ISSN 2557-4841

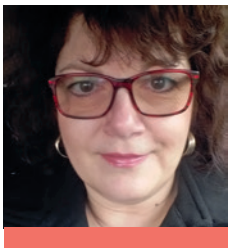
BIP BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

JANVIER-FÉVRIER
MARS 2019 / N° 21

APF France handicap

Journée Nationales des Parents 2019 : 1-2-3 février, à Strasbourg. Thème : "La désinstitutionalisation, pas sans nous !"

édito



Patricia Dedourge,
Coordonnatrice du
GNP/APF France handicap

Pour cette nouvelle année, le Groupe National des Parents vous souhaite que tout soit meilleur, plus beau et plus doux que l'année précédente. Que ce qui fut difficile hier ne soit désormais plus qu'un mauvais souvenir du passé au milieu des souvenirs joyeux que nous procurera certainement demain. Et, sans pour autant rêver d'un monde de Bisounours, nous souhaitons de tout cœur que vos projets se réalisent.

L'APF France handicap est dorénavant ouverte à tout type de handicap et ses adhérents ont voté, au Congrès de Montpellier, le nouveau projet associatif : "Pouvoir d'agir. Pouvoir choisir" (Plus d'infos sur le site www.apf-francehandicap.org).

Ce congrès a néanmoins bouleversé nos habitudes et les Journées Nationales des Parents (JNP) ont dû être décalées de quelques mois. Elles auront lieu les 1er, 2 et 3 février prochains à Strasbourg et nous espérons vous y rencontrer pour les uns, vous y retrouver pour les autres.

Le thème de cette année : "La désinstitutionnalisation, pas sans nous ! Le processus est en cours, Parents, soyons en partie prenante". Un thème qui s'inscrit dans la lignée des précédentes JNP consacrées au lieu et au projet de vie.

Plonger dans le sujet dès ce BIP serait déflorer quelque peu les échanges que nous aurons et, comme l'actualité est fournie, parlons plutôt ici de ce qui la nourrit : les élections à l'APF, les difficultés de financement des aides techniques, l'autorité et l'autoritarisme, les tutelles et un témoignage qui amorce déjà les discussions que nous aurons en février.

Même si tout est loin d'être rose, c'est avec optimisme que je vous souhaite à nouveau la meilleure des années possible et vous donne rendez-vous à Strasbourg. ■

INFORMATION JURIDIQUE

© Fotolia

Les tracas d'une mère pour faire renouveler le fauteuil roulant de son fils. Une histoire en quatre actes.

Cyril* est un jeune adulte polyhandicapé âgé d'une trentaine d'années. Depuis sa naissance, c'est sa mère qui l'a élevé, seule, et qui s'est occupée de lui pour tous les actes de la vie.

Jusqu'à ses 20 ans, il se déplaçait en fauteuil roulant manuel que devait pousser sa mère car il lui était difficile de l'actionner et de le piloter lui-même. Pour faciliter leurs déplacements, celle-ci a demandé et obtenu en 2009 la prise en charge par la Sécurité Sociale d'un fauteuil roulant électrique avec commande tierce personne.

En 2014, au terme des cinq années généralement retenues pour ce genre d'opération, le renouvellement d'un fauteuil avec les mêmes caractéristiques que le précédent a été demandé. Et c'est là qu'a commencé le parcours du combattant.

1. Avis défavorable du service médical de la Sécurité Sociale. Motif : les conditions de prises en charges prévues par la Liste des produits et prestations (LPP) pour un fauteuil roulant électrique ne sont pas remplies. Car « *L'assuré ne conduit pas son fauteuil roulant puisque la commande standard du fauteuil est déportée en commande tierce personne* »
2. Premier rejet de la Commission de recours amiable de la Sécurité Sociale.
3. Nouveau rejet par la dite commission malgré les renseignements et documents fournis par la maman.
4. Dans l'intérêt de son fils, cette mère, fatiguée mais pugnace, ne s'est pas découragée. Elle a saisi le Tribunal des affaires de la Sécurité sociale (TASS).

Épilogue : Soutenue par une avocate décrite comme 'remarquable', la maman a obtenu gain de cause, mais il a fallu quatre ans de procédure.

