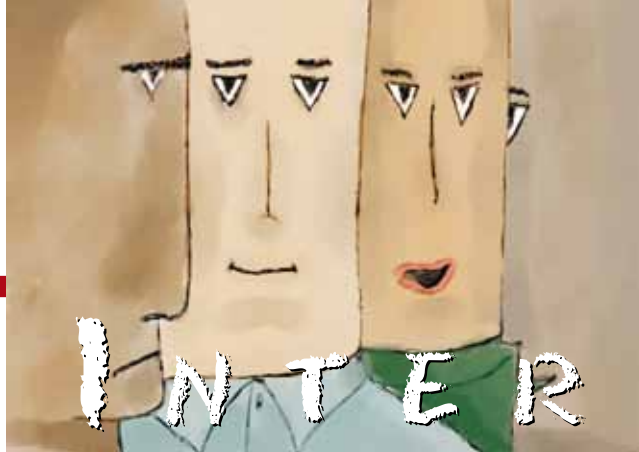


MARS 2012

NUMÉRO 83



parents

LE JOURNAL D'EXPRESSION DES PARENTS DE L'APF

EDITO

PAGE 2

BILLET D'HUMEUR

DE QUI SE MOQUE-T-ON ?
PAGE 3

DOSSIER

JNP 2011 : OSONS
CONSTRUIRE UNE SOCIÉTÉ
INCLUSIVE, QUELS QUE SOIENT
LE HANDICAP ET LE CADRE DE
VIE DE NOS ENFANTS
PAGES 4-7



INFOS SOCIALES

UN POINT SUR LES DROITS
SOCIAUX SUSCEPTIBLES
DE CONCERNER LES AIDANTS
FAMILIAUX
PAGES 8-10

LES PARENTS ONT LA PAROLE

LE DROIT À LA DIFFÉRENCE
PAGE 11

PARENTS À L'APF

QU'EST-CE
QU'ÉCOUTE PARENTS
PAGE 12





Depuis la dernière parution d'Interparents, deux événements importants ont eu lieu. Les JNP en novembre 2011 et les journées UNESCO de février dernier. Le comité de rédaction s'est donc interrogé : Fallait-il mettre en avant la question du logement développée par l'APF à l'UNESCO, ou l'inclusion retenue comme thème des JNP ? Après discussion, le choix s'est porté sur l'inclusion, gardant pour le blog tout ce qui a pu être dit à l'UNESCO.

Comme nous l'avions annoncé, la société inclusive a été au cœur des JNP. Vous trouverez dans ce numéro force détails sur le sujet. L'inclusion, s'appuie sur les droits de l'homme, elle a besoin de justice et de dignité. L'inclusion se partage, et se nourrit de petits gestes, de sourires et de mains tendues. On ne la fabrique pas seul dans son coin, mais en lien avec les autres et, il n'est pas nécessaire d'être un militant de première ligne pour en être acteur, chacun la construit à sa mesure.

Œuvrons pour une société ouverte à tous où, comme l'a dit l'explorateur Nicolas Vanier en d'autres circonstances : « tout ira peut-être moins vite mais où nous vivrons mieux ». Soyons optimistes, mais restons néanmoins lucides, à une époque où les hommes et les idées n'ont jamais tant circulé, nous avons plus que jamais besoin de vivre ensemble avec un vrai défi : celui d'accepter l'autre avec sa différence.

Malgré tout le temps consacré à l'inclusion, durant les JNP, quelques interventions ont permis de survoler l'actualité.

Tout d'abord, notre projet associatif ; il nous incombe, de nous l'approprier et d'y travailler en accord avec le projet stratégique qui souligne clairement, lui aussi, le rôle et la place des familles.

Ensuite, les élections : après les élections spécifiquement APF, des appels aux urnes politiques et nationaux vont occuper l'actualité. Nous devons y participer en qualité de citoyens et soutenir le pacte que notre association proposera aux candidats. Un pacte qui :

- au nom de la liberté réclame un environnement sans contrainte pour tous.
- dans un souci d'égalité revendique une vie sociale et citoyenne pour tous.
- n'hésite pas à parler de solidarité pour tous avec tous au nom de la fraternité.

Nous devons nous activer pour que les valeurs de notre devise républicaine reviennent au cœur de la société afin d'offrir une place à tous. Et dans cette démarche, il n'existe pas de petit combat.

Bernard Dumas
Le coordinateur du GNP

Visitez le blog des Parents :

<http://interparents.blogs.apf.asso.fr/>

Vous pourrez nous écrire, retrouvez les notes d'info, faire vos commentaires, vous abonner à Interparents, consulter les anciens numéros...

Parlez entre parents



Numéro vert : 0 800 800 766

APF, 17, bd Auguste Blanqui, 75013 Paris - Tél. GNP : 01 40 78 69 75

Direction de la publication : Philippe Velut - **Rédacteur en chef :** Bénédicte Kail - **Secrétaire de rédaction :** Chantal Bruno - **Comité de rédaction :** Edito : Bernard Dumas, Billet d'humeur : Patrice Lassalle, Dossier : le GNP, Infos sociales : Martine, Fiametta, Paroles de parents : Huguette, 4^e de couv. : Anne-Sophie Sallé. **Crédits photographiques :** Couverture : © Jacques Grison ; pages 4 à 7 : © APF ; page 9 : © S. Le Clézio ; page 11 : © S. Le Clézio. **Conception et réalisation :** Planète Com 01 43 46 67 73.

