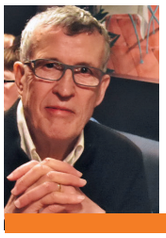
BIP
BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP
AVRIL-MAI-JUIN 2016 / N°10

APF Association des Paralysés de France
Bouge les Lignes !

édito

Le GNP reste actif à vos côtés



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

Entre deux et huit mois ; c'est ce qu'il reste au Groupe National de Parents pour arriver au terme de son mandat. Deux mois, car c'est en juin lors de l'Assemblée générale de l'APF que seront définies les modalités d'organisation du GNP de demain. Élections nationales, régionales ou simples cooptations, là n'est pas le problème. Ce qui compte, c'est la pérennité de notre Groupe National localement décliné dans certaines instances APF départementales ou régionales. Huit mois, car, quelle que soit la nouvelle organisation, nous allons nous appliquer à préparer les Journées nationales des parents (JNP) 2016 pour la fin du mois de novembre. Dans l'incertitude et entre ces échéances, pas question de lever le pied !

Avec votre soutien, nous resterons en première ligne aux côtés de nos enfants, porteurs de leur voix quand ils ne peuvent pas la faire entendre ou ne sont pas écoutés. Nous n'avons pas le monopole du combat, d'autres associations sont au feu, mais nous voulons au sein de la nôtre et avec elle être actifs à leur côté sur tous les fronts.

Que dire de l'amendement Creton et du grand nombre de personnes qui ne sont plus dans des structures adaptées à leur âge ? Comment obtenir une meilleure prise en compte à la retraite des trimestres d'arrêt d'activité pour s'occuper de son enfant ? Heureusement, certaines de nos demandes sont entendues, la Prime d'activité pour les aidants familiaux peut en être un exemple…

Tous ces points sont évoqués dans ce BIP numéro 10. Je vous en souhaite une bonne lecture et j'espère qu'ils nous "boosteront" pour crier encore plus fort notre volonté de vivre pour nos enfants, avec eux, mais aussi pour nous-mêmes. ■

LES PARENTS EN RÉGION

La réorganisation du réseau APF
Parents adhérents : La réforme APF nous concerne

Depuis janvier 2016, suivant la réforme des régions et le nouveau contexte socio-économique, la réorganisation des délégations de l'APF se met en place.

Les délégations de notre association sont désormais interdépartementales, dirigées par un Directeur professionnel. Chaque département élit un Conseil APF chargé de la politique départementale de l'association et des actions à mener. Parallèlement, certains élus départementaux se rencontrent au sein des représentations régionales qui sont notamment en charge des établissements.

Au sein des délégations sont constitués des groupes thématiques liés à nos revendications.

En qualité de parents de personnes en situation de handicap, nous sommes attentifs aux groupes de parents, encore trop peu nombreux, mais ne désespérons pas, un jour viendra… car nos revendications sont justes, notre association est forte et nous y avons notre place. ■

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

E 14212 BIP n°10.indd 1 12/04/2016 09:28

INFOS SOCIALES

Nouvelle Prime d'activité

Les aidants familiaux et les personnes aidées sont concernés par la nouvelle Prime d'activité.

Depuis le 1er janvier, la Prime d'activité (PPA) remplace le Revenu de solidarité active (RSA) et la Prime pour l'emploi (PPE). Elle est destinée à soutenir le pouvoir d'achat des travailleurs aux revenus modestes.

Par ailleurs, la PPA peut être versée aux aidants familiaux percevant le dédommagement et exerçant ou non une activité professionnelle. Nos enfants peuvent aussi en bénéficier s'ils perçoivent l'AAH et travaillent en milieu ordinaire ou en ESAT, avec des conditions particulières s'ils sont étudiants salariés ou apprentis.

Pour les bénéficiaires de l'AAH, la PPA sera effective en juin, avec effet rétroactif au 1er janvier. Son montant est calculé sur la base des revenus du trimestre précédent, en intégrant la composition et les ressources du foyer. La prime d'activité n'est pas prise en compte pour le calcul de l'AAH.

