



n°13



édito



Jacques Zeitoun,
Vice-président de l'APF

Chers amis,

L'année 2016 a été riche en réflexions pour faire évoluer notre association vers plus de démocratie et une organisation plus conforme aux attentes et aux exigences exprimées par les adhérents.

Les parents d'enfants en situation de handicap participent à l'élaboration des réformes en cours et notamment à la révision des statuts pour une nouvelle gouvernance dont la phase de concertation a débuté. Ils participent aussi aux travaux du groupe de Maryvonne Lyazid¹ en vue d'une meilleure prise en compte de la parole des familles au sein de l'association et d'une meilleure qualité de vie pour tous au sein des établissements et services.

L'année 2017 sera marquée par l'élection d'un nouveau GNP dont 4 de ses membres participeront à la nouvelle CNPF recentrée, suite à l'assemblée générale, sur la prise en compte de la dimension familiale au sein de l'APF ; mais aussi par l'élection de la moitié des membres du CA, l'adoption des nouveaux statuts, le démarrage de la coconstruction du nouveau projet associatif et du congrès de 2018, les élections présidentielle et législatives.

Je vous engage à contribuer à ces chantiers ainsi qu'à la plateforme collaborative #2017agirensemble sur tous les sujets qui vous concernent en vue de l'élaboration d'un manifeste à présenter aux candidats à ces élections.

Réuni le 2 décembre à Nancy, le CIH² a annoncé 4 mesures pour soutenir les familles et les proches aidants. La formation que proposera l'APF, en lien avec la CNSA s'inscrit dans cette démarche. Un article y est consacré dans ce numéro.

Je veux enfin vous dire tout l'intérêt et le plaisir que je trouve à poursuivre ma participation à la CNPF et mon accompagnement du GNP.

Je vous souhaite, ainsi qu'à tous ceux qui vous sont chers, une très belle année 2017. ■

¹ - Ancienne adjointe au Défenseur des droits

² - Comité interministériel du handicap

Une annonce qui fera date ?

Depuis six ans, nous militons pour une plus grande considération des parents et des familles dans les établissements recevant des adultes. Notre projet a essuyé plusieurs revers avant de se noyer dans les arcanes de groupes de travail successifs. À ce jour, le GNP commençait à s'inquiéter d'une telle lenteur mais, comme pour

nous redonner espoir, le président de notre association a évoqué, lors des JNP, l'annonce d'éléments nouveaux à l'AG de juin 2017 ainsi que le principe de la création, hors CVS, « d'une instance neutre de régulation » pour les établissements. Alors sans pour autant crier victoire nous sentons renaître quelques espoirs... ■



INFOS PRATIQUES EN PAS-DE-CALAIS

« Une réponse accompagnée pour tous »

La théorie

La mission « Une réponse accompagnée pour tous » vise à mettre en œuvre les préconisations portées par le rapport « Zéro sans solution » remis par Denis Piveteau en 2014. La loi de modernisation de notre système de santé apporte un fondement législatif à la démarche et organise la possibilité pour les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), leur famille et leurs proches de coconstruire avec les établissements et services, ainsi qu'avec les financeurs, un plan d'accompagnement global. Ce plan d'accompagnement global consiste en une combinaison de

réponses permettant d'accompagner une personne qui se trouverait sans solution adaptée ou en risque de rupture de parcours.

Ce dispositif, qui doit se mettre en place progressivement sur le territoire national avant le 31 décembre 2017, comprend 4 axes :

- la mise en place du dispositif d'orientation permanent par les MDPH ;
- le déploiement d'une réponse territorialisée ;
- la création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs ;

- l'accompagnement au changement des pratiques.

Depuis le 1^{er} septembre la MDPH du Pas-de-Calais a mis en place une cellule de centralisation et de coordination des situations dites alarmantes : personnes en situation critique, personnes concernées par un départ en Belgique non souhaité, personnes en situation « complexe » et enfin, personnes en situation de rupture ou avec un risque de rupture. Cette cellule a pour objectif de repérer et tracer les situations alarmantes, d'organiser et suivre leur traitement et d'être en veille sur les situations traitées et/ou stabilisées. ■

La pratique : témoignage

« Suite à notre déménagement en août 2013 en... et malgré des dossiers déposés bien avant notre arrivée (2 ans et plus) dans divers établissements de la région, notre fille S... était toujours à la maison en juin 2015, sans structure d'accueil et commençait à déprimer avec un sentiment grandissant de rejet. Soit il n'y avait pas de

place, soit elle ne pouvait être accueillie (après essais) pour des raisons de manque de personnel car elle n'est pas très autonome pour les déplacements.

