

BIP BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

OCTOBRE-NOVEMBRE-
DÉCEMBRE 2018 / N° 20



n°20

édito



Patricia Dedourge,
Coordonnatrice du GNP/APF

Vous l'avez peut-être remarqué, mais ce BIP porte le numéro 20. Voilà donc déjà 5 ans que le Groupe national Parents (GNP) d'APF France handicap vient chaque trimestre à votre rencontre en espérant répondre à quelques-unes de vos attentes. Merci de l'intérêt que vous nous portez, de votre soutien et de votre contribution à nous faire connaître.

Nous en avons besoin car, rien ne nous "tombe du ciel". Les avancées sont le fruit du travail au quotidien de tous ceux qui, comme nous, et nous l'espérons comme vous, militent pour un mieux-être de nos enfants en situation de handicap.

En ce qui concerne les actions du GNP, nous sommes en plein préparatifs de nos Journées Nationales de Parents d'enfants en situation de handicap. Le congrès de notre association en a bousculé la date et février remplacera la traditionnelle échéance de novembre. Un pari risqué que nous ne pourrions pas réussir sans vous.

Le thème de ces Journées nous concerne tous : la désinstitutionalisation. Il s'agit là d'un véritable sujet de société, que nos enfants soient ou non en établissement. Pour les uns, la désinstitutionalisation élargira l'horizon, pour d'autres, elle est sujet d'inquiétudes.

En fait, qu'est exactement la désinstitutionalisation ? Et comment envisager l'avenir dans ce contexte ? De nos échanges devraient naître des orientations qui guideront l'action du GNP. N'hésitez pas à nous faire part de vos points de vue, individuels ou collectifs.

Les inscriptions seront ouvertes dès la mi-décembre alors tenez-vous informés. ■

ACTUALITÉ GNP

Les Journées nationales du GNP. Thème : La désinstitutionalisation

Les prochaines journées nationales du GNP auront lieu les 1, 2 et 3 février au Palais des congrès de Strasbourg. Ces journées rassemblent tous les deux ans les parents d'enfants en situation de handicap.

En 2016, nous avons débattu et rêvé, tout en gardant les pieds sur terre, du lieu de vie de nos enfants. En février, il nous appartiendra de bien définir notre place au cœur du processus de "désinstitutionalisation" en cours.

Nous devons en être partie prenante afin que le projet

de vie de nos enfants s'ouvre vers un vrai projet personnalisé d'épanouissement.

Nos délégations départementales, nos services et établissements APF France handicap vous informeront des modalités d'inscription.

Vous pouvez aussi contacter nos services au 01 40 78 56 90, nous écrire à gn_parents@apf.asso.fr ou consulter notre blog interparents.blog.apf.asso.fr sur lequel figureront tous les renseignements. ■



AU-DELÀ DES MOTS



© Fotolia

Le répit : Plus qu'un simple mot

Qui n'a pas aspiré un jour ou l'autre à un "répit" ? Le mot a en fait la même origine que "respect" (regard en arrière, rétrospection). Pour le Larousse, il s'agit premièrement d'un arrêt momentané, de la suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance, deuxièmement d'un repos, de l'interruption d'une occupation absorbante ou contraignante.

En catalan, "répit" se dit "respir"... , c'est très intéressant, car pour les parents qui gèrent le quotidien d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap, c'est bien de respiration qu'il s'agit. Nous avons besoin de respirer,

de recharger les batteries, d'être disponible pour son partenaire, les autres enfants, de partir en vacances.

À ne pas confondre, et pour cause, avec les conséquences d'un "pétage de plombs" mais le prévenir de façon raisonnée. L'exemple donné par le Larousse en ligne est un peu "mesquin" : « se donner un instant de répit ». On voudrait un peu plus qu'un instant, justement. Des plages de répit, plus ou moins régulières, et reconnues comme un besoin de santé, sans culpabilisation, sans avoir le sentiment d'abandonner son enfant.

Notre présence auprès de lui n'est pas en elle-même principalement une contrainte, c'est un engagement, pris dans le ruban des jours, potentiellement "sans répit" si nous n'y prenons garde et si nous sommes livrés à nos simples ressources.

Et si un auteur a pu dire que « *l'amour est sans répit* », nous dirons que ce que notre amour et nos responsabilités nous amènent à prendre en charge doit absolument comporter des moments de répit, afin justement de ne pas devenir des contraintes et des souffrances. ■

INFOS SOCIALES



© Fotolia

Indemnités de stage : imposables ou non ?

À la question « Ma fille, étudiante, va effectuer un stage "rémunéré". Peut-il y avoir une incidence sur son AAH ? » Le GNP répond.