NDRL : Il semblerait que les instances décisionnaires ne puissent revenir lors d'une demande de renouvellement sur la nature d'un équipement qui a déjà fait l'objet d'un financement. Chambery : Jugement du TASS du 9/04/2018 ■

** Le prénom a été modifié.*

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

LE SENS DES MOTS

Les mots : AUTORITÉ

Autorité, autoritarisme, quelles différences ? Zoom sur ces concepts fondamentaux pour les parents.

Autorité… Pour le Robert, « pouvoir d'imposer l'obéissance ». À l'origine (latine) il y a l'idée de « faire croître », « augmenter ». L'« auteur » (auctor) est celui qui développe, fait naître, un projet, une idée, son garant. Puis le modèle, le maître, qui dirige et protège ce développement. C'est seulement après la Renaissance que **l'auteur** devient celui d'une œuvre artistique. Mais de cette histoire, il reste l'expression « les auteurs de mes jours », mes parents… Et bien sûr on pense aussitôt à **l'autorité parentale**.

La loi la définit comme « conférant aux parents des droits et mettant à leur charge des devoirs vis-à-vis de leur enfant mineur ». Exercée en commun ou partagée (en cas de séparation), la responsabilité qui en découle prime sur tous ces droits et devoirs et pèse particulièrement lourd sur les épaules quand l'enfant est porteur de handicap.

Le moment vient très tôt où il faut se poser la question de l'autonomie de l'enfant dans ses choix face à cette autorité à la fois naturelle et… instituée. L'abus d'autorité n'est jamais loin, même à notre corps défendant. Cette tutelle de fait que nous exerçons devra-t-elle ou non être relayée pour le jeune adulte par des mesures de protection, autre forme d'autorité ?

Le franc abus de l'autorité, c'est **l'autoritarisme**. Il peut être tel qu'il ruine l'autorité véritable, parce que personne n'a envie d'obéir s'il n'est pas convaincu, selon son âge et son statut, du bien-fondé des choses prescrites. L'autoritarisme peut frapper les institutions, la vie politique, les associations, il a à voir avec le « pilotage » qui tend à remplacer la démocratie.

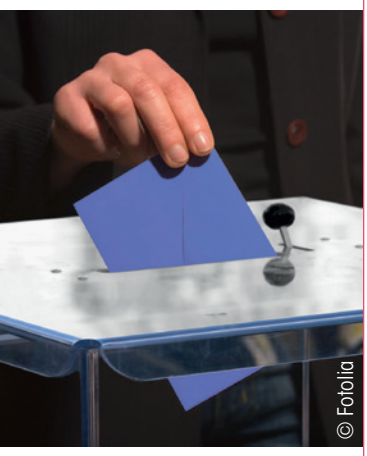
Nous avons pu le rencontrer, hélas, chez des professionnels en institution, chez des médecins spécialistes prononçant diagnostics, pronostics et prescriptions dans un manque certain… d'écoute. Alors ce sont les instances collégiales, par exemple le Parlement, mais aussi à échelle réduite, le Conseil de Vie sociale (CVS) qui ont pour fonction de contrôler l'Autorité, les Autorités.

À ces dernières, nous nous adressons aussi en termes revendicatifs. Des Autorités, et de ses représentants, nous attendons un esprit de concertation et la remise des décisions finales à l'assentiment commun. ■

VIE ASSOCIATIVE

Élections APF 2019-2023

Du 25 février au 18 mars, APF France handicap renouvellera une partie de ses instances élues. Parents, engagez-vous auprès de l'association.


© Fotolia

Parents, vous partagez les valeurs et la culture de l'association et vous souhaitez participer à sa dynamique ? Vous voulez prendre part à sa vie démocratique et vous sentir missionnés ? L'année 2019 peut être une opportunité pour vous : APF France handicap renouvelle une partie de ses instances élues :

- les CAPFD (Conseil APF de département) et par ricochet les CAPFR (Conseil APF de région) où les parents ont leur place.
- **le Groupe National des Parents (GNP)**, c'est-à-dire nous, comporte un élu par région et œuvre pour la prise en compte du notre quotidien aux cotés de nos enfants mineurs et majeurs : défendre leurs droits, défendre nos droits, agir pour leur avenir et le nôtre. Aux côtés du Groupe des proches de personnes handicapées et du Groupe des parents en situation de handicap, il participe à la CNPF, Commission Nationale Politique de la Famille.

