

Journées Nationales des Parents 2007 à Arcachon

Les 23, 24 et 25 novembre 2007 auront lieu les prochaines Journées Nationales des Parents. Le Groupe National des Parents ainsi que les Parents Ressources ont choisi de vous retrouver en Aquitaine, à Arcachon.



Située au cœur du Sud Ouest, la ville d'Arcachon est localisée sur la côte Atlantique, à proximité de Bordeaux. Le bassin d'Arcachon bénéficie d'un environnement naturel et architectural très riche et les possibilités de visites sont nombreuses : sillonner les rues de la ville d'Hiver, apprécier les villas du XIXe siècle où ont séjourné artistes et têtes couronnées, découverte de l'ostréiculture...

Arcachon est donc le cadre idéal pour nos rencontres. En effet, nous pourrions allier temps de rencontres, de travail et temps de répit.

Vous pouvez demander un dossier d'inscription dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF.

Vous avez également la possibilité de contacter au Conseil technique national : Sophie Escolar au 01.40.78.69.45 ou par mail : sophie.escolar@apf.asso.fr.

Nous aborderons plusieurs sujets pendant ces journées: la réédition du livre "parents-professionnels : des voies pour nos enfants", le thème de l'année : "après nous ?...", les avancées de la loi du 11 février 2005 et la mise en place de la Commission nationale de la politique de la famille.

Des invités interviendront dans nos échanges, débats, ateliers et tables rondes.

Ces journées seront l'occasion pour vous de rencontrer et d'échanger avec des parents des quatre coins de la France. Vous partagerez vos expériences, vos réflexions, vos doutes et vos espoirs. Ce sont trois jours intenses, forts en émotion et riches d'informations.

Nous vous attendons nombreux à Arcachon. ■

Octobre 2007

numéro 72

INTER

parents

le journal d'expression des parents de l'APF

Infos sociales

Communiqué du CIAAF

Sur le net

page 8

Les parents ont la parole

Est-ce bien raisonnable ?

Questionnaire

pages 10 - 11

Parents à l'APF

Journées Nationales des Parents

page 12

Édito

page 2

Billet d'humeur

L'après lui

2 700 auxiliaires de vie scolaire

page 3

Dossier

Êtes-vous un aidant familial ?

page 4



Dans m'in coin on dit « l'été terminé, nous vla r'quinqué pour l'reste d'l'année »

Le Groupe National des Parents vous souhaite une bonne rentrée et vous invite à participer aux Journées Nationales Parents qui auront lieu à Arcachon, superbe ville du sud-ouest de la France, du 23 au 25 novembre 2007.

Ces journées sont très importantes car ce sont les dernières en tant que telles, avant la mise en place de la commission nationale de la politique de la famille. C'est pourquoi le Groupe National des Parents souhaite faire de ces journées un moment inoubliable pour tous, malgré l'épineux thème de l'année qui, je vous le rappelle, est « l'après nous ».

A ce sujet, vous trouverez page 11 des questions/témoignages que vous pouvez renseigner dès à présent afin que nous puissions essayer de répondre à vos interrogations*.

Qu'est-ce être un aidant familial ?

Les aidants familiaux sont les oubliés de l'histoire, ils n'ont pas de statut, manque de reconnaissance, de formation. Pas de parachute en termes de santé, pas de numéro de sécurité sociale, toute une réalité présentée dans le dossier de ce numéro.

Et enfin, restons vigilants pour la rentrée scolaire 2007, un an après la mise en place du droit à l'inscription à l'école de référence.

Nous restons à votre écoute, n'hésitez pas à nous faire parvenir vos témoignages.

Bien amicalement, pour le Groupe National des Parents.

A ter tous a l'revoillure

Christelle Deschepper (Coordinatrice du Groupe National des Parents)

* A renvoyer à Sophie Escolar, GNP, 17 Bd Auguste Blanqui, 75013 Paris

APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 27 02 - Direction de la publication : Claude Meunier - Rédacteur en chef : Philippe Miet - Secrétaire de rédaction : Chantal Bruno - Comité de rédaction : Edito : Christelle Deschepper, coordinatrice, Billet d'humeur : Michèle Dietrich, Dossier : Sandra Paternotte, Parole de parents : Jacline Bonis, Infos Sociales : Christine Deschepper, Viviane Klawczynski, Sandra Paternotte, 4^e de couv. : Sophie Escolar - Crédits photos : Chantal Bruno - Conception et réalisation : Planète Com 01 42 72 30 00.

