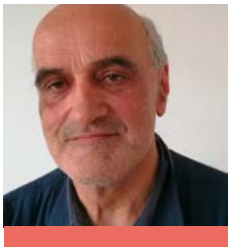
ISSN 2557-4841

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

JANVIER-FÉVRIER-MARS
2020 / N° 24

APF France handicap

## édito



**Jean-Marie Viprey,**
Coordinateur du GNP

Bonne année 2020 !

Le nouveau GNP présente à tous ses lecteurs et à leurs enfants et proches ses meilleurs vœux pour l'année qui commence. Qu'elle soit riche en accomplissements, en améliorations, en mobilisations vers une inclusion sociale pleine et entière ! Nous savons que nos vœux ne seront exaucés que si nous oeuvrons ensemble, APF France handicap et le monde associatif. Les récentes mesures en faveur des aidants ou le droit de vote des majeurs sous tutelle nous encouragent. Mais il reste du chemin à parcourir, comme l'indique la situation critique de l'aide à domicile.

En route donc pour une année 2020 évolutive et associative, aussi lumineuse que possible pour toutes les personnes sujettes à discrimination ! ■

**ACTUALITÉS**

## Aidants : de nouvelles mesures positives !

**Grâce à l'action des associations et tout particulièrement d'APF France handicap, le gouvernement vient d'annoncer deux mesures positives en faveur des aidants : l'indemnisation du congé de proche aidants et l'exonération de l'imposition pour le dédommagement familial. Éclaircissements.**

### ■ La mesure sur le congé

Il s'agit bien d'une indemnité, à montant fixe, et non d'une rémunération calculée en fonction du salaire. Il y a tout de même une référence au salaire car il sera pris en compte dans la limite de 1,8 fois le SMIC. Sur la durée indemnisée, les trois mois annoncés correspondent à 66 jours (et non 90).

### ■ Du point de vue fiscal

L'exonération fiscale de la PCH portera sur l'impôt sur le revenu, ce qui inclut également la CSG/CRDS. Le dédommagement perçu par l'aidant au titre de l'aide qu'il apporte dans le cadre de la PCH n'est plus considéré comme un revenu professionnel. Revers de la médaille, cela ne sera plus non plus pris en compte dans le calcul de la Prime d'Activité. Peu de personnes se trouvent dans le cas où le dédommagement leur permettait de la toucher, mais c'est un point de vigilance.

### ■ D'autres mesures à suivre

Quoi qu'il en soit, ces deux mesures font partie d'une stratégie plus large qui semble aller dans le bon sens. En tout, ce sont dix-sept mesures de soutien aux aidants qui ont été annoncées, parmi lesquelles :

- un label "Je réponds aux aidants", avec un numéro téléphonique de soutien et un réseau de lieux d'accueil labellisés prévus pour 2020, puis .../...



Suivez-nous sur : http://interparents.blogs.apf.asso.fr/Ecrivez-nous sur : gn.parents@apf.asso.fr

.../...

pour 2022, une plateforme numérique permettant d'identifier l'offre d'accompagnement près de chez soi. Cette offre devrait être déployée et diversifiée avec l'objectif de 450 000 aidants accompagnés en 2022 ;

- des mesures de prise en compte de la situation de proche aidant dans les parcours professionnels - congé de proche aidant, la facilitation des parcours des personnes qui ont dû arrêter de travailler, soutien des proches aidants dans le cadre de la responsabilité sociale et environnementale (RSE) des entreprises ;
- des mesures dans le domaine de la santé, avec une enquête concernant les risques pour les proches aidants et leur identification dans le parcours médical de la personne aidée ;
- des mesures en direction des jeunes aidants par la sensibilisation des personnels de l'Education Nationale et l'aménagement des rythmes d'études.

**Plus d'infos et lien direct vers la stratégie nationale sur :**
interparents.blogs.apf.asso.fr

VIE DU GNP

# Le nouveau GNP

## La nouvelle équipe du Groupe National de Parents d'enfants en situation de handicap, élue au printemps, est constituée.

### Les objectfs et les outils du GNP

Depuis septembre, la nouvelle équipe du GNP arbore une nouveauté : dix régions sont représentées, contre six seulement auparavant, pour une meilleure écoute des terrains et une plus grande richesse d'échanges. Sur les dix membres, sept sont de nouveaux/elles élu-e-s, ce qui implique une phase de prise de connaissance et de partage d'expériences. Les missions ont été réparties : représentation, rédaction du BIP, gestion du blog, revendications, liens avec le Conseil d'Administration.

### Réflexion suivies d'actions

Le GNP fait partie, avec les parents eux-mêmes en situation de handicap et les proches de personnes en situation de handicap, de la Commission nationale politique de la famille d'APF France handicap, commission où siègent quatre de ses membres et qui se réunit au moins trois fois par an. Le GNP est l'organisateur des Journées Nationale Parents, la dernière a eu lieu à Strasbourg en février 2019 sur le thème de la désinstitutionnalisation. Les prochaines auront lieu début 2021 (lieu et thème à déterminer).

