

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

JUILLET-AOÛT-SEPTEMBRE
2018 / N° 19



édito

L'arrivée de ces jours que l'on dit beaux nous donne le moral qui nous manque parfois. Pour accompagner ces beaux jours, il semblerait, comme vous pourrez le lire, qu'à la CAF, comme dans les centres de loisirs, des situations se soient débloquentées, des mamans en témoignent. Coté scolarité : Parcoursup offrira peut-être des améliorations aux bacheliers handicapés, et en matière d'enseignement professionnel, l'Unité Localisée d'Insertion Professionnelle paraît être une bonne initiative.

Quant au sujet essentiel de "l'Après nous", le mémento que vous pouvez trouver ou commander dans toutes les délégations APF France handicap vous aidera à vous poser les bonnes questions pour les jours où nous ne serons plus là, quel que soit notre patrimoine.

Pour compléter votre lecture de cet été, nous vous conseillons les livres que nous vous présentons. Proches de nos occupations, ils vous donneront l'occasion peut-être au fil des pages d'un peu de répit assorti d'un regard différent sur votre quotidien.

Un quotidien que nous vous souhaitons agréable au cœur du meilleur des étés possibles. ■

L'équipe du GNP

ACTUALITÉS RÉGIONALES

Expérience d'une Unité Localisée d'Insertion Professionnelle (ULIP)

Une innovation peut-être, une expérience intéressante certainement.

Depuis septembre 2017, dans le Cher, le Lycée professionnel ND s'est doté d'une ULIP (Unité Localisée d'Insertion Professionnelle). Présentation de ce nouveau dispositif.

Nous avons tous entendu parler des Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) qui constituent une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique pour les élèves en situation de handicap. Les élèves y sont inscrits dans leur classe de référence et retravaillent les domaines pour lesquels les troubles cognitifs peuvent entraver leur parcours, sur des temps de prise en charge spécifiques.

Aux vues de l'établissement, il manquait au processus d'ULIS une année sans enjeu d'examen ou de diplôme

pour affiner, mettre en lien et accompagner les jeunes. Ce constat a permis la naissance d'un nouveau dispositif, l'ULIP qui a pour principal objectif de poursuivre l'accompagnement des élèves sortants du dispositif ULIS, diplômés et reconnus travailleurs handicapés par la MDPH.

L'ULIP permet une année passerelle à ceux et celles qui ont encore besoin d'un suivi pour affiner leur projet de vie, acquérir plus de maturité, développer les compétences et l'autonomie nécessaires à l'accès à un apprentissage ou au monde du travail. ■

Sur demande adressée par mail au GNP nous vous communiquerons les coordonnées de l'établissement en question dans cet article et qui ne constitue peut-être pas un cas isolé.



INTERVIEW



Dans quelques mois, c'est déjà la rentrée scolaire et, un peu plus tard, universitaire. Dans cette attente, que prévoit la réforme des inscriptions en enseignement supérieur (Parcoursup) ?

La réforme des inscriptions en enseignement supérieur a soulevé de vives inquiétudes chez les futurs bacheliers, les associations de parents, les enseignants du second degré et dans les Universités. Il n'est cependant pas impossible qu'après une mise en place ratée, le nouveau dispositif présente quelques améliorations pour les candidats en situation de handicap.

Ceux d'entre vous qui concernés, se sont intéressés à la question ont peut-être lu dans la presse le nom de Bénédicte Kail, Conseillère nationale éducation familles à APF France handicap, Bénédicte est intervenue à plusieurs reprises au nom de notre association. Vu qu'elle accompagne le GNP au quotidien et qu'elle est également rédactrice en chef du BIP nous l'avons interrogée de vive voix.

BIP : Les dés sont maintenant jetés, mais faut-il craindre pour les futurs étudiants handicapés les conséquences de cette réforme qui installe Parcoursup en lieu et place d'APB (Admission Post Bac). Certains ont parlé de risque de discrimination.

Bénédicte Kail : Au départ, Parcoursup présentait un réel recul par rapport à ce qui se faisait dans certaines académies et la situation de handicap n'était

pas clairement prise en compte. Aussi, dès le mois de février, dénonçant cette situation, nous avons fait part de nos inquiétudes à Madame la Ministre en charge de l'enseignement supérieur. En retour, et non sans tergiversations, il nous a été affirmé que le processus prévoyait des dispositifs spécifiques et un nouveau droit pour les candidats en situation de handicap, assorti d'une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire, ce qui effectivement n'était pas le cas jusqu'à présent.

BIP : APB (Admission Post Bac) était porteur d'une image aléatoire puisqu'il prévoyait des tirages au sort, Parcoursup est-il plus rassurant ?

BK : Attendons les premières propositions pour juger. Car, si l'inscription prévoyait bien une rubrique permettant de mentionner les éléments de la scolarité passée, il s'agissait d'un espace d'expression libre que tout le monde n'aura peut-être pas su ou voulu utiliser, car le risque de discrimination existe.

