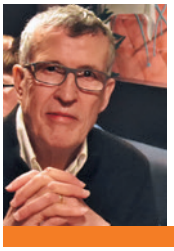
BIP
BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
JUILLET 2016 / N°11
APF Association des Paralysés de France
Bouge les Lignes !
n°11

édito



Bernard Dumas,
Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)

Demain le GNP

Une place dans l'association pour une place dans la société

Voici l'appel que je lance aujourd'hui, au lendemain de l'Assemblée générale de l'APF qui s'est tenue à Clermont Ferrant le 25 juin dernier. Les adhérents présents ont statué sur la pérennité de notre groupe et son organisation future avec des missions qui restent inchangées. D'ici la fin de l'année de nouveaux parents, élus pas les conseils APF de département prendront place pour assurer auprès de ceux qui seront restés le remplacement des sortants. Du fait de la réforme régionale, l'équipe ne comptera plus qu'une douzaine de parents pour vous représenter, d'où l'intérêt et la nécessité de créer des liens pour renforcer nos échanges et faire de notre Groupe national le point de ralliement d'un véritable réseau plutôt qu'une tour d'ivoire coupée du quotidien. J'espère que ceux d'entre vous qui sont adhérents de l'APF sauront mettre à profit la période estivale pour se renseigner en vue d'une éventuelle candidature, mais je souhaite, plus fortement encore que parents d'enfants en situation de handicap, quels que soit l'âge et le handicap de nos enfants, nous nous retrouvions encore plus nombreux, plus forts et plus proches. En attendant, c'est avec plaisir qu'à travers le BIP, chaque trimestre, nous venons vers vous et que nous vous retrouvons régulièrement sur le blog dans l'espoir de toujours répondre à vos attentes, qu'il s'agisse comme dans cette édition de droit, de définitions ou d'un focus plus particulier sur le polyhandicap avec les journées APF/Handas. Avec les membres du GNP, je vous souhaite le meilleur des étés possibles dans l'attente de notre BIP du mois d'octobre qui précédera de peu nos journées nationales des 25 -26 et 27 novembre à Arcachon. D'ici là : Été ou pas, que tout se passe pour le mieux ...

ACTUALITÉ

Un plan pour le polyhandicap

Fin mai, s'est tenue la Conférence nationale du Handicap. Un rendez-vous quelque peu "décevant" comme l'indique l'APF, avec des annonces positives mais pas de réel changement et toujours un grand décalage avec les attentes.

Parents, nous relevons quand même la confirmation du plan polyhandicap, avec quelques moyens supplémentaires. Une avancée qui reconnaît (enfin !) l'existence de besoins spécifiques liés au polyhandicap. Ce plan s'attachera à la formation des équipes de soins et d'accompagnement, au renforcement des moyens des équipes médico-sociales, à de nouvelles réponses tout au long de la vie mais aussi au soutien des proches.

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

CHOIX DES MOTS

Poly, pluri ou sur-handicap ?

Parents, ne nous arrive-t-il pas d'hésiter pour employer le mot juste : handicap, polyhandicap, plurihandicap ou sur-handicap au point de préférer une appellation plus généraliste et de rater notre objectif ?

Le **polyhandicap** généralement lié à une réduction grave de l'autonomie comporte l'association de déficiences graves avec un retard mental plutôt sévère.

Le **plurihandicap** provient de l'association de deux ou plusieurs déficiences sans que l'on puisse désigner l'une d'elles comme principale. Il peut s'agir de difficultés motrices, intellectuelles et/ou sensorielles …

Le **sur-handicap**, lui, est l'association d'une déficience physique ou intellectuelle avec une déficience psychique, troubles relationnels notamment. On parle de sur-handicap car il est souvent consécutif à une aggravation du handicap initial due aux difficultés relationnelles qu'il provoque.

Sachons quand même nous garder d'un recours strict à ces définitions plutôt abruptes et "catégorisantes". Elles trouvent bien vite leurs limites. ■

L'ÉCHO DES PARENTS

Journées nationales Polyhandicap/Handas

Les Journées nationales Polyhandicap/ Handas 2016 ont eu lieu à Metz du 1er au 3 juin dernier. Frédérique Dilly, directrice de trois structures, et ses équipes nous ont reçus avec beaucoup de gentillesse et de savoir-faire. Merci à Sylvie Mouchard, administratrice APF, qui a osé affronter les grèves pour nous rejoindre. À noter au passage combien Metz est une jolie ville que nous avons pu visiter durant les deux heures où le soleil est enfin apparu.