### Des outils animés par les parents

Le GNP publie le BIP (Bulletin d'Information des Parents) 4 fois par an, et gère son blog (http://interparents.blogs.apf.asso.fr/). Ces outils de communication vous sont destinés, comme à tous les parents abonnés ou non, adhérents d'APF France handicap. BIP et blog sont composés de vos contributions, vos témoignages, critiques ou non. Nous ne sommes que vos représentants et n'opérons efficacement qu'en lien avec vous tous, regroupés localement pour mieux bénéficier de vos expériences mutuelles.

Vous pouvez nous joindre directement à l'adresse : gn.parents@apf.asso.fr

Bienvenue aux nouveaux membres, pour un travail toujours plus efficace au service de vous tous… et de vos enfants ! Merci de votre fidélité au BIP, et n'hésitez pas à le faire connaître. ■

TÉMOIGNAGES

# Appels à témoignage sur l'aide à domicile

## Les objectifs de maintien ou de retour à une vie autonome à domicile se heurtent aujourd'hui à de sévères limites. De nombreuses familles de personnes handicapées motrices, avec ou sans troubles associés, en témoignent.

### Le service à la personne au domicile est en crise !

Depuis plusieurs années, la demande dans ce domaine a littéralement explosé. Peu de statistiques fiables existent mais la demande aurait plus que triplé en dix ans. C'est par dizaines, voire centaines de milliers, que l'on chiffre le besoin de personnels. Or, l'offre est en panne.

.../...

.../...

### Un grand besoin en formation

Les pouvoirs publics poussent au maintien ou au retour à domicile et beaucoup d'usagers y aspirent eux-mêmes légitimement. Mais le système actuel, qui date du tout début du siècle, n'est plus adapté. Les pouvoirs publics ont cru pouvoir à la fois s'appuyer sur le domaine associatif qui s'est développé à l'approche de l'an 2000 et se décharger, logistiquement et financièrement, sur l'initiative privée, décentralisée, dotée de ses propres normes et grilles salariales. Ils ont largement sous-estimé le besoin en formations que représentait l'émergence de ces nouveaux métiers, opérationnels ou gestionnaires.

### Tous les "clients" ne sont pas servis...

Les familles témoignent partout des graves difficultés qui en découlent. Ces associations, qui n'en sont d'ailleurs souvent pas de véritables (elles font peu appel à l'adhésion directe, il est donc difficile d'y faire valoir la voix des usagers et de leurs familles), sont amenées à sélectionner leurs "clients" en fonction de leurs moyens réels et de leurs grilles de facturation, sous-estimées. Et en particulier à exclure de leurs services les cas les plus "difficiles" notamment les personnes ayant besoin d'une présence quasi-permanente, polyhandicapées ou lourdement dépendantes.

### Problèmes de communication

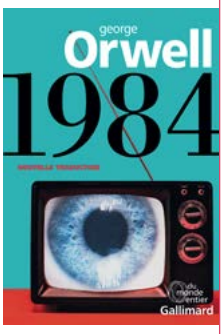
Dans beaucoup de cas, les familles témoignent d'une entrée très rapide en conflit avec l'association lorsqu'elles cherchent à exercer leur propre vigilance sur la qualité ou la continuité des soins et des services. Nous avons rencontré des parents qui ont été invités à "chercher ailleurs" parce qu'ils se "mêlaient excessivement" de ce qui se passait chez leur proche. En fait, ils s'inquiétaient du turn-over croissant des intervenants et des compétences ou de la motivation des personnels délégués. Turn-over et crise de compétence liés de toute évidence à l'énorme appel d'air du secteur, en termes quantitatifs ET qualitatifs. ■

**Pour travailler sur ce dossier, le GNP attend vos témoignages positifs, mitigés ou négatifs sur les services d'aide à domicile, surtout s'ils dépassent quelques heures par semaine.**

**Si vous souhaitez témoigner, écrivez-nous à : gn.parents@apf.asso.fr**

DES MOTS

## Retour sur le mot "Inclusion"




Le vocabulaire évolue vite, notamment dans le secteur social. Il y a dix ans, on parlait d'"intégration". Ce noble mot nous venait des luttes menées aux États-Unis et en Afrique du Sud contre la discrimination raciale. L'intégration était le mot de combat de Martin Luther King, de Nelson Mandela et de Gandhi avant eux.

Nous parlons maintenant d'"inclusion". L'idée directrice est de passer d'une société qui demande à l'individu "différent" de s'adapter, à une société qui s'adapte à lui. Il est vrai que des progrès ont été faits en ce sens avec le changement de mot, par exemple avec l'école inclusive (2013).