L'après-lui...

Bonjour,
Lorsque le handicap ou la maladie survient dans une famille, souvent un membre de cette famille est amené à interrompre son activité professionnelle.

Cette rupture est plus ou moins longue selon l'évolution de ce handicap ou de cette maladie. Lorsque l'état de santé s'améliore, qu'une solution de prise en charge suffisante autour de la personne malade ou handicapée ou encore que la personne décède, l'aidant pourrait réintégrer le monde du travail. Malheureusement, de nombreuses difficultés surgissent.

Plus le temps d'arrêt d'activité a été long, plus les difficultés sont nombreuses.

Il y a lieu de trouver différentes solutions pouvant simplifier ce retour à l'emploi. Certaines sont déjà mises en place avec la reconnaissance des compétences de soignant acquises en Valorisation des Acquis de l'Expérience (VAE).

Mais l'aidant familial ne souhaite pas forcément travailler dans le domaine du soin. Certains contrats d'Aide au retour à l'emploi sont déjà mis en place pour les chômeurs de plus d'un an, les personnes de plus de 50 ans et les travailleurs handicapés. Ne pourrait-on y intégrer d'autres catégories de personnes et notamment les aidants familiaux qui ont dû cesser leur activité professionnelle afin de faciliter leur retour à l'emploi ? ■

Michèle Dietrich

Poussés dans l'ombre depuis longtemps, obligés par leur « devoir naturel » les aidants familiaux représentent une force économique occulte et peu reconnue. Leur présence est une aubaine pour une société qui n'a pas mis les moyens en place pour soutenir ces aidants. Les mères de famille qui accomplissent ce rôle, interrompant leur activité professionnelle, ont été le plus souvent rayées de cette vie dite « active » (comme si prendre soin de son enfant ou adulte malade ou handicapé n'était pas actif !) : plus de numéro personnel à la sécurité sociale, plus de cotisations retraites (ou soumises à un plafond particulièrement bas en regard des revenus du conjoint). Rayées aussi de facto, de toute promotion ou progression dans le monde du travail... ces femmes sont déclassées. La VAE ne leur propose que de reconnaître, enfin, ce qu'elles ont accompli pendant des années tout en les cantonnant dans un domaine qu'elles aimeraient parfois quitter.

Alors oui, revendiquons pour les aidants familiaux une politique de retour à l'emploi qui non seulement leur permettent d'être accompagnés et d'avoir le choix d'une activité mais qui aussi leur rende « grâce » pour leur travail accompli auprès des personnes qu'elles ont aidé.

Pour ceux qui arrivent à conserver leur emploi et à effectuer l'aide nécessaire, l'aménagement du temps de travail est une évidence et devrait être une obligation. ■



Création de 2 700 postes d'auxiliaires de vie scolaire pour les enfants handicapés à la rentrée

Le ministre de l'Education nationale, Xavier Darcos, crée pour la rentrée 2 700 postes d'auxiliaire de vie scolaire à l'intention des enfants handicapés, selon un communiqué publié début août par son ministère et celui du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité.

M. Darcos, le ministre du Travail, Xavier Bertrand, et sa secrétaire d'Etat chargée de la Solidarité, Valérie Letard, « ont décidé de prendre dès la rentrée 2007 plusieurs mesures nouvelles pour faciliter, accompagner et renforcer la scolarisation des enfants handicapés », selon le texte.

« Le ministre de l'Education nationale et ceux en charge du Handicap et de la Solidarité lancent aujourd'hui un nouveau plan d'action, afin de rendre effectif le droit opposable à la scolarisation » promis par le candidat Nicolas Sarkozy, selon le communiqué.

M. Darcos a « décidé de créer, pour la rentrée 2007, 2 700 postes supplémentaires d'auxiliaires de vie scolaire-individuel (AVS-i). Cette mesure concerne les enfants handicapés qui ont besoin, pour s'insérer dans une scolarité ordinaire, d'un accompagnement particulier ».

Au total, il y actuellement 13 600 auxiliaires de vie scolaire, dont 12 000 AVS-i, a-t-on précisé au ministère de l'Education. (Source AFP)

Etes-vous un aidant familial ?

Définition

« L'aidant familial ou de fait* est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non.

Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques...

**ce qui laisse la possibilité à une autre personne qui n'aurait aucun lien familial de revendiquer les mêmes droits que si elle était de la famille.*



Historique

Depuis longtemps l'APF avec le groupe national des parents (GNP) est mobilisée sur ce sujet.

