









édito



Patricia Dedourge, Coordonnatrice du GNP

J'espère que vous avez passé de bons moments pendant ces mois d'été, assortis d'un peu de "repos".

Votre enfant est peut-être parti en séjour ; à quel tarif ? Des parents témoignent page 2.

L'accompagnement de vos enfants nécessite du temps et des soins, que ce soit au quotidien ou lors de la fermeture de la structure qui l'accueille tout au long de l'année. Si vous n'avez pas trouvé de solution ou avez "choisi" de vous en occuper, le mot "aidant" prend toute sa signification et vous verrez qu'être parent/aidant fait débat.

Après les vacances, la rentrée scolaire peut être un moment difficile. Parlons-en.

C'est aussi la période des courriers qui ne nous font pas vraiment plaisir : comme les impôts. L'article page 2 vous informe des solutions pour rendre la prochaine déclaration un peu plus digeste.

Nos enfants ont repris, qui l'école, qui un accueil en structure, mais notre rôle d'aidant ne s'arrête pas pour autant. Comment le faire reconnaître et le valoriser par la MDPH? De nouveaux imprimés vont être mis à notre disposition. Seront-ils vraiment facilitateurs et permettront-ils de réduire les délais?

Et surtout, nous devons, nous, parents, nous serrer les coudes. Alors faisons connaître le BIP autour de nous et partageons-le.

CAMPAGNE DE PARRAINAGE POUR LE BIP

Aidez de nouveaux lecteurs à nous rejoindre!

Le BIP boucle sa quatrième année de parution avec plus de 1 500 lecteurs, les anciens de feu *Interparents*, des participants des Journées Nationales des Parents (JNP) et des usagers d'établissements, services et délégations APF ou d'organismes privés et publics. Pour nous aider à développer le lectorat du BIP, nous vous invitons à transmettre à toute personne ou institution de votre choix le bulletin d'inscription glissé dans ce BIP. Toute l'équipe de rédaction vous remercie par avance.

RePairs Aidants épisode 2. Pourquoi pas vous ?



L'action APF RePairs Aidants, en partenariat avec la CNSA, offre la possibilité à 3 000 aidants familiaux et proches aidants de personnes handicapées moteur ou polyhandicapées de bénéficier de sessions de sensibilisation-formation. Épisode 2 : Les binômes aidant-formateur.

L'action APF *RePairs Aidants*, évoquée dans le BIP N°15, passe en phase 2 : les aidants bénéficiant de sessions de sensibilisation seront formés par des binômes composés d'un aidant formé, dénommé

pair-formateur, et d'un formateur professionnel. Dans la région PACA, les duos sont prêts; dans l'Est, cela ne tardera pas.

Parmi les dix thèmes proposés cf. http://interparents.blogs.apf.asso.fr, certains vous intéressent, vous questionnent, vous interpellent ? Alors, n'hésitez pas à solliciter votre délégation, l'établissement ou le service qui accompagne votre enfant.

Contact: aidants.familiaux@apf.asso.fr

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





TÉMOIGNAGES

Des vacances pour nos enfants : à quel tarif!

Prix augmentés, durée réduite... Zoom sur le tarif des séjours de vacances.



Les séjours de vacances organisés pour les personnes en situation de handicap représentent un coût important. Des parents nous ont écrit pour nous en alerter : augmentation régulière et excessive des tarifs, réduction de la durée des séjours. Leur chiffre : 3 210 € pour 10 jours à Millau (Aveyron). Soit 10 mois d'AAH pour une personne vivant en foyer, après déduction des 60 % prélevés par l'établissement.

Une telle tarification paraît tout à fait déraisonnable même si elle inclut les frais liés aux soins et à l'accompagnant, généralement bénévole. Par ailleurs, les auteurs de la lettre s'insurgent contre la baisse des aides versées par l'Agence nationale des chèques vacances (ANCV), liées au foyer fiscal de la personne en situation de handicap. Nous déplorons les coupes que ces aides semblent subir. Mais, comme d'autres aides,

ces barèmes tiennent compte du foyer fiscal de la personne, du sien ou de celui de sa famille à laquelle elle est rattachée. Et là, force est de constater que la demi-part supplémentaire obtenue pour les impôts sur le revenu du fait du rattachement de l'enfant majeur n'a pas forcément que des avantages. Aucun avantage si le foyer fiscal n'est pas imposable.

Appel à témoignage : Qu'il s'agisse de frais élevés ou au contraire très raisonnables en matière de tarification de séjour, faites nous part de votre expérience. Contact : gn.parents@apf.asso.fr

IMPÔTS

Impôts: Déduction, réduction ou crédit?

Mieux vaut prévenir que guérir. La feuille d'impôt est à remplir pour le Printemps prochain : le BIP vous y prépare. Prestation, allocation, que faut-il déclarer ? - Éclaircissements.



