeur de l'UFR6 « Langage – Informatique – Technologique » de Paris VIII, où Frédéric poursuivait sa recherche.*

### **Frédéric Michaud**

*Cette église catholique qui nous reçoit, à cette époque de l'année est présidée par le Cierge Pascal qui veut nous éclairer avec l'inscription de caractère alpha et omega, le principe et la fin.*

*Nous puiserons ici les leçons de Frédéric depuis les origines jusqu'à la fin, de la naissance à la mort.*

*Tout d'abord il y a eu une naissance comme pour chacun d'entre nous, mais celle-ci fut un peu singulière. Frédéric est devenu IMC (infirmes moteurs cérébraux), ce qui a limité pour le reste de sa vie sa liberté de mouvement, sa liberté tout court. Ce n'est pas qu'il n'ait pas accepté sa situation, mais il aurait mieux valu une naissance plus banale.*

*Pour moi, ceci est une leçon qui se traduit par une proclamation de colère, un cri de rage, quand on sait que ce genre de problèmes a pour origine des*

*erreurs, des négligences humaines : un équipement inexistant, quelqu'un qui n'était pas à son poste, une décision non prise dans le temps. Penser que dans la France d'aujourd'hui des accidents de ce type se reproduisent est absolument inacceptable.*

*Pourtant tu t'es accepté tel que tu étais et nous avons pu connaître un homme intelligent aux beaux yeux pétillants, plein d'humour, blagueur, généreux, attachant, séducteur...*

*Maintenant, complètement libéré de ton corps, tu auras droit aux mille vierges, tu pourras voler en ULM ou planer tout seul si tu veux, faire du volier ou marcher sur les eaux, avoir accès à la connaissance, à toutes les connaissances, sans les tracasseries d'une université si mal adaptée à tes besoins. Plus d'obstacles pour entrer dans une bibliothèque, plus d'accident pour tourner un film, plus de discrimination pour aller déjeuner.*

*Le paradoxe de la vie est que, pour que les uns vivent d'autres doivent mourir, mais il y a des règles dans la nature que tu n'as pas respectées : les enfants meurent après les parents.*

*Généreux, tu as dû penser que d'autres avaient besoin de toi pour continuer à vivre. Tes parents l'ont bien compris et n'ont pas hésité à donner tes*

*organes vitaux pour que d'autres restent sur terre avec nous.*

*Parce que dans cet omega il y a aussi une leçon. Longue est la liste de ceux qui sont destinés à une mort proche, aussi dans la fleur et le printemps de la vie. Ils patientent et espèrent la générosité d'un don des autres, don qui n'arrivera probablement jamais. N'empêche que ta dernière blague, tu nous l'as faite trop tôt, peut être en pensant que quelqu'un avait besoin de toi pour continuer à vivre et qu'autres enfants pourront naître ainsi grâce à toi. (Auriez-vous eu la même générosité ? La question est grave, elle mérite réflexion).*

*Ceux qui croient ont l'illusion de l'espoir. Ce Cierge leur rappelle la résurrection, ils pourront te dire : salut Frédo, à bientôt.*

*Mais je suis sûr qu'ils pensent dans le fond que Dieu a fait encore une bêtise.*

*Pour les autres, ceux qui ne croient pas, il ne nous reste qu'à te dire : Merci ! et garder pour nous ton souvenir et la sensation d'une certaine injustice de la Nature.*

**Jaime Lopez Krahe**

## HANDICAP, ÉDUCATION, ARCHIVES

Personnes Handicapées, est aujourd'hui mis en place dans un décret opérationnel pour la rentrée 2006.

Cette demande ancienne des associations, au premier rang desquelles se trouve l'Apajh est une révolution dans le principe.

Nous allons participer dès aujourd'hui, à conduire cette mutation en travaillant à la complémentarité des deux secteurs établissements spécialisés et écoles ordinaires. ■

### **Le Président de l'Apajh**

**Fernand Tournan**

**1<sup>er</sup> décembre 2005**

*\* N'aurait-il pas été plus approprié de dénommer ces structures : Maisons de l'autonomie, puisque nous voulons construire le droit à l'autonomie des personnes en situation de handicap.*



L'enfant en situation de handicap, ses parents, sa fratrie sont le sujet de bien des circulaires, de bien des ouvrages, mais leur histoire est quasi transparente. Faute de sources : témoignages individuels, récits de vie<sup>1</sup>, photographies... C'est précisément là l'objectif de l'Observatoire national des familles qui aide à ce que des familles déposent des archives en un lieu où la conservation est à la hauteur des exigences, ici, les Archives Municipales de Lyon.

