# ULLETIN D'INFORMATIONS DES ARENTS AVRIL-MAI-JUIN 2018 / N° 18 D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP









## édito

Avec la modification de ses statuts, l'APF a changé de nom et de logo et devient APF France handicap. Une identité renforcée, rajeunie, plurielle et ouverte à tous les types de handicap, au-delà de la déficience motrice. Le site est désormais accessible sur apf-francehandicap.org



Patricia Dedourge, Coordonnatrice du GNP

Nous voilà de nouveau au printemps, et pourtant, il n'y a pas si longtemps que ça, bon nombre de familles devaient encore faire face aux inondations. La neige paralysait une bonne partie du pays, les automobilistes râlaient et nos enfants, nos jeunes en situation de handicap, galéraient à rouler sur des trottoirs pas toujours déneigés.

Peu importe à qui en incombe la responsabilité, tout déplacement tenait de l'aventure et de l'exploit! Ils ont l'habitude certes, mais pas vraiment dans ces conditions. Peuvent-ils espérer la moindre compensation pour cette gêne ? Que nenni! D'ailleurs, faut-il encore que leur fauteuil veuille bien fonctionner dans ces conditions difficiles, voire extrêmes, d'autant que parfois même en temps ordinaire avec du matériel neuf, la mécanique ne suit pas. Il est inadmissible que l'on soit obligé d'avoir recours au conciliateur pour obtenir qain de cause auprès des fournisseurs...

Nous comprenons très bien qu'une maman nous envoie son « *J'en ai marre* » en pleine figure. Depuis quand peut-être n'a-t-elle pas pris de vacances ou tout au moins de répit ? — Reconnaissons quand même que les choses bougent, la loi semble vouloir aller dans le bon sens, mais rien n'est encore gagné.

Quoi qu'il en soit, au GNP, nous ne voulons rien lâcher et soyez assurés qu'en lisant le message de cette professionnelle du médico-social à propos du BIP : « Je le partage avec les parents des enfants pris en charge par notre service en l'imprimant et le déposant dans la salle d'attente », nous nous sentons soutenus. Merci et bonne lecture!

L'équipe du BIP

#### Des parents parlent aux parents



Suite au BIP 17, qui évoquait les différentes formes d'écoute, zoom sur *APF Écoute parents, un numéro anonyme et gratuit où, à l'autre bout du fil*, des parents décrochent.

Dans le BIP 17, nous avons évoqué quelques-unes des formes d'écoute, avant de conclure qu'il manquait trop souvent une "écoute active capable de tendre la perche et de solliciter la parole sans la brider".

Il serait injuste d'en rester à ce constat, car en fait elle existe : 0 800 800 766, tel est le numéro vert d'Écoute parents.

Cette écoute téléphonique s'appuie sur le principe de la pairémulation : les écoutants, parents d'enfants en situation de handicap moteur ou polyhandicap, ont été formés à l'écoute et ont effectué un cheminement personnel face au handicap de leur enfant. Ils bénéficient d'une réelle supervision.

« Anonyme, immédiate et gratuite, l'écoute peut répondre à des moments d'angoisse, de solitude, d'interrogations », explique un parents-écoutant. « La parole est reçue avec empathie puisque nous sommes tous des parents d'enfants handicapés. Nous n'avons pas la prétention de remplacer la parole professionnelle, nous pouvons même la conseiller, bien qu'il nous arrive de la pallier. »

Appelez et vous trouverez des parents prêts à vous écouter et vous soutenir.

APF Écoute Parents : 0 800 800 766. Mardi, 9-12h/14-17h, jeudi 14-21h.



## INFOS PRATIQUES



#### Litige à la consommation ? SOS Conciliateur!

En cas de litige concernant l'achat de matériel, le Conciliateur de Justice s'avère être un recours très utile. Objectif : dénouer le litige dans un délai de 3 à 4 mois.

Certains fournisseurs d'aides techniques sont prêts à vendre, mais pas à assurer un service après-vente digne de ce nom. Une famille a adressé au GNP un témoignage édifiant à ce sujet : immobilisations répétées et prolongées du fauteuil, fauteuils de remplacement inadaptés, refus de changer le matériel face à des pannes récurrentes. La personne et ses parents ont vécu une galère de 18 mois. Et nous savons hélas qu'il ne s'agit pas d'un cas isolé.

