

FÉDÉRER & PARTAGER

N°34 - AVRIL 2020

ÉDITO

À L'AUBE DU XXI^{ÈME} SIÈCLE

Selon une enquête Insee, 11 840 208 individus en France, soit 26,4% de la population, souffrent d'une incapacité, d'une limitation d'activité ou d'un handicap. La question du handicap soulève un ensemble de problématiques. Deux questions fondamentales sont posées.

- Que reste-t-il donc à faire et à penser pour que les droits fondamentaux des personnes handicapées soient réellement respectés dans les faits, puisqu'en droit cela est acquis ?
- Et que faire pour que le principe de justice sociale soit suffisamment ancré dans les mentalités afin de modifier des pratiques qui produisent l'exclusion ainsi qu'une certaine stigmatisation des personnes handicapées, à l'école, dans la sphère professionnelle ou dans les relations intersubjectives ?

La mobilisation de la puissance publique, du monde du travail et du monde associatif en faveur des personnes handicapées doit être aussi rejointe par les citoyens eux-mêmes. Le pari est de promouvoir l'idée d'une société inclusive, fondée sur les principes d'accueil et d'accompagnement.

Le don de soi est le seul don qui rapporte à celui qui donne comme à celui qui reçoit. Il en va de même d'une société qui délibérément s'engage à devenir accueillante et accompagnante. Ce don n'est possible qu'en acceptant le postulat que l'ensemble des individus qui font société sont interdépendants et ont besoin des autres tout au long de leur vie. Ce don est une posture, pas un bien marchand. Nulle spéculation ne l'anime.

Le bien vivre ensemble est la clef d'une société où le bonheur et la dignité de tous les siens sont un objectif collectif.

● **Marylène Badoux**
Présidente du Comité régional

ACTU EN BREF

SOYONS ALTÉROPHILES !



Au cœur du travail des entraides, l'autre est celui que l'on rencontre, pour qui l'on s'engage, que l'on accompagne, dans un élan de fraternité. Il est à la fois si proche de nous et si différent !

Inscrivez-vous pour participer aux 4^{èmes} assises nationales des entraides protestantes

« Soyons altérophiles ! »

Connaître et rencontrer l'autre

Vendredi 25 et samedi 26 septembre 2020
à Paris

Ces Assises essaieront de mettre en scène, d'interroger, de chanter la différence, celle qui enrichit et garde notre humanité !

PENSEZ A VOUS ABONNER !

Découvrez et redécouvrez la revue trimestrielle d'information et de réflexion de la Fédération de l'Entraide Protestante.

Retrouvez dans chaque numéro :

- des informations sur l'actualité sociale, médico-sociale et sanitaire ainsi que sur les initiatives des associations membres et des partenaires ;
- des éléments de réflexion sur un sujet d'actualité et de société ;
- la vie de la Fédération, ses actions, ses projets, ses prises de position.

Pour vous abonner, rendez-vous sur :
<https://fep.asso.fr/abonnement-proteste/>



VERS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

PRENDRE UN VIRAGE INCLUSIF !

Comment ne pas être favorable à l'inclusion sociale qui vise à offrir à toute personne en situation de handicap de vivre sa vie dans le respect et la dignité, avec des accompagnements personnalisés et des soins favorisant la plus grande autonomie possible dans une société lui garantissant l'exercice de ses droits et de sa pleine citoyenneté !

L'objectif d'une société inclusive est l'engagement de tous. C'est un défi pour toute personne en situation de handicap, pour les proches, les aidants, les professionnels de l'accompagnement et du soin et plus généralement pour toute la société. Dans un secteur en profonde mutation, ce virage ne peut se prendre à n'importe quel prix ni dans n'importe quelles conditions, et c'est bien là l'inquiétude... Ne laisser personne au bord du chemin et ne pas creuser les inégalités au regard d'une inclusion sociale pour tous ! La logique de parcours et de réponse aux besoins n'est pas contestée, mais elle n'est pas dissociable d'un

contexte budgétaire contraint et risque de freiner la création de nouvelles places en établissement. Ce défi de l'inclusion ne doit pas opposer, voire discréditer, l'accompagnement médico-social au sein des établissements au profit de l'inclusion à tout prix en « milieu ordinaire ».