Les élections auront lieu du 25 février au 18 mars 2019 avec dépôt des candidatures avant le 11 février. Pour faire entendre nos besoins, nos espoirs et partager nos compétences au sein de l'association et à l'extérieur : Parents soyez candidats. Le GNP a besoin de vous.

Il vous suffit :

- d'être adhérent depuis au moins une année et d'être majeur
- d'avoir du temps pour des déplacements parisiens sur un mandat de 4 ans
- de souhaiter faire entendre à l'APF et partout où vous serez mandaté notre voix de parents,

APF France handicap est une association reconnue, candidatez !

Si vous êtes encore indécis, sachez que lors des Journées Nationales des Parents, nous pourrons répondre à vos questions et échanger à propos de ces élections et des mandats. ■

COURRIER DES LECTEURS

RÉFORME DES TUTELLES : le droit de vote ?

**Le droit de vote aux personnes sous tutelle.
Réflexions d'une maman dont la fille de 21 ans est concernée.**

© Fotolia

« Je viens d'apprendre qu'il était question au cœur d'une réforme globalement bénéfique d'attribuer le droit de vote aux personnes sous tutelle, peut-être, comme pour moi, votre fils ou votre fille.

Oui, sans doute, mais cela me pose question du point de vue éthique.

En effet, tutrice de ma fille âgée de 21 ans et élue communale, je n'imagine pas faire voter ma fille ou du moins voter pour ma fille, car elle n'est pas en capacité de prendre seule ce genre de décision.

Je suis consciente que certaines personnes sous tutelle ont la capacité de faire des choix et le droit de vote leur est dû, mais pour ma fille, c'est impossible.

Madame la secrétaire d'État Sophie Cluzel explique que « tout le monde est influençable », et que c'est « le même argument que l'on a tenu pour éloigner les femmes du droit de vote jusqu'en 1946. »

En discutant avec d'autres parents eux aussi tuteurs, j'ai constaté les divergences de points de vue. Certains pensant à juste titre que l'attribution du droit de vote fait de nos enfants de vrais citoyens. Inscrits sur les listes électorales, ils affichent leur place au sein de la nation, ce ne sont plus des "sous-citoyens".

Cette position est défendable et je la défendrais presque, mais pour ma part ce sera NON, car je me souviens trop de mon grand-père qui mettait le bulletin de vote dans l'enveloppe de ma grand-mère parce qu'elle n'avait, soi-disant, aucune connaissance politique.

Chacun fait et fera en son âme et conscience... » ■

TÉMOIGNAGE

La vie de Martin à domicile : un travail d'équipe.

Martin, jeune homme en situation de handicap, mène une vie épanouie dans son appartement à Saint Herblain, dans la banlieue de Nantes (44). Toutes les forces en place y contribuent, humaines, techniques et financières.

« *Je vivrai chez moi comme mes frères !* » Tel a toujours été le rêve de Martin. Pourtant, à l'âge de 8 ans, on lui diagnostique une myopathie et une tumeur au cerveau. À 11 ans, il perd la marche. Sa maman, enseignante, s'est alors mise à travailler à mi-temps : « *Je n'ai jamais voulu arrêter complètement de travailler. Il était important que Martin ait sa vie et que j'ai la mienne* ».

Objectif : Vivre chez soi !

Après une scolarité dans un IEM (Institut d'Éducation Motrice) APF à Nantes, Martin entre à 18 ans au centre Hélio-Marin de Pen Bron pour 8 mois, dans le cadre d'un accueil temporaire. Ensuite, sa famille et lui explorent d'autres pistes d'hébergement, mais aucune MAS ni FAM ne veut l'accueillir.

Après une expérience d'inclusion réussie en IEM, où Martin fait l'apprentissage de l'autonomie, le jeune homme projette : « *Après mon école, je me voyais vivre comme les autres.* » En outre, son retour au domicile de ses parents étant inenvisageable, ces derniers décident de lui financer un appartement indépendant, proche de chez eux et des amis du jeune homme. Et cela malgré la réticence de nombreux professionnels…

Un indispensable encadrement médical 24/24

Tétraplégique et insuffisant respiratoire du fait d'une myopathie sévère, trachéotomisé depuis juin 2015, Martin est dépendant d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne et sociale.