La Prestation de compensation du handicap (PCH) et l'Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH), non considérées comme revenu ou ressource, n'ont pas à être incluses dans le revenu imposable du fover fiscal de leur bénéficiaire. En revanche, les sommes perçues par un aidant au titre du dédommagement dans le cadre de l'aide humaine (PCH) sont imposables pour l'aidant comme des bénéfices non commerciaux et non professionnels (BNC). L'occasion d'apporter ici quelques précisions.

Déduction d'impôts pour les aidants

Les sommes perçues en qualité d'aidant peuvent faire l'objet d'un abattement forfaitaire ou réel correspondant aux dépenses nécessitées par l'exercice de cette activité. Un abattement qui a pour effet de diminuer le montant du revenu et de réduire le revenu imposable. Aucun effet cependant si le foyer fiscal n'est pas imposable.

Réduction d'impôts

La réduction d'impôt permet, elle, de retrancher certaines sommes du montant réclamé. Les dons aux organismes d'aide aux personnes en difficultés, telle que l'APF, sont les éléments les plus connus de cette procédure. Les sommes versées donnent lieu à une réduction de 66 % ou 75 % de leur montant.

Crédit d'impôts

Le crédit d'impôt, lui, peut donner lieu à un avantage fiscal, notamment s'il est supérieur à l'impôt réclamé. Les sommes versées pour les cotisations syndicales, l'emploi d'un salarié à domicile ou la garde d'enfant, même s'il est en établissement, sont éligibles pour partie à ce dispositif.

Notons enfin que, quelles que soient les modalités fiscales, un enfant handicapé, même majeur, peut toujours être fiscalement considéré à la charge du ménage. Une situation qui, si elle apporte une demi-part supplémentaire, peut priver d'autres avantages du fait de la prise en considération du foyer fiscal des parents (voir ci-dessus l'article sur les séjours de vacances).

E 14623 BIP n°16-v3.indd 2 17/10/2017 14:32





L'AVIS DES PARENTS



3/4

Parents, Aidants, et si nous étions parfois les deux ?

Depuis 8 ans, le 6 octobre, partout en France, se déroule la Journée nationale des aidants familiaux. L'occasion de reconnaître la contribution des personnes qui accompagnent au quotidien un proche malade ou handicapé. L'occasion aussi d'éclaircir une éventuelle confusion entre "aidant " et "parent".

Nous sommes, ou, suivant le cas, ils sont plus de 8,5 millions, salariés, dédommagés, dévoués ou autres à pouvoir se reconnaître dans la définition de l'aidant : personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. La journée nationale des aidants familiaux, le 6 octobre, atteste de la mise en œuvre du processus de reconnaissance des aidants. Le Groupe National Parents s'en réjouit!, tout en zoomant sur les termes "aidant" et "parent"

Être parent : bien plus qu'un aidant

Certains parents relèvent à juste titre qu'un aspect d'importance est petit à petit passé sous silence au point de risauer d'être totalement perdu de vue. Il s'agit du mot "parents" qui apparaît de moins en moins dans les textes, et parfois plus du tout. Pourtant, de nombreux parents ne souhaitent pas être considérés comme de simples "aidants". Pas question pour eux de devenir un quelconque paragraphe dans l'histoire à venir des aidants. Les parents constituent un vrai chapitre. bien différencié car : Aider un proche quel qu'il soit ne peut être confondu avec aider son enfant handicapé.

Ce à quoi un papa rajoute : « Peu importe ce aue ie souhaite ou ne souhaite pas ; la réalité se suffit à elle-même. Certes, comme les "aidants familiaux", nous aussi, nous aidons dans les actes du quotidien, et bien souvent au-delà des 35 heures professionnelles, y compris lorsque les établissements ferment pour les vacances. Mais nous sommes d'abord des parents, donc des personnes qui, dans la plupart des cas, avons une relation affective, étroite et permanente avec notre enfant handicapé. Et même s'il serait juste de nous qualifier de "superaidants", je préfère rester parent tout simplement ». J'ajoute que le parent a aussi une responsabilisé morale et matérielle à vie.

Parent-Aidant : chacun sa place

Au Groupe Nationale Parents, il nous incombe aussi d'entendre des propos liés à une autre approche qui va au-delà des aspects affectifs et humains inséparables de notre rôle de parents.

En effet, ces sentiments naturels et louables ne doivent pas dédouaner la solidarité publique de ses responsabilités. Et c'est d'ailleurs en ce sens que vont nos revendications. Sans pour autant minimiser nos rôles et devoirs de parents, nous aspirons à une compensation qui nous libérerait et nous aiderait à être des parents plus classiques.

En toutes circonstances, sachons utiliser les mots justes. En aucun cas, l'aidant ne doit masquer le parent et le parent l'aidant. Tous deux sont complémentaires. À nous de savoir porter, défendre et valoriser leurs spécificités et leurs besoins respectifs.

