



parents

LE JOURNAL D'EXPRESSION DES PARENTS DE L'APF

EDITO

PAGE 2

BILLET D'HUMEUR

JE VOUS FAIS JUGÉ...

PAGES 3-4

DOSSIER

VIVRE À DOMICILE,
QUELLES AIDES ?

PAGES 5-8

INFOS SOCIALES

GRUNDTVIG :
UN PROJET EUROPÉEN
POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

PAGE 9



LES PARENTS ONT LA PAROLE

VIVRE À DOMICILE :
PAS TOUJOURS UN LONG
FLEUVE TRANQUILLE

PAGE 10

LA JUSTE PLACE
DES PARENTS D'ENFANT(S)
QUI ONT UN POLYHANDICAP

PAGE 11

PARENTS À L'APF

LES JOURNÉES NATIONALES
DES PARENTS 2012

PAGE 12



« Oh ! L'automne a fait mourir l'été... »

(Guillaume Apollinaire)



En effet, six mois se sont déjà écoulés depuis que j'évoquais ici le travail qui attendait le groupe national des parents (GNP), tant avec le chantier de la société inclusive que la mise en route de notre projet associatif.

Il est encore trop tôt pour tenter un premier bilan, mais une chose est certaine : la volonté d'avancer vers une société inclusive est au cœur de nos préoccupations. Preuve en est, nos prochaines journées nationales qui, dans l'esprit d'une véritable inclusion, cibleront le besoin de mobiliser encore en s'intéressant plus particulièrement aux aidants familiaux, à l'éducation et à la formation tout au long de la vie. Vous trouverez en dernière page des indications pour venir nous retrouver et participer à ces journées nationales des parents (JNP). Quant au projet associatif, nous l'avons pris à bras-le-corps et la mobilisation pour les élections nationales a permis d'augmenter le nombre de parents élus au sein de notre groupe. Malheureusement, trop de sièges sont encore vacants ; alors ne manquez pas le deuxième scrutin qui permettra, à ceux qui n'ont pas pu ou n'ont pas osé tenter l'aventure d'un engagement national, de venir nous rejoindre. Vous avez jusqu'au 22 octobre 2012 pour faire acte de candidature.

Par ailleurs, la CNPF (Commission Nationale de la Politique de la Famille) a obtenu, du conseil d'administration et de l'assemblée générale de l'APF, la mise en place d'une adhésion familiale ; n'est-ce pas là un premier pas vers l'ouverture souhaitée par notre projet associatif ?

Au fil des rubriques, vous trouverez un compte rendu sur le projet « Grundtvig », du nom de N. F. Séverin Grundtvig, homme du XIX^e siècle considéré comme le père de la formation continue. Vous le savez, et le projet « Grundtvig » le prouve, nous portons chaque fois que nous le pouvons notre action et notre militantisme au-delà de notre espace national. Cette démarche qui n'est pas dénuée d'intérêt permet aussi de voir, d'écouter, de constater ce qu'il en est ailleurs, et au bout du compte d'enrichir notre expérience et nos pratiques.

Pour en terminer, de façon plus directe et plus proche : n'oubliez ni cette revue ni notre blog. Ils se veulent un lieu d'information, mais aussi, un support d'échanges. Pourtant, à ce jour, vous êtes encore peu nombreux à nous contacter. Nos publications sont là pour vous relayer. Sachez les utiliser. Nous ne demandons qu'à vous écouter pour pouvoir échanger avec vous, entre nous, entre parents.

Sachons nous épauler, ne serait-ce que pour garder un peu d'optimisme à l'approche de la grisaille hivernale car « l'automne est le printemps de l'hiver ». (Toulouse Lautrec)

Bernard Dumas, le coordinateur du GNP

Recherche parents écoutants

Vous avez un enfant en situation de handicap moteur ? Vous souhaitez apporter un soutien à d'autres parents confrontés aux mêmes problématiques que les vôtres ?

Devenez parents écoutants !

Ecoute Parents est une ligne qui propose, depuis mars 2009, une écoute anonyme et gratuite aux parents d'enfant en situation de handicap. Sa spécificité : tous les écoutants bénévoles sont eux-mêmes des parents d'enfants en situation de handicap.

Les écoutants bénéficient d'une formation initiale et continue, ainsi que d'une supervision.

L'équipe des écoutants doit aujourd'hui être complétée. Rejoignez-nous !



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 : Martine Colmant, Infos sociales : Christine Beauverger, Paroles de parents : Martine Colmant, Françoise Le Guevel, 4^e de couv. : Christine Plazanet. **Crédits photographiques :** Couverture : © Jérôme Deya ; pages 2 à 4 et 6 à 10 : © APF ; page 5 : © J. Deya ; page 12 : © APF, Hôtel Plaza. **Conception et réalisation :** Planète Com 01 43 46 67 73.

Je vous fais juge...

Je n'ai, certes, pas qualité pour vous mettre en garde, il ne s'agit ici que de vous vous faire partager nos aventures...

Comme beaucoup de parents, l'âge avançant, mon épouse et moi sommes confrontés à la difficulté grandissante de transférer, à bras, notre fils de 35 ans de son fauteuil électrique à la voiture, deux fois pour chaque étape.

Alors, nous avons décidé de casser notre tirelire et d'acquiescer un véhicule Kangoo adapté.

