



# n°14

## édito



**Jacques Zeitoun,**  
Vice-président de l'APF

Chères amies, Chers amis,

Les élections des membres du GNP n'ont pas eu lieu dans 9 régions en raison de la carence de candidats pour 7 d'entre elles et de problèmes techniques et de communication pour les autres.

De nouvelles élections vont être organisées dans ces 9 régions. L'appel à candidature a été lancé le 21 février 2017. Souhaitons aujourd'hui que les délégations, les conseils APF de région et de département puissent se mobiliser et être mieux informés pour susciter davantage de candidatures. Dans l'attente des résultats de ce scrutin et à l'heure de la mise sous presse de ce BIP, le groupe de parents n'a pas été installé par le conseil d'administration.

Moins de trois mois après les JNP 2016, cette insuffisante mobilisation concorde mal avec les réflexions en cours sur la place des familles dans notre association pour une meilleure prise en compte de la dimension familiale. Sans pour autant parler de démobilitation, il conviendra d'en rechercher les raisons.

L'actualité nous invite à contribuer aux débats sur les questions qui concernent également et plus particulièrement les familles. Il en est ainsi des nouvelles directives sur le signalement aux ARS, du débat sur le dossier médical partagé (DMP) dont il est question dans les pages suivantes.

Ce numéro ne serait pas complet sans les témoignages qui donnent du sens à notre engagement, ceux de deux militantes de longue date.

Je tiens, enfin, à rendre hommage, pour leur action, aux parents sortants qui n'ont pas souhaité se porter à nouveau candidats aux élections : Brigitte Lamarre, Viviane Klawczynski, Bernard Dumas, Erik Ligier, Hubert Stéphan, Daniel Thibaut et Naïma Gara. ■

## Le Guide d'appui PCH Aides humaines

### Non aux chronométrages impersonnels

Au mois de janvier, en réaction au nouveau Guide d'appui PCH aides humaines, nous avons relayé sur notre blog une pétition lancée par *Coordination handicap et autonomie*.

Ce guide, en principe expérimental, a donné lieu un peu partout à des évaluations impersonnelles remettant en cause des situations bien établies. Au prétexte de l'équité, il déshumanisait totalement l'évaluation

pour satisfaire, c'est évident, à des restrictions budgétaires. Tout était minuté : aller aux toilettes prenait par exemple 2 minutes, 5 fois par jour. Un chronométrage dangereux, totalement inadapté aux différentes pathologies et aux spécificités de la personne et de ceux qui les aident.

Ce guide, réalisé sans concertation, a été dénoncé par l'APF dès sa parution. Une maman nous avait

.../...



.../...

même écrit : « Ce guide destiné à harmoniser les pratiques est une véritable honte ! Il ne permet en aucune façon le traitement individuel de la compensation pour la réalisation du projet de vie. (...) Mon fils en a lui-même subi les conséquences à l'occasion d'un renouvellement de PCH aide humaine, se retrouvant avec une réduction de moitié des heures attribuées pendant plusieurs années – de 6 heures, il est passé à 2 h 58 – au prétexte que le guide de la CNSA proposait des moyennes, qu'il s'agissait de combattre les largesses de

certaines MDPH, que nous étions maintenant dans un contexte d'égalité de traitement et que précédemment on lui avait trop donné ». Ce guide faisait perdre de vue la nécessité d'une individualisation de l'évaluation des besoins au profit de la standardisation des temps proposés, beaucoup trop restrictive.

Grâce à ses interpellations, l'APF a obtenu que fin janvier, une nouvelle version soit présentée aux associations. Les observations y ont été prises en compte et notamment le minutage. Mais comme, l'ensemble

des associations a estimé que d'autres améliorations étaient encore nécessaires, une nouvelle mouture devrait être proposée avant d'être diffusée, accompagnée d'un protocole de formation et d'appropriation de l'outil.

Avec l'APF, le GNP a demandé l'abandon de l'utilisation du premier guide, mais souligne néanmoins l'intérêt d'un outil national de référence sur la PCH aide humaine afin d'assurer l'équité territoriale de traitement des demandes. Mais attention, il n'est pas question d'un nivellement par le bas ! ■

## TÉMOIGNAGE

### Mes années au GNP-APF

Comment vous décrire en 2 500 signes\* les 16 années qui viennent de passer au sein du groupe national des parents (GNP-APF) ?

Je peux vous dire que, depuis mon arrivée, j'ai beaucoup appris, j'ai été baignée et rincée dans le langage et les problématiques du handicap, de la différence « du genre humain ». Parfois c'est compliqué de s'adapter à l'autre, c'est difficile de s'exprimer, et dur de se faire entendre. C'est l'histoire de la vie, l'histoire de chacun. J'ai eu quand même des grands moments de solitude, qui ont été balayés par ces grands instants de bonheur, de se retrouver et de partager nos idées, nos convictions, notre solidarité solidaire, et pour certains notre amitié. J'ai côtoyé un grand nombre de parents, de familles, qui m'ont aidée à changer mon regard sur nos différences, car il y en a, et essayer de les dépasser, de s'effacer pour ne porter qu'une parole. J'ai essayé en toute simplicité de participer, de coopérer, d'animer, de réguler. Enfin, j'ai persévéré, dans la mesure de mes moyens, de mes capacités, et je me suis régalée.

