L'ASSOCIATION des PARALYSÉS de FRANCE

2008

QUI SOMMES-NOUS ?
NOS REVENDICATIONS
LA DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE À L'APF
NOS SUPPORTS D'INFORMATION

Acteur & Citoyen!

www.blogs.apf.asso.fr
www.apf.asso.fr

APF
Association des Paralysés de France

QUI SOMMES-NOUS ?

Créée en 1933, l'Association des paralysés de France (APF), reconnue d'utilité publique, est un mouvement national de défense et de représentation des personnes atteintes de déficiences motrices, avec ou sans troubles associés, et de leur famille. Association gestionnaire de services et d'établissements dédiés aux personnes en situation de handicap, elle agit au quotidien pour défendre leur place non seulement dans la société d'aujourd'hui mais aussi dans celle de demain.

UNE ASSOCIATION NATIONALE DE DÉFENSE ET DE REPRÉSENTATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR ET DE LEUR FAMILLE

Présente partout en France aux niveaux local, départemental, régional et national, l'APF milite à la fois auprès des pouvoirs publics, de la population et des instances européennes pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et de leur famille. Son objectif ? Leur permettre d'être des citoyens à part entière, actifs et reconnus, dans tous les domaines de la société.

Les actions de l'APF s'appuient sur une charte où, dans la lignée de la Déclaration universelle des droits de l'homme, l'association affirme la primauté de la personne. Extraits : « *L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou à sa maladie quels qu'ils soient.* (…) *La personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société : elle a le choix et la maîtrise de son existence.* » Cette charte est consultable sur : www.apf.asso.fr, rubrique Présentation de l'APF.

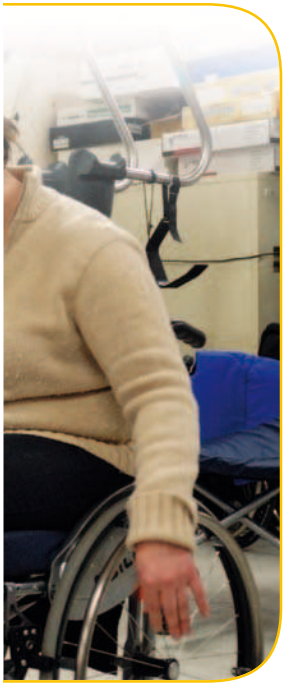
L'APF décline ses actions et revendications dans son projet associatif, actualisé tous les cinq ans. Véritable cadre politique et stratégique, celui-ci fixe les grandes orientations pour les années à venir et se fonde sur les valeurs d'initiative et de participation de tous les acteurs qui font l'association. Des valeurs au cœur même de son organisation *(voir p.11)*.

Pour la période 2006-2011, ce projet baptisé « Acteur & Citoyen ! » s'organise autour de sept grands axes. Les quatre premiers définissent les orientations majeures qui sous-tendent toutes les actions de l'APF : la lutte contre les discriminations, la défense des droits de la personne, l'adaptation des services de l'association aux projets individuels et l'affirmation de la place importante de la famille et de l'entourage.

© Schwebel

Les trois axes suivants détaillent les principes de mise en œuvre propres à donner tout leur sens et réalité aux précédents : le renforcement du lien entre tous les acteurs de l'association, l'accentuation de la démarche participative à tous les niveaux de fonctionnement de l'APF et le développement de la communication externe et du financement de ses actions.

Acteur & Citoyen”



UNE ASSOCIATION GESTIONNAIRE DE SERVICES, D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX ET D'ENTREPRISES ADAPTÉES DÉDIÉS AUX PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP MOTEUR

Créer et gérer des services, des établissements médico-sociaux, des entreprises adaptées et accompagner au quotidien les personnes en situation de handicap apportent à l'APF une expertise professionnelle complémentaire pour la défense de leurs droits et leur participation dans la société.

En effet, donner à la personne en situation de handicap le choix et la maîtrise de son projet de vie nécessite une offre de services adaptés à ses besoins, sur tout le territoire. L'APF gère ainsi plus de 340 structures (médico-éducatives, d'accompagnement, d'hébergement et de travail adapté), dans lesquelles elle veille à assurer à chaque usager l'expression de ses droits et où elle œuvre pour garantir une qualité de service optimale.

LE NOMBRE DE PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PAR TYPE DE STRUCTURES*

100 structures médico-éducatives accueillent :

- → **1 500** enfants dans des centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)
- → **2 000** enfants et adolescents dans des services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSD)
- → **1 780** jeunes dans des Instituts d'Education Motrice (IEM) et IEM de formation professionnelle (IEM FP)
- → **400** enfants et adolescents polyhandicapés dans des IEM et des instituts médico-éducatifs (IME)

55 structures de travail adapté accueillent :

- → **1 520** personnes dans des entreprises adaptées (EA)
- → **1 240** personnes dans des établissements et services d'aide par le travail (ESAT)
- → **36** personnes dans six centres de distribution de travail à domicile (CDTD)

183 structures au service des personnes adultes :

- → **105** services spécialisés pour la vie autonome à domicile comprenant :
  - *63 services d'accompagnement à la vie sociale*
  - *19 services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*
  - *20 services auxiliaires de vie*
  - *des services de soins infirmiers à domicile*
  - *des services d'accompagnement des travailleurs handicapés*
- → **11** accueils de jour
- → **6** services d'appartements regroupés
- → **61** établissements d'hébergement dont :
  - *5 maisons d'accueil spécialisé*
  - *7 foyers recevant des travailleurs handicapés*
  - *49 foyers de vie*
- → **35** lieux d'accueil temporaire

* Chiffres 2006 et 2005

UNE ASSOCIATION, DE NOMBREUX ACTEURS

Sa force, son dynamisme, son engagement au service des personnes en situation de handicap moteur et de leur famille, l'APF les tire de tous les acteurs qui font de ses actions et revendications une réalité au quotidien : adhérents, bénévoles, salariés, usagers et donateurs.