Ce qui peut rendre moins pessimiste, c'est la suite : ces parents ont fait appel au Conciliateur de Justice (CJ) et celui-ci a convaincu le revendeur en question qu'il serait condamné au cas où le dossier viendrait devant un tribunal. Du coup le revendeur a concédé l'échange avec un fauteuil neuf. Et ce dans un délai, après saisine du CJ, beaucoup plus bref que s'il avait fallu aller en justice. Le CJ à ne pas confondre avec le médiateur de la République, est donc un recours très utile pour raccourcir ce type de galère.

### Quel est le rôle du Conciliateur de justice ?

Le CJ a pour mission de permettre le règlement amiable des différends par un dialogue entre les parties en vue de la meilleure solution à leur litige. En bref, le CJ est compétent entre autres sur les litiges de consommation; pas sur le droit de la famille ni sur les conflits avec l'administration. C'est un juriste bénévole, assermenté et tenu au secret. On peut faire appel à lui directement, ses services sont aratuits et le délai de résolution est de 3 à 4 mois. S'il n'y a pas d'accord amiable, le litige peut repartir vers le tribunal compétent. Dans le genre de cas qui nous concerne, il ne faut pas craindre la procédure de conciliation, qui est beaucoup plus rapide, et qui ne bloque pas la possibilité d'un recours au juge en cas d'échec ou de proposition du CJ qui ne nous convient pas. Le revendeur peut touiours refuser la proposition du conciliateur, mais si l'affaire monte au tribunal son refus affaiblit sa position.

Plus d'infos : Site Service-Public.fr à <a href="https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1736">https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1736</a>
Contacts : Répertoire sur <a href="https://www.conciliateurs.fr/Trouver-une-permanence">https://www.conciliateurs.fr/Trouver-une-permanence</a>





## RePairs Aidants épisode 4. Demandez la dernière session!

Dernière ligne droite pour devenir pairformateur Aidants. La dernière session de formation pour transmettre à d'autres aidants son expérience, en binôme avec un professionnel, a lieu dans les prochaines semaines.

C'est le moment ou jamais pour ceux d'entre vous, parents, conjoints ou autres proches en situation d'aidant familial, qui souhaiteraient devenir pairformateurs (-trices), de participer à la dernière session de formation organisée dans le cadre de la convention APF-CNSA. Une belle occasion de pouvoir par la suite partager vos savoirs d'expérience en co-animant des séances de sensibilisation auprès d'autres aidants.

Cette dernière session aura lieu à Paris les 15, 16 mai et 5 juin 2018. Des binômes pairformateur/pro-

formateur seront alors opérationnels sur l'ensemble du territoire, facilitant ainsi le déploiement en proximité. Cette répartition réduit au maximum les déplacements afin de permettre aux parents et aux proches de participer. À ce titre, un soutien via le CCAH permettra de rembourser les frais de suppléance, telle une garde à domicile. Nous espérons ainsi avoir levé un frein à la participation.

#### Appel aux partenaires!

Pour mieux faire connaître l'action, RePairs Aidants développe son approche partenariale auprès d'autres associations dans le champ du handicap moteur ou du polyhandicap. Ces associations pourront relayer l'information dans leurs réseaux respectifs et mettre en place avec l'APF des sessions de sensibilisation/formation avec des groupes d'aidants familiaux... D'autres formes de partenariat sont possibles. Alors n'hésitez pas à porter vous aussi le projet auprès des associations que vous connaissez.

Plus d'infos: Blog du GNP interparents <a href="http://interparents.blogs.apf.asso.fr">http://interparents.blogs.apf.asso.fr</a>/ onglet RePairs Aidants.



#### LE SENS DES MOTS



#### Vous avez dit « compensation »?

« Compenser », c'est rétablir un équilibre. Dans « compenser », il y a « penser », qui a la même origine que « peser »; donc une idée de poids, comme poser des poids pour que les plateaux d'une balance s'égalisent. Par ailleurs on compense une douleur au genou en pesant sur l'autre, quitte à aggraver la situation si on ne traite pas le fond du problème. Cela peut parfois ressembler à nos vies de famille, non?