Christian Galtier, référent du cercle thématique « Handicap » de la FEP, explique que « l'on observe un changement total de paradigme depuis les lois de 2002 sur la santé et de 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. On passe progressivement de l'accueil spécialisé à l'accompagnement de droit commun. On passe du « nothing for us without us » au « nothing about us without us »*, partant ainsi des désirs de l'intéressé et de ses capacités pour un accompagnement de droit commun. Cela va profondément modifier les services apportés de l'accueil à l'accompagnement. »

D'un point de vue financier, il précise : « Le syndrome égalitaire conduit à une aberration dans les modes de financement. En 2010, on constate que les effets de la convergence tarifaire ont amplifié les situations de rupture car de nombreux établissements n'ont plus souhaité accueillir des personnes dites en situation complexe avec un tarif moyen faible et donc inadapté. En 2019, le nouvel outil de tarification SERAFIN

marque le passage vers l'individualisation des parcours et des coûts et conduit de fait à un passage progressif de la solvabilité de l'institution à la solvabilité de la personne. C'est donc le marché qui va réguler le secteur et les inégalités risquent de s'accroître.

Par ailleurs, la logique du meilleur coût conduit à la mise en concurrence des acteurs via les appels à projets et les appels à manifestation d'intérêts (AMI) : ce sont en réalité des appels d'offre où le moindre coût est un critère majeur, parfois aux dépens des critères qualité-satisfaction des usagers. »

Favoriser cette inclusion sociale, voire sociétale, ne consiste certainement pas à « fermer les établissements médico-sociaux », comme le rappelle la rapporteure de l'ONU en 2019, mais plutôt à œuvrer pour mobiliser des dispositifs de droit commun tout en conservant l'accès aux dispositifs spécialisés lorsque cela est nécessaire, et réfléchir à des modules adaptés à la diversité des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants.

Prendre ce virage nécessite donc de la concertation, des moyens adaptés, de la vigilance et pas d'excès de vitesse !

* « Rien pour nous sans nous », « rien de nous sans nous ».

QUELQUES REPÈRES

Le secteur du handicap fait partie du champ médico-social pour lequel se succèdent depuis 2002 lois et textes réglementaires dans lesquels les acteurs ont du mal à se retrouver.

- La loi de 2002 apporte une rénovation de l'action médico-sociale en rendant obligatoire l'utilisation de plusieurs outils dans les établissements et services médico-sociaux afin que l'utilisateur devienne acteur de sa prise en charge.
- La loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » remet en question le « découpage par tranches en fonction de l'âge » qui entraînait des ruptures graves. A noter que l'amendement Creton, voté en 1989, permet le maintien d'une personne dans un établissement pour enfant ou adolescent tant

qu'une place n'est pas trouvée dans un établissement pour adulte.

La création de MDPH « Maison Départementale des Personnes Handicapées » est imposée dans chaque département.

- En 2013, l'affaire Amélie L. met en exergue le nombre important de personnes en situation de handicap sans solution d'accompagnement. Les acteurs du champ du handicap se mobilisent pour demander de nouveaux engagements pour ces personnes.

- En 2014, suite à l'affaire Amélie L., le conseiller d'Etat, Denis Piveteau, publie le rapport « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ». Ce rapport donne lieu au dispositif "Réponse accompagnée pour tous" (RAPT) dont l'objectif est de trouver les moyens de proposer une solution à toute personne en situation de handicap.

- En 2015, le rapport du Commissaire Européen aux Droits de l'homme constate le retard spectaculaire de la France en ce qui concerne les personnes en situation de handicap.

- La loi de 2016 instaure le "Plan d'accompagnement global" (PAG) pour trouver avec les gestionnaires des solutions pour les situations complexes. Il s'agit d'un document écrit qui retrace l'ensemble des réponses proposées aux personnes en situation de handicap rencontrant des difficultés spécifiques pour couvrir leurs besoins.

- En 2017, les "Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens" (CPOM) sont mis en place dans les établissements et services médico-sociaux : les moyens sont alloués annuellement sur 5 ans avec des objectifs très contraignants.

- En 2019, le nouvel outil de tarification SERAFIN-PH réforme l'adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées.

LA MISSION INCLUSIVE D'UN ITEP

Faire une place dans la société pour les plus fragiles ne se décrète pas seulement, cela doit se vivre au quotidien en accompagnant des jeunes qui parfois ne souhaitent pas notre aide. A nous de les convaincre, de les porter afin qu'ils puissent prendre leur avenir en mains.

Gérée par la Fondation de l'Armée du Salut, la Villa Blanche Peyron à Nîmes a pour mission d'accueillir des jeunes « d'intelligence normale » ou approchant la normale qui présentent des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe gravement la socialisation et l'accès aux apprentissages.

Des jeunes, de 5 à 20 ans, se trouvent, malgré des potentialités intellectuelles préservées, engagés dans un processus handicapant qui nécessite le recours à des actions conjuguées et à un accompagnement personnalisé dans le champ thérapeutique, éducatif et pédagogique.