CHRISTELLE DESCHEPPER
37 ANS - ADHÉRENTE À L'APF DEPUIS 2002

« La pair-émulation, source d'un grand enrichissement personnel »

« C'est une autre maman d'enfant en situation de handicap qui m'a parlé de l'APF. A travers les journées nationales que l'association organise pour les parents, j'ai pu échanger avec nombre d'entre eux et partager leurs expériences. La pair-émulation est source d'un grand enrichissement personnel. Elle m'a permis d'accroître mes connaissances et de mener ma propre réflexion. J'ai pu m'autoriser à exister pour moi, sans culpabilité, tout en prenant mieux en compte la parole de ma fille. »

→ 30 000 adhérents

Grâce à ses 30 000 adhérents, à leur implication dans ses délégations départementales, l'APF accroît sa force et sa présence sur le terrain. Son fonctionnement, fondé sur le principe de la démocratie participative *(voir p.11)*, permet de plus à ceux qui le souhaitent de se faire élire dans les instances représentatives de l'association aux niveaux local et national. En choisissant cet engagement, ils portent et défendent les revendications politiques de l'APF et agissent dans leur département, voire leur région. Pour eux, l'association développe de nombreux outils de formation afin de leur permettre d'assurer au mieux leurs missions.

Pour adhérer, il suffit de remplir directement un bulletin disponible sur www.apf.asso.fr, rubrique « Participer » puis adhérer, ou de contacter le 01 40 78 27 06.

CHRISTOPHE OLIVIER
44 ANS - BÉNÉVOLE

« L'action individuelle au service de tous »

« Je suis bénévole à l'APF depuis 2000 car je pense qu'il est essentiel de mettre l'action individuelle au service des droits de tous. J'interviens, au sein d'une équipe de bénévoles, pour appuyer et relayer les revendications et actions de l'association à la fois dans ma commune de St-Gildas-des-Bois (44) mais aussi au niveau national. Je participe ainsi activement aux collectes de fonds et aux manifestations pour la défense des droits des personnes en situation de handicap. »

© Le Clézio

→ 25 000 bénévoles

Accompagner la personne en situation de handicap dans ses démarches, ses sorties, ses vacances ; animer des ateliers de musique, d'arts plastiques… mais aussi participer à l'organisation d'actions spécifiques : autant de missions pour les 25 000 bénévoles de l'APF, dont 4 000 bénévoles réguliers. Soucieux d'aller vers les autres en donnant un peu d'eux-mêmes, les bénévoles, soutiens essentiels de l'APF, choisissent le domaine d'intervention qui leur convient le mieux en fonction de leurs aspirations et du temps qu'ils ont à y consacrer.

Devenir bénévole à l'APF : rien de plus simple ! Un formulaire de candidature est accessible directement sur son site Internet : www.apf.asso.fr, rubrique « Aider » puis « Devenir bénévole ».

JULIE DUBOST
RESPONSABLE DE LA COMMUNICATION CORPORATE CHEZ PROCTER&GAMBLE FRANCE

« La crédibilité, la légitimité et la proximité des actions de l'APF en font un partenaire de choix »

« Notre groupe est engagé depuis 2005 dans un programme global d'aide à l'enfance en difficulté intitulé "Vivre, Apprendre et S'épanouir". Dans ce cadre, notre Fondation P&G pour la protection du littoral cherchait un partenaire pour des actions d'aide aux enfants en situation de handicap. La crédibilité, la légitimité et la proximité des actions de l'APF, association fortement présente au niveau local, en font pour nous un partenaire de choix. Pour 2008, nous avons créé ensemble des séjours de courte durée pour permettre à des enfants en situation de handicap de découvrir le littoral français. Nous avons également choisi de financer le surcoût lié au handicap de deux séjours du service vacances de l'association, APF Evasion. »

→ 12 284 salariés*

Les salariés de l'APF apportent soutien, conseil et expertise dans les domaines d'intervention de l'association. Ils agissent au sein du siège national de l'association, des délégations départementales, des structures médico-éducatives, de celles dédiées au travail adapté, des services pour une vie autonome à domicile et des établissements d'hébergement. Chaque jour, ils mettent leurs compétences au service

des personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent faire entendre leur voix, et les accompagnent dans la reconnaissance et l'exercice de leurs droits.

**dont 3 269 travailleurs handicapés, toutes structures APF confondues.*

PAPA ABDOU-ISSA
CHEF DE PROJET SYSTÈME D'INFORMATION

« Être en accord avec les valeurs auxquelles je crois »

« J'ai toujours exercé dans le secteur associatif et je suis arrivé à l'APF il y a 12 ans. Travailler au sein de cette association me permet d'être en accord avec les valeurs auxquelles je crois : des valeurs humaines, de respect de la personne, de solidarité et de partage. Il n'y a pas d'écart entre ce que je suis en tant que professionnel et ce que je défends en tant qu'individu. Pour moi c'est essentiel. La société gagnera toujours à défendre et à améliorer le modèle économique des associations à côté du secteur purement concurrentiel. »

→ Près de 30 000 usagers enfants et adultes

Qu'ils vivent à domicile ou dans des structures spécialisées, qu'ils fassent appel à un service d'aide ou de suivi pour vivre bien chez eux mais aussi pour aller à l'école, travailler, vivre pleinement la cité, les quelque 30 0000 usagers de l'APF en situation de handicap sont au cœur des préoccupations de l'association.

Dans chacun des services et établissements qu'elle gère, ils peuvent exprimer leurs droits et leurs besoins au travers d'instances représentatives auxquelles ils peuvent activement participer *(voir p.11)*. Soucieuse de leur offrir des réponses de qualité, l'APF a mis en place un management et une gestion de ses structures où l'évaluation du service rendu tient une place prépondérante.