Dans l'incapacité de répondre à mes questions précises sur la transformation, le vendeur appelle, devant moi, le technico-commercial de la Société Gruau, en charge de l'adaptation. Deux options me sont proposées, l'une à plus de 9200€ et l'autre à 7500€.

J'opte pour la moins onéreuse qui répond, sur le papier, à nos exigences sauf sur un point que je signale comme étant la condition sine qua non : l'abaissement et relevage de la rampe qui sont manuels et que je veux motorisés. J'ajoute que si c'est impossible, je prendrais par défaut l'autre option, plus chère mais qui en dispose.

Pas de problème, nous dit alors le technicien de chez Gruau. Il suffit de prendre l'option ad hoc, ligne 2 du dépliant : « Abaissement automatique rampe arrière avec télécommande » pour 630€ +5,5% de TVA. Je donne quitus et signe le contrat sur lequel est inscrit (mais pas décrit !) le « forfait Gruau ».

Trois mois après, je prends possession du Kangoo et m'aperçois, avec stupeur, que la rampe arrière est manuelle !

ET LÀ, COMMENCENT LES HORREURS...

Je prends acte de l'erreur sur le contrat, l'option n'ayant probablement pas été codifiée par le vendeur. Je demande donc que l'on puisse rattraper cette boulette, restant d'accord pour payer le surplus, évidemment.

Réponse de Gruau : « ce n'est pas possible et, de plus, cela n'a pas pu vous être proposé puisque c'est techniquement impossible ! »

Nous argumentons, les techniciens de Renault et moi-même, sur le fait que c'est inscrit dans leur publicité... Rien à faire, fin de non-recevoir à peine polie de la part de Gruau...

J'écris donc, en mon nom, à Gruau, afin d'expliquer mon point de vue et en ajoutant les multiples malfaçons découvertes lors des premiers essais de mon véhicule...

JE VOUS FAIS JUGE

Lors de la marche arrière, un bip fortement sonore retentit dans l'habitacle... et ce, à chaque répétition de la manœuvre... Les techniciens Renault découvrent avec ahurissement que



les ouvriers de chez Gruau ont coupé et retiré deux radars de recul sur quatre et n'ont rien rebranché (et rien signalé) ! D'où la mise en défaut du système...

Le cache coffre, inhérent à la finition de ce modèle ne peut plus être fixé dans son logement mais repose (bruyamment sur la route...) sur le haut de la rampe d'accès.

Gruau nous explique que les Kangoo transformés n'ont pas de radars de recul ni de cache coffre et que les propriétaires de ces véhicules ne s'en servent pas !

Renault s'engage alors à remonter les radars de recul et adapter le cache coffre, à leur niveau...

MAIS, NE CROYEZ PAS QUE CE SOIT TOUT...

Plus nous regardons de près le véhicule, plus nous apparaissent des petits défauts engageant plus la qualité de la réalisation de la transformation que son efficacité.

Ainsi, la rampe fait montre de deux bons centimètres de faux équerrage sur la largeur, des joints sont fixés par-dessous à gauche, par-dessus à droite...

Certes, ce n'est pas d'une importance primordiale mais donne une impression de travail bâclé.

POURTANT LE PIRE EST À VENIR !

Premier essai avec mon fils... car enfin, tout cela a principalement pour but son transport, non ? Nous installons Nicolas, fixons les attaches du fauteuil, et... la porte ne ferme pas, pas plus que la rampe ne se replie... Le fauteuil est trop long ! Nous essayerons ultérieurement avec un second fauteuil plus minimaliste et le problème restera entier. Et je te pousse, et je te tire pour gagner les quelques centimètres manquants !

Lors de l'entretien préalable, on nous avait parlé de la largeur maximale du fauteuil... mais pas de la longueur ! En forçant, tout rentre juste et, à part des rayures sur la portière arrière (déjà !), nous voilà partis.

Oui, mais, une fois arrivés, il nous faut redescendre. Et là, impossible de décrocher les sangles! Que nenni! Rien à faire! Et je te tire, et je te pousse, les enrouleurs des sangles restent bloqués.

Vingt minutes à faire avancer ou reculer le fauteuil sur un ou deux centimètres pour donner du mou, sauter sur l'arrière du fauteuil pour détendre un peu, pour enfin voir les sangles se débloquent. Réflexion de mon épouse: « Vraiment, tu me vois emmener Nicolas seule? »

J'en parle au foyer de mon fils qui dispose de deux Kangoo « Gruautisés »: « Ah mais, pour nous aussi Monsieur Lassalle, c'est toujours la croix et la bannière pour débloquent les fixations! C'est une panne bien connue ». Et que dit Gruau de cet incident itératif: « C'est normal, il suffit de bouger un peu le fauteuil pour que ça se débloquent... D'ailleurs personne ne s'est plaint ».



C'est ça, vous avez raison, avec un adulte dans son fauteuil électrique (250 kg), allez donc « bouger » l'ensemble!

Je passe sur les petits problèmes qui se sont ajoutés depuis: -témoin de blocage de ceinture qui a tenu huit jours avant de griller,

-jonc de finition du nez de la rampe qui s'enlève à chaque relevage et qu'il faut refixer à chaque fois. Sans doute l'ingénieur coupable de sa mise en place a-t-il dû effectuer les essais sur la moquette de son beau bureau!