2002

La Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (la DREES de l'INSEE - août 2002) a publié les résultats d'une enquête sur les aidants des adultes handicapés (dont 57 % présentent au moins une déficience motrice).

- 64 % de l'aide est exclusivement familiale
- 25 % de l'aide est dite mixte (combinant des aides familiales et professionnelles)
- 13 % de l'aide est exclusivement professionnelle
- 63 % des aidants familiaux sont des femmes.

Sur environ 635 000 personnes handicapées vieillissantes, la DREES évalue à peu près à 6 % le nombre d'elles qui vivent avec leurs parents, soit entre 40 000 et 50 000 enfants de plus de 70 ans ! Par ailleurs cette enquête note les incidences de l'aide sur la santé globale de l'aidant.

Le groupe parents a donc présenté ces résultats aux Journées Nationales des Parents (JNP) à Vichy en 2002. Bien que ces chiffres portent sur des adultes handicapés, ils nous ont aidés à estimer l'aide que nous apportions à nos enfants mineurs.

2003

Lors des JNP à Poitiers, le film « Le temps qu'il faut », réalisé par Marie Hallopeau en collaboration avec le groupe parents, a été projeté aux participants. Le sujet : la vie de 4 familles et un éclairage particulier sur l'aide apportée à leurs enfants handicapés d'âges différents. Peu avant ces JNP des chiffres d'une

enquête Handicap International - Chronopost - Déclic ont été publiés sur l'organisation du temps des parents d'enfants handicapés et l'incidence sur le temps passé par rapport aux familles sans enfants en situation de handicap :

Temps	Famille	Mères	Pères	Commentaires
Parental (comprenant toilettes, jeux, devoirs, etc.)	+ 78 %	+ 84 %		
Domestique (courses, ménage, etc.)	+ 64 %			Essentiellement pour les mères
Professionnel		- 44 %	- 21 %	
Cessation d'activité		20 %	5%	
Loisirs	- 71 %			

Temps consacré à l'enfant handicapé	6h25
Temps consacré à l'enfant valide	2h36

On peut mieux comprendre les problèmes de jalousie dans la fratrie !

D'après les débats, cette année-là, de nombreux témoignages faisaient part d'attentes particulières en termes de reconnaissance et de demandes d'aides comme par exemple :

- connaître et reconnaître l'aide familiale comme composante essentielle de la compensation à la personne handicapée
 - expliciter l'étendue et les conséquences de l'aide et du travail familial
 - favoriser une réflexion et une action en direction des familles
 - proposer un concept de compensation élargie aux proches-aidants familiaux.
- EN SOMME inclure l'aidant dans l'évaluation du plan d'aide et du projet de vie de la personne handicapée.

2004

A l'initiative de l'APF, le Collectif inter associatif de l'aide aux aidants (CIAAF) créé au sein de l'Union Nationale des Associations des Familles a proposé

une définition (voir l'introduction) de l'aidant familial ou de fait. Le GNP participe également à COFACE HANDICAP (Conférence des familles Europe handicap, association européenne) avec pour objectif de faire avancer la reconnaissance des aidants et de promouvoir l'aide aux aidants à un niveau européen.

Puis est devenue nécessaire, l'identification des besoins de l'aidant, travail amorcé avec les parents pendant les JNP à Talmont. L'objectif était de créer un outil pour les familles : le Guide des Besoins des Familles, fait par des parents pour des parents, une prise en compte de leurs paroles et de leurs compétences. Cet outil est apprécié pour la richesse et la clarté de son contenu par toutes les associations européennes rencontrées.

2005

La loi du 11 février 2005 qui vient confirmer les revendications des parents de l'APF, cite à plusieurs reprises le terme « aidant familial » et apparaît une définition dans l'article R245-7 : « Peut être considéré comme un aidant familial : le

conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4e degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4e degré de l'autre membre du couple, qui apporte l'aide humaine définie au référentiel et qui n'est pas salarié de celui-ci. »

Cela voulait dire que l'aidant familial pouvait être dédommagé - ce qui a provoqué quelques débats animés au sein de l'APF. Nous sommes rendus compte qu'il y a des parents qui ont besoin d'être salariés et que d'autres ne sont absolument pas d'accord pour être salariés de leur enfant. Nous avons donc demandé qu'il y ait un choix. Aux JNP à Center Parc en Normandie en novembre le Guide des Besoins des Familles a été présenté construit autour des besoins des familles. Ce guide, qui constitue une aide réelle et précieuse pour les proches-aidants désirant réclamer une compensation, formuler une demande, doit rappeler que la loi pour l'égalité des chances



et des droits concernent aussi les familles.