→ 500 000 donateurs

Agir auprès des personnes en situation de handicap demande de l'argent, des compétences, du matériel… C'est pourquoi les donateurs, particuliers ou entreprises, jouent un rôle très important. Ils permettent à l'APF de remplir ses missions et d'atteindre ses objectifs à court et moyen terme. Quand un particulier aide l'APF, son don sert directement à soutenir une action sur le terrain, dans son département. Quant aux entreprises, elles aident l'association en finançant des projets.

Pour faire un don à l'APF : www.apf.asso.fr, Rubrique « Aider », puis « Faire un don maintenant » ou contacter le service Accueil donateurs au 01 40 78 27 08.

SOLEDAD BERHAULT
31 ANS - DONATRICE DEPUIS 1999

« Ma façon à moi de faire quelque chose de bien »

« J'ai connu l'APF par hasard au travers d'une publicité dans la boîte aux lettres de mon immeuble. Alors enceinte, j'ai été très sensible à son message et j'ai eu envie de soutenir l'association financièrement. Depuis, je n'ai jamais cessé. Je ne peux pas donner de mon temps alors je donne de l'argent. C'est ma façon à moi de faire quelque chose de bien. Aujourd'hui, mon fils a huit ans et il est, lui aussi, très sensibilisé au handicap. D'ailleurs, ensemble nous avons le projet d'arriver à jumeler sa classe avec une classe d'enfants handicapés pour qu'ils puissent échanger et s'enrichir les uns les autres. »

Trois questions
à Jean-Marie Barbier,
président de l'APF

Sur quoi l'APF appuie-t-elle sa légitimité pour être à la fois une association qui représente les personnes en situation de handicap et qui défend leurs droits ?

Représenter veut dire porter les demandes et prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille. C'est parce qu'elle est un grand mouvement démocratique, au sein duquel chacun peut s'exprimer, mais aussi une association gestionnaire de services et d'établissements que l'APF est en mesure d'identifier concrètement ces demandes et besoins, donc de les défendre sur le plan national et local.

Comment ces deux axes de son action se nourrissent-ils l'un l'autre ?

Se battre pour défendre des droits tout en étant à l'écoute des besoins des personnes fait émerger de nouvelles revendications. Ainsi, les personnes en établissement veulent se sentir plus chez elles au sein des structures et celles qui vivent à la maison souhaitent vivre dans la cité. Nous répondons à ces attentes dans nos propres structures et nous nous mobilisons pour que l'accès à tout pour tous devienne une réalité.

Dans quel contexte votre action s'inscrit-elle aujourd'hui ?

Le centre de gravité de l'action de l'APF s'est déplacé vers les personnes les plus handicapées car les autres, ce qui n'était pas le cas il y a 20 ans, trouvent peu à peu leur place dans la société. Même si leur situation doit encore être améliorée, c'est une avancée. Reste que pour nous, chaque personne en situation de handicap doit être un citoyen à part entière, quel que soit son degré de déficience. C'est le sens de notre engagement associatif.

LES REVENDICATIONS DE L'APF

Les revendications de l'Association des paralysés de France (APF) reposent sur les principes complémentaires de non-discrimination et de solidarité nationale. Auprès des pouvoirs publics locaux, nationaux, des instances européennes et du grand public, elle défend l'égalité de traitement pour les personnes en situation de handicap dans tous les secteurs de la société.

LA MISE EN PLACE D'UNE POLITIQUE TRANSVERSALE ET INTÉGRÉE DU HANDICAP

Pour que les personnes en situation de handicap soient des citoyens comme les autres, avec les mêmes droits et les mêmes chances, elles ne doivent plus être prises en compte dans des politiques « à part ». C'est pourquoi, l'APF défend une politique transversale et intégrée qui inclut, de fait, le handicap dans tous les domaines de la société : **ressources, emploi, éducation, logement, vie de famille, accès aux transports, aux loisirs…** Une politique fondée sur la non-discrimination et l'égalité des chances qui repose sur l'accès à tout pour tous.

Relever le défi de la non-discrimination demande aussi l'existence de mesures spécifiques. Non pas pour accorder à l'ensemble des personnes en situation de handicap des droits différents de ceux du reste de la population mais pour proposer des réponses adaptées en fonction de situations individuelles particulières.

DES MESURES CONCRÈTES POUR LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Cette politique doit s'illustrer par des mesures concrètes qui donneront aux personnes en situation de handicap la possibilité de vivre comme des citoyens à part entière. C'est pourquoi l'APF demande :

→ Une accessibilité effective au plus tard en 2015

Être citoyen, c'est pouvoir participer à la vie de la cité. Encore faut-il que celle-ci soit accessible. Transports, établissements recevant du public, commerces… : l'APF demande le respect de la loi du 11 février 2005 *(voir encadré p.8)* qui prévoit une accessibilité au plus tard en 2015. Pour ne pas se retrouver avec une loi qui n'aurait pas été respectée, ce qui n'est pas sans précédent, l'APF revendique la mise en place d'une programmation annuelle de cette mise en accessibilité. Une manière de veiller à l'état d'avancement de ce chantier essentiel pour qu'il soit réellement effectif. Pour l'APF, l'accessibilité de tous les lieux ainsi que des transports participe au principe de non-discrimination.

→ L'éducation pour tous

Une société moderne doit prendre en compte la diversité et les différences dès le plus jeune âge.

"Acteur & Citoyen"

© Schwebel

C'est pourquoi tous les enfants, quelles que soient leurs difficultés, doivent être inscrits à l'école de leur quartier dès la maternelle. Pour que la scolarisation des enfants en situation de handicap soit non seulement un droit, comme le prévoit la loi, mais aussi une réalité de terrain, l'APF demande des moyens humains et financiers pérennes, notamment la mise en place d'accompagnants scolaires suffisamment nombreux et formés.