En clair:

- défaut de conseil, voire conseil erroné avec publicité mensongère,
- matériel inadapté voire bloquant,
- finitions lamentables voire non professionnelles...

D'aucuns pourraient penser que, mise en face d'une telle incurie, une société ayant pignon sur rue eût réagi sans attendre afin d'aplanir l'intégralité de ces problèmes.

On peut admettre un vrai « loupé », qu'un objet commercial soit raté. Qui ne commet jamais d'erreur (quoique là, ce soit une valise!) mais la force d'une société de renom ne réside-t-elle pas justement dans la prise en compte commerciale de ces défauts?

Qu'en est-il aujourd'hui, cinq mois après la réception du véhicule?

Radars, ampoules et « bricoles » (joints mal posés) sont pris en charge via Renault. Le service qualité de Gruau m'a joint deux fois par téléphone sans aucune proposition tangible.

Depuis, Renault m'a indiqué qu'ils proposaient une poignée télescopique pour relever la rampe sans se baisser et le tout, pour la modique somme de 860€.

Porter l'affaire devant un tribunal, alors que la pré-négociation a été effectuée par téléphone serait, du moins pour le problème principal de la rampe, voué à l'échec.

J'ai démarché deux carrossiers industriels, autour de chez moi. Tous les deux, après quinze grosses minutes de mesures, m'ont dit ne pas voir de grandes difficultés à automatiser la rampe...

Rien que de vrais spécialistes du handicap, ou se disant tels, n'eussent déjà pu proposer mais encore aurait-il fallu avoir la volonté d'endosser leurs responsabilités et celle de vouloir satisfaire le client! Ne s'agit-il pas, en fait, que d'un seul pauvre client? Quelle importance, n'est-ce pas?

Que dire de plus?

D'abord, exigez le détail explicite des prestations sur votre devis. Pensez à faire jouer la concurrence, mais, à la lumière de ces événements, pour ma part, je ne suis prêt ni à faire de nouveau confiance à cette société, ni à la recommander à mes amis.

Je me dois de préciser que, pour la partie véhicule, le Kangoo s'est avéré un utilitaire agréable et bien fini (lui!). Quant au sérieux, au soutien et au suivi des techniciens la concession Renault, ils se sont, à ce jour, avérés sans reproche.

Si pour nous, c'est d'ores et déjà trop tard, au moins que vous, chers parents, sachiez en tirer des enseignements et mettre à profit notre triste aventure. Peut-être, lors d'un prochain InterParents, pourrais-je vous annoncer une suite, peut-être?

Patrice Lassalle

Vivre à domicile, quelles aides?

Récemment, l'APF manifestait et envoyait un SOS pour trois de ses services d'aide à domicile franciliens qui risquaient de mettre la clé sous la porte faute de financements suffisants. Voici une occasion de faire le point sur le fonctionnement de ce secteur à la fois en pleine expansion et pourtant en crise!

UNE LOI QUI PROPOSE DES AVANCÉES CONSIDÉRABLES MAIS...

La loi de 2005 sur le handicap, avec notamment la création de la prestation de compensation du handicap (PCH), permet maintenant d'obtenir des aides humaines largement mieux adaptées aux besoins spécifiques de la personne concernée. Ces aides devraient permettre à chacun d'organiser son mode de vie au plus près d'un projet de vie individuel, que ce soit chez soi ou au domicile de ses parents. Mais les familles peinent encore aujourd'hui à connaître leurs droits concernant ces aides, à comprendre le fonctionnement des différents dispositifs existants et à choisir de façon éclairée celui qui correspondra le mieux à leurs besoins.

Même si le dispositif de la PCH a été salué unanimement comme une avancée considérable pour les familles, le périmètre d'intervention est loin de couvrir les besoins réels. Par exemple, il ne prend pas en compte les besoins d'aide ménagère, ni les aides à la parentalité, et encore moins, bien sûr, les aides à l'accompagnement d'une vie affective et sexuelle. Alors, l'impératif premier est de bien monter son dossier de demande d'aide, en réfléchissant aux besoins spécifiques de la famille et de choisir les aides à domicile les plus en adéquation avec le mode de vie choisi, sachant que l'organisation de ces aides peut être régulièrement révisée en fonction de l'évolution de la pathologie, d'une part, et du projet de vie, d'autre part. Le guide des besoins des familles et celui des souhaits et attentes des familles pour leur enfant, disponibles sur le blog des parents, peuvent vous y aider.

QUELLES AIDES FINANCIÈRES POSSIBLES POUR QUELS TYPES DE DISPOSITIFS?

Jusqu'en 2005, les aides financières se réduisaient à l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) pour les adultes, ce qui correspondait au maximum à 3 heures d'aides par jour et à l'AEH (allocation d'éducation de l'enfant handi-



capé) pour les enfants, avec des compléments qui permettraient une embauche de tierce personne dans des conditions très restrictives. Aujourd'hui, grâce notamment aux combats des associations pour la reconnaissance des besoins liés à la dépendance, la situation s'est largement améliorée, avec d'abord, la création du forfait grande dépendance qui permet de subventionner des aides jusqu'à 24/24 heures, puis avec l'arrivée de la PCH (prestation de compensation du handicap) étendue aux enfants depuis 2008, pour ceux qui le souhaitent.