2006

Il y a quand même eu une petite évolution. Un nouveau décret sur le salariat des obligés alimentaires du premier degré est paru au journal officiel du 27 octobre 2006 ! Celui-ci élargit la possibilité de salarier un aidant familial du premier degré (mère, père, conjoint) si la personne aidée remplit tous les critères de grande dépendance.

Le 3 juillet 2006 a eu lieu la Conférence Nationale de la Famille à l'Hôtel Matignon. Cette conférence a été consacrée aux aidants et le Premier Ministre a fait un certain nombre d'annonces de mesures répondant en partie à nos attentes :

- 1 La création d'un statut d'aide familial. La définition existe mais la mise en place du mot statut n'a pas été validée. Dans le statut d'aide familial il y aura la mise en place d'un congé de soutien familial non rémunéré, à condition que le taux d'incapacité soit supérieur ou égal à 80 %.
- 2 La création d'un congé de soutien familial avec constitution de droits à la retraite, une période de trois mois renouvelable dans la durée limite de un an, avec conservation des droits acquis. Droit à la retraite et garantie de retour à l'emploi.
- 3 Développement de l'accompagnement et de la formation des aidants familiaux. À ce jour, il n'y a pas de décret, pas de calendrier.
- 4 Créer et diffuser un carnet d'aidant familial pour faciliter le retour à l'emploi et la reconnaissance des compétences acquises par les aidants. Ce processus a pour but de reconnaître les com-

pétences acquises pour les valoriser.

- 5 Création du mandat de protection future. C'est la possibilité en tant que parents de désigner la personne qui sera tuteur de notre enfant.
- 6 Mesures en faveur du répit. Prise en charge de structures extérieures. Il est prévu d'ici cinq ans de créer 2 500 places d'accueil de jour et 1 100 places d'hébergement temporaire.
- 7 Remplacement de l'aidant familial à domicile. Recrutement temporaire d'un professionnel rémunéré soit par l'aide sociale soit par des chèques emploi service.

A la suite de cette conférence, et sur la base des travaux du groupe national de parents la commission de revendications de l'APF a fait 7 propositions :

- 1 Proposer un soutien personnalisé des aidants familiaux. Un suivi médical approprié physique et psychique remboursé par la sécurité sociale avec notamment l'élaboration d'un diagnostic santé régulier et suivi dans le temps pour chaque aidant. Remboursement des frais d'un recours à un thérapeute (médecin, psychologue, conseiller conjugal). Un volet d'évaluation des besoins des aidants familiaux intégré systématiquement au plan personnalisé de compensation avec l'articulation entre l'aide de l'aidant familial et celle de l'aidant professionnel.
- 2 Développer toute formule de renfort ponctuel et/ou régulier et les formules de répit. Organiser un relais régulier ou à la demande par des professionnels afin de suppléer le proche aidant. Organiser un renfort ponctuel pour des moments imprévisibles à domicile, à travers le développement de services de nuit d'urgence de soutien

à domicile pour aider et accompagner l'aidant en cas de situation de crise inopinée de la personne en situation de handicap. Le développement de services d'urgence de soutien à domicile en cas de maladie, d'accident ou de toute indisponibilité de l'aidant. L'organisation de visites à domicile par des professionnels pour venir relayer l'aidant familial sur un rythme régulier ou à la demande. Développer les structures d'accueil temporaire. L'organisation de points d'accueil de séjour de jour, à la journée ou à la demi-journée, de centres d'accueil temporaire ou de court séjour à la suite de maladies de l'aidant, d'indisponibilité ou de besoin de repos.

- 3 Étendre aux aidants familiaux des mesures touchant à la vie professionnelle. Par analogie aux congés de présence parentale (CPP) et à l'allocation journalière de présence parentale (AJPP), demande d'extension de cette mesure à l'aidant familial pour devenir un congé de présence familiale avec droit et rémunération de ce congé. Revoir les modalités d'application de la loi du 11 février concernant les aménagements d'horaires de travail (Art. 32, loi du 11 février). Notions de compatibilité avec les nécessités du fonctionnement du service. Avoir une réelle responsabilité de choix entre dédommagement et salariat. Actuellement, la possibilité de salariat est limitative. Pas de possibilité pour les obligés alimentaires. Accès à un bilan de compétences gratuit et à la reconnaissance de l'expérience acquise par un aidant familial qui doit être une piste majeure pour faciliter le retour à l'emploi avec

une prise en compte dans le cadre de la valorisation des acquis de l'expérience (VAE). Élargir les critères d'attribution de l'aide à la reprise d'activité des femmes (ARAF) en l'étendant aux hommes (ARAH ???)