De qui se moque-t-on ?

Que n'a-t-on déjà dit, écrit... hurlé sur les prix du matériel spécifique aux personnes handicapées ? On nous répond : « matériaux de pointe » ou « petites quantités » ou enfin « études onéreuses ».

CHAISE GAILLOT TRENTENAIRE...

Il s'avère que je me vois forcé de remplacer rapidement la « chaise Gaillot » de mon fils qui lui permettait de prendre ses douches et d'aller aux toilettes depuis presque trois décennies. Nous avons déjà acquis à prix d'or ce pauvre siège préformé en résine sur quatre tubes équipés de roulettes. Nous croyions alors avoir, dans ce domaine, « touché le fond »... Et bien non !

Le marché du handicap reste une véritable aubaine pour une nuée de vautours ayant pourtant pignon sur rue.

UN HIPPOCAMPE DORÉ SUR TRANCHE...

Notre choix s'est porté sur un fauteuil tout simple, composé d'un siège préformé monté sur un vulgaire châssis en tubes carrés laqués, quelques rotules permettant l'inclinaison, quatre roues, une repose-pieds... le minimum syndical en quelque sorte. Il porte le doux nom d'hippocampe... mais en anglais *of course*.

J'avais, il y a peu, été estomaqué par le prix, à mes yeux prohibitif (4 à 500€), des nouveaux landaus d'enfants qui, certes, offrent une carcasse allégée en aluminium, un système perfectionné de pliage, des sièges multifformes très élaborés, des roues à rayons suspendues, des freins à disque, etc. enfin faisant montre d'une véritable technologie moderne.

Alors que dire en regard quant à ce rustique « Cheval marin » ? Peu de choses sinon qu'il doit s'agir d'un hippocampe doré à l'or fin, avec écailles doublées platine et nageoires piquetées d'améthystes !

Comment peut-on avoir le front de profiter de façon aussi éhontée d'une situation de monopole afin de racketter sans vergogne les personnes en situation de handicap et leur famille ?

Et... comment peut-on raisonnablement exiger 1600€ pour 4 tubes et un siège moulé ?



C'est, entre autres, le prix d'un scooter de marque, d'un bon tracteur autoporté de tonte, matériels dont la technologie peut, elle, être mise en exergue.

FACE AU NON-CHOIX

Le manque total de choix et le piteux état de la « chaise » précédente menaçant son usage, je demande alors une aide de la MDPH en février dernier... pour apprendre, en novembre que mon dossier a été égaré !

En sus d'une énorme montée d'adrénaline, que peut-il rester aux parents en la circonstance ?

Relancer une demande et adresser aux dieux de l'Olympe, du Walhalla, et même peut-être... au Père Noël et à la directrice de la MDPH, une prière pour être exaucée avant que la chaise Gaillot n'éclate ?

Et que les responsables minables de ces sangsues internationales soient un jour contraints de tester personnellement leur production !

Patrice Lassalle

➤ Dossier

JNP 2011 : osons construire une société inclusive, quels que soient le handicap et le cadre de vie de nos enfants

Je vais vous raconter l'aventure de onze mousquetaires ; neuf parents, Bernard, Cécile, Christine, Fiammetta, Louis, Martine, Maryse, Patricia et Viviane et deux gentes dames, Bénédicte, leur conseillère, et Christine leur surintendante. Tous et toutes venus de contrées lointaines pour défendre la même cause : l'inclusion.

Les onze mousquetaires se sont retrouvés tout l'an 2011, armés de leurs plumes, pour réfléchir et préparer les journées nationales avec leurs semblables, afin de les convaincre de se rallier à leur cause. Tous et toutes chevauchèrent pour se rendre à l'auberge du Paxton à Ferrières en Brie où, pendant trois jours, ils purent exposer des informations, des témoignages, faire une table ronde, un forum ouvert. De nombreuses idées, expériences, savoir-faire, questionnements, doutes, ont été échangés. Mais commençons par le commencement, lorsque nous nous sommes retrouvés devant l'assemblée, soit près de deux cents personnes, et laissons dérouler le fil de ces journées...

L'ACCESSIBILITÉ À TOUT POUR TOUS

La loi du 11 février 2005 traitant de l'accessibilité au cadre bâti, transports, nouvelles technologies, éducation, nous a donné plein d'espoirs et une date butoir : le 31 décembre 2014 pour son application intégrale. Dès 2010 pourtant, on constate que la réalisation ne pourra pas se faire dans les délais impartis. Une nouvelle loi du 29 juin 2011, dite « loi Paul Blanc », dans l'un de ses articles, va permettre des mesures de substitution pour le bâti neuf. Le Conseil constitutionnel du 28 juillet va fort heureusement invalider l'essentiel de cet article. Le 4 août, une nouvelle proposition de loi de Mr Dolige instaure la possibilité de dérogation en fonctions de coûts ou d'impossibilités techniques.