Lorsque le handicap d'une personne est reconnu comme nécessitant le recours à une aide humaine pour un certain nombre d'actes de la vie quotidienne, un plan de compensation est établi après évaluation selon une grille qui définit le périmètre d'intervention.

QUEL DISPOSITIF POUR LES AIDES À LA VIE QUOTIDIENNE?

Trois possibilités:

- le service prestataire,
- le service emploi direct « gré à gré »,
- l'aidant familial.

LE SERVICE PRESTATAIRE

Choisir un service prestataire peut sembler le plus confortable puisque, quel qu'il soit (association de service à domicile, agréée ou autorisée par le conseil général ou service privé), il doit s'occuper de tout et mettre à la disposition de la personne, des auxiliaires de vie suffisamment qualifiées pour assurer la prestation dans les conditions définies dans

le contrat établi: heures d'intervention, type d'activités, obligation de remplacement.

La prestation allouée est, à l'heure où nous écrivons, de 17,59 euros de l'heure, mensualisée en fonction du nombre d'heures prévues dans le plan de compensation et payées directement par le conseil général à la personne handicapée. Dans certains cas, le conseil général propose de régler directement le prestataire pour faciliter les démarches administratives de l'utilisateur, mais ce n'est nullement une obligation et chacun peut exiger de payer lui-même son prestataire.

Difficile pourtant de faire le bon choix de services quand on n'est pas conseillé: les MDPH ne fournissent pas forcément de listes ni de conseils et certains territoires sont mieux dotés que d'autres. De plus, certains services historiquement créés pour l'aide à domicile de personnes âgées (par exemple ceux organisés par les CCAS) ou même certains créés sous forme d'associations au service des personnes handicapées, n'offrent pas toujours aux yeux des familles, les compétences suffisantes pour les prises en charge spécifiques à certains handicaps. Enfin les familles ne peuvent choisir les intervenants et doivent souvent se résoudre à un turnover de personnel important, avec des effectifs souvent réduits le week-end et parfois totalement inexistantes au-delà de certaines heures et la nuit.



Toutefois, ces services dits « autorisés » ou agréés qualité par le Conseil Général ou pour certains par l'État sont normalement soumis à des contrôles et à des obligations de formations qui devraient garantir une certaine qualité. Il existe d'ailleurs, normalement, dans tous les conseils généraux, un service destiné à l'organisation et à la supervision de ces services, chargé également de recueillir les plaintes relevant d'actes de maltraitance.

Certains conseils généraux acceptent de financer certaines associations de services au prix réel de revient, un peu au-dessus des 17,59€, en payant directement la prestation au service concerné. Mais, en règle générale, ce taux ne couvre pas le coût réel de fonctionnement de ces services: impossible, par exemple, à ce tarif d'avoir du personnel qualifié avec une expérience professionnelle.

Le problème du coût de la prestation est au cœur des débats car on assiste depuis quelques années à des dégradations financières telles que beaucoup de services ferment, laissant les usagers dans des situations parfois dramatiques parce que leur pathologie demande du personnel qualifié (ex: des personnes sous assistance respiratoire) qu'on ne trouve plus dans les services existants. C'est alors le maintien à domicile qui est menacé car, sans aide à domicile, nombre de personnes ne peuvent rester chez elles.

Parmi les services prestataires, il existe également des services privés, avec parfois des enseignes nationales qui couvrent des besoins très larges, allant du bricolage au service à la personne handicapée. Là encore, la qualité de la prestation peut varier énormément d'un service à un autre et dépend souvent davantage de la qualité individuelle de l'intervenant que du service choisi. Des efforts ont été entrepris pour essayer de labelliser certains de ces services afin d'en améliorer la lisibilité et la qualité pour l'utilisateur. C'est le cas, par exemple, du dispositif Handeo dont l'APF est partenaire. Mais, à ce jour, peu de services ont rejoint ce type de dispositif car les coûts de revient d'une prestation de qualité nécessiteraient une revalorisation du montant de la prestation de compensation pour qu'il n'y ait pas de reste à charge pour les usagers. En règle générale, bon nombre de services affichent des tarifs qui dépassent les 17,59€ (pour les heures du soir, du week-end et des jours fériés...).

L'EMPLOI DIRECT

On peut aussi choisir de financer une personne en emploi direct. Dans ce cas, la somme allouée dans le cadre de la PCH est de 11,99€ brut de l'heure. On devient alors employeur et on peut choisir son ou ses aides. Il est, par exemple, possible d'employer plusieurs personnes avec des profils différents en fonction des activités concernées.

En vigueur depuis 2006, le chèque emploi service universel (CESU) a été créé pour favoriser l'accès à l'ensemble des services à la personne. Il simplifie considérablement les formalités administratives: calcul des cotisations sociales, édition du bulletin de salaire, avantages fiscaux... Mais, même si beaucoup de conseils sur la législation et les relations avec le salarié sont facilement accessibles notamment par le biais de la Fédération nationale des particuliers employeurs (FEPEM), le choix du salarié et les modalités du contrat restent un gros problème et sont très souvent source de difficultés pour les familles: où recruter, quels critères d'embauche retenir, quelles qualifications privilégier, comment être certain de tenir compte de toutes les obligations d'un employeur afin de ne pas se retrouver en justice? **De plus, le tarif unique de l'heure ne prend pas en compte les obligations du droit du travail (jours fériés, heures supplémentaires, indemnités de licenciements...).**

Depuis 1948, la FEPEM (<http://www.fepem.fr/>) est le représentant des particuliers employeurs et des emplois de la famille en France, ainsi qu'un partenaire social engagé. Porte-parole des particuliers employeurs, la FEPEM défend leurs intérêts auprès des institutions nationales, régionales et européennes, et assure ainsi le développement pérenne du secteur.