En l'absence d'association conventionnée par le conseil départemental capable de répondre à ses besoins, Martin a trouvé un service d'aides humaines dans le secteur privé : une équipe de 5 auxiliaires de vie l'accompagne 24h sur 24, 7 jours sur 7. L'AFM-Téléthon au travers du Service Régional, a aidé la famille à concevoir l'aménagement du logement et l'a soutenue dans ses interrogations et ses démarches administratives.

Artiste-peintre, sportif et bon vivant !

Son envie de vivre et de participer à la vie sociale ont permis à Martin de se former à la peinture. À ce titre, il se définit aujourd'hui comme artiste peintre et voit ses toiles exposées. Les reproductions de ses tableaux sont vendues

…/…

.../... au profit du Téléthon.

Sportif, Martin pratique le foot-fauteuil et suit les exploits du Handball Club de Nantes dont il ne rate aucun match. Le week-end, le jeune homme sort, va au cinéma, assiste à des concerts, partage une bière avec ses copains ou reste tranquillement chez lui devant un DVD ou son ordinateur.

La communication entre les intervenants : une des clefs de la réussite !

Certes, son état de santé requiert des prises en charge spécialisées et une attention particulière, mais le fait de vivre chez lui, en respectant son rythme, sa fatigabilité, son sommeil, avec des auxiliaires de vie qui repèrent le moindre signe de dérèglement, est un facteur qui favorise sa sécurité médicale. Ses médecins, kiné, orthophonistes…, mis en réseau, communiquent entre eux et ont à cœur d'accompagner Martin qui est aussi suivi au CHU de Nantes.

L'expérience de Martin démontre qu'à condition de faire évoluer les mentalités, il est possible d'offrir à des personnes handicapées de vraies perspectives de vie. Ceci suppose une offre de logements accessibles, une compensation à la hauteur des besoins, ainsi que des services d'aides humaines et d'accompagnement à la vie sociale compétents et formés, complétés si besoin par des plateformes médicales. Grâce à tous ces dispositifs, l'expérience de Martin se révèle être une vraie réussite !

ACTU DU CNP

Rendez vous aux JNP les 1er, 2 et 3 février !

« Les JNP 2016 à Arcachon »

Peut-être trouvez-vous qu'entre le blog et le BIP, nous vous "rebattons un peu trop les oreilles" avec les JNP, les Journées Nationales de Parents. À l'inverse, les familiers de ces rencontres pensent certainement qu'en reparler est nécessaire, tant cette rencontre au cœur de notre mouvement et de notre démarche est essentielle.

Oui, l'évènement est incontournable, au point que certains parents se sont étonnés du report de date. Mais le Congrès de notre association à Montpellier n'autorisait pas l'organisation de deux évènements majeurs la même année. C'est donc **les 1er, 2 et 3 février** que nous vous invitons **à Strasbourg**.

Le thème que nous avons choisi est quasiment imprononçable : "La désinstitutionnalisation", mais compte tenu des déclarations faites en haut lieu à son sujet, nous devons veiller à ce qu'elle ne se fasse pas sans nous, les parents.

Pour nous, la désinstitutionnalisation ne veut pas dire "dés-établissementation", mais est synonyme "d'épanouissement" et de "qualité de vie". Il s'agit donc d'un véritable sujet de société : ne laissons pas d'autres moins concernés que nous le traiter à notre place.

Dans les ateliers qui vous seront proposés aux cours des JNP, vous pourrez débattre entre parents à la lumière des informations d'intervenants éclairés ou de parents-ressources, riches de leurs expériences.

Pour participer à ces journées, contactez sans tarder la délégation APF France handicap de votre département ou la structure APF qui accueille votre enfant. À moins que vous ne préfériez vous inscrire directement en ligne depuis notre blog.

Information importante :

Chaque délégation, établissement et service prend en charge le déplacement des parents qui représentent leur structure. L'hébergement et les repas sont pris en charge, quant à eux, par le siège.

Alors ne tardez pas ! Nous aurons plaisir à vous connaître ou vous retrouver, pour partager pendant ces trois jours nos préoccupations et pistes d'évolutions.

Rendez vous donc au Palais des Congrès de Strasbourg les 1er, 2 et 3 février prochains !

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 : Bernard Dumas, Patricia Dedourge, Jean-Marie Viprey.

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