Trop c'est trop, l'APF se mobilise et organise la manifestation « des bâtons dans les roues ». Marie-Anne Montchamp, Roselyne Bachelot-Narquin et Martine Aubry font part de



leur opposition à ces dérogations et, dès le 3 octobre, Jean-Marie Barbier est reçu par le président de la République qui lui annonce que le gouvernement ne soutiendra pas cette proposition.

Mais rien n'est jamais acquis puisque, dès le 11 octobre, Mr Sarkozy demande à 4 députés de réfléchir au problème des normes et de leur application en milieu rural. Les démentis de la présidence, assurant que les normes d'accessibilité ne sont pas concernées, ne suffisent pas à nous rassurer. Restons vigilants !

QUOI DE NEUF POUR LES MAISONS DÉPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH) ?

La MDPH conserve son statut de groupement d'intérêt public (GIP), associant le Conseil général pour la moitié des sièges, l'État (dont l'Éducation nationale), les organismes

d'assurances maladie et d'allocations familiales et les associations représentatives des personnes handicapées. Autre fait nouveau : l'État devra signer avec la MDPH une convention d'objectifs et de moyens sur 3 ans ce qui évitera les problèmes de précarité que certaines MDPH rencontrent. Le pouvoir de décision de la commission CDAPH plénière sera étendu aux sections locales et spécialisées, ce qui devrait permettre un rendu plus rapide des décisions.

ET CÔTÉ RESSOURCES ?

En ce qui concerne l'attribution de l'AAH, un nouveau décret daté du 16 août 2011 fixe de nouvelles règles. Ainsi, pour attribuer l'AAH à une personne handicapée dont le taux d'incapacité permanente est au moins égal à 50 % et inférieur à 80 %, il faut à présent que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) reconnaisse à la personne, compte tenu de son handicap, une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi. Les conditions d'appréciation par les CDAPH de cette notion sont précisées dans une circulaire, mais celles-ci pourraient se révéler plus restrictives pour certaines personnes. En plus, pour les personnes qui remplissent ces deux conditions, l'AAH est accordée désormais pour une période de un à deux ans contre une durée de un à cinq ans auparavant.

À rappeler aussi que les titulaires de l'AAH peuvent maintenant cumuler pendant 6 mois salaire et AAH, puis ensuite de façon dégressive. Mais, qu'en contrepartie, les personnes doivent faire des déclarations trimestrielles de leurs revenus, ce qui alourdit les procédures administratives.

LA RECOMMANDATION EUROPÉENNE SUR LA DÉINSTITUTIONNALISATION

Cette recommandation du 03/02/2010 relative à la désinstitutionnalisation des enfants handicapés « recommande aux gouvernements des États membres de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres (...) afin de remplacer l'offre institutionnelle par des services de proximité dans un délai raisonnable et grâce à une démarche globale » en partant du principe que « l'intérêt supérieur de l'enfant est au sein de sa famille ». Elle détaille, dans son annexe, la démarche qui permettra de répondre aux besoins : multiplication de services d'excellence de proximité, professionnels formés, coopération avec les familles reconnues dans leur compétence et expertise, projet d'épanouissement personnalisé etc.

Cette recommandation peut sembler idyllique, mais elle interroge : quels budgets, quels services ? Quid du risque de désengagement de l'État, de glissement des solidarités publiques vers encore plus de solidarités familiales ? Qui définit l'intérêt supérieur de l'enfant ?

Pourtant l'esprit de ce texte nous conduit vers la société dont nous rêvons. Et, comme Gandhi nous y engageait : « Nous



devons être nous-mêmes le changement que nous voulons voir dans le monde »

A PROPOS DES AIDANTS FAMILIAUX

Le **groupe APF des aidants familiaux** est composé de parents issus de la CNPF (commission nationale de la politique de la famille), de parents ressources, d'administrateurs de conseillers territoriaux et nationaux. Ce groupe s'est donné deux objectifs :

- Asseoir la définition de l'aidant familial en termes de reconnaissance et d'ouverture de droits ;
- Mieux cerner la charge du travail de l'aidant familial afin d'élaborer des revendications précises.

Par ailleurs, le **Collectif interassociatif de l'aide aux aidants familiaux** (CIAAF), dont l'APF a été à l'origine en 2004, s'est donné pour mission de faire connaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts quels que soient l'âge et le type de handicap ou de maladie de la personne aidée. Il a rédigé et publié un manifeste pour la défense des droits des aidants familiaux, envoyé à la presse le 6 octobre lors de la journée nationale des aidants initiée par le gouvernement. Ce Manifeste, tout en reconnaissant des améliorations de la situation de l'aidant familial, pose la question cruciale et non résolue du libre choix d'être aidant ; il réaffirme la nécessité d'une véritable politique nationale en faveur de l'aidant familial non professionnel, liste de façon précise des revendications dans les domaines de l'information et de la formation, de la santé globale des aidants, de la conciliation vie familiale et professionnelle, des services de proximité en quantité suffisante et de qualité permettant de faire face aux situations d'urgence, de suppléance et de répit, et bien entendu de la question des ressources et des droits sociaux. Vous pouvez le consulter sur le site du CIAAF : www.ciaaf.fr