Voici François, infirme moteur cérébral qui a besoin d'une machine à écrire (1987) pour suivre sa scolarité et pour lequel l'accessibilité extérieure, des sanitaires adaptés ont un coût bien réel, subventionné à peine au 1/5 en 1983-1985. Avec déjà une volonté d'interpeller l'Autre sur les déjections canines (Je suis déjà dans « la merde », n'en rajoutez pas) ou une réflexion sur l'intégration à l'école et « l'exploitation à l'échelle industrielle de l'inadaptation scolaire ». Voilà un centre à Lyon, le Centre Livet et son évolution vers une cité scolaire Elie Vignal. À la base, le Centre assure l'enseignement auprès d'élèves hospitalisés dans différents hôpitaux lyonnais. Avec autour de ce centre, des thèses de médecine, un ouvrage de Jean-Pierre Peyrard, "L'enseignement en milieu hospitalier" paru chez l'Harmattan en 1999.

On le sent, ces enfants ont été aimés, il y a eu une vigilance parentale pour certains et est construit là un rappel de la vie de petite fille handicapée mais très aimée. C'est ainsi le cas de Marianne, qui, dès le premier jour de sa naissance, a eu des convulsions. On sent à travers elle que l'enseignement n'est pas (encore) un droit : elle est scolarisée deux demi-journées par semaine à l'école publique – car la directrice a une fille handicapée ; à cinq ans, elle est scolarisée à l'école privée car la maîtresse religieuse estime que le rôle de l'école privée est justement d'accueillir tous les enfants. Handicapée moteur, avec une hydrocéphalie évolutive, cette enfant soignée avec un beau collier de perles, a pu entrer dans l'apprentissage de comptines, de chansons, de dessins, de jeux, et a tenté l'apprentissage de la lecture. Et ses parents avec une forte conviction notent qu'ils ont pu consentir à la part réalisable de ses rêves.

L'intégration d'étudiants sourds à la Faculté de médecine fait rejouer le parcours scolaire dû à la bonne ou mauvaise volonté de chacun. Souffre-

deur en classe de 5<sup>e</sup> dans une classe Camif, telle élève a pu passer son bac sans trop forcer. Mais à la Faculté de médecine, il y a plutôt une coalition de refus qui fait noter qu'il ne semble pas figurer dans les attributions d'un médecin scolaire ou universitaire le rôle de dissuader un élève de concourir dans une filière. Avant d'admettre son inscription, le chancelier des Universités a réuni un représentant de la Faculté de médecine, un médecin conseiller du Recteur, la direction du service universitaire de médecine préventive et de promotion de la Santé et le Conseil de l'ordre des médecins. C'était en 2003, hier.

Si de grandes associations ont leurs propres archives, parfois leur propre histoire<sup>2</sup>, les toutes petites associations méritent réflexion, ici l'association Cutis Laxa, qui regroupe 78 malades d'une maladie très rare et peu diagnostiquée, avec 33 malades en France, 20 aux États-Unis, 6 en Australie... Parmi les 5 000 maladies rares, globalement prises en charge par les associations connues, en voici une qui rappelle la créativité des parents avec l'aide puissante de l'outil informatique.

Que dire de la vie en fratrie lorsqu'il y a, dans une famille rurale de métayers, dans les années 1960, sept enfants dont un frère et deux sœurs autistes ? La prise en charge trop tardive, la dépression de la mère, l'anorexie de l'auteur d'un témoignage incandescent rappelle, si besoin en est, que la famille entière vit la situation de handicap : "Durant vingt ans d'enfermement, le handicap mental a pesé sur moi et ma famille de tout son poids de silence, de honte, d'impuissance et de culpabilité, s'étalant aux yeux des autres comme une chose répréhensible".

Ces quelques témoignages jettent quelques lueurs sur la vie de la fratrie en milieu rural, les obstacles institutionnels, la loterie de la scolarité, le coût des adaptations... La surdité, l'autisme, la maladie rare, l'infirmité physique sont représentés : un début qui permettra à l'historien de faire revivre ces destins à l'heure actuelle encore invisibles.

Une partie des archives sont dans les mains des familles : puissent ces quelques lignes les inciter à faire de l'initiative de l'Observatoire un élément fort de la réflexion sur les situations variées dues à la maladie, à l'accident de →

→ naissance, à l'accident, aux transmissions de gènes... et un complément majeur aux archives administratives<sup>3</sup>, encore peu utilisées il est vrai – Bonne rentrée donc à l'Observatoire des familles. ■

### Dominique Lerch

<sup>1</sup> La collection *Histoires de vie* éditée au Cnefei sous la direction de Mme Christine Philip est une première réponse à cette situation : *Vivre avec l'autisme*, *Vivre avec un handicap moteur*, *Vivre avec un handicap mental*, *Vivre avec un handicap psychique*, *Vivre avec la surdité et la surdi-cécité* ont été publiés dans le cadre du projet *Equal* avec l'aide du Fonds social européen.

<sup>2</sup> Ainsi l'APF, avec en dernière date, *Moteur ! 70 ans de combats*, Paris, 2003, 286 p.