La démarche de demande de PPA étant dématérialisée, les personnes susceptibles de pouvoir en bénéficier doivent en faire la demande à partir des sites de la CAF ou de la MSA après avoir évalué leurs droits grâce aux simulateurs en ligne. ■

VIE DU GNP

Des parents du GNP en immersion

Comme chaque année, le GNP a été invité à participer à une formation APF destinée aux professionnels médico-sociaux. BIP a rencontré un parent-participant.

BIP : Quel intérêt pour des parents de participer à une formation de professionnels ?

GNP : Il est bon de se sortir un peu des parents pour aller voir de l'autre coté. Et, cette année, le thème m'intéressait particulièrement : "La parole est à l'usager ; pour un dialogue partagé et respectueux". Que demander de mieux lorsqu'on est parent ?

BIP : La réponse a-t-elle été à la hauteur de vos attentes ?

GNP : Oui, même si je regrette que le grand nombre d'intervenants n'ait pas permis de véritables échanges avec la salle.

BIP : Revenons-en alors au fond.

GNP : Il a été traité en trois parties : Les droits fondamentaux, les outils d'expression, et des exemples de mise en œuvre de la parole de l'usager.

BIP : Les droits fondamentaux à eux seuls auraient pu occuper ces journées.

GNP : Oui mais ce n'était pas le but, nous n'avons eu qu'un historique où ont été soulignées les chartes et conventions spécifiques : droits de l'enfant, personnes handicapées… Sans oublier : la Liberté, l'Égalité des droits, la Dignité et le Libre choix du projet de vie.

BIP : Avez-vous trouvé des éléments nouveaux au travers de ces propos ?

GNP : Oui et non, mais c'est toujours bon de rappeler certaines bases incontournables à côté desquelles, une phrase m'a interrogé : « Depuis 1980, année SIDA, la relation avec le médecin a changé, le savoir profane du patient est écouté ». Est-ce bien le cas ?

BIP : Un patient écouté est un patient qui s'exprime, comment a été développé ce point ?

GNP : Les outils proposés devraient être garants de la liberté d'expression et d'un rééquilibrage de la relation, mais ils ne sont pas toujours utilisés et d'autres restent à créer. Parents, il nous incombe d'y veiller ! Vigilance avec certains, mais collaboration avec d'autres

BIP : L'expression de la parole, oui, mais encore faut-il qu'elle soit écoutée…

GNP : D'où l'importance d'un accompagnement humain personnalisé. « Je n'ai pas le temps de prendre le temps » doit être proscrit du vocabulaire. La personne n'est pas un objet. Pour mieux communiquer, les techniques ne suffisent pas, il faut être disponible, croire en la capacité de la personne et la respecter.

BIP : Et s'il fallait un mot de la fin ?

GNP : Il n'y en a pas, c'est une histoire sans fin. Le travail des professionnels doit être adapté sans cesse à la personne et à sa famille. La loi ne suffit pas, elle est trop impersonnelle. ■

E 14212 BIP n°10.indd 2 12/04/2016 09:28

ACTUALITÉ

L'amendement Creton : bilan et perspectives

L'amendement Creton permet le maintien temporaire dans leur structure pour enfants/adolescents des jeunes handicapés de 20 ans et plus. Mais qu'en sera-t-il pour les générations à venir ? Le BIP pose la question.

Jusqu'en 1989, tout adolescent handicapé était "mis à la porte" de son IME ou IEM le lendemain de ses 20 ans, même si on ne lui avait pas trouvé une place dans un établissement pour adultes. Cette décision plaçait les familles dans des situations de détresse avec des difficultés immenses. De plus, si le retour en famille s'avérait difficile, ou impossible, la personne handicapée se retrouvait en hôpital psychiatrique ou en établissement en Belgique et, le plus souvent, avec une prise en charge inadaptée. Certains d'entre nous en ont fait la dure expérience.