De son côté, le **Groupement de Coopération sociale et médico-sociale** (GCSMS) **AIDER**, qui agit pour l'information, le développement et les études sur le relais des aidants,



vient de publier un document intitulé « Contribution à l'amélioration et au développement des relais aux proches aidants ». Vous pouvez le télécharger sur le site GCSMS AIDER <http://www.accueil-temporaire.com> (onglet AIDER)

Enfin, depuis août 2010, douze organisations membres de la COFACE¹ participent à un projet européen consacré à l'aide aux aidants familiaux intitulé « l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide ». Ce projet se déroule dans le cadre du programme européen pour l'éducation des adultes, formation tout au long de la vie GRUNDTVIG ; les associations partenaires du projet sont issues de France, Belgique, Luxembourg, Chypre, Espagne, Slovaquie, Irlande, Italie. COFACE handicap est elle-même partenaire et est chargée de contribuer à l'évaluation et à la dissémination des résultats. L'ensemble du projet est coordonné par l'Unapei.

L'objectif du partenariat est d'identifier les bonnes pratiques en matière de sensibilisation et de formation destinée à favoriser l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux.

Suite à ces différentes informations, Huguette Rigault, une maman membre du Comité d'Handas a ensuite lu avec émotion son témoignage (publié dans la rubrique témoignage) et nous fait part de son engagement associatif, primordial en cette période de renouvellement de la CNPF.

PRÉSENTATION DE LA COMMISSION NATIONALE DE LA POLITIQUE FAMILIALE

Il y a 3 commissions à l'APF :

- La Commission nationale de la politique de la famille : CNPF,
- La Commission nationale politique de la jeunesse : CNPJ,
- La Commission nationale actions et revendications : CNAR.

¹ La Confédération des Associations Familiales Européenne COFACE HANDICAP, regroupe des associations de familles de personnes qui ont un handicap ou un poly-handicap. Chaque association membre participe activement pour que la question des aidants familiaux soit prise en compte dans tous des domaines d'intervention de l'Union Européenne. Toutes les activités de Coface Handicap sont visibles sur le site www.coface-eu.org/fr/

La CNPF est composée de 25 membres :

- 3 membres du conseil d'administration,
- 12 parents d'enfants en situation de handicap (GNP),
- 5 parents en situation de handicap (GNPH),
- 5 parents proches d'une personne en situation de handicap (GNPP).

Ils sont accompagnés dans leurs travaux par Bénédicte Kail, Christine Plazanet et Suzanne Jouffray.

Les missions de la CNPF sont essentiellement d'établir le lien entre le conseil de région et le national et :

- d'étudier les problématiques des parents, des enfants et des proches et les attentes des adhérents,
- de participer à la définition des orientations politiques nationales,
- de faire des propositions de revendications à la CNAR.

INTERVENTION DE M^r PHILIPPE VELUT

M^r Philippe Velut, le nouveau directeur général de l'association, est venu se présenter et nous exposer son point de vue sur le thème de l'inclusion, ceci en lien avec le projet stratégique qui découle du nouveau projet associatif de l'APF, ce qui nous a permis d'entrer dans le vif du sujet: la société inclusive.

TABLE RONDE

Cette table ronde a débuté par l'intervention de Corinne Pelluchon, maître de conférence à l'université de Poitiers, spécialisée en philosophie morale et politique. Elle a développé certains aspects figurant dans son récent ouvrage, « Éléments pour une éthique de la vulnérabilité », comme par exemple une autre philosophie du sujet avec les notions d'autonomie et de « capacité », quelle que soit la situation de handicap. Elle nous a fait part de ses réflexions sur la dépendance, la fragilité, la vulnérabilité, l'éthique.

Mohamed nous a ensuite parlé du projet à l'origine de son travail à la boulangerie Paul, de ses souhaits concernant sa vie professionnelle, de la réaction de ses parents. Il nous a fait partager son expérience, le contact avec les autres jeunes, ses désirs pour l'avenir.

Mélissa et Kenza quant à elles, nous ont raconté leur passage d'une classe de l'IEM (Institut d'Éducation Motrice) à une classe externalisée dans un collège. Aujourd'hui, elles poursuivent leurs études en SEGPA (Section d'enseignement général professionnel adapté) et ont des projets pour la poursuite de leurs études et leurs formations professionnelles.

Frédéric enfin, nous a parlé de sa vie, du collège à nos jours, sa vie en foyer, sa rencontre avec Sophie et leurs tentatives pour vivre en couple dans un appartement ordinaire. Frédéric vit aujourd'hui seul dans un appartement. Sophie, dont le té-

moignage a été lu par Malika Rédaouia, directrice du SESSD d'Evry, a raconté ses années de collèges, ses copines, ses rencontres, sa découverte d'une vie affective, Frédéric, ses déceptions, son désir d'enfant.