La loi définit\* la compensation comme un droit destiné à permettre à la personne handicapée de faire face aux conséquences de son handicap dans sa vie quotidienne, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, en prenant en compte ses besoins, ses attentes et ses choix de vie... Et, comme son nom l'indique, la Prestation de compensation du handicap

(PCH) a comme objectif majeur la compensation.

Mais au-delà de la loi, et pour prendre en compte les attentes des personnes en situation de handicap et de leur famille, est-il possible de compenser au sens de rétablir l'égalité ? Est-il raisonnable de le croire ? Au sens de la définition légale, on peut le penser, mais pour nous, l'obiectif est de rétablir la personne handicapée dans la perspective d'une inclusion plénière, sociale, affective, citoyenne, et de rétablir sa famille et ses proches dans un statut égalitaire avec les familles « indemnes » : tiens, l'indemnisation?

Alors à ce jour :

- ⇒ Le reste à charge croissant est-il compatible avec la notion de compensation ?
- ⇒ Est-il soutenable, de faire peser sur la famille la charge financière

de ces restes à charge sans parler de ses conséquences sur l'existence et les projets de tous les membres de cette famille.

- ⇒ Quid du reste à charge humain : l'aide à la personne ?
- ⇒ Peut-on vivre comme les autres avec la seule AAH, et ce qu'il en reste quand on est en institution, sachant que l'AEEH aussi n'est pas sans poser problème ?

De quelle compensation parleton alors? Ne confond-on pas solidarité nationale et solidarité familiale? Et si la politique du handicap regardait plus fixement le cap d'une compensation vraie et intégrale qui mesurerait les besoins, adapterait le niveau des aides et piloterait leur évolution?

\* source: CNSA http://www.cnsa. fr/compensation-de-la-perte-dau-tonomie/du-projet-de-vie-a-la-compensation

## COURRIER DES LECTEURS



## Séjours vacances pour les personnes polyhandicapées : un défi ?

#### Un père nous a écrit :

« Récemment, vous avez consacré un article sur les tarifs trop élevés que pratiquent pour les vacances certains organismes spécialisés dans l'accompagnement des enfants en situation de handicap. Je comprends le mécontentement des parents auteurs du courrier et je me réjouis d'avoir ouï dire qu'une réflexion allait être ouverte sur le sujet, mais, j'ose espérer qu'elle ne se limitera pas à de simples questions d'argent.

Les vacances de nos enfants, et par ricochet les nôtres, constituent un sujet très délicat, voire risqué, selon le niveau de handicap de la personne. Et en ce qui me concerne, sans doute trop protecteur ou inquiet, j'ai de la peine à franchir le pas. Confier mon fils lourdement polyhandicapé et pouvant faire des fausse-routes à tout moment, simplement en avalant sa salive, pour une semaine ou 15 jours, à des personnes dont j'ignore le niveau de connaissance de sa pathologie, serait pour moi, et probablement pour mon épouse, plus une source d'angoisse que de répit. D'autant que dans mon environnement assez proche, j'ai eu connaissance de sérieuses difficultés.

Certes, il ne faut pas se fixer sur un cas particulier, mais cela interroge sur les garanties nécessaires et même indispensables qui doivent être offertes lors de ce type de séjour.

Croyez bien que, au-delà de l'aspect financier la réticence, ou plutôt la retenue de certaines familles est bien réelle et mérite réflexion elle aussi. »



#### INTERVIEW



Entretien avec la maman d'une adolescente de 15 ans qui se déplace en fauteuil. Ce témoignage fait suite à l'appel à témoignages lancé sur notre blog fin 2017 pour enrichir l'enquête ministérielle en cours sur l'inclusion des enfants en situation de handicap.

**GNP**: S'il suffisait d'une phrase pour évoquer la situation, que diriez-vous?

**Mme L** : Être en fauteuil empêche de tout faire à n'importe quel moment comme tous les autres enfants.

GNP: Votre fille est - elle concernée par l'accueil périscolaire?

Mme L: Oui, à condition qu'il n'y ait pas que des activités sportives. Qui plus est, en milieu rural, il faut compter avec les transports.