BIP : Bien que nous n'ayons eu à ce jour encore aucun retour, des réponses ont certainement commencé à être données. Qu'en est-il si elles ne correspondent pas aux attentes ?

BK : Si la réponse ne satisfait

pas les jeunes en situation de handicap, un décret du 20 mai prévoit qu'ils peuvent saisir le Recteur de leur académie afin de demander le réexamen de leur situation et obtenir directement une affectation dans la formation de leur choix compatible avec leurs besoins.

BIP : Vous parlez d'inscription directe ? C'est vraiment un réel progrès !

BK : En théorie oui, mais nous craignons que cet éventuel besoin de réexamen constitue une nouvelle contrainte, et qu'un certain nombre de jeunes baissent les bras.

BIP : Alors, optimiste ou pessimiste ?

BK : Ni l'un ni l'autre, attendons les premières propositions, même s'il faut reconnaître que la mise en place d'une procédure de saisine, identique sur l'ensemble du territoire constitue une véritable avancée. Quoi qu'il en soit, profitons de ce BIP pour encourager parents et jeunes à ne rien lâcher s'il n'y a pas eu de réponse favorable ou si l'établissement proposé n'est pas équipé en conséquence. Il semblerait que le 21 septembre soit annoncé comme date limite des recours. Alors, ne perdez pas de temps. ■

" Patience et longueur de temps font plus que force ni que rage "

Jean de la Fontaine

Témoignage :

" Ma fille Audrey, jeune polyhandicapée, s'est vue interdire les Centres de Loisirs Sans Hébergement car ils n'étaient pas adaptés et aucun intervenant n'était formé au handicap. Malgré ces difficultés, la maire de ma commune a tout mis en place pour l'accueillir. Et même si cela a pris 4 ans, ensemble, nous avons trouvé des solutions adaptables à tout enfant en situation de handicap. Merci. "

COUP DE CUEULE !



Et on nous parle de simplification...

« Ce que je vis en ma qualité de parents d'une jeune polyhandicapée en Amendement Creton m'épuise, mais m'incite à profiter de la tribune que vous nous offrez pour lancer un appel au travers duquel j'en suis certaine, d'autres se reconnaîtront : **Je vous en prie, Mesdames et Messieurs de l'administration, arrêtez de nous "pourrir" la vie au prétexte louable de protéger nos enfants ! Serions-nous devenus maltraitants le jour anniversaire de leurs 20 ans ?**

J'en ai ras le bol des lourdeurs administratives que m'imposent la CAF et la Juge des Tutelles, pour ne citer qu'eux. J'ai franchi non sans mal, toutes les étapes d'un parcours parental dont nous nous passerions bien volontiers : AEEH, PCH, AAH, mais c'était sans compter sur ce que j'endure aujourd'hui.

Ma fille a eu 20 ans en janvier et après divers courriers à la CAF en réponse desquels il manquait toujours quelque chose (RIB demandé

3 fois, jugement de tutelles, attestation d'établissement, paiement du forfait journalier...), j'ai reçu son numéro d'allocataire et créé son espace sur le site de la CAF. Mais, du jour au lendemain, je n'ai plus eu d'accès possible. Après plusieurs coups de téléphone surtaxés, j'ai reçu un nouveau code qui n'a rien débloqué. Comme j'avais besoin d'une attestation de droits pour le Juge des Tutelles, je me suis rendue sur place et la personne au guichet m'a dit que désormais les tuteurs n'avaient plus d'accès au site CAF* et qu'il fallait venir sur place.

Par ailleurs, depuis que ma fille a 20 ans, la PCH est versée sur son compte. Et comme je suis sa tutrice il a fallu faire une requête qui a duré 3 mois pour que soit nommé un administrateur ad hoc pour éviter le conflit d'intérêts enfant / parents. Bref, il a fallu 6 mois avant que je puisse récupérer mon "salaire" d'aidant, environ 900 euros par

mois. Comment faire en attendant ? D'autant qu'il en a été de même pour la participation aux propres frais de ma fille pris sur l'AAH. J'ai dû repasser par l'administrateur ad hoc, qu'il a fallu rémunérer. **Est-ce que le Juge se pose la question de savoir comment on fait pour nourrir nos enfants, surtout quand il s'agit de famille monoparentale ?**

Comme trop de parents, depuis 20 ans j'ai tout sacrifié pour pouvoir accompagner mon enfant dans son quotidien déjà si lourd. J'ai dû me battre pour survivre et faire face à de telles démarches alambiquées. Ça suffit ! - Sommes-nous encore considérés comme parents ou juste tuteurs profiteurs et malveillants ? Je me pose la question. »

*Ndlr : Renseignements pris, il s'avère aujourd'hui, qu'après avoir sollicité l'intervention de médiateur de la CAF, la maman a obtenu l'accès à l'espace CAF de sa fille. ■

LU POUR VOUS



Vient de paraître

Personnes en situation de handicap au défi des droits et libertés - Droits fondamentaux et accompagnement*, tel est le titre du livre qu'a publié Bruno Gaurier en mars 2018.