Une maman, Cécile, est intervenue pour nous faire part de son expérience de mise en place d'un projet innovant de logement pour son fils. Elle a expliqué le désir d'autonomie d'Emmanuel, son besoin de faire comme ses frères, la ténacité pour faire aboutir un tel projet. Aujourd'hui Emmanuel a 27 ans, il assume son indépendance, apprend à s'organiser, établit des relations avec ses voisins, ses amis.

Dans la conclusion Corinne Pelluchon a pu rebondir et éclairer d'un jour nouveau les différents témoignages qui prouvent que les personnes handicapées peuvent vivre « avec nous et non pas parmi nous. » Témoignages qui ont permis à chacun de commencer à réfléchir à ce que pourrait être une société inclusive.

FORUM OUVERT

Tous les parents, les professionnels, les participants, se sont mis en cercle pour ouvrir le Forum, et remplir le « mur du marché » de leurs questions et visions du thème : *Osons construire une société inclusive, quel que soit le handicap et le cadre de vie de nos enfants.* Puis chacun est parti dans le groupe de son choix avec pour mission de faire l'animation du sujet choisi, de récolter par écrit ce qui était dit ou de simplement participer, en étant libre de s'exprimer ou pas, de changer de groupe, ou de faire une pause. Ont été ainsi récoltés 45 rapports de discussion, dont la synthèse a permis de dégager quatre thèmes principaux :

- le rôle et le pouvoir de l'associatif dans l'inclusion, comment impliquer les personnes non concernées par le handicap pour la construction d'une société inclusive, regard et acceptation de l'extérieur ?
- la solitude des aidants, compréhension réciproque parents professionnels ;
- l'information et le soutien des écoles dans l'inclusion ;
- société inclusive ou société juste ? Nos craintes par rapport au mot inclusif.

Puis, des actions ont été imaginées comme réponses à ces thèmes, comme par exemple :

- former les professionnels pour sensibiliser dès la petite enfance ;
- sensibiliser pour une société juste (avec par exemple, un projet de sensibilisation auprès du ministère de l'Éducation nationale) ;
- créer des centres relais aidants ;
- créer un SESIC (service d'éducation pour l'inclusion dans la cité) ;
- créer des lieux de ressources afin d'informer sur les méthodes innovantes ;
- mettre en place des formations innovantes pour les aidants ;



- impliquer les personnes non concernées par le handicap pour la construction d'une société inclusive ;
- aider à modifier le regard de l'extérieur.

Jean-Marie Barbier, qui nous avait rejoints dès le samedi pour s'imprégner du forum ouvert et des préoccupations des parents, a ensuite, comme chaque année, été invité à s'installer en tribune pour partager avec nous ses idées sur l'inclusion et nous faire part de la position de l'APF. Il a pris le temps d'échanger longuement avec tous les parents durant une séance de questions/réponses et d'apporter des éléments à ceux qui l'ont interpellé sur toutes les inquiétudes et réalités de leurs vécus quotidiens : transition mal anticipée entre le secondaire et le supérieur, manque de personnel dans un foyer de vie comme frein à des sorties, place des familles dans les CVS, problème d'heures d'AVS notifiées mais non appliquées, manques de solution de répit, etc.

Ainsi, partis des JNP 2010 avec la question : « une société inclusive, rêve ou réalité pour mon enfant quel que soit son handicap ? », le Groupe National des parents APF et les deux cents participants sont arrivés lors des JNP 2011 à la conclusion : « Osons une société inclusive quel que soit le handicap et le cadre de vie de nos enfants ». La suite à donner ne sera pas une entreprise à brève échéance. Plusieurs décennies, voire générations, seront nécessaires pour parvenir à un véritable changement, mais il temps de commencer.

Osons car il n'y a pas de petit combat !
Osons, de notre place de parents, de militant, d'adhérent !
Osons croire aux utopies, à l'inclusion, à la justice !

Pas à pas, la vie nous réserve des surprises, souvent compliquées, différentes, comme tout le monde, nous devons nous battre pour arriver à faire changer le regard de l'autre, s'inclure dans une société plus juste. Ces journées ont été très fructueuses, très chaleureuses ; nous avons une force, une volonté unanime qui renforcent nos convictions. Et pour finir, une petite précision : cet article ne reflète pas la totalité des interventions ni le déroulement des journées. Vous pourrez en lire l'intégralité dans les actes des journées, prochainement. <

Le GNP : Bernard, Cécile, Christine, Fiammetta, Louis, Martine, Maryse, Patricia, Viviane

Un point sur les droits sociaux susceptibles de concerner les aidants familiaux

Notre association s'est depuis longtemps impliquée dans la reconnaissance et la défense des droits des aidants familiaux.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées a introduit un statut juridique de l'aidant familial : celui qui assiste, à titre non professionnel, pour partie ou totalement, une personne dépendante de son entourage pour les activités de vie quotidienne et qui peut percevoir à ce titre un dédommagement ou un salaire. Encore imparfait, ce statut apporte toutefois des réponses intéressantes pour les parents.

