



édito

Le BIP en pleine 2^e vague !



Jean-Marie Viprey,
Coordinateur du GNP

Nous espérons que vous avez passé de belles fêtes de fin d'année et sommes donc amenés à vous présenter maintenant tous nos vœux pour une année 2021 plus sereine et plus favorable à la poursuite de notre combat pour l'amélioration des conditions de vie de nos proches et la prise en compte des besoins et attentes des familles.

Cette édition du BIP a été marquée par le contexte 2^e vague. Même avec des mesures assouplies, le reconfinement ramène les mêmes effets néfastes pour les plus démunis, sans que les leçons de ce printemps aient été entièrement tirées. Le risque d'isolement, d'abandon ou de carence de soins reste grand, la situation des aidants problématique et les aides faiblardes...

Ce BIP a aussi de spécial qu'en 2021, à partir du prochain numéro, nous passons sur 6 pages avec 3 numéros par an, espérant ainsi renforcer ce lien dédié à des articles de fond étoffés, en complément du blog qui est le seul à même de coller à l'actualité brûlante. Vous recevez le BIP 27 avec un certain retard et le BIP 28 paraîtra fin avril.

Nos objectifs restent d'éviter la surpression et la culpabilité en promouvant la liberté de tous, proches et parents. C'est le thème de nos prochaines Journées Nationales des Parents les 5, 6 et 7 novembre 2021, à Clermont-Ferrand : "Parents d'un enfant en situation de handicap : entre responsabilité et liberté".

Et nous continuons dans ces conditions perturbées à travailler pour fournir aux aidants familiaux et aux parents des guides utiles et des formations efficaces, afin de renforcer l'engagement de tous envers leurs proches. ■

De la part de l'ensemble du GNP :
BONNE ANNÉE 2021 !

CHOIX DES MOTS

Des mots et des maux : "rentrez" ou "sortez" ?

En cette période de fêtes, les absences de nos proches dans les établissements sont plus fréquentes et prolongées. Les services demandent aux résidents, et à leurs familles, de prévoir ces absences pour ajuster les effectifs aux besoins, quand les personnels prennent eux-mêmes des congés.

On voit alors que, parfois, trop souvent, ces absences sont nommées "retours en famille". Nous-mêmes n'y prêtons plus attention, comme à un bobo permanent

installé de longue date. C'est ainsi que des habitudes de langage s'installent, et dénaturent ce dont on parle. Car il s'agit en fait de "sorties" en famille, dès lors que le logement (et non le "lit" ou la "chambre") en institution est le vrai domicile du résident, et le foyer parental une des alternatives temporaires, comme un centre de vacances par exemple. Veillons ensemble au "poids des mots" ! ■

**ESPRIT
INCLUSIF ?**

Demain, une société plus juste,
apaisée et durable fondée sur les
droits humains

Contribution d'APF France handicap
à la réflexion sur le "monde d'après"

Le "monde d'après" : plan de relance et enseignement ?

APF France Handicap a souhaité, à la fin de la période de confinement Covid-19 et à la veille de l'été, poser dans le débat public un manifeste pour un "monde d'après". L'angle ? La protection des plus faibles et démunis, dont les personnes présentant un handicap.

Le "monde d'après" a été le grand thème du post-confinement dans sa première phase. Il faut bien reconnaître que depuis, on en parle moins, voire plus... Le "plan de relance" du Président Macron ne retient pas grand-chose des promesses de "rupture" invoquées en juin dernier (*lire plus loin*).

Les familles exposées pendant la crise...

Les familles et proches ont été associés à l'élaboration de ce manifeste et ont pu y introduire certaines des préoccupations les plus criantes apparues ou aggravées par la crise sanitaire et sa gestion publique.

Celle-ci a fortement renvoyé "à la non-reconnaissance de la dimension familiale du handicap : les familles, partie prenante dans la défense des droits des personnes en situation de handicap ont été, par manque de réponses adaptées, exposées en première ligne. Elles ont subi, plus vivement encore que dans leur ordinaire, l'insuffisance d'aide, de soutien et de répit."

... et au quotidien en temps normal

Mais la crise a aussi mis sur la table, temporairement hélas, "ce que vivent les proches des personnes en situation de handicap en dehors de toute crise sanitaire : restriction de la liberté d'aller et venir, difficulté d'avoir une vie sociale, obstacles dans l'accès au travail, à l'éducation, à la santé ou encore à ses droits, vie dans un logement inadapté, nécessité de réfléchir et d'anticiper le moindre déplacement [...].