- 4 Élargir et ouvrir des droits à la retraite pour les aidants familiaux. Inscription systématique d'affiliation auprès des organismes de retraite avec suppression du plafond de ressources. Affiliation gratuite à une caisse complémentaire. Calcul des trimestres en équivalence avec un temps complet de travail salarié pour travail partiel, arrêt de travail motivé par l'aide apportée. Harmonisation entre les régimes publics/privés sur la base la plus avantageuse.
- 5 Ouvrir de nouveaux droits sociaux pour les aidants familiaux. L'APF demande une affiliation gratuite à l'assurance-maladie pour les aidants familiaux.
- 6 Proposer et développer la formation des aidants familiaux. Accès à des formations gratuites organisées par les régions ou autres sur toutes les questions de l'accompagnement de la personne handicapée. Intégrer dans l'expression d'une demande de formation des aidants familiaux. Apporter des réponses aux besoins de formation à travers le PCH (prestation de compensation du handicap).
- 7 Informer sur les droits des familles. L'APF revendique une obligation d'information par la MDPH des aidants familiaux sur l'ensemble de leurs droits sociaux. De continuer à développer la mise en place de points info-famille dans les départements et les communes et leur assurer un financement approprié.

23 avril 2007

Congé de soutien familial : parution du décret qui établit le droit au congé de soutien familial est paru le 18 avril 2007. Mesure issue de la Conférence de la famille de juillet 2006, ce congé est une première reconnaissance concrète du travail des aidants familiaux en France

5 juin 2007

Charte Européenne de l'aidant familial : Proposition de COFACE-HANDICAP

Dans le prolongement d'un projet européen mené par les organisations membres de COFACE-Handicap sur "l'aide aux aidants familiaux", la COFACE-Handicap vient de publier une proposition de Charte Européenne de l'aidant familial. Cette charte sera proposée aux diverses organisations représentatives des personnes en situation de handicap et dépendances ainsi que de leurs familles. Cette charte qui se veut un outil-référence a pour vocation de sensibiliser les institutions nationales et européennes, à tous les niveaux, les employeurs et les syndicats sur les besoins des aidants familiaux et la reconnaissance juridique de ce travail d'aide.

En conclusion, cette première reconnaissance concrète du travail des aidants familiaux en France le 23 avril 2007 n'est que le début d'une réelle reconnaissance de tous les parents aidants. Les parents resteront vigilants à l'évolution future des droits octroyés. Le combat des parents continue pour obtenir TOUTES les revendications portées afin d'acquiescer la pleine reconnaissance en tant qu'aidants familiaux. ■

Communiqué du CIAAF du 3 mai 2007

Premières mesures en faveur des aidants familiaux

Le Collectif Interassociatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF), groupe de réflexion sur l'aide aux aidants, se félicite de la publication au journal officiel du 20 avril 2007 du décret d'application du congé de soutien familial et de la mise en ligne du Guide de l'aidant. Ces mesures, attendues depuis la conférence de la famille de juillet 2006, sont les premières à viser explicitement cette catégorie de la population. Nous espérons qu'elle permettra d'enclencher une nouvelle dynamique de l'aide aux aidants car elles répondent en partie à l'attente des familles concernées, mais en partie seulement. Le collectif souhaite, en effet, attirer l'attention des pouvoirs publics sur les limites actuelles des dispositifs. ■

Congé de soutien familial : une avancée majeure mais des modalités trop restrictives

Le fait de pouvoir arrêter temporairement son activité professionnelle pour se consacrer à un proche est un progrès majeur. Il est dommage que les modalités fixées en restreignent l'accès en raison :

- de conditions restrictives. Il faut que la personne aidée vive à domicile avec un niveau de dépendance très élevé attesté par un taux d'incapacité permanente de plus de 80 % ou un classement en GIR 1 ou 2. De plus, ce congé est réservé aux salariés qui ont une ancienneté de plus de deux ans dans leur entreprise.

