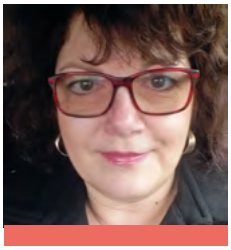
ISSN 2557-4841

BIP BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

JUILLET-AOÛT
SEPTEMBRE 2019 / N° 23

APF France handicap

édito



Patricia Dedourge,
Coordonnatrice du
GNP/APF France handicap

Fin de mandat pour le Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap (GNP) ! Ce numéro est donc le dernier de notre équipe, avant l'installation d'une nouvelle composée d'un parent pour chaque région dans laquelle un parent s'est porté candidat.

Pour clore ce mandat, nous avons transmis au Conseil d'Administration d'APF France handicap le fruit des réflexions des parents présents lors des Journées Nationales de Strasbourg en février 2019 : dix principes fondamentaux et dix propositions pour une désinstitutionnalisation réussie. Vous les retrouverez intégralement dans ce BIP.

Ce numéro vous propose également deux sujets d'actualité : les urgences hospitalières et les vacances en famille grâce au dispositif Réseau Passerelles.

Nous vous souhaitons à tous un bel été et de belles réalisations à la nouvelle équipe du GNP !

LU POUR VOUS

« ***J'ai offert la mort à mon fils*** »,
Anne Ratier,
City éditions, 2019

Le témoignage d'une mère face aux souffrances de son enfant.

Cet ouvrage est un témoignage qui raconte la naissance de Frédéric, premier enfant de l'auteure. Frédéric est né mort après une césarienne pratiquée trop tard et réanimé sans que les parents aient été informés de la gravité de la situation.

La maman nous raconte son parcours et celui de son fils pendant les trois années qui précédent son passage à l'acte. En effet, elle a « *fait le choix d'offrir la mort à [son] fils dont l'état végétatif l'empêchait de s'exprimer* ».

Ce livre, si vous le lisez, vous bouleversera certainement, quelles que soient vos convictions.

Il aborde le droit d'abréger l'existence de celle ou celui qui est condamné, à sa demande ou bien à celle de ses proches, de celle ou celui, quand il est mineur ou qui n'a pas, avant de se retrouver dans cet état, fait part de sa décision.

Trente ans après la mort de son enfant, cette mère raconte son geste qui l'a placée dans l'illégalité. Ses deux autres enfants devenus des adultes l'ont encouragée à briser le silence.

Elle nous raconte pourquoi elle a pris cette terrible décision, en accord avec son mari, et pourquoi elle a refusé de laisser son enfant lourdement handicapé dans un établissement spécialisé.

Elle déclare : « *Il y a pire que mourir, parfois, c'est de vivre en étant lourdement handicapé* » et « *Si c'était à refaire, je le referais !* ».

Est-ce un crime ou une preuve d'amour ? Chacun en pensera ce qu'il veut. Aujourd'hui, l'auteure ne s'estime pas heureuse mais sereine car son enfant « *ne souffre plus* ».

Suivez-nous sur : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/Ecrivez-nous sur : gn.parents@apf.asso.fr

ACTUALITÉ

10 principes pour une désinstitutionalisation réussie :

10 propositions pour l'implication des parents

Ce travail est le fruit de la réflexion et des échanges en atelier des participants aux Journées Nationales des Parents 2019 de Strasbourg. L'objectif était que chaque groupe d'atelier puisse élaborer "10 principes fondamentaux pour une désinstitutionnalisation choisie et réussie capable d'offrir à nos enfants une meilleure qualité de vie permettant leur épanouissement quel que soit leur lieu de vie", ainsi que "10 propositions permettant d'être partie prenante".

Pour rappel, il s'agissait du dernier atelier des Journées Nationales, si bien que les statistiques tirées de l'enquête de satisfaction peuvent apporter un éclairage significatif de l'état d'esprit dans lequel les participants ont élaboré ces sentences.

En effet, pour 55 % des parents la désinstitutionnalisation représente une opportunité à saisir, tandis que pour 28 %, c'est une évolution à craindre. 11 % ont estimé que ces deux propositions étaient valables pour eux (les 6 % restants n'ont choisi aucune des deux).

L'attitude des participants, parents d'enfants en situation de handicap, face à ce processus de la désinstitutionnalisation, de même que leur investissement dans ce travail d'ateliers, conduit ainsi en toute logique le Groupe National des Parents à demander au Conseil d'Administration d'APF France handicap de porter ces principes auprès des pouvoirs publics, de les intégrer dans la feuille de route de l'évolution de l'offre de service, d'encourager les projets innovants émanant des parents et d'en assurer l'accompagnement sur le terrain : en somme, de permettre aux parents de prendre leur place.