Les grands moments de cette aventure sont quand même les journées nationales des parents (JNP). Ce sont des journées inoubliables, mémorables, c'est comme une grande fête. D'abord il y a la préparation, pendant des mois, le choix du lieu, la préparation des interventions, des participations, des écrits, de la décoration. La tension monte, le stress de bien faire, de satisfaire les convives parents, de les intéresser, de les captiver, de leur faire plaisir, de les informer, de partager avec eux. C'est un moment magique, rempli d'émotions et d'instant de bonheur. Je l'ai inscrit au pluriel car pour moi, ma vie est remplie de petits bonheurs, mais je ne peux pas dire que je suis heureuse d'avoir un enfant handicapé, différent.

Mes regrets sont de quitter notre groupe que j'avais surnommé « Les Mousquetaires », nom qui me tient à cœur, qui est bien représentatif de notre complicité, et que la dimension de parents et de familles ne soit pas réellement affirmée comme une composante, membre actif de l'association, notamment avec

une plus large représentation au CA, me contrarie.

Nous sommes la maman et le papa de nos enfants, handicapés ou pas, nous avons des devoirs et des obligations envers eux, qu'ils soient mineurs ou majeurs : ils restent nos enfants. Notre rôle, nos missions notre amour ne changent pas. Ce n'est pas une question d'autonomie, ni une question d'indépendance, ni d'obligation, ni de dévotion. C'est mon avis : « nos enfants restent nos enfants toute leur vie, et nous sommes là pour les aider à vivre leur vie, dans le respect, et la dignité ». Pour finir, je voudrais tous vous remercier, d'avoir été à mes côtés, d'être ce que vous êtes, de belles personnes entières et différentes ■

Viviane

\* On appelle signes le nombre de caractères et espaces que compte un article.



## Dossier Médical Partagé

Personnel, pourquoi pas ? Mais partagé c'est autre chose !

Le DMP (Dossier médical partagé), dont on parle depuis 2004, est maintenant une réalité. Mais même s'il est destiné à garantir une meilleure prise en charge des patients, constitue-t-il vraiment une opportunité ?

Le DMP contient des informations personnelles, médicales et administratives et le patient est libre de juger de l'utilité de certaines informations le concernant.

C'est le titulaire, qui décide de l'alimentation de son DMP. C'est lui qui définit les professionnels à

qui il autorise l'accès, le « 15 » lui, étant toujours prévu sauf opposition. En revanche, seul celui qui a inscrit des renseignements peut les effacer, mais un masquage reste possible.

Initialement, il s'agissait du dossier médical personnel. Depuis la loi de janvier 2016 il est devenu le dossier médical partagé, mais partagé avec qui ? Les professionnels autorisés bien sûr, avec néanmoins, et c'est certain, des risques de débordement, vers notamment quantité d'organismes

qui, à l'heure où tout se pirate ou s'officialise un jour, ne se priveront pas de rechercher un maximum d'informations. Tant qu'il s'agit de données anonymes à usage général, bien qu'inadmissible, le mal n'est pas trop grave. Mais le jour où les retombées nous concerneront directement, assurances, mutuelles, recherche d'emploi, vie privée... il sera trop tard. Alors sachons garder la prudence d'un « oui mais » même si comme certains ont pu le dire : « on n'arrête pas le futur ». ■

## Avertissement

L'article qui suit n'est pas un abécédaire pour une éventuelle chasse aux sorcières. Certes il s'agit de mettre un nouvel accent sur divers types de dysfonctionnements, mais sachons ne pas en rester là, en espérant ne jamais les rencontrer dans notre parcours de parents. Sachons profiter de cette énumération élargie pour y puiser de nouveaux éléments de réflexion et de proposition. Pour

éviter d'être contraints un jour à « dénoncer », appliquons-nous à proposer pour un mieux-être général. Sachons nous rencontrer pour partager, sachons nous regrouper pour mieux nous faire entendre. C'est aussi ça être parents, et mieux encore parents militants.

La liste peut paraître fastidieuse, mais en nous l'appropriant nous contribuerons à la prévention de

tels incidents.

« Il n'y a pas de petites difficultés pour celui qui les vit ». N'attendons pas que la situation ne soit plus maîtrisable pour trouver des solutions, continuons à réclamer une plus grande place, une plus grande écoute et osons, s'il le faut, passer outre les prérogatives des directeurs à qui incombe l'initiative du signalement.