"Quand parents et professionnels se découvrent partenaires", tel était le thème de ces journées. Sujet d'importance qui a mobilisé un nombre particulièrement élevé de participants. Directeurs, professionnels, parents, tous ont pris la parole. Les témoignages de parents, jeunes, moins jeunes, tous avec des parcours et des ressentis différents, avec une façon de raconter personnelle, furent tout aussi intéressants et émouvants à entendre.

Nous avons pu écouter entre autre Bouchra El Haimer, cuisinière au centre Jules Vernes d'Amiens, qui nous a parlé texture, goût, épices, couleurs… que l'on peut traduire par « je porte de l'importance aux personnes polyhandicapées pour lesquelles je cuisine donc j'ai une obligation de bons résultats et j'aime mon métier ».

"Construction d'un partenariat entre familles et professionnels", tel fut le sujet proposé par Carine Maraquin, psychologue clinicienne avec, pour fil conducteur, le schéma des 4 « R », Respect, Reconnaissance, Responsabilité, Réciprocité. Thomas Schermack, psychologue à l'IEM Saint Avold, a conduit ces trois jours avec une étonnante réflexion n'hésitant pas à faire référence à certains rappeurs tout autant qu'à Nietzsche. Anne Dupuy-Vantroys, doctorante en éthique, a parlé de l'engagement partagé et solidaire. Violaine Van Cutsem, psychothérapeute, nous a évoqué une représentation d'enfants, familles, et institutions "handicapés" ? Et si la résilience était contagieuse ?

Ces journées destinées aux professionnels ont pris encore plus de valeur et de sens à l'écoute des témoignages des parents "invités" et lors d'échanges avec eux. Aussi, nous espérons que ces journées contribuent à faire bouger les lignes, et ce avec un réel partenariat, entre parents et professionnels au sein des établissements et services… ■

SUITE

Journées nationales Polyhandicap/Handas (Suite)

Rassurants et touchants furent les témoignages de toutes ces équipes accompagnant nos jeunes et adultes dans leur quotidien. Les professionnels n'hésitaient pas à travers des scénettes à faire de l'auto-dérision pour raconter des choses graves et importantes.

Impossible de citer en quelques lignes tous les intervenants et de raconter tout ce qui a pu se dire durant ces journées tant cela fut dense et riche. Aussi, voici quelques termes et quelques idées à retenir de ces rencontres :

- Engagement, solidarité, souffrance, résilience
- Co-construction d'une Charte parents/professionnels
- Peur partagée (professionnels, familles)
- S'attribuer de la valeur réciproquement
- La bonne distance remplacée par la juste proximité
- Une bonne vie, avec et pour autrui, dans des institutions justes
- Complémentarité, démarche collaborative

La confiance n'est pas un état naturel, certains parents ont émis une réserve qualifiée de "garde-fou". « *Nous ne sommes pas au pays des Bisounours* » comme dirait une maman de ma connaissance qui a deux enfants polyhandicapés, « *Mais si chacun, institution et familles, prend conscience de la réalité de l'autre, alors une vraie qualité de vie en toute confiance est proposée à nos enfants.* »

Françoise Le Guevel,
maman d'Eric adulte polyhandicapé

Pour moi, maman, accorder une "réelle" place aux familles, avec une "juste proximité" des parties, reconnaître le savoir-faire de chacun, se respecter, communiquer de façon permanente et transparente, permettraient ainsi de construire une confiance mutuelle et solide dans un climat de sérénité. Et ce afin d'assurer un bien-être dans l'accompagnement, en établissements ou services, de nos jeunes et adultes polyhandicapés.

Mériem Boumerdas,
maman de Hiddi, jeune adulte polyhandicapé.

INFOS SOCIALES

Zoom sur la tutelle

Parents tuteurs, avons-nous une vision bien claire sur la durée légale de la tutelle qui nous incombe ? – Les conversations et discussions laissent à penser que nombreux sont ceux qui sans être hors la loi se sentent en marge de la législation : 5 ans, 10 ans, 20 ans ou 30 ans ?

Pourtant, la loi du 16 février 2015 avait clairement affiché la couleur en parlant de "modernisation et de simplification du droit". Aurait-elle raté son objectif sur ce point ?

- La durée initiale de la tutelle fixée par le juge ne peut théoriquement excéder 5 ans, mais peut être portée à 10 ans si après avis d'un médecin agréé par le procureur de la République « l'altération des facultés du majeur protégé n'apparaît manifestement pas susceptible de connaître une amélioration selon les données acquises de la science ».
- En cas de renouvellement la prolongation peut au maximum être de 20 ans, portant ainsi la durée totale à 30 ans (10 +20). Néanmoins, et à tout moment le juge peut alléger la mesure, ne serait-ce qu'en augmentant le nombre d'opérations que le majeur peut effectuer seul.
- Au-delà de cette durée, une nouvelle saisie du juge des tutelles doit être faite, à l'image d'une demande initiale.