L'intensité et le caractère durable des difficultés psychologiques constituent le premier élément d'orientation vers l'ITEP⁽¹⁾. Les manifestations perturbant la scolarisation et la socialisation, qu'elles s'expriment sur un mode d'extériorisation ou de retrait, ne sont pas d'ordre passager, circonstanciel ou réactionnel. Il s'agit de symptômes liés à des difficultés psychologiques qui perdurent et dont les conséquences constituent un handicap dans la vie et l'évolution du jeune.

Des comportements spécifiques

Derrière les troubles du comportement, les jeunes peuvent présenter divers troubles : des troubles du caractère et/ou des conduites avec impulsivité, opposition, agressivité, colères



clastiques, actes délictueux ; des troubles instrumentaux touchant le langage, la motricité, la cognition ; des troubles psychiques avec agitation psychomotrice ou inhibition, troubles de l'humeur, passages à l'acte avec rupture relationnelle ; des troubles du spectre autistique.

Les jeunes adoptent de plus en plus le recours à « l'agir » comme mode d'expression des ressentis émotionnels par défaut de mentalisation et souffrent de pathologies nécessitant une présence de professionnels à leurs côtés et un cadre sécurisant. L'institut a pour objectifs principaux d'élaborer et mettre en œuvre les réponses adaptées aux besoins de chacun, de favoriser le mieux-être de l'enfant et l'adolescent en travaillant à la construction de son identité, optimiser le développement de ses potentialités, valoriser ses compétences, améliorer ses capacités relationnelles, promouvoir son intégration dans l'environnement social et familial, favoriser sa socialisation par l'inscription dans un projet de vie et permettre l'accès à la citoyenneté.

Des besoins spécifiques

Le dispositif ITEP base sa logique de travail sur trois modalités d'accompagnement : internat, accueil de jour et ambulatoire, à partir des besoins spécifiques des jeunes et non plus dans le cadre d'une logique de services. A partir du Projet Personnalisé d'Accompagnement du jeune, une action ordonnée et coconstruite, avec les responsables légaux et souvent le jeune, est envisagée pour répondre au plus près des difficultés, comme des potentialités qui se manifestent.

Les besoins spécifiques des jeunes accueillis requièrent des moyens thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques conjugués et le fonctionnement en dispositif qui sollicite un travail interdisciplinaire et transversal à visée soignante permet d'y répondre. Un accompagnement personnalisé contribue à restaurer les compétences et potentialités des jeunes concernés et à rétablir leurs liens avec l'environnement.

Souplesse et imagination

Pour répondre aux besoins des jeunes, nous misons sur la souplesse et l'imagination : des emplois du temps aménagés en scolarité ordinaire pour les moins de 16 ans, une expérience préprofessionnelle ou un contrat d'apprentissage pour les plus de 15 ans grâce à des conventions avec plus de 80 employeurs.

Dans ce type d'établissements, le personnel habituel (psychologues, enseignants, éducateurs, ...) s'est vu enrichir par d'autres professionnels : conseiller en insertion professionnelle et éducateur technique. Le partenariat est une clé de réussite de ce virage inclusif, que ce soit avec l'Education nationale, le CFAS⁽²⁾ ou encore le monde culturel.

Cette année, plus de 70% des jeunes accueillis en âge scolaire ont pu bénéficier de scolarité ordinaire et 27 jeunes ont été mis en situation préprofessionnelle avec 881 semaines de stages ou de formations réalisées.

Éviter les ruptures dans le parcours du jeune accueilli et le maintenir au plus près de la réalité sociétale et environnementale est notre fil conducteur. La société inclusive, l'institution y contribue pleinement !

● Sabine Hermann

Directrice de l'ITEP Villa Blanche Peyron - Nîmes (30)

(1) ITEP : Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique

(2) CFAS : Centre de Formation d'Apprentis Spécialisé

L'AFFAIRE AMÉLIE L.

En septembre 2013, les parents d'Amélie L. ont saisi la justice pour faire valoir les droits de leur fille, âgée de 19 ans et atteinte d'un handicap sévère. En effet, accueillie dans un IME (institut médico-éducatif) jusqu'à l'âge de 18 ans, Amélie a été obligée de revenir chez ses parents à temps complet. Pendant une année, ces derniers ont tenté, en vain, de trouver un lieu d'accueil pour leur fille en France et même en Belgique.

Aucune proposition adaptée à la situation d'Amélie n'ayant été trouvée, les parents

engagent une procédure en référé devant le tribunal de Cergy-Pontoise afin d'obtenir rapidement une structure d'accueil. Cette démarche est soutenue activement par l'Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei). C'est une première en France. Le 7 octobre 2013, le tribunal administratif leur donne raison et il ordonne à l'Etat de trouver dans les 15 jours un établissement spécialisé adapté à son état et l'astreint à payer une indemnité quotidienne.