<sup>3</sup> Ainsi les Archives Municipales de Strasbourg permettent elles, avec les Archives des services municipaux, de montrer la naissance d'un enseignement spécialisé dans cette ville, alors annexée à l'Empire allemand, dès 1897. Mais faute d'archives privées, on ne sait rien sur les fondateurs, les maîtres, les parents des enfants. À quelques exceptions près, quand un père explique pourquoi il souhaite que son enfant entre dans une telle classe spécialisée, ou qu'une mère proteste quant au manque d'explications en langue populaire (« Aux origines de l'enseignement spécialisé en Alsace : les classes auxiliaires à Strasbourg de 1889 à 1918 », *Handicap* 105-106, 2005, pp 7-19.)

Vient de paraître :

### « La présence à l'autre »

Accompagner les personnes en situation de grande dépendance

Un ouvrage de Marcel NUSS.

L'auteur vit depuis cinquante ans dans une situation de totale dépendance physique. Il expose ici une conception originale et profonde de l'accompagnement des personnes en situation de dépendance – fruit d'années d'observations, de réflexions et de concertations, au cours desquelles il fut tout à la fois acteur, spectateur et cobaye.

La technicité a longtemps primé sur l'humanité. La tendance en ce domaine s'inverse nettement depuis la reconnaissance officielle du droit à l'autonomie des personnes lourdement dépendantes du 11 mars 2002, et depuis la loi du 11 février 2005.

Cependant, dans les institutions particulièrement, la loi du silence, la peur et le chantage perdurent.

La « prise en charge » des personnes reste difficile et « l'accompagnement » n'assure que le minimum vital.

Vivant à domicile et militant activement pour développer ce mode de vie, Marcel Nuss a conçu ce livre pour ceux et celles qui exercent le métier d'accompagnant. Mais c'est à chacun qu'il adresse cette leçon d'humanité, ce qu'il nomme « la présence à l'autre ».

À l'occasion de la sortie de son livre Marcel Nuss entreprend un tour de France pour donner un cycle de conférences : « De l'assistanat à l'autonomie, un virage sociétal ».

Le but de cette tournée de conférences repose sur trois axes : informer, changer les regards et promouvoir l'autonomisation des personnes en situation de grande dépendance.

Ces conférences seront ouvertes à tout public.

Il s'agira de :

- parler des enjeux de l'accompagnement des

personnes en situation de dépendance ;

- parler des enjeux de la nouvelle loi, de ses avancées et de ses carences ;

- parler des enjeux sociaux, humains et économiques, que laisse entrevoir ce virage sociétal et humaniser le handicap.

Il s'agit de démontrer qu'un handicap n'est pas une fatalité mais une spécificité que la loi va permettre de reconnaître et de rendre « vivable ».

Calendrier :

7 janvier, 16 heures, Lyon, fondation Richard ;  
9 janvier, Montpellier ; 12 janvier, Toulouse ;  
14 janvier, Bordeaux ; 16 janvier, Rennes ;  
19 janvier, Lille ; 21 janvier, Bruxelles ; 23 janvier, Liège ; 24 janvier, Luxembourg ; 27 janvier, 19h30, Strasbourg ; 6 février, Metz ; 17 février, Mulhouse ; 1<sup>er</sup> juin, Lausanne ; 2 juin, Genève.

### INFORMATIONS PRATIQUES

#### Courrier des lecteurs de Témoins

Apajh/OFSH, Marilyne Witkowski,  
185 bureaux de la Colline,  
92213 Saint-Cloud cedex.

#### Points de collecte

▶ Handicap International, 14, avenue Berthelot,  
69361 Lyon cedex 07, ☎ 04 72 76 88 44,  
www.handicap-international.org

▶ Fédération Apajh (Association pour adultes et jeunes handicapés), 185 bureaux de la Colline,  
92213 Saint-Cloud cedex, ☎ 01 55 39 56 00,  
www.apajh.org

#### Archives municipales de Lyon

18 rue Dugas-Montbel, 69002 Lyon,  
Noëlle Chiron-Dorey,

☎ 04 78 92 32 50,

noelle.chiron-dorey@mairie-lyon.fr

La salle de consultation est ouverte le lundi de 11 heures à 17 heures et du mardi au vendredi de 8h30 à 17 heures sans interruption. Fermeture annuelle les semaines de Noël et du Jour de l'an.

**Témoins**, le journal de l'OFSH - Directeur de la publication : Jean-Jacques Darmangeat. Comité de rédaction : Noëlle Chiron-Dorey, Jean-Jacques Darmangeat, Catherine Dormont, Jacques Mechoud. Création maquette et réalisation : Cyril Vibert. Président de l'OFSH : Jean-Jacques Darmangeat (secrétaire général, Fédération Apajh). Vice-présidente : Annie Triomphe (directrice de recherche, Inserm). Secrétaire général : Jean-Marc Boivin (directeur Mobilisation et Action politique, Handicap International). Secrétariat OFSH : Marilyne Witkowski (Apajh).