Un directeur d'établissement qui s'était engagé à accueillir notre fille en 2017, nous a conseillé d'envoyer une demande de situa-

tion critique à la MDPH, ce que nous avons fait. La demande a été jugée non recevable.

En effet, « elle a ses deux parents, dont le papa est en retraite, et il peut s'en occuper, ils ont une maison et ils peuvent l'accueillir, donc elle n'est pas en situation critique ! » ■

VU ET LU POUR VOUS



Quand tout bascule...

Simon jeune homme de 17 ans est déclaré en mort cérébrale à la suite d'un accident de la route.

Suit la violence de l'annonce aux parents. Pour eux, confrontés à la douleur, il y a les cris, les larmes, l'incompréhension, le déni... Tout simplement la douleur des parents

face à une réalité inacceptable, la mort de leur fils.

Très vite, il est question du don d'organe. Les parents ont une décision difficile à prendre ; ils n'ont évidemment jamais abordé cette question avec leur fils. Qu'aurait souhaité Simon ? Thomas, le jeune médecin interne, va faire preuve de beaucoup de respect et d'humanité durant tout l'accompagnement.

Et puis de l'autre côté, il y a le « receveur », Claire. Une maladie

cardiaque la condamne. La transplantation est inévitable. Mais ce n'est pas si simple pour Claire de recevoir le cœur d'un mort...

Réparer les vivants est un film puissant qui au-delà de la question du don d'organe évoque le moment ou dans la vie tout bascule et l'importance d'accompagner les familles avec beaucoup de respect. ■

Réparer les vivants, film de la réalisatrice Katell Quillévéré d'après le roman du même titre de Maylis de Kerangal.

INFO SOCIALE

Quels recours pour les parents ?

Nous avons été ou nous serons un jour confrontés à la CDAPH, Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées, qui prend, dans le cadre de la MDPH, les décisions concernant l'ensemble des droits des personnes handicapées sur appréciation des éléments qui lui ont été donnés par les EPE (équipes pluridisciplinaires d'évaluation) qui ont notamment déterminé un taux d'incapacité permanente qui, parfois, peut ne pas nous satisfaire.

Dans ce cas, plusieurs solutions s'offrent à nous, la pire étant de maugréer dans notre coin en attendant des jours meilleurs. Sachons plutôt exploiter les voies qui vont de la conciliation, intervention d'une "personne qualifiée" extérieure à la MDPH, en passant par le recours gracieux (réexamen par la CDAPH), pour terminer éventuellement par un recours au contentieux si nous n'avons toujours pas obtenu satisfaction.

Pour un recours gracieux, il suffit d'adresser par lettre recommandée avec AR, dans les deux mois qui suivent la notification de la décision contestée, une demande de réexamen au président de la CDAPH sans oublier de joindre une copie de la décision. Les chances d'aboutir seront accrues si la requête apporte des éléments nouveaux ou souligne des informations qui n'ont pas été suffisamment prises en compte.

La procédure de conciliation peut également être mise en œuvre dans le cadre d'un recours gracieux.

Deux mois après la notification de la décision de la CDAPH, il est possible d'entamer une procédure auprès du tribunal du contentieux de l'invalidité (TCI). On disposera également d'un délai de deux mois après la notification du rejet du recours gracieux ou en cas d'absence de réponse. De plus, les délais de recours ne seront opposables que s'ils ont été rappelés dans la notification de la décision. Il conviendra de noter que dans certains cas d'adultes, c'est le tribunal administratif qui est compétent (refus de RQTH, reconnaissance travailleur handicapé, litiges sur l'orientation professionnelle...).

Il n'existe aucune obligation dans la chronologie des démarches, hormis les délais de recours, mais nous ne serions trop conseiller le recours gracieux avec ou sans conciliation, avant d'entamer une démarche contentieuse, même si cette dernière est gratuite. Il est toutefois possible d'engager les deux procédures simultanément et de se dessaisir du contentieux si l'on gagne au gracieux en informant le greffe du tribunal.

En matière de décisions relatives à l'orientation scolaire ou vers un établissement, à l'AAEH, à l'AAH, à la PCH et autres dispositions liées au handicap fixées par la CDAPH, le recours contentieux

est à adresser au tribunal du contentieux de l'incapacité du département. L'assistance d'un avocat n'est pas obligatoire mais, dans certaines conditions, l'accompagnement par un tiers est accepté, il ne faut pas s'en priver.