- d'un manque d'attractivité : le congé ne donne droit à aucune rémunération. Par ailleurs, sa durée est limitée à quelques mois alors que les aidants ont souvent besoin de solutions sur plusieurs années. En revanche, parmi les points positifs, nous notons la possibilité de valider des trimestres de retraite et la certitude de retrouver son emploi à l'issue du congé. ■

Guide de l'aidant : un document utile mais trop orienté sur la professionnalisation

Le Guide de l'aidant a le mérite de présenter de manière très claire, voire pédagogique, les principales aides disponibles dans le domaine du handicap et des personnes âgées. Après ce panorama, le « carnet de l'aidant » invite à noter les activités réalisées en vue d'une « valorisation » des acquis de l'expérience. Il est suivi d'un chapitre complet intitulé « valoriser votre expérience ». Or ces perspectives de reconversion professionnelle dans le secteur de l'accompagnement ne concernent qu'un faible pourcentage des aidants. Par définition, un aidant familial « vient en aide, à titre non professionnel ». Il a besoin d'être relayé par des professionnels qualifiés et non de prendre leur place.

Le Collectif Inter associatif d'Aide aux Aidants Familiaux (CIAAF) réunit depuis 2004 les compétences de différentes associations qui agissent en faveur des aidants familiaux quelle que soit la dépendance, l'âge ou la maladie de la personne aidée. ■

Infos trouvées sur le net pour vous

Bilan en demi-teintes pour la prestation de compensation du handicap

Fin 2006 : 70 000 demandes de PCH déposées, 11 500 prestations attribuées, 7 700 effectivement versées. La nouvelle prestation de compensation du handicap (PCH), plus élevée que l'ancienne allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), «reste mal connue et mal comprise des usagers», constate Paul Blanc, sénateur (UMP), auteur du rapport. Elle «connaît un démarrage nettement plus lent que prévu».

Concernant la scolarisation des enfants handicapés, dont la loi a renforcé le droit à intégrer une école ordinaire, «les progrès sont très nets», souligne Paul Blanc. De 106 900 enfants handicapés scolarisés en milieu ordinaire en 2003-2004, on est passé à 151 500 en 2005-2006. Malgré tout, «les auxiliaires de vie scolaire sont encore en nombre insuffisant et ne sont pas suffisamment formés», relève Paul Blanc. Aussi suggère-t-il la création d'une «véritable

filière professionnelle» pour ce métier et le développement d'un «réseau d'enseignements référents» afin de conseiller les enseignants, parfois réticents à accueillir un enfant handicapé.

Mises en place en 2006 pour informer et orienter les personnes handicapées, les MDPH connaissent également un «démarrage un peu laborieux». «Trop souvent, les personnes handicapées sont confrontées à des agents d'accueil incapables de les renseigner et les équipes pluridisciplinaires sont débordées», note Paul Blanc, pour qui «l'objectif principal doit dorénavant être d'améliorer la qualité du service rendu aux usagers».

La HALDE met en place un réseau de correspondants locaux en Nord-Pas de Calais, Picardie, Lorraine et PACA pour compléter son implantation dans les régions. En plus des 3 délégués régionaux déjà présents (Nord-Pas de Calais, PACA et Réunion), ces 12 correspondants auront pour mission d'accueillir, dans des perma-

nences hebdomadaires, les personnes souhaitant déposer une réclamation à la HALDE. Ils pourront les informer de leurs droits, les aider à constituer leur dossier de réclamation, contribuer à la solution de leurs difficultés ou encore les réorienter. La constitution de ce réseau de correspondants locaux doit favoriser un accompagnement de proximité des personnes qui s'estiment victimes de discrimination, et une diffusion plus efficace des actions de promotion de l'égalité sur le terrain. Détails des implantations : Nord-Pas-de-Calais : Communauté Urbaine de Lille, Agglomération de Roubaix-Tourcoing, Arrondissement d'Arras, Arrondissement de Lens. Picardie : Aisne (Saint-Quentin), Lorraine : Meurthe-et-Moselle (Nancy), Bassin de Metz, Vosges (Epinal), Moselle (bassin de Thionville), Meuse et Nord Meurthe-et-Moselle (Longwy/Bar-le-Duc), Provence-Alpes-Côte d'Azur : Alpes maritimes (Nice), Vaucluse (Avignon), Var (Toulon). ■

Crédit d'impôts pour les personnes handicapées sans emploi

M. Jean Louis MASSON (Sénateur) a fait, lors de la session extraordinaire 2006/2007, le 3 juillet 2007 une proposition de loi tendant à étendre aux personnes handicapées ou retraitées le bénéfice du crédit d'impôt pour l'emploi d'un salarié à domicile.