Les parents doivent eux aussi être aidés

Dans cette confusion, une maman nous a d'ailleurs écrit : « Le terme "aidant", je le supporte de moins en moins et entendre évoquer la reconnaissance du statut d'aidant ne me parle plus. Personnellement, je ne veux pas que l'on me reconnaisse ou que l'on "m'admire" comme je l'entends souvent dire. Je veux simplement qu'on l'aide, lui, et que l'on prenne le relais surtout en ce moment où 24 heures sur 24, c'est de plus en plus lourd... »

En effet, la solidarité familiale ne doit pas se substituer à la solidarité publique, pudiquement appelée "la compensation". Alors, défendons nos place et rôle de parents sans nous laisser abuser au prétexte des liens et des devoirs qui en découlent. Parler exclusivement d'aidants amputerait dangereusement la fibre parentale, mais se limiter aux parents risque de favoriser une exploitation publique malsaine et éhontée de l'affectivité.

Qu'est-ce qu'un aidant familial ? Selon la définition Coface Handicap adoptée par l'APF, CIAAF, CNSA entre autres, l'aidant familial est la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, 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 et peut prendre plusieurs formes, notamment, nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques etc...





MDPH

MDPH: éclairage sur les nouveaux formulaires.

Selon l'arrêté du 5 mai 2017, un nouveau formulaire de demande (CERFA 15692-01) auprès des MDPH sera déployé entre septembre 2017 et mai 2019. Déchiffrage.



Certificat médical : Nouvelle version

Innovation : la nouvelle version du certificat médical. D'une durée de validité de six mois le document, sera beaucoup plus détaillé, il doit permettre au médecin de mieux décrire l'impact du handicap sur la vie de la personne. Il pourra être rempli en ligne avant d'être imprimé. Ces huit pages sont assorties de

deux volets spécifiques à certains types de déficiences, auditives ou visuelles avec, dans quelques mois, un troisième volet concernant les atteintes des fonctions supérieures (mentales, cognitives et psychiques). Utilisable dès maintenant, accompagné d'une notice explicative, le document est à télécharger sur le site www. service-public.fr.

Nouveau volet pour l'aidant

Le nouveau formulaire comporte aussi un volet qui s'adresse à l'aidant familial pour exprimer ses attentes et besoins. Reste à savoir si, comme pour les personnes en situation de handicap, l'aidant obtiendra des réponses aux besoins exprimés. N'hésitez pas à nous relayer vos difficultés ou remarques concernant la mise en place de ces documents.

Et la rentrée scolaire ? Comment s'est-elle passée chez vous ?

La cloche du premier jour d'école a retenti il y a plusieurs semaines déjà mais le sujet reste d'actualité. Retour sur la rentrée scolaire.



Il semblerait qu'un tiers des écoles maternelles et élémentaires aient choisi le retour à la semaine des quatre jours. Cette situation a-t-elle fait de vous et de vos enfants des victimes ou des bénéficiaires ?

Sachant que, nous avons pu lire que, avant d'accorder les dérogations, le Dasen (Directeur académique des services de l'éducation nationale) « s'assure de leur cohérence avec les objectifs poursuivis par le service public de l'éducation et avec le projet d'école. Il veille à ce qu'il soit tenu compte des élèves en situation de handicap et, lorsque les adaptations doivent être justifiées par les particularités du projet éducatif territorial, il s'assure de la qualité éducative

des activités périscolaires proposées. » De plus, le Dasen « vérifie également que l'organisation envisagée permet de garantir la régularité et la continuité des temps d'apprentissage et qu'elle prend en compte la globalité du temps de l'enfant, particulièrement lorsqu'il est en situation de handicap. »

Qu'en est-il chez vous ? Et qu'en a-t-il été de la promesse de la Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées qui aurait affirmé, selon le journal *La Croix*, être en mesure de fournir un assistant de vie scolaire à tous les enfants dont les familles en ont fait la demande, sous réserve de l'accord des MDPH ?

Comme nous l'avons dit sur notre blog, cette annonce ne peut que nous rassurer, mais "Chat échaudé craignant l'eau froide", la mention « sous réserve de l'accord des MDPH » a tendance à freiner quelque peu notre enthousiasme.

N'y a-t-il pas un risque aussi avec la réduction annoncée des contrats aidés, les aides humaines n'ayant pas tous un contrat d'AESH avec l'éducation nationale?

Là encore, nous sommes preneurs de vos remontées en la matière. Faites-nous en part.

 $\textbf{Contact:} \underline{\textbf{gn.parents@apf.asso.fr}}$

Les délais d'édition du BIP ne nous ont pas permis d'aborder concrètement l'actualité de la rentrée scolaire. Nous y reviendrons dans les prochains bulletins et sur notre blog.



Association des Paralysés de France

17, bd Auguste-Blanqui 75013 PARIS www.apf.asso.fr Directeur de publication :

Prosper Teboul

Rédacteurs en chef : Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction :

Carole Bourgeois

Comité de rédaction:

Bernard Dumas, Patricia Dedourge. Conception et réalisation:

ᢏ eden-studio.com

Impression: APF 3i Concept

Δ/Δ