## Signalement d'événements graves

Bien plus qu'une simple liste

Parce que l'information ne semble pas avoir eu l'écho qu'elle méritait, BIP a jugé utile de revenir sur un décret de décembre 2016 qui, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2017, rend obligatoire pour les structures sociales et médico-sociales le signalement aux administrations compétentes (ARS, préfet, DDSCS-PP, président du conseil départemental...) de 11 types de dysfonctionnements graves. Aucun de ces points ne doit être minimisé, mais nous tenons surtout à souligner ici ceux qui, jusqu'à présent, avaient selon nous, trop

tendance à être passés sous silence :

- les absences et le *turnover* du personnel qui perturbent l'organisation du travail...
- les difficultés relationnelles récurrentes avec la famille ou les proches dans la mesure où elles génèrent une perturbation au sein de la structure.
- les violences physiques, psychologiques, morales, les négligences graves, la privation de droit, tout comportement

d'emprise, l'isolement vis-à-vis des proches et le défaut d'adaptation des équipements nécessaires aux personnes à mobilité réduite, maintenant clairement assimilés à de la maltraitance.

- les défaillances techniques diverses : électricité, chauffage, ascenseur... et bien plus graves, les perturbations liées à la santé (intoxication, épidémie...) ou encore des problèmes environnementaux.

.../...



.../...

- les incidents ou accidents et pas seulement ceux liés à une erreur ou à un défaut de soins ou de surveillance.

Sont concernés aussi : les suicides et tentatives de suicide de personnes prises en charge ou de personnels ; les disparitions

dites « inquiétantes » dès lors que les services de police ou de gendarmerie sont alertés et mobilisés ; les comportements violents de la part d'usagers au sein de la structure, ainsi que les manquements graves au règlement du lieu d'hébergement ou d'accueil qui compromettent la

prise en charge des personnes ou celle d'autres usagers ; les actes de malveillance au sein de la structure (détérioration volontaire de locaux, d'équipement ou de matériel, vol...) ; les sinistres et événements météorologiques exceptionnels. ■

## TÉMOIGNAGE

### Ils sont chez eux

Il y a quelques mois j'ai évoqué dans le BIP de janvier 2015, la future colocation de personnes en situation de handicap moteur. Après huit ans de lourds combats, le projet a **enfin** vu le jour !

Cependant, la vigilance est de mise. Le collectif, constitué des personnes concernées et de leurs parents, œuvre encore et toujours auprès du service « Famille gouvernante » de l'UDAF et du SPASAD afin de rester au plus près des attentes et besoins des personnes en situation de handicap.

Une nouvelle fois, le combat est inexorable et obligatoire afin d'éviter le trop collectif voire l'institutionnel.

Il était effectivement plus simple pour les professionnels d'imaginer le fonctionnement de l'accompagnement ou de la gestion de l'appartement tel que cela se passe dans une structure allant même jusqu'à demander la réécriture d'un projet de vie maintes fois écrit ou d'envisager de faire des réunions de professionnels, chez les locataires en dehors de leur présence.

Demander l'avis des personnes, ne rien imposer sans leur consentement, enfin, comprendre que

les personnes sont chez elles et ont un pouvoir de décision ne va pas dans le sens de l'évidence. La MDPH, après quelques réticences, a soutenu le projet mais reste extrêmement attentive en matière de sécurité, allant même jusqu'à imposer le mode d'accompagnement : le SPASAD de la ville et un dispositif de téléalarme qui oblige les personnes au port d'une montre afin qu'elles soient géolocalisées. Ce que les personnes refusent ! Elles ont posé leur montre sur leur table de nuit sans se concerter et en même temps, elles ont toutes dit : qu'elles pouvaient téléphoner et qu'elles savaient s'entraider. Il reste donc à envisager une nette amélioration de ce dispositif sans pour autant les obliger en permanence à être suivies à la trace.

Il me semble parfois répéter sans arrêt la même chose : « qu'ils sont chez eux et qu'ils font ce qu'ils veulent dans le respect du règlement de colocation ». Ainsi le collectif a dû insister pour choisir des meubles de très bonne facture afin d'éviter l'obsolescence rapide sachant que l'UDAF et moi-même avons obtenu un niveau de subventions très conséquent.

Après quelques semaines d'installation, les personnes semblent

enchantées d'être chez elles. Toutes les familles ont fait le constat d'une très bonne appropriation de leur nouveau logement. Nos enfants sont chez eux !

Cependant, nous sommes et nous resterons toujours présents tant que nos enfants nous le demanderont.

Ce qui me perturbe encore c'est que, habitant à environ 200 m de chez lui, dans mon imaginaire, je pensais devoir convaincre souvent mon fils de rentrer dans son appartement. C'était le seul terrain près du centre commercial qui était éventuellement constructible et également le seul lieu, pour lui, très attractif.

Actuellement, il ne vient jamais à la maison en dehors de certains week-ends.

Je ne sais pas comment interpréter cet état de fait, peut-être se sent-il bien chez lui ? Si c'est le cas, j'en suis ravie, même si tous les soirs je continue à lui mettre son assiette à mes côtés.

Tous les parents sont dans la sensation un peu désagréable mais attendue du « nid vide ». ■

Brigitte