Mesdames, Messieurs,

L'emploi à domicile d'un salarié ouvre droit à une aide fiscale de l'État, laquelle peut prendre deux formes : la réduction d'impôt et le crédit d'impôt. Ce dernier est plus équitable dans la mesure où le contribuable bénéficie d'un remboursement lorsque, ayant de faibles revenus, il paye peu ou pas d'impôt.

Pourtant, le crédit d'impôt est réservé à l'heure actuelle, aux contribuables exerçant une activité professionnelle et à quelques autres catégories. C'est-à-dire en général, aux contribuables dont l'impôt sur le revenu est suffisant pour que la réduction d'impôt ait le même impact que le crédit d'impôt.

Par contre, les retraités ou les personnes handicapées sans emploi sont exclus du crédit d'impôt. Or, eu égard à leurs faibles revenus, ils auraient plus que d'autres besoin d'un crédit d'impôt remboursable au lieu d'une simple réduction. En outre, plus que d'autres, les personnes très âgées ou handicapées ont besoin d'une aide à domicile. ■

Jean-Louis Masson,
sénateur



Les parents et les enfants ONT LA PAROLE

Est-ce bien raisonnable ?



On a rendu à la mère son enfant chétif. Un bébé à la vie hypothéquée. Elle est penchée sur le berceau, la tête vide, les lèvres serrées. Elle a comme un creux au niveau de l'estomac. Il en faudrait peu pour qu'elle pleure. Qu'elle pleure encore. Il lui semble être devenue une machine à fabriquer les larmes. Elle réprime la boule qui lui monte à la gorge. Mais elle a mal, si mal... Penchée sur le berceau, elle regarde la chair de sa chair. Car c'est ainsi qu'on parle de ses enfants. « L'ennui avec les humains c'est qu'ils voient l'univers plus avec leurs idées qu'avec leurs yeux » a dit Cyrulnik. La mère est une humaine comme les autres alors ce qu'elle voit, avec ses idées, c'est un bébé

pas comme les autres. Et des idées, elle en a, elle en a beaucoup, des grosses, des petites, des minuscules. Des idées moches même. Et l'idée d'avoir un enfant inattendu, lui amène des idées qu'elle n'aurait pas cru avoir. Ça éveille en elle des sentiments de toute sorte qui sont parfois loin d'être qualifiés de nobles ou de dignes, selon les mœurs et les époques. Alors elle a peur, elle les étouffe très vite, tellement vite que parfois, à peine affleurent-ils, que hop ! Aussitôt : disparus, cachés, enfouis, ensevelis sous une belle tonne de bons sentiments et une autre de culpabilité bien entendu. C'est que la mère en particulier est ainsi faite : une culpabilité s'installe chez elle très rapide-

ment surtout dans les cas où elle estime que ce qui affleure n'est pas une bonne pensée. Parfois, elle ne le sait même pas. Heureusement, des tas de gens lui disent la voir et lui répètent souvent qu'elle est là, cette culpabilité qui l'empêche d'être raisonnable. Mais, se sentir coupable peut aussi la faire agir, chercher l'improbable et trouver le ressort nécessaire ne serait-ce que pour atténuer cette désagréable sensation ; c'est ainsi qu'elle dépasse les limites de ce dont elle se croyait capable. Le tout, pour elle est de ne pas se laisser submerger par la notion d'une faute, n'en déplaît à certains. Mais la mère voit aussi son enfant avec ses yeux car il arrive qu'elle n'ait pas ou plus

d'idées. Alors là, elle voit un enfant, son enfant. Elle voit qu'il est fragile, qu'il a besoin d'elle et elle subodore que ce pourrait être pour longtemps, très longtemps. Elle sent bien qu'il aura des difficultés dans ce monde. Elle se fait câline et tendre, devient la plus patiente des femmes, toujours consciente de la vulnérabilité intrinsèque de son enfant. C'est alors qu'elle montre une attitude d'hyper protection, qui l'empêche d'être raisonnable ce que l'on ne manquera pas de lui reprocher. Parfois encore, elle voit son enfant avec des yeux perçants et décèle en lui des possibilités, des signes, que personne d'autre ne voit. Elle réclamera plus de soins, plus de rééducations, plus de tout... On dira qu'elle n'accepte pas la réalité. On dira que sa souffrance l'aveugle et l'empêche d'être raisonnable. La mère « coupable, hyperprotectrice, souffrante » est née du regard que l'on pose sur elle, de ce regard qui, comme le dit Cyrulnik, est fait avec des idées. Certaines endosseront ce rôle qui correspond à ce qu'on attend d'elles. D'autres douteront et vacilleront. D'autres lutteront contre ces idées, devant ainsi ajouter une bataille à la panoplie des actions qu'elle mène pour son enfant. Et si parfois, on ne regardait cette mère qu'avec les yeux ? ■