La gestion de la crise a accentué la façon dont nos vies (personnes et proches) sont décidées par d'autres à notre place : des mesures ont été imposées sans concertation, sans accompagnement, peu adaptées à nos besoins et à nos attentes.

Le regard des pouvoirs publics

Elle a mis en lumière le regard posé sur nous par les pouvoirs publics et la société qui considèrent - *a priori* - les nôtres comme vulnérables, objets de soins et non sujets, infantilisés 'pour leur bien'..." Tout cela replacé dans un cadre plus vaste appelant à une véritable rupture en faveur d'un esprit globalement inclusif, respectueux de l'avenir de tous et de la planète.

Masque obligatoire : quand la mobilité est réduite

L'été, moins caniculaire qu'on pouvait le craindre, a pourtant fait fondre déjà beaucoup de ces espoirs. La détente du déconfinement et l'amnésie des pouvoirs publics raniment le monde sous sa forme "d'avant".

Déjà, la gestion de l'espace public et l'obligation des masques ne sont pas pensées de manière à résoudre les problèmes des personnes à mobilité réduite (PMR) : celles-ci n'ont pas forcément les moyens d'avoir toujours sur eux et de s'appliquer un masque propre et efficace.



Quel plan de relance pour les plus précaires ?

Mais c'est surtout le "plan de relance" du gouvernement qui trahit les limites de la "rupture" proclamée. Comme le souligne le "collectif ALERTE", moins de 1% des 100 milliards seront attribués pour les plus précaires. Dans cette goutte d'eau, combien pour l'aide à la personne (recrutement et formation) et spécialement pour les aidants familiaux du domaine "handicap" ? Rien de fléché vers l'innovation en matière d'aides techniques, d'adaptation des transports publics, d'équipement de gares, etc... Et pourtant, voilà des investissements d'avenir et créateurs d'emploi et de richesses !

Les enseignements de la crise

Ne désespérons jamais ! La crise sanitaire est en plein rebond. Il est nécessaire d'observer ce qui est fait pour éviter le retour des pratiques médiocres de mars-juin aussi bien pour les résidents d'établissements que pour les familles qui hébergent les leurs. ■

Le manifeste APF " Demain, une société plus juste, apaisée et durable fondée sur les droits humains."

https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/note_le_monde_dapres_apffrancehandicap.pdf?token=KUMydlEQ

La réaction du collectif ALERTE (34 fédérations et associations nationales de lutte contre la pauvreté et l'exclusion) :

https://www.alerte-exclusions.fr/sites/default/files/Fichiers/communiqués/CP_ALERTE_Plan%20de%20relance%20-%2003sept2020.pdf

Un guide pour les parents et proches aidants

APF France handicap publie le *Guide pour les parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation**. Cette version a été rédigée avec l'aide du Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap et du Groupe National des Proches.

Destinés aux parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap, ce guide* a pour but de les aider à formaliser les besoins de la personne accompagnée et les leurs en tant qu'aidant. Objectif : construire le "projet de vie" de la personne qui accompagne la demande de mise en place du Plan Personnalisé de Compensation auprès de la MDPH.

Les grandes lignes du guide

Ce guide vous permettra de :

- Mieux identifier et formuler les souhaits de la personne que vous accompagnez ;
- Vous poser la question de leur adéquation avec les vôtres ;
- Identifier vos propres besoins en tant que proche, aidant familial.

Témoignages de parents-testeurs

Pour cette maman d'Occitanie, dont la fille majeure est atteinte d'IMC, « *c'est un outil très utile pour une préparation sérieuse et approfondie du dossier de PCH ; on a les éléments suffisants pour avoir un projet de vie très complet. Le guide explore la plupart des situations possibles grâce aux expériences de parents et de proches recueillies par les rédacteurs d'APF France handicap. Il permet d'anticiper des besoins dont nous n'avons pas encore conscience et de préparer notre avenir en plus de répondre à nos besoins immédiats de parents et à ceux de notre proche aidé.* »