SERVICE PRESTATAIRE OU EMPLOI DIRECT ?

Le projet de vie de chacun diffère et certaines familles font le choix de plusieurs solutions simultanées avec seulement une partie des heures en prestataire de service. Car ces derniers sont obligés d'assurer les remplacements en cas d'absence. Cela évite l'angoisse de pouvoir se retrouver sans aide du jour au lendemain, comme cela arrive avec l'emploi direct qu'il faut parfois remplacer au pied levé.

L'autre partie en emploi direct permet souvent de trouver un intervenant qui « colle » plus à certains besoins individualisés ou à certaines relations plus « complices ».

Mais dans tous les cas, on ne peut que conseiller fortement d'établir un contrat écrit (même s'il s'agit de peu d'heures) afin que les tâches et les obligations soient claires. Car tout ce qui paraît évident énoncé verbalement, peut ne plus

l'être dans l'exercice réel des fonctions et donner lieu à des conflits qui ont parfois mené les familles jusqu'au tribunal.

ET LE SERVICE MANDATAIRE ?

On peut aussi choisir un service mandataire. Dans ce cas, on reste employeur. Donc, on choisit la personne qu'on veut employer mais on passe par un service prestataire pour les formalités administratives; ce service est également obligé de trouver un remplacement en cas d'absence. Cela peut donc être parfois un bon compromis entre le recours à un prestataire et le choix d'un emploi direct. Dans ce cas, le tarif est majoré de 10 % (soit 13,44€ depuis le 1er juillet 2012.)

LES AIDANTS FAMILIAUX

L'aidant à domicile peut aussi être un aidant familial: père, mère, grand-parent, enfant de plus de 16 ans. Là aussi, grande avancée de la loi qui reconnaît enfin un statut à des personnes qui, jusque-là, effectuaient des tâches de professionnels au titre d'une « légitimité familiale d'aidant naturel ». Encore aujourd'hui beaucoup de familles refusent ce statut, considérant qu'il est difficile de dissocier ce qui relève de la solidarité familiale normale de ce qui relève de besoins spécifiques de compensation du handicap.

	Prestation de compensation et modalités de rémunération des aidants familiaux et des professionnels			
	FORMULE			
	Dédommagement d'un aidant familial*	Prestataire	Mandataire	Emploi direct**
Montants horaires versés au titre de la Prestation de compensation (PCH) pour des besoins d'aide humaine à domicile (tarifs au 1 ^{er} juillet 2012)	3,61€/h (50% max du SMIC brut) ou 5,42€/h (75% max du SMIC brut) plafonné à 930,80€ mensuels si l'aidant a cessé partiellement ou totalement son activité professionnelle ou à 1116,95€ en cas de cessation totale de l'activité de l'aidant quand l'état de la personne handicapée nécessite une aide totale et une présence constante ou presque	17,59€/h dans le cas d'un service agréé (170% du salaire brut pour un auxiliaire de vie ayant au moins un an d'ancienneté), ou bien fixé par le département dans le cadre d'une convention	13,44€/h (tarif majoré de 10% par rapport à celui de l'emploi direct)	12,22€/h (130% du salaire horaire brut sans ancienneté d'une assistante de vie pour personne dépendante de niveau, convention des salariés du particulier employeur 1999)
Ce qui est payé et à qui	Le dédommagement à l'aidant familial	La prestation totale sur réception d'une facture, à la structure prestataire	* un salaire à l'intervenant * Les cotisations y afférant à l'URSSAF * les frais de gestion sous forme de facture à la structure mandataire	* Un salaire à l'intervenant * Les cotisations y afférant à l'URSSAF
Les moyens de paiements possibles	Chèque bancaire ou espèces	Tout moyen de paiement	* Tout moyen de paiement * CESU	* Chèque bancaire * CESU * Virement bancaire

* le salaire dépend de la qualification de la personne et de son ancienneté. Il existe 5 niveaux de qualification dans la grille de la convention collective des salariés du particulier employeur; du niveau 1 au niveau 5 (hautement qualifié), la rémunération minimale est 9,40€ de l'heure pour le niveau 1 sans ancienneté. En plus de ce salaire, il vous faudra payer les charges sociales

L'aidant familial n'est pas considéré comme un salarié, mais il est dédommagé à hauteur de 50 % ou 75 % du SMIC, c'est-à-dire 3,61 ou 5,42€ de l'heure. Néanmoins, le dédommagement mensuel ne peut dépasser 930,80€ depuis le 1^{er} juillet 2012. En outre, lorsque l'aidant familial n'exerce aucune activité professionnelle afin d'apporter une aide à une personne handicapée dont l'état nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne, le dédommagement mensuel maximal est majoré de 20 % (soit un montant de 1 116,96€ depuis le 1^{er} juillet 2012). L'aidant familial peut aussi maintenant faire valoir ses droits à l'affiliation à une caisse de retraite sous certaines conditions.

