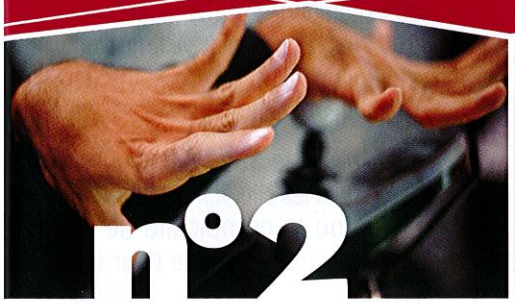
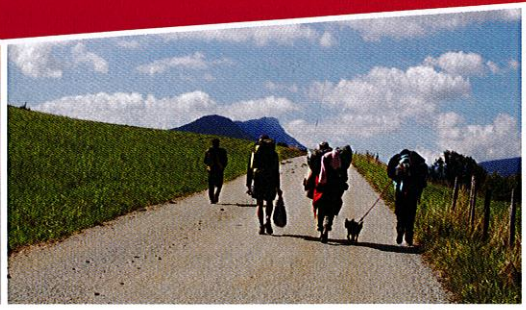
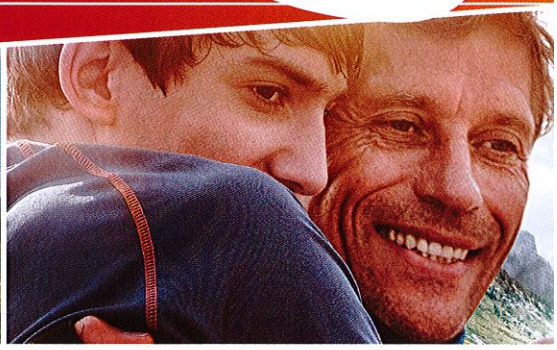
BIP
BULLETIN D'INFORMATION DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
AVRIL 2014 / N°2
APF Association des Paralysés de France
Bouge les Lignes !

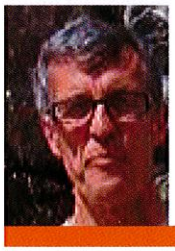






édito

Soyons des sentinelles pour nos enfants



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

Comme vous sans doute, nous avons été attentifs à tout ce que les médias ont développé à propos de la vie en établissement pour les personnes en situation de handicap. Mais aujourd'hui, que reste-t-il de cet émoi partagé ? Que reste-t-il du choc causé par les « usines à Français »* et les lits à barreaux d'une autre époque ?

L'actualité galopante et l'inertie de l'indifférence les ont faits oublier. Pourtant trop de parents sont encore seuls et fatigués face à un quotidien qui les use et les broie.

Combien sont-ils à se retrouver sans structure et sans aide, victimes d'un système qui les pousse au renoncement tout en renforçant leur souci du devenir de leurs enfants le jour où eux, parents, ne seront plus là ?

Les places en établissement sont rares, l'avenir est bouché et, faute de solutions adaptées, ils n'ont aucun choix possible pour un accompagnement à domicile ou un accueil en établissement.

Combien de sacrifices, de soucis et de projets de vie abandonnés en raison d'accompagnements insuffisants ou dépersonnalisés voire aléatoires et déshumanisés ?

Arrêtons de cautionner ce système par notre silence !

Le manque de places que les pouvoirs publics affirment combattre n'est pas le seul problème. Il faut compter avec la maltraitance (voir p. 2), indissociable de la peur des représailles. Combien sont-ils à se taire par crainte de réprimandes ou d'exclusion pure et simple ?

Combattons ce qui ne correspond pas à nos idéaux de société inclusive ou pire encore au simple respect des droits de l'homme.

Parents et familles de personnes handicapées, soyons des sentinelles actives et efficaces pour que nos enfants, les usagers d'établissements et services, y compris ceux qui n'ont pas de famille pour les soutenir, ne soient, ni un simple objet de soins, ni un banal faire-valoir du salaire des professionnels.