Si, par la suite, vous pensez devoir contester la décision du TCI, il est possible de faire appel dans le mois qui suit la notification devant la Cour Nationale de l'Incapacité et de la Tarification de l'Assurance des Accidents du Travail (CNITAAT), sans obligation d'avocat mais avec toujours la possibilité d'accompagnement. En dernier recours, l'affaire pourra être portée devant la Cour de cassation dans un délai de 2 mois.

Par ailleurs, et si vous êtes amenés à contester des décisions d'organismes de Sécurité sociale (litiges relatifs au caractère professionnel d'un accident...), c'est à la commission de recours amiable (CRA, anciennement commission de recours gracieux) que vous devez vous adresser avant de saisir le tribunal des affaires de Sécurité sociale.

Notons enfin la CDAS (Commission départementale de l'aide sociale), juridiction administrative spécialisée en matière d'aide sociale.

N.D.L.R. : la loi de modernisation de la justice du XXI^e siècle du 18/11/2016 s'apprête à réformer à l'horizon 2019 la répartition du contentieux évoqué. ■

JNP

Ceux d'entre vous qui ont participé aux JNP ont pu voir la maquette d'une ville. UTOPIDEAL-Ville a été créée à l'intention de tous les

parents qui imaginent un endroit idéal pour leurs enfants. Quelle **Utopie** mais quel Idéal, une cité où tout serait **accessible**, pourvue

de tous nos souhaits, besoins et envies pour nos enfants, pour nous, pour toute la famille, pour tout le monde. ■



INFO PRATIQUE



La personne de confiance

Il existe aujourd'hui deux types de personnes de confiance.

La première, dans le champ du sanitaire, accompagne les personnes dans leur parcours de santé. Elle peut assister par exemple aux rendez-vous médicaux ou exprimer auprès de l'équipe médicale la volonté du patient lorsque celui-ci n'est pas en capacité de le faire.

La deuxième a pour mission d'accompagner et d'assister les personnes majeures qui le souhaitent, notamment celles accueillies en établissement : un accompagnement et une aide dans les démarches et prises de décisions.

Cette personne qui doit être majeure n'est pas forcément,

comme dans le premier cas, un membre de la famille. Ce peut être un membre de l'entourage, à condition qu'il soit en mesure de connaître clairement les volontés de la personne assistée et de les exprimer en ses lieux et place en cas de besoin.

Depuis le 20 octobre 2016, toutes les personnes majeures handicapées ou âgées accueillies dans un établissement, maison de retraite ou service social ou médico-social, doivent être informées de leur droit à désigner une personne de confiance.

L'établissement doit aviser la personne qu'il accueille, ou son représentant légal dans les huit jours qui précèdent la signature du contrat de séjour, de la possi-

bilité sans obligation, de désigner une personne de confiance. Une notice d'information sur le sujet est annexée au livret d'accueil de l'établissement et un exemplaire est remis aux intéressés.

La délivrance de cette information est attestée par un document daté et signé par le directeur de l'établissement, la personne accueillie ou son représentant légal.

N.D.L.R. : rien ne s'oppose à ce que la même personne assume les deux types de personnes de confiance mais les fonctionnements sont un peu différents : le temps d'une hospitalisation n'est souvent pas le temps d'un accompagnement médico-social... De quoi s'y perdre ! ■

Du nouveau pour les familles et les aidants familiaux :



Une action de sensibilisation-formation des aidants familiaux va être mise en place grâce à une convention APF-Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) au cours des trois prochaines années.

Cette action va être déployée dans le réseau à l'intention de ceux et celles d'entre vous qui viennent en aide à un proche qui a un handicap ou un polyhandicap. Une série de thèmes qui correspondent aux besoins repérés des aidants familiaux ou proches aidants est proposée sous forme de sessions allant d'une 1/2 à

1 journée. Elles seront animées par un binôme composé d'un aidant familial formé, le pair-émulateur, et d'un professionnel spécialisé sur le thème.

Les sessions : autour de l'annonce ; les aides et les droits ; être aidant familial, répercussions ; se maintenir en bonne santé ; la complémentarité avec les professionnels ; les approches techniques et pratiques (alimentation, diététique, communication, aménagements, entretien du fauteuil roulant). Ces sessions vous sont proposées gratuitement et il est possible de

suivre une ou plusieurs sessions au choix, que l'on soit adhérent APF ou non.

Si vous souhaitez participer à cette action de formation, que ce soit pour être aidant familial pair-émulateur, pour bénéficier d'une formation, faciliter la mise en place des modules de formation dans votre département ou région, ou pour toute autre information, prenez contact avec : **aidants.familiaux@apf.asso.fr** ou Clotilde Girier au **01 40 78 69 75** ■