L'amendement Creton : un réel soulagement pour les familles.

Concerné par son neveu polyhandicapé, l'acteur comédien M. Creton a fait voter un dispositif permettant le maintien temporaire dans leur structure pour enfants/adolescents, des jeunes handicapés ayant atteint l'âge de 20 ans, faute de place disponible en établissement pour adultes. Ceci a été et est toujours un grand soulagement et procure aux familles, temporairement au moins, une certaine sérénité.

Un cruel manque d'établissement

Cependant, la question du manque d'établissements, et donc de places, demeure toujours car l'État en a créé trop peu et en crée même de moins en moins. Conséquence : le nombre de jeunes adultes maintenus en IME ou IEM augmente sans cesse. Ils seraient plus de 6 000 à ce jour, soit 5,6 % des usagers, et ils y restent de plus en plus longtemps. Jusqu'à 25 ans en moyenne aujourd'hui, même si certaines MDPH n'accordent illégalement que deux années d'amendement Creton plus une année à temps partiel. Toute la filière est embouteillée. Le drame et la catastrophe qui s'annoncent concernent les tout jeunes enfants car ils subiront une double peine : d'abord en raison de leur handicap et surtout, sans structure pour commencer les soins nécessaires, le développement de leur autonomie risque fort d'être mis à mal.

Il faut noter enfin, que l'amendement Creton ne garantit pas à ceux qui en bénéficient d'espérer pouvoir trouver un jour une place. Même en l'absence de chiffres précis, on peut estimer à plus de 6 % le nombre de jeunes qui, sortis d'un établissement où ils étaient accueillis au titre de l'amendement Creton, se retrouvent à domicile sans aucune prise en charge ou orientation médico-sociale. C'est-à-dire : chez les parents. ■

Amendement Creton (suite) : Le nouveau dispositif d'orientation

La récente loi de modernisation de notre système de santé et la mise en place du nouveau dispositif d'orientation par les MDPH permettront-elles d'éviter la multiplication de situations de jeunes sans établissement ?

- Les MDPH proposeront dans certains cas, une double orientation.
- Le plan personnalisé de compensation comportera une orientation qui prend en compte les attentes mais aussi, si nécessaire, une orientation définie en fonction des ressources existantes pour arriver au "zéro sans solution". Cette mesure en expérimentation devrait être généralisée d'ici fin 2017.
- Les personnes ou leur famille devront donner leur accord lorsqu'un plan d'accompagnement global est proposé.
- Le gouvernement a annoncé la fin des départs vers la Belgique, voire le retour…

Bravo ! Mais ne chantons pas victoire car le risque d'aboutir encore à trop de solutions inadaptées est réel tant que les MDPH n'auront pas les moyens d'assumer la réforme.

Question du BIP : La CNSA (Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie) qui intervient pour les aides humaines et techniques de compensation du handicap porte-t-elle bien son nom ? – Ne faudrait-il pas plutôt parler de Caisse nationale de l'indépendance ?

Indépendance ou autonomie ?
Lire l'article en page 4

E 14212 BIP n°10.indd 3 12/04/2016 09:28

CHOIX DES MOTS

Indépendance et autonomie : différences et points communs

Indépendance et autonomie sont des termes employés couramment pour désigner les qualités d'une personne, d'un groupe de personnes voire même d'une nation. Zoom sur ces deux concepts.

Il nous est certainement arrivé un jour de parler indifféremment d'indifférence et d'autonomie sans que nos interlocuteurs en soient choqués. Lapsus ou pauvreté de notre vocabulaire, les deux s'entendent, même si la différence existe.

On trouve dans l'**autonomie**, la capacité d'auto-nommer, nommer soi-même, et, par extension, l'aptitude à décider de son comportement, c'est-à-dire de gérer sa vie. Une personne est autonome si elle s'administre elle-même librement, parce qu'elle dispose des possibilités pour s'autogouverner.