Écrivez-nous et aidez-nous, par vos témoignages, à dénoncer ce qui est indigne, mais aussi à promouvoir les bonnes pratiques ■

*Nom donné aux établissements belges qui reçoivent « de façon très rentable », les enfants qui ne trouvent pas de place en France

VU POUR VOUS

De toutes nos forces

Fin mars est sorti en salles le film "De toutes nos forces". C'est le parcours d'un adolescent qui rêve d'aventures et de sensations fortes. Mais lorsqu'on vit en fauteuil roulant, ces rêves sont difficilement réalisables. Pour y parvenir, il met au défi son père de concourir avec lui au triathlon "Ironman" de Nice, une épreuve sportive des plus difficiles. Autour d'eux, c'est toute une famille qui va se reconstruire pour tenter d'aller au bout de cet exploit. L'histoire est tirée de la vie d'un jeune américain. Un jeune en situation de handicap, Fabien Héraud, joue le rôle de l' « ado », entouré d'Alexandra Lamy et Jacques Gamblin. Ce film de Nils Tavernier, a été primé au festival de Sarlat. ■

Visiter : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/ Ecrire : gn.parents@apf.asso.fr

INFOS PRATIQUE

Savoir utiliser le 3977

C'est en 1987 que le mot **maltraitance** est apparu dans le dictionnaire. Il s'agit de « tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle **ou psychique** ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière » (définition du Conseil de l'Europe, 1987).

La maltraitance n'a pas forcément l'apparence de la violence ou de la méchanceté. Elle correspond souvent à une suite d'actes parfois involontaires qui, mis bout à bout, créent pour les victimes des situations de souffrance ou d'isolement. Il peut s'agir d'humiliations, de négligences, d'habitudes, qui, par leur répétition, perdent leur fondement, ou de simples manques d'attention voire d'affection.

Nous pouvons tous être confrontés à la maltraitance ou, parfois, au manque de bientraitance ; et nos enfants, quel que soit leur handicap, sont particulièrement exposés.

Il n'y a pas de temps à perdre, aucune suspicion de maltraitance ne doit être passée sous silence. D'ailleurs, la loi dit que la non-dénonciation d'actes de maltraitance peut être sanctionnée au titre de non-assistance à personne en péril (Article 223-6 du Code pénal).

Il nous incombe de veiller sur ceux qui ne sont pas en mesure de se protéger et de se défendre.

En 2008, un numéro national d'appel unique a été mis en service : le **3977**. Il est accessible du lundi au vendredi de 9 à 19 heures. Le **3977** est ouvert aux victimes de maltraitances et aux témoins de situations « maltraitantes ».

Depuis peu, le **3977** prend aussi en compte les situations critiques ; celles où la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en famille non souhaités et non préparés, des exclusions, des refus d'admission en établissement et celles où l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause. Les représailles existent mais n'oublions pas que le silence des personnes impliquées ou témoins, est une des raisons principales qui fait perdurer les situations de maltraitance. ■

MOT À MAUX

Le mot du numéro : corps

Mon corps me fait mal, mon esprit inquiet et mes angoisses empêchent mes doigts d'avoir une dextérité correcte, mes pensées peinent à s'inscrire, mais je sais que je peux encore suffisamment maîtriser mon environnement pour pallier ces petites déficiences momentanées de mon corps. Je me sens encore « au gouvernail » : mon esprit et mon corps se complètent, se suppléent, se désaccordent parfois mais se réconcilient aussi pour que je reste sujet de ma vie.

Mais toi, mon fils que la maladie a rendu si dépendant, à qui appartient ton corps ?

Quand tu ne peux plus bouger, plus parler, et communiquer uniquement si l'Autre veut bien prendre le temps de se mettre à l'écoute de ce que TU EXPRIMES, ton corps et ton esprit ne font-ils encore qu'un ?

Que reste-t-il du sujet, de ta dignité quand on ose décider à ta place ce qui est bon pour toi ?

Ton corps t'appartient-il quand il réclame d'être « nursé », apaisé, caressé, quand il réclame, souvent par la somatisation parce que c'est seulement comme ça que ton esprit et ton corps fonctionnent encore ensemble ? Ton corps, la chair de ma chair, devient un objet qu'on manipule, qu'on soigne ou qu'on lave au rythme d'un emploi du temps qui est celui de l'institution et pas celui de ta vie.

Et pourtant ton corps exprime et il n'est pas d'instant où tu ne te réappropries pas ton corps car ton corps reste ton ancre existentielle au monde.

Tes sensations, ton espace psychique, tes volontés même difficiles à décrypter existent.