Questions/Témoignages : nous comptons sur votre participation que nous estimons essentielle

Le Groupe National des Parents souhaite avoir votre avis sur plusieurs points. Il est vraiment très important que vous preniez le temps de répondre, de la façon qu'il vous plaira. Vous pouvez le faire par écrit auprès de l'APF, Sophie Escolar, Secrétariat du GNP, 17 Boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris ou par mail à sophie.escolar@apf.asso.fr, par tél : 01 40 78 69 45, sur la liste parents (Affinitiz) via le site de l'APF sur le net ou encore auprès des parents du GNP ou ressources. Bien entendu, vous restez libres d'indiquer vos coordonnées ou non. Nous attendons vos réactions le plus rapidement possible afin que nous puissions traiter vos réponses dans les meilleurs délais. Ci-dessous, quelques indications pour donner votre avis. Tous commentaires et toutes remarques et questions sont bienvenus chaque fois que vous le souhaitez. Merci par avance.

INTER PARENTS

Nous aimerions faire un bilan en ce qui concerne Inter Parents :
Comment vous le procurez-vous ?
Sur le contenu : qu'aimez-vous, que n'aimez-vous pas, qu'aimeriez-vous y trouver ?
La fréquence de parution vous convient-elle ? Sinon, quelles sont vos propositions ?
La formule d'un abonnement gratuit vous paraît-elle importante ? ■

GUIDES

Vous avez utilisé ou entendu parler des guides élaborés par les parents de l'APF.
Le « guide bleu » des besoins des familles : comment identifier les besoins de la famille d'un enfant ou d'un adulte handicapé ? Le « guide orange » des souhaits et attentes des parents pour leur enfant : accompagnement et qualité de vie des enfants.
Avez-vous utilisé un de ces guides ou les deux ?
Dans quelles circonstances ?
Pouvez-vous estimer l'utilité qu'ils ont eu pour vous ? (pour formuler, exprimer, ne pas oublier, penser à de nouvelles choses...)
Souhaiteriez-vous y voir de nouvelles rubriques et/ou de nouveaux points qui pourraient l'améliorer ? ■

APRES NOUS

Un groupe de parents se réunit régulièrement pour ESSAYER de trouver des réponses à une question bien singulière : APRES NOUS ?
Comment envisager l'avenir et parler de notre départ ? Que veut dire le deuil pour nous et comment s'y confronter ? Qui s'occupera de notre enfant ? A qui pourra-t-il se confier ? Qui d'autre l'aimera comme moi ? Qui d'autre saura le comprendre ? Comment subviendra-t-il à ses besoins ? Puis-je lui laisser des biens et à qui les confier ? Qui décidera à sa place ? Où ira mon enfant ? Existe-t-il un accueil qui nous aiderait à partir plus sereinement ? Y aura-t-il une structure adaptée ? Et le sera-t-elle toute sa vie ? Comment pouvons-nous nous préparer à cet « après-nous » ? L'après lui ou elle, comment seulement le penser ?
Pas facile et pourtant : des semblants de « réponses » pointent à l'horizon. Et vous, qu'en pensez-vous ? Nous aimerions vraiment le savoir.

Sur l'après eux : un certain nombre de parents ont vu leur enfant partir avant eux. Ces parents sont le plus souvent laissés à eux-mêmes, face à une disparition des plus cruelles qui soit. Ces parents disent que rien ni personne n'est là pour les soutenir, si ce n'est d'autres parents (qui sont dans la même situation ou pas). Que vous ayez ou non vécu la disparition de votre enfant, et si vous avez des suggestions à faire ou des témoignages, dites-nous. ■

LA VIE DE TOUS LES JOURS...

Ecole, institution pour enfants, pour adultes... Tout témoignage qui pourrait éclairer ou impulser une réflexion plus collective est bienvenu. N'hésitez pas !
Avant de nous rencontrer aux journées nationales des parents, merci de votre participation ! ■

Jacline Bonis