→ Un meilleur accès à l'emploi

Toute personne en situation de handicap qui en a la possibilité doit pouvoir travailler en milieu ordinaire public ou privé. La loi a renforcé cette obligation faite aux entreprises. C'est pourquoi l'APF souhaite une meilleure prise en compte du handicap dans leur gestion des ressources humaines. Elle insiste sur la nécessité de mieux informer et sensibiliser tous les salariés au handicap, de rendre le milieu professionnel plus accessible et de permettre l'accès aux nouvelles technologies. L'APF se mobilise également pour que les personnes les plus éloignées de l'emploi puissent bénéficier de dispositifs d'aide de droit commun.

Dans les structures de travail adapté dont elle est gestionnaire, elle met en œuvre des actions de formation pour permettre aux salariés qui le souhaitent d'évoluer. Elle mène également de nombreuses actions pour faire mieux connaître le professionnalisme et le savoir-faire de ses entreprises adaptées (EA) et de ses établissements et services d'aide par le travail (ESAT).

YVAN JACQUEMOT
40 ANS - AGENT DE PRODUCTION

« Grâce à l'APF, j'ai pu retrouver un emploi »

« Ancien ouvrier du bâtiment, reconnu travailleur handicapé à cause de gros problèmes de dos, je suis resté au chômage pendant trois ans. C'est grâce à l'APF que j'ai pu retrouver un emploi : en 2002, j'ai été embauché par l'entreprise adaptée de Marly (59), après des stages et un CDD. Elle m'a donné l'opportunité de développer mes compétences, au travers de formations, ce qui m'a permis de beaucoup progresser et de réaliser des missions de plus en plus techniques. »

→ Un revenu d'existence à hauteur du Smic brut

64% des personnes en situation de handicap vivent avec des ressources inférieures au Smic, soit moins de 1 000 euros/mois et 20% avec moins de 500 euros/mois [1]. Plus de 700 000 d'entre elles vivent sous le seuil de pauvreté. Pour l'APF, seul un revenu d'existence égal au montant du Smic brut permet une participation effective à la vie sociale, c'est pourquoi elle se bat pour que les personnes en situation de handicap bénéficient de ressources égales au montant du Smic brut.

(1) Sondage IFOP réalisé pour l'APF en octobre 2006

→ Une compensation individualisée et totale du handicap

Pour pallier les surcoûts liés à son handicap (besoins en aides humaines et techniques), la personne doit obtenir une compensation individualisée. Quels que soient l'âge du bénéficiaire, l'origine et la nature de son handicap, cette compensation doit couvrir l'intégralité des dépenses engagées et ne pas tenir compte de ses ressources, ni de celles de son conjoint.

→ Une offre de services adaptée et de qualité

Face au développement des services à la personne et à la part de plus en plus grande des entreprises privées dans ce secteur, l'APF insiste sur la nécessaire prise en compte des spécificités liées au handicap. Les personnes en situation de handicap vivant à domicile n'attendent pas une offre « standard » mais un accueil et un accompagnement adaptés à leurs besoins particuliers. C'est pourquoi, aux côtés d'autres associations, fédérations et unions nationales, l'APF s'est engagée dans la création d'une enseigne nationale qui leur sera dédiée. •••

Toujours dans le souci de promouvoir une offre de service de qualité, l'APF agit dans toutes les structures dont elle est gestionnaire. Elle a ainsi mis en place de nombreux outils pour évaluer au plus près le service rendu et, si nécessaire, l'améliorer. Elle veille également à assurer à chaque usager accueilli dans un de ses établissements ou bénéficiant de prestations à domicile, le respect de sa dignité, de son intimité et de sa sécurité.

Enfin, l'APF propose une offre de services qui répond aux attentes et besoins exprimés par les usagers et leur famille. Dans le respect du libre choix du mode de vie, elle met ainsi en place des solutions originales qui permettent la vie à domicile même pour les personnes nécessitant des soins constants et développe l'accueil temporaire, dans le souci d'offrir un répit aux familles.

© Le Clézio

DANIELLE MASSIP
DIRECTRICE DE L'INSTITUT D'ÉDUCATION MOTRICE (IEM) DE BEAUNE-LES-MINES (87)

« L'évolution de l'offre de service s'appuie sur la concertation »

« Depuis la rentrée 2007, notre établissement dispose de places d'accueil temporaire pour les enfants polyhandicapés et handicapés moteur. Cette évolution de notre offre de service, soutenue par la direction générale de l'APF, s'appuie sur la concertation de tous les acteurs concernés : parents, salariés de l'établissement et partenaires institutionnels. Cela nous a permis de mettre en place la réponse qui correspond le mieux aux besoins identifiés sur le terrain et d'offrir ainsi, aux familles, la possibilité d'exercer leur droit au répit, ce qu'elles ne pouvaient pas faire auparavant. »

Une nouvelle loi pour les personnes en situation de handicap

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est venue remplacer celle du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées. Elle comporte notamment deux mesures-phares. D'abord, la mise en place d'une prestation de compensation du handicap (PCH) basée sur l'évaluation individualisée des besoins des personnes en fonction de leur projet de vie. Dans la prise en compte du handicap, la logique d'assistance prévalant jusqu'alors est donc remplacée par une logique de solidarité. Ensuite, l'instauration d'un lieu unique, la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en charge de l'accueil, de l'information, de l'accompagnement de la personne handicapée et de sa famille, ainsi que de l'évaluation de ses besoins et de la mise en œuvre des réponses à y apporter. **www.handicap.gouv.fr**

DES REVENDICATIONS PORTÉES AU NIVEAU LOCAL, NATIONAL, EUROPÉEN

Ses revendications pour une pleine reconnaissance et une participation effective des personnes en situation de handicap dans la société, l'APF les porte à la fois devant les ministères, les administrations déconcentrées de l'Etat et les collectivités territoriales. Elle intervient également auprès de l'Union européenne, par l'intermédiaire du Forum européen des personnes handicapées. Enfin, elle interpelle aussi le grand public. Il s'agit d'un travail mené au quotidien par son conseil d'administration, direction générale, ses conseils départementaux et ses délégations départementales.