En effet le volet aide humaine de la prestation de compensation ouvre le droit, selon le choix de la personne, et en fonction de ses besoins et de son projet de vie (évalués selon une grille de référence), de rémunérer directement un ou plusieurs salariés y compris un membre de la famille. Elle peut aussi choisir de « dédommager » un aidant familial selon des modalités particulières ou même de cumuler les deux types de statut dans le choix des aidants.

Il nous a donc paru intéressant de brosser le tableau de la situation à ce jour, notamment en portant à votre connaissance un tableau comparatif entre dédommagement et salariat concernant l'imposition et les droits à la sécurité sociale des aidants familiaux, puis de vous offrir quelques précisions concernant l'assurance vieillesse des parents au foyer, d'autant plus que des modifications récentes sont intervenues sur les conditions d'affiliation.



© S. Le Clezio

DÉDOMMAGEMENT OU SALARIAT : QUELS DROITS SOCIAUX ?

Nous aborderons ici la situation des personnes handicapées qui sont éligibles à la PCH (prestation de compensation du handicap), enfant ou adulte, car ce sont les seules qui peuvent prétendre à une compensation financière pour salarier ou dédommager leur(s) aidant(s) familial(liaux). Néanmoins, le choix entre le salariat et le dédommagement de l'aidant familial doit satisfaire à un certain nombre de conditions. Ainsi :

- L'aidant familial peut être salarié, quel que soit son lien familial avec le bénéficiaire si l'état de ce dernier nécessite une aide totale pour les actes essentiels et une présence constante ou quasi constante pour des besoins de soins. Si ce n'est pas le cas, l'aidant familial ne peut pas être salarié s'il est un obligé alimentaire du 1^{er} degré (parents-enfants), son conjoint, concubin, ou la personne avec laquelle il a conclu un PACS. De plus, le membre de la famille aidant ne doit pas être à la retraite et doit cesser ou renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle. En outre, les enfants non majeurs ne peuvent salarier leurs parents, mais un parent peut devenir salarié de son enfant dès que celui-ci atteint l'âge de 20 ans.

- L'aidant familial peut être dédommagé s'il s'agit du conjoint, du concubin ou du partenaire avec lequel il a conclu un PACS, d'un ascendant (parents, grands-parents), d'un descendant (enfants, petits enfants) et d'un collatéral jusqu'au 4^e degré du bénéficiaire de l'aide (sœur, frère, neveu, nièce, petit-neveu ou nièce). Le montant de son dédommagement varie selon qu'il était sans activité ou qu'il a cessé ou diminué son activité professionnelle pour être aidant passant ainsi de 50 % à 75 % du SMIC horaire net (soit de 3,56 à 5,33€/h) lorsque l'aidant familial est dans l'obligation, du seul fait de l'aide apportée à la personne handicapée, de cesser ou de renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle. Néanmoins, le montant total ne peut pas dépasser un certain seuil fixé à 85 % du SMIC mensuel net calculé sur la base de 35 heures par semaine, soit 916,62€. Mais là encore, ce montant peut être augmenté, dans ce cas de 20 % soit 1099,94€, en cas de cessation totale d'activité de l'aidant lorsque l'état de la personne handicapée nécessite une aide totale et une présence constante ou presque. Ces tarifs sont réactualisés au 1^{er} décembre 2011.

IMPOSITION ET DROITS À LA SÉCURITÉ SOCIALE DES AIDANTS FAMILIAUX : COMPARATIF DÉDOMMAGEMENT/SALARIAT

	Dédommagement de l'aidant familial	Salariat de l'aidant familial
Assurance maladie	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas d'affiliation à ce titre ➤ Affiliation à l'assurance maladie possible via la CMU (vous pouvez consulter la fiche pratique sur le sujet) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Affiliation à l'assurance maladie comme tout salarié
Assurance vieillesse	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas d'affiliation à ce titre ➤ Possibilité d'affiliation à l'assurance vieillesse obligatoire gratuite (ex AVPF) sous condition de ressources notamment (vous pouvez consulter la fiche pratique sur le sujet) ➤ Possibilité d'affiliation à l'assurance vieillesse volontaire (moyennant le versement de cotisations- vous pouvez consulter la fiche pratique sur le sujet) ➤ Maintien de la retraite à taux plein à 65 ans sous certaines conditions 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Affiliation à l'assurance vieillesse comme tout salarié
Assurance Chômage	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas d'affiliation à ce titre 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Affiliation à l'assurance chômage comme tout salarié
Assurance invalidité	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pas d'affiliation à ce titre ➤ Possibilité d'affiliation à l'assurance invalidité volontaire (moyennant le versement de cotisations) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Affiliation à l'assurance invalidité comme tout salarié
Imposition	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Imposition au titre des bénéfices non commerciaux et non professionnels après application d'un abattement de 34% ➤ Soumis aux prélèvements sociaux en tant que revenu du patrimoine (CSG et CRDS) 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Imposition du salaire perçu comme tout salaire

OUVERTURE DE DROITS

Les droits ouverts par l'une ou l'autre des situations diffèrent en termes de fiscalité et de droits à la sécurité sociale.

