



n°8



édito

Hommage à Serge Tourscher



Serge Tourscher,
est décédé le 2 juillet dernier.
Il était adhérent à l'APF
depuis 2001.

Ce BIP du mois d'octobre est tout à la fois celui du premier et du dernier trimestre, selon que l'on se place d'un point de vue scolaire ou calendaire. Mais après tout, qu'importe, au regard de la permanence du handicap.

Il pourrait être l'occasion d'heureuses retrouvailles au terme d'un été qui, j'ai plaisir à l'imaginer, vous aura été agréable. Malheureusement, au GNP, un ami va nous manquer. Le 2 juillet, la brutalité de son décès et les impératifs de l'édition nous ont tout juste laissé le temps d'un petit faire-part cerclé de noir. Compte tenu de sa modestie et de sa discrétion, Serge Tourscher n'en aurait certainement pas souhaité davantage, considérant que c'était même trop.

Mais au GNP, comme dans les autres lieux où il a milité, nous savons quels étaient son dévouement, sa discrète et redoutable pugnacité, ses connaissances et ses convictions dans le combat que nous menons pour nos enfants quel que soit leur âge. Il était engagé sur plusieurs fronts : Délégation APF de Moselle, APF national, UDAF (Union départementale des associations familiales)... mais avançait avec un

seul cap : le mieux-être de nos enfants, le mieux-être des personnes handicapées.

Sois assuré, Serge, que nous ne laisserons pas la friche envahir le champ où tu as tant semé.

Cette édition du BIP, largement consacrée aux établissements, ne portera ni ton empreinte ni la trace de ta plume. Néanmoins, ton souvenir est présent à chaque ligne et derrière chaque mot.

Le GNP est triste mais, dans ton sillage, avec l'ensemble des parents, notre marche et notre combat continuent. ■



Bernard Dumas,
Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)

LES PARENTS EN RÉGION

Groupe Familles en Seine-et-Marne

Notre groupe Familles du foyer de Combs la Ville (77) poursuit ses réunions au rythme de 4 par an. Outre l'examen des questions d'actualité concernant le foyer et le handicap en général, les familles sont actuellement préoccupées par la réduction depuis cette année du nombre de jours des séjours de vacances proposés par APF Évasion. De même, elles s'inquiètent du zèle manifesté par certains juges des Tutelles qui exigent de la part des tuteurs de plus en plus de nouvelles

formalités et contrôles pour des résidents ne disposant comme ressources que de l'AAH.

Nos objectifs à court terme : ouvrir encore notre groupe à d'autres familles et participer à l'étude d'un projet de création d'une plateforme de spécialistes médicaux en Seine-et-Marne, voire en Ile-de-France, en association avec la délégation départementale et la direction du foyer. ■

Jean-Pierre Garnier
Parent et membre du Conseil départemental de la délégation APF 77



INTERVIEW



Établissements : pour des petites structures de proximité

Élue au GNP, Brigitte Lamarre est administratrice à l'Union nationale des associations familiales (UNAF), représentante des personnes en situation de handicap et de leur famille.

BIP : Qu'évoque pour vous le mot "établissement" ?

Brigitte Lamarre : Je pense immédiatement à la difficulté qu'ont les parents à trouver des places dans les IEM (Institut d'éducation motrice) ou dans des foyers dès lors que leurs enfants deviennent adultes. Nous nous heurtons, faute de moyens nous dit-on, au manque de création de places.

BIP : Et pour les plus jeunes ?

BL : En ce qui concerne les moins de vingt ans, l'Éducation nationale fait des efforts d'accueil en admettant des enfants sans solution adéquate. Néanmoins, beaucoup trop de jeunes sont obligés de rester au domicile familial, exclus de la société. Faute de place en établissements, trop d'enfants sont privés de scolarisation. Une association déclare même : « *Privés de leur droit à l'éducation, ils ne comptent pas.* »

BIP : Qu'attendez-vous d'un établissement ?

BL : Ma préoccupation fondamentale

est la qualité de vie des personnes accueillies.

Cette qualité de vie est définie par l'OMS et la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France le 18 février 2010. Ces textes ainsi que nos textes nationaux encadrent déjà dans ce domaine les politiques publiques. Cependant, nous constatons trop souvent la non prise en compte des attentes et besoins de nos enfants sous divers prétextes.

BIP : Dans ce contexte, que souhaitez-vous ?

BL : Nous attendons la création de petites structures de proximité qui pourraient répondre aux besoins de nos enfants, ce qui éviterait à nombre de personnes handicapées d'être exilées en Belgique, loin de leur famille, ou d'être contraintes à rester au domicile familial très loin de l'inclusion sociétale revendiquée par l'APF.