**GNP**: Parents, yous sentez yous exclus?

Mme L : Qui accompagne sa "vie sociale"? C'est le parent-aidant qui a dû arrêter de travailler, pour qu'elle vive à son rythme et profite de quelques activités à 20 km du domicile. Quant au transport, il s'adapte au plus près des besoins, puisque c'est moi, bus et covoiturage étant de fait exclus. Si je n'étais pas là pour apporter un

peu de normalité à ma fille, en dehors de son lycée, quelle vie "sans saveur" elle aurait!

**GNP**: Et vous trouvez le temps nécessaire?

**Mme L**: Il était une fois une femme qui gagnait sa vie et qui vivait comme une personne. Je suis devenue un service dont on se sert. Les autres parents avec ados vivent, nous on survit. Ils profitent chaque jour d'une vie normale. Cela fait longtemps que ce n'est plus notre cas. J'en ai marre de ce système méprisant! Le handicap m'a isolée, à jamais : aucun statut, aucune reconnaissance. À ceux qui se posent la question d'un revenu minimum, je dirai : c'est d'abord à nous les mamans ou papas, parents aidants d'un enfant handicapé qu'il doit s'adresser, car pour moi le parent-aidant, c'est d'abord celui qui a dû se

sacrifier professionnellement et qui va le payer très cher selon le nombre d'années où il aura dû se rendre disponible. J'en serai bientôt à 14.

**GNP**: Il ne faut donc pas s'arrêter au seul accueil de nos enfants?

Mme L: Bien sûr que non. Je rêvais de gagner mon argent, de profiter de la vie avec mon enfant, en famille, de mettre de l'argent de côté pour les études, pour la retraite, pour au cas où. J'ai dû en faire le deuil pour une vie au rabais.

GNP: Et l'avenir?

Mme L: Faut pas rêver, on prend ce qu'on veut bien nous donner, et c'est peu car la ieunesse ne revient plus! Je pense bien sûr à ma fille, mais je remercie quand même celles et ceux qui passent outre la peur du handicap. Je les porte dans mon cœur.

#### Congés pour les aidants

#### Que penser du don de jours de congé entre salariés ?

**ACTUALITÉ** 

En raison du congrès APF les 21.22 et 23 iuin 2018, les Journées nationale des parents (JNP) auront lieu en février 2019. Infos :

congres2018.apf.asso.fr

Le don de jours de congés par un collègue mis en place en 2014 au profit des parents d'enfants gravement malades est à présent ouvert aux aidants d'une personne atteinte d'une perte d'autonomie d'une particulière aravité ou présentant un handicap. Quel est le positionnement de l'APF et du GNP à ce sujet?

Même si la mesure est humainement louable, l'APF et le GNP regrettent de voir substituer la solidarité privée à la solidarité nationale. Le don ne peut être considéré comme une vraie solution, d'autant qu'il n'est qu'un pis-aller qui introduit de l'inégalité selon les entreprises. Un projet de loi nous a laissé croire à des améliorations du congé de proche aidant puisqu'il s'agissait de l'indemniser. Il nous satisfaisait pour au moins trois raisons :

- ➡ Il s'agissait de solidarité nationale et non plus de solidarité privée.
- ⇒ Le congé était lié à la personne aidée et non plus à l'aidant. Ce qui permettait de prendre plusieurs congés successifs si le bénéficiaire

était appelé à aider plusieurs personnes au cours de sa carrière.

L'indemnisation du congé aurait permis que ce congé soit pris plus facilement.

Mais, fi de nos attentes, la réflexion a été renvoyée en commission des affaires sociales le 8 mars dernier. Déception! Même si la ministre. Mme Agnès Buzin, a fixé comme objectif de « proposer des mesures concrètes, réalisables, transversales et adaptées à tous les aidants. »

APF France handicap

17, bd Auguste-Blanqui 75013 PARIS www.apf-francehandicap.org Directeur de publication : **Prosper Teboul** 

Comité de rédaction: Bernard Dumas, Patricia Dedourge, Jean-Marie Viprey.

Carole Bourgeois

Secrétariat de rédaction :

Conception et réalisation: c, eden-studio.com

Impression: APF 3i Concept

Rédacteurs en chef : Bénédicte Kail