Les 10 principes fondamentaux

Pour une désinstitutionnalisation choisie et réussie, il faut :

1. Que la personne en situation de handicap soit décisionnaire, accompagnée lorsqu'elle en a besoin, pour que ses choix soient éclairés et qu'elle arrive à une réelle autodétermination quelle que soit sa situation juridique.

2. Que le choix de la personne soit respecté et que la réponse mise en place parte bien de son projet de vie et soit concrétisée dans le respect mutuel des 3P (personne, professionnels et parents).

3. Pouvoir bénéficier d'une accessibilité universelle, c'est-à-dire de logements accessibles en nombre suffisant, de transports et d'établissements recevant du public (ERP) accessibles, etc.

4. Un réel accès en milieu ordinaire à l'instruction et à la formation sans barrière d'âge, à l'emploi, à la culture, au sport… ce qui passe par la sensibilisation et la formation des acteurs.

5. Que les MDPH disposent des moyens pour remplir leur mission d'information et être plus réactives afin de fluidifier les parcours. Les réponses qu'elles apportent doivent être pérennes et harmonisées d'un département à l'autre.

6. Que le rôle et les besoins de l'aidant familial soient pris en compte dans le projet de vie et le plan de compensation car être aidant familial doit être un choix et la personne aidée doit pouvoir choisir son aidant. Ces choix doivent être éclairés.

7. Plus de souplesse et de réactivité dans tous les accompagnements et aussi le développement des fonctionnements en dispositif, ce qui implique un allègement des démarches administratives, une évolution des métiers dans le sens d'un décloisonnement…

8. Des services de proximité de qualité sur tous les territoires c'est-à-dire des services qui répondent aux besoins, soient innovants (par exemple : heure de coucher à la carte…) et disposent d'intervenants professionnels formés, en nombre suffisant et revalorisés dans leur métier pour ce qui concerne les métiers de l'accompagnement. Tout ceci afin de permettre une vie sociale et personnelle épanouie et de sécuriser l'après-nous des parents.

9. Que le financement des services de proximité, de l'aide humaine, des aides techniques… couvre l'ensemble des besoins de la personne à chaque étape de sa vie pour que cela ne repose pas sur elle et/ou sur sa famille et ceci avec une équité d'un département à l'autre.

10. Un droit à l'expérimentation de nouveaux dispositifs avec une garantie de retour possible à l'ancien, un droit à l'erreur.

.../...

.../...

Comment agir pour être partie prenante de cette désinstitutionnalisation ?

Les 10 propositions des parents d'enfants en situation de handicap

Être partie prenante, c'est d'abord s'approprier l'esprit du Projet Associatif, « Pouvoir d'agir, pouvoir choisir », mot d'ordre doté de ses cinq déclinaisons stratégiques qui chacune trouve un écho dans les propositions pour ne pas subir le processus de la désinstitutionnalisation exposées ci-après.

Mais ce mot d'ordre, qui met à l'honneur la possibilité de l'action et du choix, présuppose que ceux-ci soient éclairés, c'est pourquoi le Groupe National des Parents demande au Conseil d'Administration de mettre les moyens en œuvre pour favoriser l'accès des parents à l'information et leur permettre de prendre toute leur place dans ce processus.

Agir pour être partie prenante c'est :

>>> S'impliquer

1. S'informer de l'ensemble des réponses sur un territoire, des innovations en place, des projets… pour participer à l'élaboration d'un vrai état des lieux de l'offre.

2. Faire en sorte de ne pas rester seul, de faire reconnaître sa parole et de développer son savoir-faire.

>>> Militer

3. Militer pour faire respecter les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap, notamment lorsqu'on est parent tuteur ou curateur.

4. Promouvoir la mise en place de groupes parents, s'assurer de la représentation des parents dans les CVS et organiser une remontée de la parole des parents.

5. Être présent et militer dans toutes les entités de coordination des services de proximité, chez les bailleurs sociaux…

6. Être présent sur tous les terrains pour informer sur la DI et la transition inclusive et militer pour une société inclusive.

>>> Co-construire

7. Faire reconnaître l'expertise et l'expérience des parents pour qu'ils soient force de proposition et associés à la construction et l'évolution de l'offre de service (habitat inclusif, services à domicile…).

8. Créer des collectifs associatifs regroupant des parents d'enfants ayant différent handicap et organiser des concertations avec d'autres associations.

9. Participer aux conseils territoriaux de santé, être membre des associations de parents d'élèves, des CDEN (conseil départemental de l'éducation nationale) et de toutes les instances intervenant dans les réponses de droit commun.

10. Co-construire les projets avec les partenaires et les personnes en situation de handicap.

REMERCIEMENTS

Grand merci, Bernard !