Est-ce un crime que d'obliger à les faire prendre en compte, à ne pas accepter qu'au prétexte de tes troubles cognitifs et de ta vulnérabilité, ton corps soit la proie de tant d'enjeux ? Que tu restes une personne traitée dans sa globalité et non pas comme un corps morcelé dont chaque intervenant aurait en charge une partie ?

Ce qui est bon, ce qui fait du bien, ce qui donne du plaisir, ce qui fait que chaque moment de la vie a encore du sens, ce qui fait encore du lien avec les autres, même quand il y a souffrance ou impuissance, ce qui fait qu'on est encore un humain parmi les humains, c'est ça se réapproprier son corps.

Cessons de parler « d'actes », et mettons un peu plus de sens, de ressenti et de paroles dans les gestes d'accompagnement : que ces gestes soient au plus près de ce qui est « bon », acceptable et compréhensible pour celui qui les reçoit. ■

INTERVIEW

Espace familles : 10 ans déjà

Groupe National des Parents : aux Journées Nationales des Parents 2012, vous avez fait part de l'existence d'une instance appelée « espace familles » dans l'établissement de votre fils. Pouvez-vous nous expliquer ce qui a motivé la création de cet espace familles et depuis combien de temps il fonctionne ?

H.Adolphe : l'espace familles, baptisé par nos soins « groupe parents » puis « espace familles », de par la présence de fratries dans ce dispositif, vient de fêter son dixième anniversaire.

Le 13 février 2004, suite à une absence criante d'informations sur l'organisation et l'ambiance générale du foyer, avec aussi le constat que les conseils de la vie sociale (CVS) laissaient un sentiment notoire d'inaccompli, avec Jean-Pierre Garnier, nous avons souhaité organiser des rencontres entre parents afin de pouvoir échanger notre ressenti.

Une première réunion s'est faite au sein de l'établissement avec l'autorisation de la direction. La présidente de l'APF d'alors, avisée par quelques parents, avait salué favorablement cette initiative.

Depuis, une quinzaine de familles sur cinquante se réunit quatre fois par an dans une salle prêtée par la municipalité avec l'appui de la délégation départementale de l'APF.

GNP : Comment se déroulent ces réunions ?

H.A : À chaque fois, il y a un ordre du jour avec, bien sûr, possibilité de questions diverses. Ces réunions donnent lieu à un compte rendu systématique distribué à chacune des familles.

Une synthèse est également rédigée tous les ans et est remise à la direction de l'établissement avant une rencontre entre trois représentants du groupe et la direction du foyer. Un compte rendu de cette rencontre est distribué et commenté lors de la réunion de l'espace familles suivante. Les sujets abordés concernent les nouvelles générales de l'APF, de la délégation départementale et des publications comme Inter Parents ou Faire Face.

Les questions posées concernent l'organisation et le fonctionnement du foyer : hygiène et propreté, problèmes médicaux, fonctionnement des PAP, animation et activités, démarche qualité…

GNP : Quel bilan pouvez-vous en tirer actuellement ?

H.A : Les familles et la structure ont appris mutuellement. Cela a permis de s'entretenir et voir ce qui pourrait être plus efficace pour éviter certains comportements de professionnels en revoyant certains dispositifs médicaux pour le mieux-être de la personne accueillie.

Quant à nous, familles, nous sommes ravies de pouvoir échanger librement entre nous, nous informer mutuellement des problèmes posés. Nous réfléchissons aux actions possibles et nous constatons de multiples améliorations. La réunion avec la direction nous permet d'échanger nos points de vue d'une manière constructive, d'avancer et de trouver des solutions. Il y a une réelle attention et compréhension entre la direction du foyer et les familles.

Après 10 ans d'expérience, nous pouvons dire que l'espace familles de Combs a toujours fonctionné très régulièrement, avec une présence assidue à nos réunions et à la grande satisfaction de tous les membres. ■

Propos recueillis auprès d'H. Adolphe, parent d'un usager du foyer de Combs-la-Ville (77).