© Le Clézio

FRANCIS RENARD
DIRECTEUR DE LA DÉLÉGATION DÉPARTEMENTALE APF D'ILLE-ET-VILAINE (35)

« Les revendications nationales sont déclinées en fonction des problématiques de terrain »

« Notre délégation porte les revendications nationales de l'APF à travers un groupe de travail départemental dédié aux actions revendicatives. Elles sont alors déclinées en fonction des problématiques de terrain dont nous font part nos adhérents. Dans le cadre de la campagne nationale APF 2007, sur le thème de l'accessibilité, nous avons ainsi mis en place des parcours en fauteuil pour sensibiliser les élus de trois communes. Objectif : leur montrer l'accès difficile, parfois impossible, de certains commerces et lieux publics. »

Pour faire connaître ses revendications, l'APF utilise tous les moyens d'action nécessaires : participation de ses représentants à des réunions nationales et locales directement avec les instances concernées, rédaction de courriers, conférences et communiqués de presse, présence à des congrès, colloques, salons… sans oublier l'organisation de manifestations et d'opérations « coup de poing ». De plus, chaque année, elle mène une campagne nationale de mobilisation autour d'un thème majeur : la lutte contre les discriminations par exemple.

Des revendications à l'action : la plate-forme de propositions de l'APF

Pour faire avancer toutes ses revendications, l'APF a élaboré une plate-forme de propositions à l'occasion de l'élection présidentielle et des élections législatives de 2007. Elles concernent tous les domaines de la société : politique de la ville, urbanisme, ruralité, pratiques culturelles, de loisirs et sportives, éducation, formation, emploi, ressources, protection sociale, santé, solidarité familiales.... Cette plate-forme est consultable et téléchargeable sur le blog politique de l'APF : **www.reflexe-handicap.org**, rubrique « documents utiles ».

LA DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE À L'APF

L'Association des paralysés de France (APF) parle et agit au nom de ceux qu'elle représente et dont elle défend les droits : les personnes en situation de handicap et leur famille. À tous ses niveaux de fonctionnement (national, régional, départemental, local), de même que dans les structures qu'elle gère, elle s'est dotée d'instances représentatives de ses adhérents et usagers.
Son objectif ? Être au plus près des attentes et des besoins des personnes en situation de handicap pour leur permettre d'être des acteurs de changement et pas seulement des bénéficiaires.

LE PRINCIPE DE LA DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE

L'APF fonde son action sur le principe de la démocratie participative : à chaque niveau de son fonctionnement, qu'il soit national, régional ou départemental, les personnes en situation de handicap et leur famille doivent pouvoir s'exprimer. Il s'agit d'abord pour l'association de permettre à chacun de ses adhérents et usagers d'être acteur de changement. Il s'agit ensuite pour elle d'enrichir et d'appuyer ses actions et revendications portées au niveau national par les contributions et réflexions locales.

Pour cela, les adhérents et usagers de l'APF ainsi que leur famille peuvent se faire élire par leurs pairs au sein de différences instances représentatives qui font de ce principe de démocratie participative de proximité une réalité de terrain.

DES INSTANCES REPRÉSENTATIVES À TOUS LES NIVEAUX DE FONCTIONNEMENT

→ Le conseil d'administration

Il est chargé de définir les grandes orientations politiques nationales de l'APF et de prendre des décisions concernant la gestion de l'association. Composé de 24 administrateurs, dont 20 au plus en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés, de 2 représentants des familles, et 2 autres membres.

→ Les commissions nationales

Composées d'adhérents de l'APF élus par leurs pairs, trois commissions nationales sont en charge de la politique de la famille, de la politique de la jeunesse ainsi que des actions et revendications. Les personnes qui y siègent définissent ensemble des propositions et décisions à mettre en œuvre, ensuite soumises au conseil d'administration.

→ Le conseil APF de région

Il met en œuvre les orientations politiques nationales de l'APF et définit les orientations politiques régionales. Il travaille aussi en lien étroit avec le conseil départemental *(voir ci-dessous)* et se tient informé de son action. Il fait de même avec les délégations de l'association ainsi que les établissements et services présents sur le territoire qu'il couvre. Le conseil APF de région est composé de deux collèges, renouvelés tous les trois ans. Le premier regroupe des représentants de conseils départementaux, le second des membres élus par et parmi les adhérents de la région. À sa tête : un représentant régional et un suppléant.

© Le Clézio

→ Le conseil départemental

Il met en oeuvre les orientations politiques nationales de l'APF au plan local et mène des actions sur le terrain. Sa compositon : au moins 60% de personnes en situation de handicap moteur ou leurs proches et au plus 20% de salariés de l'association, tous élus par les adhérents du département pour une durée de trois ans. À sa tête, un représentant départemental et un suppléant.