Mais nous restons méfiants avec le discours des pouvoirs publics, la novlangue, cette langue imaginée par George Orwell dans son roman d'anticipation 1984, qui décrit la dictature de Big Brother. La novlangue consiste à imposer des expressions adoucies pour les situations scandaleuses : "flexibilité" pour liberté de licencier, "mobilité réduite" pour paralysie… et elle coupe la langue aux victimes et aux citoyens mobilisés.

Bon, alors, l'inclusion. Dans le dictionnaire, inclure est à peu près synonyme d'intégrer. Mais une inclusion peut faire référence à un corps étranger ! Défaut d'un diamant, insertion d'un objet dans une gangue de verre…

Alors si l'on remplace un mot par un autre, restons vigilants pour que ce soit vraiment un gage de progrès et non de régression. Souvenons-nous de Martin Luther King et de l'intégration. Pour l'instant, l'inclusion nous rappelle aussi la valse des promesses politiques non tenues, des lois non mises en œuvre, des faibles moyens et du blabla médiatique. Mais il vaut sans doute mieux s'adapter… comme le roseau, « je plie, et ne romps pas »… ■

VOS DROITS

# Droit de vote des majeurs sous tutelle

**Première expression de la citoyenneté, le droit de vote doit pouvoir être exercé par les personnes en situation de handicap de façon effective. Qu'en est-il des majeurs sous tutelle ?**

La loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice (loi n°2019-222 du 23 mars 2019) a introduit le droit de vote des majeurs sous tutelle. Cette loi abroge l'article L5 du Code électoral. Cela a pour effet que les majeurs placés sous mesure de tutelle dont la suppression du droit de vote a été prononcée recouvrent immédiatement l'exercice de leur droit de vote.

### La demande d'inscription en amont

Afin d'exercer ce droit, le majeur sous tutelle doit faire une demande d'inscription sur la liste électorale auprès de la mairie du lieu de son domicile, personnellement ou par l'intermédiaire d'un mandataire, son tuteur professionnel ou familial, muni d'un mandat écrit.

Si les majeurs protégés peuvent donner procuration comme tout autre électeur, cette délégation ne peut être réalisée au profit de la personne qui les protège (mandataire, gestionnaire ou employé d'établissement…).

### Des délais stricts

**ATTENTION** : il faudra veiller à s'inscrire sur les listes électorales au plus tard le vendredi 7 février 2020 pour pouvoir voter aux élections municipales des 15 et 22 mars 2020.

Par ailleurs, des outils vont être mis en place :

- Des documents en FALC (Facile à lire et à comprendre) notamment pour les personnes souffrant de handicap mental.
- Un kit de vote, des affiches disponibles sur internet

> www.handeo.fr/actualites/kit-sensibilisation-vote-et-handicap

Ce changement permettra sans doute d'une part de montrer que la tutelle est une mesure de protection et non d'incapacité, et de mieux la faire comprendre et accepter. ■

INITIATIVES

# Action RePairs Aidants : Bilan d'étape

**La convention entre APF France handicap et la CNSA qui encadre l'action RePairs Aidants arrive à son terme. Les discussions en vue de son renouvellement pour 2020-2022 sont en cours au moment de la rédaction de cet article.**

Pour mémoire, RePairs Aidants est une action de sensibilisation en direction des aidants qui prend la forme de sessions de formation d'une ou deux journées sur des thèmes spécifiques qui touchent tant à la vie sociale et familiale (répercussions professionnelles et sociales, annonce du handicap, étapes de la vie d'aidant, se maintenir en bonne santé) qu'aux aspects techniques (entretien du matériel, aides à la communication…) et qu'à la relation aidant-aidé. La particularité de ces sessions est qu'elles sont co-animées par un formateur professionnel spécialiste du sujet (le pro-formateur) et un pair-formateur, aidant familial ou proche.

### L'absence de l'aidant est palliée

Pour faciliter la disponibilité de l'aidant, la CNSA propose le financement de la suppléance auprès de la personne aidée pour les heures passées à animer les sessions, et ce, en dehors de l'utilisation de la PCH, sur simple présentation d'une attestation (toutes les informations pratiques sont sur le blog http://repairsaidants.fr).

Un nouveau sujet de session

Dans les discussions pour le renouvellement de la convention, un nouvel axe de sensibilisation est envisagé, plébiscité par les participants et acteurs du dispositif : des sessions mixtes aidants-professionnels médico-sociaux, pour favoriser la complémentarité et l'entente dans les différentes interventions auprès de la personne aidée. ■

**RePairs Aidants en chiffres** > **131** sessions animées dans **11** régions sur 13 > **49** aidants formés pour devenir pairs-formateurs et **68** pro-formateurs)
> Plus de **500** aidants ont participé aux sessions.

BIP
**APF France handicap**
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

**Directeur de publication**
Prosper Teboul
**Rédacteur en chef**
Bénédicte Kail

**Secrétariat de rédaction**
David Barré, Carole Bourgeois.
**Comité de rédaction**
André Sarrazin, Jean-Marie Viprey.

**Maquette**
Studio Paradiso
**Impression**
APF 3i Concept