Dans les Hauts-de-France, une jeune maman nous dit : « *J'ai utilisé ce guide pour ma demande de conciliation MDPH : le complément AEEH et le temps de présence d'AESH avaient été réduits parce que dans ma demande initiale, je ne me rendais pas compte de ce que représentait le fait d'être aidante sur certains sujets, notamment le quotidien et les loisirs, et pour lesquels je n'osais pas demander d'aide. Je pensais plus à demander de l'aide sur la rééducation ou les prises en charge spécialisées que sur les gestes de la vie quotidienne... Le guide peut aussi permettre d'avoir des idées nouvelles grâce aux nombreux exemples de ressources qu'on peut trouver dans l'environnement dans lequel on évolue. J'ai aussi beaucoup apprécié que ce guide s'attache à identifier nos propres besoins en tant qu'aidants, parce que j'ai tendance à m'oublier.* »

Ce guide sera disponible auprès des délégations et structures du réseau APF France handicap dès la fin de l'année 2020. ■



Guide pour les parents, conjoints et autres proches...

- ■ ■ qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation.

ACTUALITÉS

Journées Nationales des Parents : date et thème fixés !

Beaucoup d'incertitudes planent cette année sur l'organisation des Journées Nationales des Parents (JNP). Nous sommes cependant parvenus à fixer une date : elles auront lieu du 5 au 7 novembre 2021, à Clermont-Ferrand. Le thème : "Parents d'un enfant en situation de handicap : entre responsabilité et liberté". Nous y reviendrons en détail dans les numéros ultérieurs.

Nous espérons que d'ici là, les conditions sanitaires permettront au plus grand nombre d'entre vous de pouvoir nous y rejoindre pour s'informer, débattre, échanger et pour, tout simplement, le plaisir de nous retrouver lors de cet événement traditionnel. Alors, à vos agendas ! ■

Le dispositif RePairs Aidants recherche de nouveaux pairformateurs

L'action RePairs Aidants se poursuit et a besoin de nouvelles recrues pour rejoindre les rangs des aidants familiaux déjà formés à la co-animation de sensibilisations-formations.

Vous êtes déjà près de 60 aidants familiaux à avoir été formés en tant que pairformateurs pour co-animer des sensibilisations-formations à destination d'autres proches aidants. Depuis le lancement de l'action, 1321 aidants familiaux, parents, conjoints et autres proches qui aident leur proche, ont bénéficié de ce programme en participant à l'une des 154 sessions gratuites mises en place sur l'ensemble du territoire.

Ce dispositif évolue : une toute nouvelle session s'y ajoute, intitulée "Accompagner ensemble la personne aidée", à destination d'un public mixte d'aidants familiaux et d'intervenants professionnels. Durant deux

jours, il s'agira de comprendre la place et le rôle de chacun, d'interroger les représentations réciproques, mais aussi d'identifier la relation d'aide et ses enjeux, les attentes de chacun, ainsi que les freins et les leviers du partenariat.

L'animation de ces formations mixtes nécessite de former spécifiquement en un jour à la fois des pairformateurs – aidants familiaux formés - qui composent déjà notre équipe, mais aussi de nouveaux aidants qui voudront bien jouer le jeu ! En parallèle, les sensibilisations-formations continuent, pour lesquelles nous avons aussi besoin de renforcer notre joyeuse troupe ! ■

Pour toutes demandes d'informations, n'hésitez pas à vous rapprocher de notre nouvelle chargée de projets, Angélique Dallet, à l'adresse suivante : aidants.familiaux@apf.asso.fr

Les formations continuent en présentiel et à distance

Une grande majorité des sensibilisations-formations est rendue accessible à distance. Le lien est maintenu. Action !

Malgré le contexte difficile, l'équipe de RePairs Aidants a à cœur de continuer à vous proposer des formations sur l'ensemble du territoire. Malgré les nombreuses sessions annulées au regard de l'épidémie de Covid 19, nous nous efforçons de privilégier des modules en présentiel en respectant les consignes sanitaires en vigueur.

Néanmoins, tant pour le confort des formateurs que des participants, certaines sessions sont proposées à distance. Si les modalités pratiques changent un peu (demi-journées de formation, adaptation à l'outil numérique), la philosophie reste la même : se retrouver, partager et trouver des pistes d'amélioration pour le quotidien de chacun. ■

Contact : aidants.familiaux@apf.asso.fr Infos : repairsaidants.blogs.apf.asso.fr