Cet ouvrage est basé sur la défense des droits des personnes et des enfants handicapés et de leur famille en tant "qu'être humain à part entière". Et cela afin qu'ils accèdent aux droits fondamentaux, en qualité d'homme, citoyen, dans

le respect, et l'égalité. Il faut tout mettre en œuvre pour que ce soit la société et les autres qui s'adaptent, pas l'inverse.

Ce livre décline également l'évolution des mentalités et des lois. Il interroge sur les préconisations à venir tout en apportant des pistes de réponses. Il est une clé pour faire tomber les barrières des différences, reconnaître l'autonomie, mentale, physique, psychique, la liberté de choix à l'égal de l'autre.

Bruno Gaurier, économiste, philosophe et médiateur, écrivain, poète et traducteur, est engagé dans les mouvements français et internationaux de personnes handicapées assortis de représentations officielles en France et à Bruxelles. ■

* Aux Éditions **Chronique sociale**, Collection **Comprendre la société**, mars 2018.

AU-DELÀ DES MOTS

Qu'éveille en nous le mot Patrimoine ? Regard sur les diverses définitions.

Journées du patrimoine, Patrimoine de l'humanité... C'est ce à quoi le commun des mortels pense quand il entend le mot "Patrimoine". Ce terme enclenche l'idée d'héritage, personnel ou collectif. On pense aussi beaucoup au patrimoine génétique, problématique quand il est défavorable.

Il y aurait beaucoup à dire sur l'origine patriarcale, paternaliste du mot, liée à "pater", le père. Hervé Bazin a écrit 'Le Matrimoine' mais c'est alors l'idée de mariage qui prédomine. Chacun de nous se définit – entre autres - par sa situation patrimoniale et matrimoniale. Tout particulièrement quand il s'agit d'impôts et d'aide sociale.

Pour les familles de personnes dépendantes, ces mots sonnent de nos jours assez désagréablement. Situation matrimoniale : prise en compte des revenus du conjoint

pour diminuer les allocations de la personne concernée, d'où une réticence à l'union, mariage ou PACS.

Situation patrimoniale

Situation patrimoniale : siphonnage des ressources de la personne dépendante mais aussi de ses ascendants, descendants et collatéraux pour financer sa prise en charge. Et bientôt, d'après le rapport de Bercy qui vient de fuiter, prise en compte du patrimoine de la personne et de sa famille pour calculer le montant de l'AAH.

Le patrimoine moyen, celui des classes démunies et moyennes, est modeste, il a été acquis par le travail. Que peut ressentir une personne âgée dépendante lorsque ses enfants doivent vendre la maison familiale pour financer son EHPAD ? Et une famille modeste demain, si les intentions actuelles se concrétisent, lorsque ses revenus et son patrimoine impacteront négativement le montant de l'aide, déjà si insuffisante, que reçoit

son enfant, son frère, sa sœur handicapés ?

Les bonnes questions en matière d'héritage

On peut discuter de la légitimité de l'héritage. Mais il faudrait alors en discuter ouvertement et librement dans une optique d'équité et de redistribution, valides ou dépendants, aisés ou démunis. Alors nous serions-nous moins inquiets de "l'Après nous".

Un "Après nous" qui nous concerne et nous préoccupe aussi au-delà de toute considération patrimoniale : qui aimera nos enfants quand nous ne serons plus là ?

Pour nous aider à nous poser les bonnes questions en la matière, le GNP vient d'éditer un mémento consacré à "l'Après nous". Toutes les délégations APF France handicap peuvent le commander au service communication via le bon de commande téléchargeable sur leur blog. Vous pouvez aussi le télécharger sur notre blog <http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

Les aidants familiaux pour les nuls, de Jean Ruch et Marina Al Rubaee, First Editions, septembre 2017.

Dans la collection bien connue à la couverture noire et jaune savez-vous qu'il est paru : *Les Aidants familiaux pour les nuls*. L'ouvrage traite avec réalisme de la situation des aidants. Et pas seulement ceux auprès des personnes âgées comme on l'entend souvent.

Il s'agit d'une succession de pistes de réflexion, où il y est expliqué comment prendre ou ne pas prendre sa place d'aidant et comment se

poser des questions sur ce que l'on veut ou l'on ne veut pas être.

Des illustrations humoristiques et des témoignages enrichissent les textes porteurs d'un certain optimisme, on peut lire : « *vous reconnaître comme aidant est la première étape d'une vie plus douce.* »

Le chapitre 13 est même source d'espoir et de dynamisme avec la question : "Quel monde demain

pour les aidants ?". Tout ceci sans oublier les 10 commandements de l'aidant dont le dernier précise : « *Du répit tu planifieras.* »

Nuls ou pas, il nous appartient de continuer à être acteurs de la reconnaissance des aidants. Avec notre association APF France handicap, notre groupe de parents milite sur ce sujet. Ensemble, soyons porteurs d'initiatives pour aller plus loin encore. ■

LU POUR VOUS