À travers le conseil départemental, l'APF donne à ses adhérents, donc aux personnes en situation de handicap, la mission de la représenter et d'agir au niveau local, partout où se prennent les décisions qui les concernent. Ils sont donc présents dans les nouvelles instances créées par la loi du 11 février 2005

JEAN-FRANÇOIS LEFRENE
32 ANS - REPRÉSENTANT DÉPARTEMENTAL DANS LE NORD (59)

« Face aux décideurs, la parole d'une personne handicapée a d'autant plus de poids »

« Adhérent à l'APF depuis 2005, j'ai choisi dès l'année suivante de m'investir dans le conseil départemental du Nord. Je suis ainsi amené à porter les revendications de l'association dans les différentes instances locales où je siège et où se prennent des décisions importantes pour la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. C'est un rôle primordial car, face aux décideurs, la parole d'une personne handicapée comme moi a d'autant plus de poids. Elle leur permet de mesurer, encore plus concrètement, les problèmes rencontrés. »

et ouvertes aux associations : maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), commissions communales d'accessibilité et conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH).

Que ce soit au niveau national, régional ou départemental, l'APF favorise les échanges et la prise de parole entre tous ses acteurs.

LE GROUPE RELAIS

Au plan local, ses adhérents peuvent choisir de mener ensemble des actions de proximité à travers la constitution de groupes relais. Au plan national, les groupes initiatives rassemblent adhérents mais aussi non-adhérents qui souhaitent partager leurs réflexions ou agir ensemble sur des thématiques qui les concernent : parentalité, réflexion éthique…

DES INSTANCES REPRÉSENTATIVES DANS LES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES

→ Le conseil de la vie sociale (CVS)

Toutes les personnes en situation de handicap qui font appel à un service de l'APF ou vivent dans l'un de ses établissements disposent, au niveau local, d'une instance représentative : le conseil de la vie sociale. Composé d'usagers et d'un président, élus par leurs pairs, ce conseil a pour rôle d'identifier et de recueillir les propositions d'amélioration de la vie de tous les usagers concernés. Il se réunit une à deux fois par an et constitue une véritable instance de dialogue entre la direction de la structure et ses bénéficiaires.

→ Le conseil national des usagers (CNU)

À l'échelon national, tous les usagers des établissements et services de l'APF sont représentés par le conseil national des usagers. Cette instance regroupe des présidents de conseils de la vie sociale élus par leurs pairs. Ils sont chargés de faire remonter au conseil d'administration de l'association les propositions des usagers pour améliorer leur vie quotidienne.

PHILIPPE HAENEL
41 ANS - PRÉSIDENT DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE DE LA MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE (MAS) ET DU FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ (FAM) OBERKIRCH À STRASBOURG (67)

« La direction est à l'écoute du résidant »

« À travers le conseil de la vie sociale, les résidants peuvent s'exprimer aussi bien sur l'organisation des soins, la sécurité, les sorties, la qualité des services proposés ou encore les projets de travaux dans leur établissement. Ce conseil permet ainsi d'échanger avec la direction non seulement sur les sujets de satisfaction mais aussi sur les points à améliorer. Même si nous ne sommes pas toujours d'accord, la direction est à l'écoute du résidant et le dialogue existe. C'est très important pour permettre à la personne en situation de handicap de jouer pleinement son rôle de citoyen. »

LES SUPPORTS D'INFORMATION DE L'APF

Dans le souci constant de permettre aux personnes en situation de handicap de mieux vivre au quotidien, l'APF développe, depuis sa création, de nombreux supports d'information. À travers ses publications (magazines, revues, guides, livres), sites Internet et numéros verts, elle leur apporte tout à la fois des informations médicales, sociales, économiques, juridiques, fiscales, pratiques… et une écoute attentive à leurs problèmes, tout en favorisant les échanges et prises de position.

DES PUBLICATIONS

→ Un magazine pour les personnes ayant un handicap moteur et leur famille : FAIRE FACE

Destiné aux personnes ayant un handicap moteur, à leur famille et à tous ceux qui se sentent concernés par ce sujet, le mensuel ***Faire Face*** (11 numéros/an), donne des informations pour mieux vivre le handicap au quotidien. Ses articles, réalisés par des journalistes professionnels, couvrent l'actualité du secteur médico-social liée au handicap moteur, proposent des conseils pratiques, juridiques, engagent une réflexion sur de grands sujets de société au cœur des préoccupations des lecteurs (vie à domicile, parentalité, accès à la culture, accompagnement de la fin de vie…) sans oublier de mettre en avant des initiatives originales.

De plus, pour témoigner de la diversité des handicaps, le magazine s'est enrichi de trois suppléments gratuits pour tout abonnement : ***Faire Face Sep*** (juin et décembre), ***Faire Face IMC*** (mai et novembre) et ***Faire Face ParaTetra*** (mars et septembre). Sans oublier un guide vacances et un guide fiscal.

Tiré à 28 000 exemplaires, ***Faire Face*** est disponible uniquement par abonnement (www.apf.asso.fr / S'informer / Faire Face Magazine). Certains articles sont consultables sur le site internet de l'APF : www.apf.asso.fr, rubrique « S'informer ».

→ Un journal pour les parents : INTER PARENTS

Véritable support d'expression et de réaction, la revue ***Inter Parents*** s'adresse aux parents et aux proches d'enfants en situation de handicap moteur. Ils en assurent eux-mêmes la rédaction. Trois fois par an, ils peuvent ainsi partager leurs expériences, leurs réflexions, leurs coups de colère ou leurs coups de cœur.

Tiré à 10 000 exemplaires, ***Inter Parents*** est disponible gratuitement auprès des délégations départementales de l'APF ou sur son site internet www.apf.asso.fr, rubrique « Publications ».

→ Un bulletin pour les donateurs : ENSEMBLE

Pour informer ses donateurs des actions et projets menés grâce à eux, l'APF leur envoie, chaque trimestre, ***Ensemble***, complété une fois par an par un hors-série.

Tiré à plus de 400 000 exemplaires, ***Ensemble*** renforce le lien existant entre l'association et ses donateurs en leur faisant partager ses combats.