La tutelle prend fin à l'expiration de la durée fixée ou, au moment du décès de la personne protégée. Et en l'absence de renouvellement, le non-respect de l'obligation de révision provoque automatiquement la levée de la mesure, ce qui peut donner lieu à une situation critique sans protection pour la personne accompagnée et sans pouvoir pour le tuteur. Il est donc recommandé de ne pas rater l'échéance voire de l'anticiper avec le juge des tutelles.
À noter enfin que les mesures prononcées ou renouvelées pour une durée supérieure à dix ans avant l'entrée en vigueur de la nouvelle loi (18 février 2016) doivent faire l'objet d'un renouvellement avant fin 2016. À défaut de renouvellement, les mesures prennent fin de plein droit. »
Attention, nul n'étant censé ignorer la loi, aucun avis sur la fin de la mesure n'est adressé aux personnes concernées.

ACTUALITÉ

L'habilitation familiale

L'habilitation familiale est peut-être une solution face à la tutelle parfois liberticide. Elle permet aux familles de pourvoir, seules, aux intérêts de leur proche vulnérable et d'assurer sa protection, sans se soumettre au formalisme lourd des mesures de protection judiciaire habituelles. Avec l'habilitation familiale, le juge est appelé à moins intervenir.

Caractéristiques :

- Seuls peuvent être habilités les ascendants, descendants, les frères et sœurs, le partenaire de pacte civil de solidarité ou le concubin.
- La personne habilitée exerce seule les actes entrant dans le champ de l'habilitation
- La durée est limitée à 10 ans renouvelables dans des conditions assez proches de celles de la tutelle ou de la curatelle.
- Sauf raison médicale, le juge des tutelles auditionne la personne à protéger et s'assure que les proches ne s'opposent pas à la mesure.
- La mission est exercée gratuitement
- La personne protégée peut continuer à accomplir seule les actes qui ne sont pas concernés par l'habilitation.

Mais :

- Même si la démarche est simplifiée, la procédure nécessite la saisie du juge des tutelles par l'intéressé ou un membre de sa proche famille.
- L'intervention d'un médecin choisi sur une liste établie par le procureur de la République reste obligatoire pour établir le fait que la personne est « hors d'état de manifester sa volonté »
- Rien n'est prévu en matière d'accompagnement à la décision, ce qui pourrait pourtant éviter parfois l'habilitation familiale, ou une autre mesure de protection… Le France se situe sur ce point bien loin de la Convention des nations unies relatives aux droits des personnes handicapées. ■

COUP DE GUEULE !

Objectif : les démarches administratives sur internet

Après le vote en première lecture, le projet de loi a été adopté par le Sénat, le 3 mai 2016 : 100% des démarches administratives seront amenées à se faire sur internet. Certes l'économie numérique est l'économie de demain, mais que se passera-t-il pour toutes les personnes ayant des difficultés d'accès au numérique ?

Ce projet de loi amoindrit l'obligation d'accessibilité numérique telle qu'elle était prévue dans la loi handicap de 2005. Le parlement a donc choisi de suivre le gouvernement et de voter pour la fracture numérique ! Une aberration alors que le numérique est censé simplifier la vie de toutes et tous ! Le Collectif pour une France accessible va interpeller les parlementaires afin de saisir le Conseil constitutionnel pour rupture d'égalité dès le vote définitif de la loi.

Dans la vraie vie, il faut quantité d'identifiants, de mots de passe que l'on nous conseille de changer régulièrement et cela pour la CAF, la CPAM, les comptes bancaires, les assurances, les impôts… Et que dire du formulaire MDPH, où vous passez une heure dessus de crainte d'erreur ? Alors vous vous dites : je vais l'enregistrer et je vais revenir dessus comme vous pouvez le faire pour d'autres documents administratifs. Mais là, vous vous trouvez face à votre incompétence numérique et vous restez bloqué face au document…

Quid du Référentiel général d'accessibilité pour les administrations (RG2A), actualisé le 29 avril 2015 ? En ce qui me concerne, une vague de stress m'a emportée en me demandant qui aidera mon enfant quand je ne serais plus là ou en état de l'aider. Faudra –t-il payer un nouveau service pour l'aide aux démarches ou aux déclarations administratives ? Il existe effectivement des nouveaux services : 75 euros pour la déclaration d'impôt ou 105 euros pour tout le pack administratif. Évidemment, les coûts seront supérieurs pour nos enfants puisqu'ils ont énormément des démarches administratives à faire.

Où est la simplification ? ■

BIP
Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf.asso.fr

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

Secrétariat de rédaction : Carole Bourgeois
Comité de rédaction : Bernard Dumas, Brigitte Lamarre.

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