Le GNP remercie très chaleureusement et très sincèrement Bernard Dumas qui a accepté de continuer à accompagner les représentants élus de six régions après son départ du GNP. Bernard a été membre du GNP pendant 11 ans et coordinateur pendant 7 ans, de janvier 2011 à fin 2016. Il a ensuite secondé pendant deux ans le nouveau GNP mis en place début 2017.

Bernard a su apporter son aide et son soutien avec ses nombreuses compétences, son style inimitable et sa disponibilité pour alimenter le blog et la rédaction du BIP. Il participait à la préparation des JNP dont il détenait une forte expérience de coordinateur.

Merci à toi Bernard ! Nous aurions préféré que tu restes à nos côtés, car nous avons encore besoin de ton soutien sans faille et de tes conseils précieux. Mais tu dis toi-même qu'il faut bien un jour passer la main… Nous te laissons tout à tes passions et te souhaitons de tout cœur de belles marches à travers la France !

TÉMOIGNAGES

Les Urgences en détresse…

Tout le monde s'accorde à dire que "nos" urgences hospitalières sont un des scandales de l'époque. Que dire du sort des personnes handicapées ?

Témoignage d'un passage aux urgences médicales d'un CHU de province, une nuit de février, pour une fièvre inexpliquée.

Arrivée à 21 heures sans lettre de liaison ni la recommandation de SOS médecins (qui l'a pourtant vue), ni du Foyer (infirmières en congés), S., 30 ans, IMC, est placée comme le commun des mortels dans une salle d'attente, sur un lit non adapté, en décubitus dorsal, inadapté lui aussi.

Elle alerte elle-même ses parents grâce à son smartphone. À 3 heures du matin, S. est toujours sur le même lit, changements de position assurés par ses parents, aucun soignant n'ayant le temps ni les connaissances pour l'aider.

Aucune priorité ne lui est accordée en fonction de son état. Sans diagnostic ni soin, sauf la pose rituelle d'une perfusion "d'attente", sans changement de lit ni accueil dans un service, S. sortira vers 6 heures du matin "*contre avis médical*" et étiquetée "*refus de soin*" (prononcé par ses parents, les irresponsables !), sans ambulance, pour enfin pouvoir aller se reposer dans son studio. Le diagnostic rassurant sera posé dans la matinée par un généraliste et les soins entamés aussitôt.

Les parents de S. songent avec effroi au sort de la même personne sans le secours de sa famille. Un foyer n'a guère les moyens de consacrer un personnel à l'accompagnement d'un résident aux urgences le jour, et en aucun cas la nuit. Une personne privée de la parole, ou de la résilience nécessaire, exposée à la même situation… Une personne encore plus inapte que S. au décubitus dorsal… Et les parents de S. songent soudain à l'"Après-nous"… nous gratterons la terre dans notre tombe pour voler à l'aide de notre enfant. Où est notre répit, notre tranquillité d'esprit ?

Hommage aux urgentistes, mais honte à ceux qui pilotent les urgences !

TÉMOIGNAGES

Vacances en famille grâce au Réseau Passerelles

Pour beaucoup, l'été est synonyme de vacances, de repos, de voyage… mais pour nous, familles avec un enfant en situation de handicap, c'est aussi synonyme d'angoisse, de stress et de recours à la "débrouille". Le Réseau Passerelles propose des solutions.

« Nous avons eu la chance de pouvoir partir l'année dernière avec le réseau Passerelles et nous avons été très satisfaits ! Nous ne sommes pas partis très loin, le but étant juste de se poser.

Une très bonne équipe s'est occupée de notre petit Axel mais aussi des petits frères ! Nous avons pu avoir une semaine de répit et passer quelques journées à ne rien faire. Le rêve !!!

Cette année, nous ne pouvons malheureusement pas renouveler ces vacances, les aides accordées par la CAF étant supprimées, mais nous pensons partir de nouveau l'année prochaine.

Je tiens à remercier l'équipe du Réseau Passerelles, des personnes très motivées, dynamiques et soucieuses d'apporter des moments de répit aux familles. Un grand merci ! »

Même ponctuels, ces moments permettent d'être plus disponible pour la fratrie et pour son conjoint.

Il est dommage que peu d'entre nous s'autorisent encore aujourd'hui à profiter de ces moments de parenthèse ; parfois, il faut du "vouloir" plus que du "pouvoir" ! Oser déléguer, passer le relais, faire confiance à autrui…

C'est un long chemin mais pour qui essaye de le suivre, il peut y avoir de bonnes surprises au bout.

Bonnes vacances et bel été à toutes et à tous !

Contacts : Réseau Passerelles
02 22 66 97 90
www.reseau-passerelles.org

BIP
APF France handicap
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication : Prosper Teboul
Rédacteur en chef : Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction : Carole Bourgeois
Comité de rédaction : Patricia Dedourge, Jean-Marie Viprey.

Conception et réalisation : eden-studio.com
Impression : APF 3i Concept