→ Un bulletin pour les adhérents : le bulletin départemental

Lien indispensable entre l'association et l'adhérent, ce bulletin l'informe sur les actions départementales de l'APF et l'impact de l'actualité nationale au niveau local. Elle lui annonce également toutes les actions conduites par l'APF pour lutter contre l'isolement des personnes en situation de handicap moteur.

→ Des guides et des livres pour tous

L'APF édite également de nombreux guides utiles pour les personnes en situation de handicap, les professionnels du secteur médico-social et tous ses partenaires. Ils traitent tout aussi bien de sujets médicaux, législatifs ou techniques liés au handicap moteur. Exemples : ***Para/Tétras : le guide pratique***, sorti en novembre 2007 et destiné aux personnes récemment touchées par des lésions médullaires, le ***Guide pratique sur la loi du 11 février 2005**** pour comprendre son contenu et ses enjeux ou encore, en collaboration avec l'UFC Que Choisir, ***un guide des droits et devoirs des consommateurs en aides techniques***.

Pour les guides pratiques gratuits, vous pouvez les télécharger sur www.apf.asso.fr, dans la rubrique « Vivre au quotidien ». Pour obtenir plus de renseignements, vous pouvez téléphoner au 01 40 78 27 29.

Ce travail d'édition, l'APF le mène aussi en collaboration avec des maisons d'édition reconnues afin de toucher un public le plus large possible. En 2005, pour sensibiliser sur les discriminations subies par les personnes en situation de handicap, elle a ainsi co-édité avec Le Cherche Midi éditeur l'ouvrage ***Handicap : silence on discrimine***.

** Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*

DES SITES INTERNET

→ Un site généraliste : www.apf.asso.fr

Il présente les missions et revendications de l'APF. Il informe également sur ses actions en permettant à chacun de s'y associer à travers du bénévolat ou des dons, propose des rubriques pratiques pour vivre le handicap au quotidien et donne de multiples informations (actualités, communiqués de presse, etc.). Il constitue un espace interactif d'échanges pour les jeunes et les parents. Enfin, chacun peut y retrouver les coordonnées des délégations départementales, établissements et services de l'APF les plus proches de chez lui.

→ Un blog politique : www.reflexe-handicap.org

L'APF défend la mise en œuvre d'une politique transversale du handicap. En effet, le handicap ne doit plus être envisagé comme une question « à part » mais traité dans tous les domaines de la société. Dans cet esprit, ce blog propose à chacun de réagir et de débattre autour des actions du gouvernement et de celles de l'association.

Le rapport annuel de l'association

Reflet de la vie de l'APF sur une année, ce document présente tout à la fois les engagements et les revendications politiques de l'association (rapport moral), la façon dont elle les a déclinés sur le terrain (rapport d'activités) et avec quels moyens (rapport financier) dans un grand souci de clarté vis-à-vis de ses 30 000 adhérents. Chacun d'eux reçoit un exemplaire du rapport annuel à son domicile. Il est aussi téléchargeable sur **www.apf.asso.fr, rubrique « APF en action ».**

→ Un portail des situations de handicap moteur : www.moteurline.apf.asso.fr

Ce site traite aussi bien les aspects médicaux que sociaux des maladies invalidantes responsables de déficiences motrices. Il informe l'usager du système de santé sur ses droits et lui fournit des données sur les recherches en sciences sociales et en épidémiologie portant sur ces maladies. Il s'enrichit également d'une rubrique sur les aides techniques.

→ Un site dédié à la sclérose en plaques (SEP) : www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Il offre des renseignements spécifiques sur la SEP, la vie au quotidien pour les personnes atteintes ainsi que les avancées de la recherche dans ce domaine.

→ Un site dédié aux blessés médullaires : www.paratetra.apf.asso.fr

Rééducation, recherche, aspects psychologiques, trucs et astuces… : ce site est axé sur les paraplégies et tétraplégies liées à des lésions médullaires (moëlle épinière), notamment traumatiques.

→ Un site dédié à l'infirmité motrice cérébrale (IMC) : www.imc.apf.asso.fr

Eclairages médicaux, état de la recherche, témoignages… : autant de données présentes sur ce site pour permettre de mieux comprendre l'IMC et de mieux la vivre au quotidien.

→ Un blog dédié aux nouvelles technologies : Rnt.over-blog.com

Pour retrouver toutes les informations utiles sur les aides techniques innovantes ainsi que les manifestations et colloques..

→ Une plateforme de blogs APF : www.blogs.apf.asso.fr

Pour découvrir et suivre toute l'actualité des structures de l'APF au niveau local, régional mais aussi national et échanger autour de sujets communs avec tous les acteurs de l'association.

Les numéros verts

Les personnes atteintes d'un handicap et leurs proches ayant besoin d'une aide psychologique, d'une information ou d'un conseil peuvent contacter deux numéros verts anonymes et gratuits, à partir d'un poste fixe, du service APF Ecoute Infos. Au bout du fil, des psychologues cliniciens pour les soutenir et les orienter. **Ecoute Handicap Moteur** accueille ainsi **au 0 800 500 597** les demandes des personnes concernées par les déficiences motrices. **Ecoute SEP au 0 800 85 49 76** répond aux questions spécifiques sur la sclérose en plaques. Vous pouvez joindre ces deux numéros du lundi au vendredi de 13h à 18h.