Lors de la Conférence Nationale du Handicap de décembre 2014, le président de la République a

souhaité que soient mises en œuvre les préconisations du rapport "Zéro sans solution" réalisé par Denis Piveteau. Il s'agit nous dit-on « *de proposer une réponse individualisée à chaque personne pour lui permettre de s'inscrire dans un parcours de santé, au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé, conforme à son projet de vie et de revoir les pratiques en matière d'orientation médico-sociale. Lorsqu'une proposition d'orientation ne peut pas se concrétiser, un plan d'accompagnement global devra être élaboré par la MDPH afin de ne laisser aucun usager sans solution.* »

Souhaitons que Marie-Sophie Dessaule¹, chargée de cette mission, ainsi que les décisions des pouvoirs publics, impulsent une dynamique collective suffisante pour trouver une réponse à ces problèmes urgents. ■

(1) Marie-Sophie Dessaule, ancienne directrice générale de l'Agence régionale de santé Pays-de-la-Loire, a présidé l'APF entre 2000 et 2007.

INFOS SOCIALES

PCH et fiscalité

Aidant salarié ou non, imposable ou pas ? Petits rappels fiscaux.

Par définition, la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est exonérée d'impôt sur les revenus pour son bénéficiaire.

Mais, quand cette prestation est affectée à des charges liées à une aide humaine, les sommes perçues par les personnes aidantes au titre de cette activité, sont soumises à l'impôt sur les revenus qui les concerne.

Aidant employé salarié :

Si la personne handicapée emploie un ou plusieurs salariés, y compris les membres de sa famille, les sommes sont imposables pour ceux qui les perçoivent au titre de l'impôt sur les revenus sur les traitements et salaires. Même si, dans certaines conditions, l'employeur en situation de handicap peut bénéficier d'une exonération de la taxe sur les salaires.

Aidant familial non salarié :

Si c'est un aidant familial non salarié qui intervient, le dédommagement qu'il perçoit est imposable pour lui au titre des bénéfices non commerciaux avec la possibilité de déduire les dépenses nécessitées par l'exercice de cette activité. En revanche, les sommes perçues par l'aidant ne sont pas soumises aux cotisations sociales liées aux salaires. .../...

.../...

Néanmoins, le dédommagement des aidants familiaux est assujéti aux prélèvements sociaux sur les revenus du patrimoine de l'aidant (CSG et RDS). Une anomalie dont

les pouvoirs publics semblent avoir pris conscience. (cf. réponse Assemblée nationale N°52700 du 01/09/2015).

À nous de veiller à ce que ces

apparentes bonnes intentions ne constituent qu'un premier pas vers la non-imposition pure et simple du dédommagement des aidants familiaux. ■

ACTUALITÉS SOCIALES

Touche pas à ma MDPH

Les MDPH sont remises en cause ! Les bénéficiaires de leurs services sont en danger ! Face à ces menaces, l'APF relance sa campagne "Touche pas à ma MDPH" et présente le Baromètre de la Compensation.

Les MDPH sont des Groupement d'intérêt public (GIP), dont la collégialité des acteurs (État, Conseils départementaux, associations) a permis d'éviter que les décideurs soient aussi les payeurs. Les missions des MDPH couvrent un large panel : l'accueil, l'information, l'accompagnement et l'accès aux droits des personnes handicapées et de leur famille :

Cette sécurité serait remise en cause par leur intégration dans les services départementaux, directement ou plus insidieusement par le biais des Maisons de l'autonomie (MDA) ou autres Directions de l'Autonomie. L'APF est opposée à cette "intégration" qui constituerait par ailleurs un frein au traitement national des cas complexes.

Signons la pétition !

Pour contrer cette menace, l'APF relance sa campagne "Touche pas à ma MDPH". Pour interpeller le Président de la République et le Premier ministre, une pétition est à signer en ligne sur www.change.org/p/touche-pas-a-ma-mdph. La requête sollicite des MDPH renforcées et indépendantes pour accomplir leurs missions en restant "le guichet unique" pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

Contribuons au "baromètre de la compensation"

Les MDPH et les départements jouent un rôle capital dans l'attribution de nombreuses prestations dont la PCH. Pour permettre une vue

d'ensemble sur la qualité de ces prestations, l'APF et le magazine *Faire Face* ont mis en place le baromètre de la compensation qui, grâce à la contribution de chacun, permet d'évaluer les aides humaines, matérielles et techniques. N'hésitez donc pas à remplir le questionnaire en ligne sur www.compensationhandicap.fr.