INFOS SOCIALES

Le combat, ça paie… mais il doit continuer

Ca fait des années que nous, parents, nous nous battons pour que nos enfants puissent passer leur « bac » dans de bonnes conditions lorsqu'ils disposent d'un temps majoré. Ca y est ! Le gouvernement en a tenu compte et a enfin trouvé la solution. Il suffisait de rajouter un jour de composition pour éviter les chevauchements et journées à rallonge… Il va falloir à présent faire la même chose pour tous les autres examens. ■

LU POUR VOUS

Handicap et école

En France, près de 14 000 enfants handicapés sont sans solution d'accueil. La question de la place de ces enfants n'a donc pas été résolue par le droit de s'inscrire à l'école accordé par la loi de 2005.

Cela pose plusieurs questions : comment avoir accès aux places disponibles ? Comment concilier reconnaissance de besoins spécifiques et principe de non-discrimination ? L'égalité est-elle envisageable ? Comment relier pratiques et valeurs ? Faut-il fermer les institutions spécialisées ? Une place en école ordinaire est-elle la plus favorable aux enfants handicapés ?

Des propositions de réponses dans : « Le handicap a sa place, De l'autorisation d'absence aux bancs de l'école » E. Weislo, PUG Collection Handicap, vieillissement, société. ■

ACTU DU MOMENT

Pendant les vacances, lâchons-nous les baskets ! Du répit pour les aidants familiaux

Il existe depuis l'an dernier de nouvelles possibilités qui permettent aux aidants familiaux de partir sans la personne handicapée, qui peut, bien sûr, partir de son côté avec un accompagnement spécifique de son choix.

Cette possibilité de vacances, maintenant ouverte aux aidants familiaux et à leur famille, est en partie financée par l'Agence Nationale des Chèques Vacances (ANCV), à partir des titres non utilisés.

Quelques critères sont à respecter mais, dans la mesure où les vacances sont prévues avec des organismes agréés ANCV, il est possible, en fonction des ressources, d'obtenir des aides pouvant aller jusqu'à 70 % plafonnées à 800 euros si l'aidant familial « aide » au moins 2 jours par semaine et 52 semaines par an.

Cette offre est encore peu connue. C'est sans doute le moment d'essayer d'en bénéficier.

Renseignements : secretariat.ancv@apf.asso.fr ou 01 40 78 27 16 ■

C'EST DE SAISON

Bientôt les vacances : partir en famille

Comme vous en avez peut-être déjà fait l'expérience, il est difficile pour des parents d'enfants handicapés de partir en vacances en famille. Une situation qui va à l'encontre d'une vie familiale ordinaire où les vacances constituent généralement un temps où on se retrouve et où on partage, loin des soucis du quotidien.
Pour tenter de pallier ces difficultés, le réseau Passerelles propose des solutions d'accueil adaptées aux besoins de chaque enfant handicapé pour que toute la famille profite ensemble des vacances. ■

Pour plus d'information : http://www.reseau-passerelles.org/ ou 0 820 820 526

Nous vous suggérons :

- **La Ferme de Léonie :** http://fermeleonie.fr
- **Le Village Séjour Accompagné :** http://www.vsa-correze.com (tiralo).

ACTU DU GNP

JNP : Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap

Nous nous retrouverons à Lyon du 28 au 30 novembre prochain. Lors des précédentes journées vous avez choisi comme thème de réflexion : **Être parents d'enfant en situation de handicap, et alors ?**

Nous traiterons ce sujet sous 4 aspects : la vie familiale, la vie de couple, la vie sociale et la vie professionnelle.

Réservez ces dates et contactez au plus tôt votre délégation départementale APF. ■

MERCI

Vous êtes nombreux à nous avoir répondu pour vous abonner au BIP et nous vous en remercions. N'hésitez pas à le faire connaître et à le diffuser largement, notamment si vous avez demandé un support électronique.

Il n'est pas trop tard pour les nouveaux abonnements toujours gratuits. Si vous le souhaitez contactez : Christine Plazanet, APF, 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris ou encore : gnp.@apf.asso.fr ■

Si vous constatez des erreurs dans votre adresse, ou si vous avez changé d'adresse, merci de le signaler à Christine Plazanet, 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris ou encore : **gnp.@apf.asso.fr**

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

Comité de rédaction : Bernard Dumas, Fiammetta Basuyau-Bruneau, Christine Beauverger.
Crédits photos : Sébastien le Clézio et Guy Ferrandis (affiche)

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