Une personne en situation de handicap peut faire appel à plusieurs aidants familiaux, notamment quand il s'agit d'une dépendance importante qui nécessite un nombre d'heures de présence supérieur au temps réglementaire défini par le droit du travail pour une seule personne. La somme est versée au prestataire qui doit ensuite la reverser aux aidants. Ceux-ci n'ont pas à justifier l'utilisation, mais doivent tout de même en **déclarer le montant dans la déclaration d'impôts dans une rubrique particulière (BNC: bénéfiques non commerciaux)**.

À savoir, on peut aussi salarier une personne de sa famille (sauf pour les enfants mineurs qui ne peuvent salarier leurs parents) si le besoin d'aide pour l'essentiel des actes de la vie courante est reconnu par la commission d'évaluation de la MDPH. Dans ce cas le salaire est celui d'un emploi direct (12,22€). On peut utiliser le CESU pour la rémunération. La personne, y compris si c'est un membre de la famille, a les mêmes droits et devoirs que n'importe quel salarié.

Certaines familles supportent mal, par exemple, la présence d'un aidant professionnel à leur domicile et préfèrent opter pour cette solution ou pour un panachage de plusieurs types de dispositifs. Au moment du plan de compensation, la personne handicapée doit indiquer ses choix en termes de types d'aides choisies et justifier des dépenses pour les sommes allouées (sauf pour les aidants familiaux).

LES AIDES À DOMICILE POUR SOINS MÉDICAUX

Pour ce qui relève de soins médicaux prescrits par un médecin (la toilette peut en faire partie), la prise en charge ne relève pas du conseil général mais de la Sécurité Sociale. Des protocoles peuvent être mis en place parallèlement aux aides à domicile, pris en charge par des infirmiers libéraux, des SIAD (services infirmiers et aides à domicile), du personnel paramédical (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes). Des SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) et des SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés) sont des services ha-

bilités à aider les usagers dans la mise en place de toutes ces aides. Il faut faire une demande auprès de la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) et avoir une notification délivrée par la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées).

LES AIDES MÉNAGÈRES

Pour les personnes vivant seules à domicile et qui ont vraiment besoin d'une aide ménagère (qui ne rentre pas dans le périmètre de la PCH), une demande d'aide sociale peut-être faite auprès du conseil général et le prix de l'intervention varie en fonction des revenus (pour une personne ne touchant que l'AAH, cela revient en général à moins de deux euros de l'heure).

Ce sont principalement les CCAS des communes qui organisent le fonctionnement de ces aides (initialement mises en place pour les personnes âgées).

AIDES MÉNAGÈRES: ATTENTION!

Il faut obligatoirement choisir un service agréé par le conseil général sinon, la prise en charge ne pourra pas être effective financièrement et malheureusement certains services sont agréés pour la PCH et pas pour l'aide ménagère ou inversement!

Certaines mutuelles proposent, sous des formes variées, quelques aides supplémentaires qui peuvent aussi aider à mettre en place des dispositifs complémentaires d'aide à domicile.

Martine Colmant

Grundtvig : un projet européen pour les aidants familiaux

Dans la plupart des pays européens, les réponses à la question de la dépendance sont absentes ou insuffisantes. L'accompagnement des personnes âgées, fragiles, handicapées ou malades, assuré par des proches, permet aux gouvernements d'économiser chaque année plusieurs milliards d'euros. Il est urgent de reconnaître et soutenir les aidants familiaux pour permettre le maintien et l'amélioration de leur qualité de vie et par conséquent, celle des personnes aidées. Une autoévaluation par les aidants familiaux permettra de mieux reconnaître leur rôle, leurs compétences, leurs difficultés et leurs besoins.

Entre août 2010 et juillet 2012, 14 associations nationales et deux réseaux associatifs européens ont participé à un projet européen consacré à l'aide aux aidants familiaux, intitulés « L'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux, un point de départ pour obtenir de l'aide ». Les pays participant au projet étaient la Belgique, la Bulgarie, l'Espagne, la France (dont l'UNAPEI et l'APF), l'Irlande, l'Italie, le Luxembourg et la Slovaquie. L'objectif de ce partenariat était d'identifier, à l'échelle européenne, les bonnes pratiques en matière de sensibilisation et de formation destinées à favoriser l'autoévaluation de leurs besoins par les aidants familiaux.

Le bilan avait été fait qu'accaparés par leur engagement auprès du proche qu'ils accompagnent, les aidants familiaux avaient tendance à nier leurs difficultés et à négliger les aides extérieures qu'ils pourraient solliciter. Nous avons pu mettre en évidence qu'ils ne se reconnaissent pas dans le statut d'aidant et ignorent leurs droits. Dès lors, comment permettre aux proches aidants de prendre conscience de leurs propres besoins, d'éviter l'exclusion sociale des familles et de veiller à la qualité de l'accompagnement prodigué aux personnes en situation de dépendance ? Les éléments collectés dans le cadre du projet européen ont permis de formuler des recommandations pour la conception d'outils (modules de formation, guides...) en phase avec les préoccupations des aidants familiaux. Ces recommandations ont été présentées en juin 2012 au Parlement européen.