Quant à l'**indépendance**, si on l'oppose à l'interdépendance, elle fait apparaître la capacité d'un individu à réaliser seul une action.

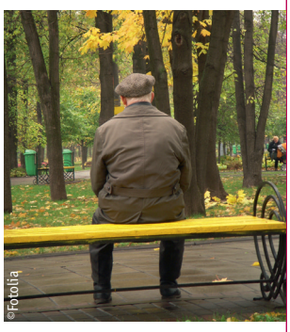
Être autonome sans être indépendant

Forts de ces éléments, il n'y a qu'un pas à franchir pour affirmer qu'il est possible d'être autonome sans être indépendant : notre enfant qui est autonome décide d'aller se promener, mais comme il ne peut pas utiliser son fauteuil seul, il dépend pour y aller de son fauteuil bien sûr, mais aussi de la personne qui va l'accompagner sans que ces "aides", techniques et humaines portent atteinte à son autonomie. La dépendance peut être un frein à l'expression de l'autonomie, mais elle ne l'altère en rien. Nos enfants ne sont-ils pas autonomes à partir du moment où ils peuvent demander à ce que l'on fasse pour eux ?

La différence entre autonomie et indépendance est bien réelle, mais plutôt que de les opposer ne vaudrait-il pas mieux parler d'une complémentarité souhaitée pour tous ? ■

INFOS PRATIQUES

Assurance Vieillesse des parents au foyer (AVPF) et retraite carrières longues : Deux poids et deux mesures ?



Témoignage : « *Mon épouse a eu 60 ans en avril 2015. Elle s'était arrêtée de travailler cinq ans pour s'occuper de notre fille handicapée. Or, sa demande de mise de départ en retraite anticipée* ***pour carrière longue*** *s'est vue refusée. Et bien qu'elle ait cumulé 175 trimestres au 31 décembre 2014, elle est obligée de travailler jusqu'au 30 juin 2017.* »

Réponse de la Carsat (Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail) et du défenseur des droits : « *Le dispositif des carrières longues ne permet pas de retenir tous les trimestres acquis durant la carrière de cette assurée comme cotisés* ».

Éclaircissements du BIP : Seules les périodes qui ont donné lieu à des cotisations à la charge de l'assuré à un régime français sont retenues, ainsi que les périodes assimilées en temps que périodes cotisées. À savoir et dans certaines limites : le service national, les périodes au titre de l'assurance maladie et accident du travail en cas d'incapacité temporaire, les périodes au titre de la maternité, les périodes de chômage ou de perception de pension d'invalidé, tous les trimestres de majoration de durée d'assurance au titre du compte personnel de prévention de la pénibilité.

En conséquence, les périodes de versement par les Caisses d'Allocations Familiales au titre de l'assurance vieillesse des Parents au foyer assurant la charge d'une personne handicapée mineure ou adulte valident des trimestres, mais ***ceux-ci ne sont pas considérées comme cotisés*** au regard du dispositif des retraites anticipées.

Comble de l'indignation : les fonctionnaires parents d'un enfant handicapé bénéficient d'un meilleur dispositif.

Piètre consolation, mais consolation quand même : les trimestres acquis (1 tous les 30 mois avec un maximum de 8) sont pris en compte pour le départ à taux plein à 65 ans. À noter que les parents d'enfants handicapés sont (pour l'instant) épargnés par le report progressif de l'âge du taux plein dès lors qu'il y a eu un trimestre de prise en charge. ■

Et n'oubliez pas :
25, 26 et 27 novembre rendez-vous à Arcachon pour nos Journées nationales JNP.

BIP
Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
www.apf.asso.fr

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

Secrétariat de rédaction : Carole Bourgeois
Comité de rédaction : Bernard Dumas, Brigitte Lamarre.

Conception et réalisation : eden-studio.com
Impression : APF 3i Concept

E 14212 BIP n°10.indd 4 12/04/2016 09:28