Il faut noter dans un premier temps que : « *La gratification n'a pas le caractère d'un salaire au sens de l'article L. 3221-3 du code du travail* » (Art L612 du code de l'éducation). Par contre, on peut lire dans le bulletin officiel des impôts, que « *les indemnités perçues par les étudiants et les élèves des écoles des divers ordres d'enseignement qui effectuent des stages en entreprise ont le caractère d'une rémunération imposable* », mais « *que les sommes perçues pendant ces stages ne sont pas comprises dans la base de l'impôt sur le revenu dû par le bénéficiaire lui-même ou par ses parents* », dès lors que trois conditions sont simultanément remplies.

Indemnités de stages : à quelles conditions sont-ils non imposables si :

Quand les stages font partie intégrante du programme de l'école ;

Quand ils présentent pour l'élève ou l'étudiant un caractère obligatoire, c'est-à-dire prévus comme tels par le règlement de l'école ou être nécessaires à la participation à un examen ou encore à l'obtention d'un diplôme ;

Quand ils sont indemnisés pour un montant inférieur au SMIC annuel : 17 981,60 euros pour 2018

Si ces trois conditions sont remplies, le champ des ressources retenues pour calculer le montant de l'allocation adulte handicapé n'est pas impacté, sa base reposant sur les impôts. ■

Impôts Prélèvement à la source : Attention au taux neutre !

Le prélèvement à la source va démarrer en janvier 2019. Trois possibilités vous sont offertes : le taux personnalisé, appliqué par défaut, le taux individualisé pour chaque membre du couple en fonction de ses revenus, et le taux neutre.

Mais attention, ce taux neutre ne prend pas en compte la situation familiale donc, pour la demi-part supplémentaire liée à votre enfant en situation de handicap, il vous faudra attendre le temps des régularisations.

LU POUR VOUS



Le livret du GNP *Après nous* vient de paraître

Gratuit, le livret de l'*Après nous* rédigé par le GNP et le groupe des proches, est maintenant disponible dans toutes les délégations de l'association.

Le livret L'Après nous rédigé par le GNP et le groupe des proches a pour objectif de vous aider à vous poser les bonnes questions sur le sujet et à préparer les réponses, forcément personnelles.

Il vous aidera à préparer "L'après nous", pour que les meilleures conditions de vie soient proposées à nos enfants, d'un point de vue financier bien sûr, mais pas seulement. Car il est une question qui nous taraude toutes et tous : qui

apportera à nos enfants l'affection dont il a besoin quand nous ne serons plus là ?

Ce guide est pour vous. N'hésitez pas à en faire la demande, s'il ne vous a pas déjà été proposé. ■

INFOS PRATIQUES

L'Assistance au projet de vie : Dispositif en phase de test

Retour sur un dispositif encore en phase de test et totalement innovant : L'assistance au projet de vie (APV). Une aide pour la rédaction d'un projet de vie pour nos enfants.

Le projet de vie intéresse notre groupe depuis longtemps. Faut-il le rappeler, en 2010, le thème a été au cœur de nos journées nationales : "Un projet de vie, pour qui, pourquoi ?"

Le nouveau dispositif dénommé Assistance au projet de vie (APV) est destiné à aider les familles dans la préparation du projet de vie de leur enfant pour proposer un parcours de vie sans rupture.

Comment rédiger un projet de vie pour nos enfants ?

La rédaction d'un projet de vie est quasiment une obligation légale, mais les familles ne sont trop souvent pas préparées à cet exercice. L'expérimentation d'aide à la rédaction d'un projet de vie

pour l'enfant a été menée pendant deux ans dans trois régions, à l'écoute des bénéficiaires avec l'appui de professionnels. Elle reposait sur trois fondements :

- Développer le pouvoir d'agir pour que les choix soient volontaires et non subis,
- S'appuyer sur les compétences des familles et les soutenir dans leur parcours,
- Mobiliser les ressources du droit commun ou spécialisé pour proposer une société toujours plus inclusive.

Objectif de l'assistance au projet de vie

L'objectif nous est cher : développer des services capables d'apporter

des réponses personnalisées, en s'appuyant sur un décloisonnement entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire grâce à une nouvelle intermédiation entre les acteurs du territoire et les bénéficiaires. En ligne de mire : l'accès aux droits, la fluidité des parcours et la création de solutions inclusives, l'anticipation des situations de crise...

Faut-il dès aujourd'hui imaginer avec l'APV la création d'un nouveau métier dans le secteur médico-social ? Du chemin reste sans doute à faire, mais rien ne nous empêche d'en rêver. ■

Contact : Pour plus d'information sur ce sujet, rapprochez-vous de Nexem qui en est à l'origine (nexem.fr). Nexem est une organisation professionnelle des employeurs du secteur social, médico-social et sanitaire privé à but non lucratif.