RECOMMANDATIONS DU PARTENARIAT À L'ATTENTION DE L'UNION EUROPÉENNE (UE).

Des mesures et initiatives doivent être prises au niveau européen afin d'établir un environnement social et politique favorable à l'autoévaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux.

L'UE doit favoriser la reconnaissance du rôle des aidants familiaux et du soutien dont ils ont besoin.

Elle doit mener des actions de sensibilisation (année euro-



péenne...), organiser une journée européenne de l'aidant familial, impulser la coordination politique et les échanges de bonnes pratiques, intégrer la problématique de l'aide aux aidants familiaux, adopter une directive européenne, recueillir des statistiques des données. L'UE doit encourager le développement de services d'aide aux aidants familiaux proposant un accompagnement global. Elle doit encourager le développement de dispositifs d'apprentissage et de modules de formation à l'attention des aidants familiaux et des professionnels.

Les recommandations pour la conception d'outils pour l'autoévaluation et l'expression de leurs besoins par les aidants familiaux (il convient d'attirer l'attention des aidants familiaux sur le fait que l'autoévaluation de leurs besoins n'impliquera pas forcément une solution ou une réponse)

Le document doit être rédigé dans un langage simple, facile à comprendre, être adapté aux différentes situations et aux différents besoins des aidants familiaux. Il est confidentiel. Il faudra veiller à atteindre les aidants familiaux « invisibles » qui, habituellement, ne sollicitent aucune aide (importance de la sensibilisation). Cette autoévaluation doit être gratuite, précoce avant le stress, la surcharge et l'épuisement qui s'installent dans le temps.

L'autoévaluation doit permettre d'examiner les besoins physiques, psychologiques, socioprofessionnels et financiers de l'aidant familial (rôle, santé et bien-être, soutien pratique et psychologique, emploi, répit, droits et démarches, logement, formation, avenir...) et de graduer ses difficultés ou ses besoins. Cet outil peut contenir des liens et adresses utiles.

Vous pouvez prendre connaissance de l'ensemble de ces recommandations sur <http://www.coface-eu.org/fr/>

Christine Beauverger

➤ Les parents ont la parole

Vivre à domicile : pas toujours un long fleuve tranquille



cher (après 22 heures !), pouvoir sortir seul ou accompagné selon l'activité avec un aidant qui partage ses intérêts et qui puisse l'aider à s'insérer dans la vie sociale de cette nouvelle ville où il ne connaît personne, avoir un personnel qualifié pour les actes médicaux et paramédicaux, et quelqu'un qui accepte de venir l'aider à se coucher tard y compris quand il sort à un spectacle.

NOUVEAU PROJET, NOUVELLES DIFFICULTÉS

Son plan de compensation, établi en fonction de ces considérations par l'équipe d'évaluation de la MDPH, l'oblige à panacher les aides, car le nombre d'heures et l'emploi du temps des aides nécessaires ne pouvaient pas rentrer dans le cadre d'un seul service (70 heures par semaine). Mais : aucune place disponible de SIAD sur le secteur géographique. Il faudra attendre 3 ans et une aggravation de son état de santé mettant en danger son maintien à domicile pour obtenir la dérogation !

Aucun(e) infirmier(e) libéral(e) disponible pour assurer quotidiennement les toilettes.

Les services d'aide à domicile de la ville contactés avouaient leur incompétence pour un accompagnement correct d'un « handicap aussi lourd » puisqu'ils étaient spécialisés essentiellement pour les personnes âgées.

Finalement le SAVS nous propose un service privé qui voulait bien, au tarif de l'heure PCH, mettre une personne à disposition. Cette personne s'est vite épuisée face aux difficultés liées au caractère de Vincent, malgré sa grande bonne volonté. Le turnover des aides n'a ensuite pas cessé : changement de services, de personnes, d'horaires...

NOUVELLES RECHERCHES

Nous avons alors essayé (ou plutôt été contraints) à l'emploi direct en complément du SIAD (service infirmier à domicile) ; notre choix s'est porté sur un intervenant plutôt qualifié pour les actes « fonctionnels », un aidant plus porté sur le relationnel pour les moments de vie sociale, et un autre acceptant de venir pour le « coucher », tard le soir (généralement une personne qui fait cela en complément d'un autre travail). Nous avons également pu réajuster le plan de compensation (c'est un avantage non négligeable de la loi) en fonction de l'évolution de la dépendance.

Il y a trois ans, à 28 ans, Vincent, atteint d'une tétraplégie spastique génétique évolutive depuis l'adolescence, choisit de quitter notre domicile familial où il a toujours vécu, assisté de ses parents comme aidants familiaux et d'auxiliaires de vie d'un service spécialisé dans l'accompagnement des personnes handicapées motrices. Accompagné par un SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) qui lui trouve un appartement adapté dans une résidence HLM en rénovation à quelques kilomètres de chez nous, il doit alors organiser ses aides en fonction d'un projet de vie à reconstruire totalement. Malgré sa grande dépendance physique, il veut choisir ses heures de lever et de cou-

NOUVELLES DIFFICULTÉS...