Amélie intégrera, dans un premier temps, une maison d'accueil spécialisée (MAS) dans l'Oise où résident ses parents. Puis, elle sera accueillie à La Force, au sein d'un établissement de la Fondation John Bost, plus adapté à sa pathologie.

Cette affaire fait jurisprudence de telle façon que n'importe qui peut porter plainte contre l'Etat sur ce sujet. Cette affaire a fait réagir l'Etat qui, souhaitant éviter ces litiges à l'impact très négatif, a chargé le conseiller d'Etat, Denis Piveteau, de proposer des mesures pour éviter les ruptures de prise en charge.

40 ANS D'ENTRAIDE À AIX-EN-PROVENCE

En mode multifocal, l'Entraide protestante du pays d'Aix s'active, par des actions les plus proches au sein même de l'Eglise, mais aussi dans la cité et même au-delà des mers.

L'Entraide de l'Eglise protestante unie du pays d'Aix compte un conseil d'administration de 12 membres. Quatre sont impliqués dans la Maison d'arrêt de Luynes (1800 personnes), un au conseil d'administration du Collectif Agir (action pour les migrants), trois supervisent le groupe visiteurs de notre Eglise. Pour la première fois, nous avons invité en conseil élargi des membres impliqués dans des actions spécifiques : étudiants, collectif Roms, accueil de jour pour personnes sans domicile, accueil pour femmes isolées, Solidarités Nouvelles face au Chômage (SNC), cercles de silence, ACAT⁽¹⁾.

Chaque mois, un membre du conseil d'administration de l'Entraide est invité au conseil presbytéral de l'Eglise pour faire le point sur les activités diaconales en cours. Trois de nos membres participent au projet missionnaire Luberon-Val de Durance-Pays d'Aix.

La préparation des 40 ans de notre association que nous célébrons cette année nous a conduit à ré-ouvrir nos archives. La surprise



a été de constater à quel point la préoccupation de nos anciens était déjà la nôtre, celle de coller au plus près de la réalité de l'action sociale. Nous y avons retrouvé le même chemin de foi qui nous anime encore aujourd'hui. Comment témoigner du Christ dans nos engagements ?

Des aides financières ponctuelles sont attribuées à des membres de notre paroisse, notamment des étudiants. Nous avons participé pendant toute l'année 2019 à l'accueil d'une famille syrienne avec le concours de la Fédération de l'Entraide Protestante et du Collectif Agir.

Chaque année, hebdomadairement, en été, nous organisons pour nos aîné(e)s qui ne peuvent partir en vacances une journée à la

campagne chez un paroissien. Nous soutenons également le projet Eglise verte et en participant au financement de deux projets jardins, celui des visiteurs de prison⁽²⁾ et celui de la Fraternité La Belle de Mai.

Cette année, nous inaugurons un Repair Café. Avec le Groupe Local Concertation Prison, nous organisons deux fois par an des goûters solidaires et participons au vestiaire. Les recettes de la semaine du livre, action annuelle concertée Eglise-Entraide, sont affectées au parrainage d'enfants au Togo et à ceux de la Fraternité de la Belle de Mai.

Au-delà des mers, nous finançons le quart d'une bourse pour un étudiant à l'Institut Al-Mowafaqa au Maroc, des parrainages par La Cause en Haïti, et nous soutenons un Centre d'action sociale au Togo par Avenir-Togo.

Notre communauté nous soutient par ses engagements ponctuels, ses dons, ses prières et l'aide financière, pour un témoignage auprès de plus démunis.

● Daphné Aoustin

Présidente Entraide Protestante du Pays d'Aix

(1) ACAT : Action des chrétiens pour l'abolition de la torture

(2) ANVP : Association nationale des visiteurs de prison

AGENDA

8
AVRIL

Groupe FEP Marseille
• Marseille (13)

15
JUIN

Comité régional
• Aix-en-Provence (13)

29 JUIL
2 AOÛT

Grand Kiff
• Albi (81)

25-26
SEPT

Les 4^{èmes} Assises nationales des
Entraides protestantes
• Paris (75)

ÉGLISE ET HANDICAP MENTAL



Véritable manuel d'aide à l'inclusion, l'ouvrage « Eglise et handicap mental » se veut être un soutien très pratique aux communautés chrétiennes qui souhaitent améliorer l'accueil des personnes avec un handicap mental. Cette parution est à l'initiative du groupe "Handicap et Eglises - Croire ensemble", qui rassemble institutions et Eglises catholique et protestante d'Europe francophone.

CONTACT
FEP - ARC
MÉDITERRANÉEN

Fédération de l'Entraide Protestante Arc Méditerranéen

tél. : 09 72 43 01 44 • miriam.lemonnier@fep.asso.fr

www.fep.asso.fr • Suivez-nous sur  