L'aidant salarié

Lorsque l'aidant est salarié il bénéficie des droits ouverts à tout salarié qui se trouve dans une relation contractuelle de travail. Ainsi, il est affilié à l'assurance maladie, à l'assurance vieillesse, à l'assurance chômage, à l'assurance invalidité. Il est imposé au titre de l'impôt sur les revenus sur les salaires versés et soumis aux prélèvements sociaux en tant que revenus d'activité.

L'aidant dédommagé

Lorsque l'aidant familial est dédommagé, les droits ouverts sont moins nombreux. Il n'est pas affilié au titre de son activité d'aide à l'assurance maladie mais peut sous conditions être affilié à ce régime via la CMU. Il n'est pas non plus affilié au régime d'assurance vieillesse du fait de son activité mais peut bénéficier d'une affiliation sous conditions (de ressources notamment) soit à l'assurance vieillesse obligatoire (AVPF) soit à l'assurance vieillesse volontaire (versement volontaire de cotisations). Il n'y a pas non plus d'affiliation à l'assurance chômage ni à l'assurance invalidité sauf si l'aidant remplit les conditions pour s'affilier à l'assurance invalidité volontaire. Fiscalement, le dédommagement perçu par l'aidant familial est imposé au titre des bénéfices non commerciaux et non professionnels après un abattement de 34 % et avec possibilité de déduire les frais engendrés par le handicap. Ce dédommagement est aussi soumis aux prélèvements sociaux en tant que revenus du patrimoine donc soumis à la CSG et CRDS.

MODIFICATION DES CONDITIONS D'AFFILIATION À L'ASSURANCE VIEILLESSE DES PARENTS AU FOYER

Le décret 2011-1278 du 11 octobre 2011 redéfinit les conditions d'ouverture de droits à l'affiliation à l'assurance vieillesse du parent au Foyer (l'AVPF). Avant ce décret, les personnes exerçant une activité à temps partiel étaient exclues de ce dispositif. Aujourd'hui, elles pourront y être affiliées si leurs revenus professionnels, plus indemnités journalières maladie-maternité-paternité, ne dépassent pas 63 % du plafond annuel de sécurité sociale (PSS) en vigueur au 1^{er} janvier de l'année considérée (soit 36 372 € au 1^{er} janvier 2012). Le montant des cotisations versées par la CAF sera aussi fixé, à compter de ce décret, en référence au PSS et non plus par référence à la base mensuelle de calcul des prestations familiales (BMAF). Passant ainsi de 50 % à 100 % de la valeur de 169 fois le salaire minimum de croissance selon que leurs revenus professionnels perçus au cours de l'année d'affiliation sont compris entre 13,6 % et 63 % ou sont inférieurs à 13,6 % du PSS en vigueur au 1^{er} janvier de l'année considérée.

De plus les personnes ayant la charge d'un enfant handicapé ou assumant la charge d'un adulte handicapé au foyer familial pourront aussi être affiliées gratuitement à l'assurance vieillesse.

Une circulaire interministérielle n°DSS/2B/2011/447 du 1^{er} décembre 2011 précise par ailleurs, qu'à partir du 1^{er} janvier 2012 les indemnités journalières accidents du travail et maladies professionnelles sont intégrées dans les revenus professionnels pris en compte pour l'AVPF et les prestations familiales. De plus les revenus professionnels pris en compte seront ceux de l'année en cours (N) et non plus de l'année N-2 pour l'AVPF.

Attention : les familles qui n'ont pas opté pour la PCH ou qui ne sont pas éligibles à cette prestation et qui bénéficient de l'AEEH et d'un complément ne peuvent prétendre aux mêmes dispositions.

Nos informations sont bien entendu issues du service juridique de l'APF et vous pouvez accéder à l'ensemble des informations juridiques sur le blog <http://vos-droits.apf.asso.fr>.

Martine et Fiametta



Le droit à la différence

Je suis aujourd'hui devant vous pour vous parler de mon parcours peu ordinaire avec la naissance de mon fils Jean-Michel, enfant né polyhandicapé dû à une atteinte du chromosome 5. Jean-Michel intègre un IME en externat jusqu'à l'âge de 21 ans (merci la loi Creton !) et intègre ensuite une MAS Handas qui venait d'ouvrir ses portes. Les débuts sont difficiles. Sortir du parcours sécurisant de l'enfance pour entrer dans le monde adulte n'est pas chose facile, que l'on soit ou non dans la normalité, d'ailleurs ! Je dois vous dire la chance pour mon fils d'entrer dans une structure Handas : compétence, savoir-faire, écoute, valorisation, réflexion, remise en question. Tout est là pour accompagner nos jeunes et sécuriser les parents. Merci Handas ! Depuis le début de l'année, les parents Handas ont rejoint les parents APF. Et je vous remercie de m'inviter et de me permettre de m'exprimer. Inclusion, intégration, scolarité, des mots que l'on ne prononce pas ou peu, qui sont exclus de notre langage. Nous nous sentons aux antipodes de vos préoccupations.