Grâce à vos réponses sera établie une carte évolutive et actualisée de la mise en œuvre de la PCH et des autres prestations de la Compensation. Le baromètre peut servir à ce qu'une attention particulièrement soit donnée à la mise en œuvre de la Compensation sur les territoires, pendant que l'association travaille au national pour son amélioration générale. ■

Signez la pétition sur www.change.org/p/touche-pas-a-ma-mdph. Pour évaluer votre compensation et la consulter dans chaque département : www.compensationhandicap.fr

Le pouvoir de la parole des usagers

Le conseil national des usagers (CNU) est une instance de représentation inédite dans le secteur du handicap. Missions et perspectives de ce Conseil spécifique à l'APF.

Le conseil national des usagers (CNU) a pour but de faire remonter les attentes des usagers des structures gérées par l'APF. Composé de 25 représentants, usagers ou parents, il représente les secteurs :

adulte, enfance, vie à domicile, polyhandicap et travail adapté.

CNU : paroles d'usagers

Le CNU prend régulièrement connaissance des échanges au

sein des Conseils de Vie Sociale (CVS), soit par les compte-rendus dont il est destinataire, soit dans le cadre de rencontres organisées en région, ou encore par le biais de lettres d'informations. .../...



VIE DU GNP

.../...

Récemment, le CNU a permis la mise en place de modules de formation pour les CVS.

Quelle place pour la parole des plus fragiles ?

Le CNU est à l'initiative ou a participé à de nombreux projets nationaux pour améliorer la participation des usagers. À noter aussi qu'il participe à l'Observatoire APF de la Bienveillance et travaille avec le groupe PULSE (participation usagers les structures

Établissements) pour élaborer des documents adaptés aux usagers en difficulté de compréhension, de communication ou d'accès à l'écrit (règlement intérieur CVS...).

Même si la place des parents et des familles dans les CVS est souvent discutée, le GNP se réjouit de l'existence de cette instance spécifique à l'APF. Pourtant, qu'en est-il de la préservation et de la défense des droits des personnes les plus fragiles ne pouvant se

représenter elles-mêmes, telles que les personnes polyhandicapées ?

Avant l'été, le GNP a rencontré le Président et la Vice-Présidente du CNU. De cette rencontre ont émergé trois points d'importance : Un réel manque de personnel paramédical dans les établissements, des transports qui ne sont pas à la hauteur des attentes et le projet de création d'une instance nationale de conciliation au sein de l'APF. ■

Pour toute information: cnu@apf.asso.fr et participation-des-usagers.blogs.apf.asso.fr

INFOS SOCIALES

Absences en établissement : une facturation à uniformiser

Qui d'entre nous, dont le fils ou la fille vit en établissement, n'a pas un jour ou l'autre été confronté au problème de la facturation des absences ? La question est récurrente et il n'existe à notre connaissance à ce jour aucune réponse qui fasse loi. Tour d'horizon des solutions.

Quand il s'agit d'établissements financés par les départements, les modalités de facturation des absences sont en principe fixées par les règlements départementaux d'aide sociale (RDAS). Le code d'action sociale et des familles souligne en effet que : les personnes « *qui s'absentent temporairement, de façon occasionnelle ou périodique, de l'établissement où elles sont accueillies peuvent être dispensées d'acquitter tout ou partie de leurs frais d'hébergement* ». Il résulte de cet article qu'aucune obligation ne pèse sur les départements à propos de la facturation des absences : ils sont libres de prendre les dispositions qu'ils souhaitent sur cette question.

Les disparités des solutions

Le Règlement Départemental d'Aide Sociales (RDAS) propose quatre types de solutions :

1. L'établissement cesse toute facturation à l'utilisateur dès lors qu'il dépasse le nombre de jour d'absence autorisé.
2. L'utilisateur participe aux frais de l'établissement dès lors que le nombre de jours d'absence autorisés est dépassé.
3. Le paiement de l'intégralité du prix de journée pour les absences "non autorisées".
4. Les usagers sont privés de l'admission à l'aide sociale et payent l'intégralité du prix de journée dès lors qu'ils ont dépassé le nombre de jours d'absence autorisés.

Ainsi, pour ne citer que deux cas de figure, certains départements fixent une limite de 35 jours d'absence qui s'ajoutent aux week-ends et jours fériés, tandis que d'autres acceptent un nombre de jours plus élevé mais excluent les week-ends et les jours fériés. Dans tous les cas surviennent des problèmes supplémentaires lorsqu'il y a des "dépassements" de ces jours d'absences autorisées.

Face à de telles disparités, le GNP-APF réaffirme sa demande d'uniformisation des pratiques qui, sans nivellement par le bas, permettra aux usagers qui le souhaitent de s'absenter de leur établissement, aussi souvent qu'ils le veulent sans se voir facturer quoi que ce soit (ou presque). ■