Recruter le bon intervenant... Nous avons essayé Pôle Emploi, le voisinage, les étudiants (avec des succès inégaux) mais pérenniser ce type d'emploi reste difficile et il faut sans cesse trouver des solutions de remplacement en urgence ou pour rester en règle avec la législation (congé maternité, vacances, nombre d'heures hebdomadaires). À ce jour, c'est moi, parent, qui assure « la supervision » des dispositifs.

Difficile de lâcher ! Ainsi, ayant pourtant par choix, renoncé à ma fonction d'aidant familial, avec le souhait de redevenir simplement et sereinement la mère de mon fils, il m'est impossible de le faire.

Cela fait trois ans que Vincent vit chez lui et les difficultés qu'il rencontre l'ont obligé à se prendre davantage en charge, à faire preuve d'initiative et de débrouillardise, à devenir plus autonome malgré une dépendance due à la maladie qui s'ac-

croît régulièrement. À ce jour, il considère ce mode de vie comme un choix qu'il ne veut absolument pas remettre en cause.

Vincent nous permet de mesurer la largeur du fleuve entre la rive du projet de vie et celle des moyens mis à disposition. Il nous montre comment sa mère est embarquée, car qui, sinon ? Sa mère qui « rame », ravaude, rattrape, bricole, invente sans arrêt un pont entre les deux rives. <

Martine Colmant

La juste place des parents d'enfant(s) qui ont un polyhandicap

Je suis la mère d'Éric, 39 ans, personne polyhandicapée qui vit dans une MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) Handas* depuis 1975. Il y est rentré à l'âge de 1 an ½. Je fais partie du comité Handas depuis la fusion Handas/APF. J'étais administratrice Handas avant cette fusion. Les journées Handas ont eu lieu à Lyon début juin 2012, et le sujet en était « la juste place ». Je voulais partager avec d'autres parents ce que j'ai eu l'occasion de dire aux professionnels en clôture de ces journées :

« Nous ne sommes pas responsables ni coupables d'avoir mis au monde des enfants différents. Mais nous sommes, en tant qu'adultes, responsables de nous-même, pour nous-même, et parricochet envers nos enfants différents. Nous avons comme tout parent, la responsabilité d'aider au mieux nos enfants, avec le soutien des professionnels qui les entourent, pour faire en sorte qu'ils mènent une vie respectable et la plus agréable possible.

Et se pose la question de la juste place des parents auprès de leur(s) enfant(s) polyhandicapé(s), question peut-être encore plus sensible lorsque ce(s) dernier(s) est (sont) adulte(s). Nous, parents, sommes constamment tiraillés entre le fait

de protéger, voire de surprotéger notre ou nos enfants du fait de leur grande dépendance. Et en même temps nous avons conscience qu'à un certain moment il faut « lâcher prise », être présents sans être envahissants. C'est toujours un équilibre très fragile, très difficile pour la famille. Nous naviguons sans cesse entre acceptation et déchirement.

Durant ces journées Handas, j'ai été touchée et quelque part rassurée par les diverses interventions des équipes qui vivent auprès de nos enfants quotidiennement ; j'y ai vu beaucoup d'émotion, quelques larmes, pas mal de sourires, et même si parfois il y a eu débordements dans l'affect, cela prouve, cela me prouve qu'il y a de la vie. » <

Françoise Le Guevel

*Le département HANDAS de l'APF a pour fonction de gérer et de créer des établissements et services pour personnes pluri et polyhandicapées

➤ Parents à l'APF

Les Journées Nationales des Parents 2012

Les Journées Nationales des Parents (JNP) d'enfants en situation de handicap de l'Association des Paralysés de France, auront lieu les 23, 24 et 25 novembre 2012 à Poitiers (86).

C'est sur le site du Futuroscope (ville de Chasseneuil du Poitou) à l'hôtel Plaza que nous vous accueillerons.

Le thème de ces journées sera: « Mobilisons-nous et construisons une société inclusive ! ».



Nous poursuivons la réflexion initiée l'année dernière sur le thème de la « société inclusive: rêve ou réalité pour nos enfants, quels que soient leur handicap ? » en nous recentrant sur le passage du rêve à la réalité, avec un focus sur les deux thèmes



qui sont ressortis du forum de l'année dernière: l'éducation-formation et les aidants.

Il est indispensable de poursuivre cette réflexion en étant au plus près des préoccupations et des revendications des parents. Pour cela, Il est nécessaire de réfléchir ensemble pour mobiliser tous les acteurs qui participeront à la construction d'une société inclusive.

Nous avons eu le plaisir, lors des dernières JNP, d'accueillir de nouveaux parents et en particulier de jeunes parents d'enfants en situation de handicap. Nous souhaitons poursuivre cette dynamique. N'oublions pas que ces journées représentent pour nous tous un moment riche en rencontres, en échanges, en émotion et en partage. Mais qui ne vous empêchera pas non plus de profiter des espaces de détente et de la piscine de l'hôtel...

Nous vous attendons nombreux au Futuroscope! ◀

VOUS AVEZ 3 POSSIBILITÉS POUR OBTENIR LE DOSSIER D'INSCRIPTION :

- Vous pouvez d'ores et déjà demander un dossier d'inscription dans votre délégation départementale ou dans les services et établissements APF.
- Vous avez également la possibilité de contacter Christine Plazenet au 0140786975 ou par mail: christine.plazenet@apf.asso.fr
- Vous pouvez aussi télécharger le dossier d'inscription sur le blog des parents : <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>.