Les parents d'enfants polyhandicapés ne se sentent pas toujours compris par l'APF. Les besoins particuliers de nos enfants font qu'ils sont en dehors d'un parcours ordinaire et qui ne se rapprochera jamais de la normalité. Quand nous, parents, avons entendu parler de l'inscription à l'école de nos enfants quel que soit leur handicap, nous avons été très en colère : de qui se moque-t-on ? Ça nous a fait mal, c'était nier leur différence ! Nous en avons beaucoup parlé dans les CVS au CA Handas. Je ne sais pas si beaucoup de parents ont fait la démarche de l'inscription avec comme toile de fond, la douleur du refus.

Par contre, mettre en évidence les lacunes du système scolaire est une bonne chose. Parents APF, parents Handas, tous unis par une même envie de voir nos enfants grandir et aller jusqu'au bout d'eux-mêmes.

La société actuelle est basée sur la réussite sociale et professionnelle. Pour s'insérer dans le système, il faut être en capacité ou nous donner les moyens de l'être. Quand nous remplaçons les mots scolarisation par éducation, parcours professionnel par épanouissement personnel : nous parlons le même langage. Nous voulons tous la même chose pour nos enfants, mais il ne faudrait pas en laisser sur le bord de la route sous prétexte qu'ils ne peuvent pas accéder à la scolarisation et les abandonner dans un système végétatif. Soyons vigilants !

Huguette

➤ Parents à l'APF

Qu'est-ce qu'Ecoute Parents ?

« La terre s'est dérobée sous mes pieds » ;
« J'ai l'impression que personne ne me comprend » ;
« Si j'avais pu parler à quelqu'un dans la même situation ! » ;
« Entendez-moi, dites-moi que je ne suis pas folle » ;
« Je me sens coupable » ;
« J'ai peur de l'avenir pour elle » ;
« Pourquoi moi ! ».

Faire face au handicap d'un enfant est une épreuve pour les parents, qui se retrouvent parfois en grande détresse, isolés et désorientés. Une aide précieuse et souvent recherchée par les parents est l'écoute d'un pair, d'une personne qui partagerait les mêmes difficultés, la même expérience. Pouvoir échanger entre parents ayant un enfant en situation de handicap, se sentir compris, partager un même vécu permet de se sentir moins seul, de bénéficier de l'expérience d'un pair.

Partant de ce constat, l'APF a mis en place depuis le mois de mars 2009, une ligne téléphonique d'écoute anonyme et gratuite (depuis un poste fixe) qui repose sur la pair émulation :

- dédiée aux **parents d'enfant(s) en situation de handicap** (handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap) ;
- dont les écoutants sont eux-mêmes des parents d'enfant(s) en situation de handicap.

L'écoute est la dimension privilégiée, dans l'affichage de la ligne comme dans la formation et l'orientation données aux écoutants, mais ceux-ci sont également confrontés (et donc formés) à l'orientation de demandes plus factuelles d'information, notamment de recherche de lieux ou de personnes ressources.

POURQUOI APPELER LA LIGNE ? QUELS SUJETS PEUT-ON ABORDER ?

Les sujets les plus abordés sur la ligne peuvent être regroupés sous la thématique psychique, émotionnelle et affective :

- le vécu du handicap (annonce, autonomie/dépendance, regard des autres, fratrie, quête de sens, évolution, vieillissement, idées dépressives)
- le parcours de vie
- la vie quotidienne
- la vie affective et relationnelle (sexualité/ intimité, relations de couple, relations familiales, sociales, relations parents - professionnels, solitude et isolement, maltraitance)

Le deuxième domaine le plus abordé est le domaine social et le juridique (18% des appels). Il s'agit de questions autour



APF ÉCOUTE PARENTS

Des parents d'enfant en situation de handicap* à votre écoute

N° Vert d'écoute et de soutien
0 800 800 766

Le mardi de 9 h à 12 h
et de 14 h à 17 h
Le jeudi de 14 h à 21 h

* handicap moteur avec ou sans troubles associés, polyhandicap
(appel anonyme et gratuit à partir d'un poste fixe)

des aides et prestations pour le handicap, les lieux d'hébergement ou de logement, l'emploi ou l'insertion, la scolarité et les études, le droit lié au handicap...).

QUAND PEUT-ON APPELER ?

Depuis le 1^{er} janvier 2012, la ligne Ecoute Parents est ouverte :

- Le mardi, de 9h à 12h et de 14h à 17h
- Le jeudi, de 14h à 21h

QUI SONT LES ÉCOUTANTS ?

Les écoutants sont tous des parents d'enfant(s) en situation de handicap moteur ou polyhandicap. Ils interviennent bénévolement. Ils ont été formés à l'écoute téléphonique, se réunissent régulièrement pour suivre des formations continues, confronter leurs expériences et élaborer les réponses les plus adéquates possibles.

QUI MET EN PLACE CETTE LIGNE ?

La mission est conduite par le service APF Ecoute Infos de la direction générale de l'Association des Paralysés de France, qui gère déjà deux lignes d'écoute psychologique (professionnelle), Ecoute Handicap Moteur et Ecoute Sclérose en Plaques.

A très bientôt sur la ligne

Anne-Sophie Sallé
Psychologue référente APF Ecoute Parents