LES DÉLÉGATION DÉPARTEMENTALES DE L'APF

01	Ain	04 74 23 41 59	33	Gironde	05 56 08 67 30	65	Hautes-Pyrénées	05 62 93 86 07
02	Aisne	03 23 64 33 81	34	Hérault (Montpellier)	04 67 10 03 25	66	Pyrénées-Orientales	04 68 52 10 41
03	Allier	04 70 48 13 60	35	Ille-et-Vilaine	02 99 84 26 66	67	Bas-Rhin	03 88 28 29 30
04	Alpes-de-Haute-Provence	04 92 71 74 50	36	Indre	02 54 34 13 45	68	Haut-Rhin (Mulhouse)	03 89 46 49 36
05	Hautes-Alpes	04 92 51 68 71	37	Indre-et-Loire	02 47 37 60 00	68	Haut-Rhin (Colmar)	03 89 41 44 48
06	Alpes-Maritimes	04 92 07 98 00	38	Isère (Grenoble)	04 76 43 13 28	69	Rhône (Villeurbanne)	04 72 43 01 01
07	Ardeche	04 75 20 25 25	38	Isère (Vienne)	04 74 85 71 09	69	Rhône (Villefranche-sur-Saône)	04 74 60 62 26
08	Ardennes	03 24 33 00 41	39	Jura (Lons-le-Saunier)	03 84 47 12 62	70	Haute-Saône	03 84 75 35 60
09	Ariege	05 61 69 34 75	39	Jura (Dole)	03 84 82 41 84	71	Saône-et-Loire	03 85 29 11 60
10	Aube	03 25 78 24 40	40	Landes	05 58 74 67 92	72	Sarthe	02 43 28 68 46
11	Aude (Carcassonne)	04 68 25 62 25	41	Loir-et-Cher	02 54 43 04 05	73	Savoie	04 79 69 41 81
11	Aude (Narbonne)	04 68 32 21 25	42	Loire (Saint-Etienne)	04 77 93 28 62	74	Haute-savoie	04 50 46 53 53
12	Aveyron	05 65 78 98 10	42	Loire (Roanne)	04 77 70 35 58	75	Paris	01 53 80 92 97
13	Bouches-du-Rhône	04 91 79 99 99	43	Haute-Loire	04 71 05 20 30	76	Seine-Maritime (Rouen)	02 35 73 25 01
14	Calvados	02 31 35 19 40	44	Loire-Atlantique (Nantes)	02 51 80 68 00	76	Seine-Maritime (Le Havre)	02 35 41 78 56
15	Cantal	04 71 48 20 57	44	Loire-Atlantique (Saint-Nazaire)	02 40 22 02 37	77	Seine-et-Marne (Melun)	01 64 52 12 89
16	Charente	05 45 92 96 64	45	Loiret	02 38 43 28 53	78	Yvelines	01 30 44 14 41
17	Charente-Maritime	05 46 30 46 60	46	Lot	05 65 35 73 03	79	Deux-Sèvres	05 49 73 52 14
18	Cher	02 48 20 12 12	47	Lot-et-Garonne	05 53 66 01 53	80	Somme	03 22 45 75 00
19	Correze	05 55 24 43 55	48	Lozere	04 66 65 06 13	81	Tarn	05 63 60 35 13
20A	Corse du sud	04 95 20 75 33	49	Maine-et-Loire	02 41 34 81 34	82	Tarn-et-Garonne	05 63 63 83 12
20B	Haute-Corse	04 95 30 86 01	50	Manche	02 33 87 23 30	83	Var	04 98 01 30 50
21	Côte-d'Or	03 80 68 24 10	51	Marne	03 26 09 07 11	84	Vaucluse	04 90 16 47 40
22	Côtes-d'Armor	02 96 33 00 75	52	Haute-Marne	03 25 03 12 38	85	Vendée	02 51 37 03 47
23	Creuse	05 55 52 98 05	53	Mayenne	02 43 59 03 70	86	Vienne	05 49 44 20 61
24	Dordogne	05 53 53 13 25	54	Meurthe-et-Moselle	03 83 32 35 20	87	Haute-Vienne	05 55 33 21 01
25	Doubs (Besançon)	03 81 53 34 33	55	Meuse	03 29 86 70 51	88	Vosges	03 29 29 10 60
25	Doubs (Montbéliard)	03 81 90 58 23	56	Morbihan	02 97 47 14 62	89	Yonne	03 86 46 32 15
26	Drôme	04 75 78 58 62	57	Moselle	03 87 75 58 32	90	Territoire de Belfort	03 84 22 08 47
27	Eure	02 32 28 16 66	58	Nievre	03 86 71 67 00	91	Essonne	01 60 78 06 63
28	Eure-et-Loir	02 37 28 61 43	59	Nord	03 20 57 99 84	92	Hauts-de-Seine	01 41 91 74 00
29	Finistere (Brest)	02 98 42 07 70	60	Oise	03 44 15 30 09	93	Seine-Saint-Denis	01 48 10 25 35
29	Finistere (Quimper)	02 98 90 06 10	61	Orne	02 33 80 37 55	94	Val-de-Marne	01 42 07 17 25
30	Gard	04 66 29 27 07	62	Pas-de-Calais	03 21 57 19 68	95	Val-d'Oise	01 30 10 60 60
31	Haute-Garonne	05 34 50 85 50	63	Puy-de-Dôme	04 73 16 11 90			

DEVENIR ADHÉRENT

Cotisation : 25 € par an
Prix spécial pour adhérer
et s'abonner à Faire Face : 46 € par an

S'ABONNER À FAIRE FACE

31 € pour un an
L'adhésion et l'abonnement peuvent se faire sur Internet, www.apf.asso.fr, et par courrier en envoyant un chèque du montant de votre demande libellé à l'ordre de l'Association des Paralysés de France ainsi que vos nom, prénom et adresse écrits lisiblement sur papier libre, à :
APF Service adhésions/abonnements – Libre-réponse 94134 – 75642 Paris Cedex 13 – Tél. : 01 40 78 27 06.

VOTRE DÉLÉGATION

Conception et réalisation : eden-studio.com Crédits photos couverture : © Le Clézio / © Schwebel

APF
17, bd Auguste-Blanqui - 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 69 00 - Fax : 01 45 89 40 57
www.apf.asso.fr - www.blogs.apf.asso.fr