AIDANTS

RePairs Aidants : un nouveau site

Dans les dernières éditions, le BIP a régulièrement évoqué les sensibilisations/formations possibles pour les aidants. À ce jour des binômes (un aidant familial formé à la co-animation, dit pair-formateur, et un proformateur) sont

susceptibles d'intervenir sur tout le territoire pour animer chacun des 10 thèmes proposés. Vous trouverez les lieux et dates déjà programmés sur le nouveau site dédié à l'action : www.repair-saidants.fr

Vous trouverez également sur ce site une courte vidéo présentant RePairs Aidants ainsi que le détail des 10 thèmes et toutes les informations utiles pour participer. ■

ACTUALITÉ



Rentrée : un accompagnement scolaire "robuste" ?

En cette rentrée 2018, dix mille accompagnants supplémentaires étaient prévus pour la rentrée des élèves en situation de handicap. Qu'en est-il ?

Selon l'annonce du Ministre, les dix mille accompagnants scolaires supplémentaires constitueraient des emplois "robustes" et non des emplois aidés. Grâce à cette avancée, il semblerait que le nombre d'Accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH), en CDD ou CDI éducation nationale, dépasse maintenant celui des auxiliaires de vie scolaire (AVS),

en contrats aidés.

Les parents auraient-ils été entendus ?

Le combat des parents pour permettre un accompagnement scolaire des jeunes handicapés de qualité serait-il en train d'être gagné ?

Souhaitons-le, mais ne nous empressons pas de crier victoire. Vous êtes semble-t-il nombreux

à vous être heurtés cette année encore à ce que la Ministre de la santé qualifie de « *petits problèmes d'ajustement* ». Une concertation vient d'être lancée par le ministère dans le but de rénover le dispositif d'accompagnement des élèves en situation de handicap à partir de la rentrée 2019. Là aussi, nous sommes preneurs de vos retours d'expérience ! ■

INFOS SOCIALES

Mon enfant grandit. Comment est-il couvert par la sécurité sociale ?

« *Votre fille a 20 ans* » ... Rien à voir ici avec la chanson de Serge Reggiani. Que va-t-il se passer pour nos enfants arrivés à l'âge adulte, ou presque ?

À 18 ans, votre fils ou votre fille est "capable" au regard de la loi d'exercer lui-même ses droits et devient responsable de ses actes et engagements, sauf mesure de protection juridique. Même l'attribution d'une carte d'invalidité ne permet pas d'y déroger.

20 ans et plus...

À 20 ans, peut-être devient-il un peu plus responsable... En tous cas, les aides liées au handicap font de lui un adulte. Vous, parents, ne percevrez plus l'AAEH (Allocation d'éducation pour enfant handicapé) et il pourra prétendre à l'AAH (Allocation adultes handicapés). L'AAEH cesse en effet d'être versée quand l'enfant atteint l'âge de 20 ans (ou entre 16 et 20 ans lorsque l'enfant perçoit une rémunération supérieure à 55 % du SMIC). L'AAEH n'est plus versée s'il est marié ou

vit maritalement, ou s'il perçoit une prestation familiale ou une aide au logement qui fait qu'il n'est plus considéré comme à charge.

Pour qui la carte vitale ?

Coté sécurité sociale, votre enfant reçoit sa propre carte vitale à l'âge de 16 ans, mais il peut rester votre ayant droit jusqu'à ses 18 ans si vous en faites la demande. C'est alors votre numéro de sécurité sociale qui apparaît à la lecture de sa carte vitale, sauf s'il travaille et devient alors assuré autonome.

À savoir, votre enfant peut bénéficier de sa propre carte vitale avec son numéro dès l'âge de 12 ans si vous le demandez. À 18 ans, il devient ayant droit autonome automatiquement et ceci même s'il ne travaille pas ou est étudiant, et ça depuis la mise en place de

la protection universelle maladie (Puma) en 2016. Son affiliation au régime général se fera alors sur critère de résidence.

Étudiant, quel est son régime de sécurité sociale ?

Depuis le 1^{er} septembre 2018, si le jeune devient étudiant, il reste sur son régime de sécurité sociale antérieur (celui de ses parents le plus souvent). Et s'il était déjà étudiant et poursuit ses études, il reste rattaché à la mutuelle où il était inscrit. Il n'a rien à faire de plus.

À noter que les démarches pour un changement de situation coté AEEH et AAH sont à faire auprès de la MDPH et qu'elles incombent aux bénéficiaires. Il est conseillé de s'y prendre à l'avance pour éviter d'éventuelles ruptures de couverture et de paiement. ■



© Fotolia