

Chers parents et lecteurs,

Avec ce n°36 du BIP désormais dématérialisé, recevez les meilleurs vœux du Groupe National Parents pour une année 2025 heureuse et sereine autant que possible et de progrès pour les droits de nos enfants. Notre souhait le plus cher est que les pouvoirs publics s'emparent vigoureusement et efficacement des difficultés de l'aide à la personne, que ce soit à domicile ou en établissement. Vous trouverez justement en p.4 un appel à la vigilance des familles autour des problèmes financiers de l'offre de service APF France Handicap, qui reflètent bien la situation générale post-COVID et la nécessité d'une mise en alerte.

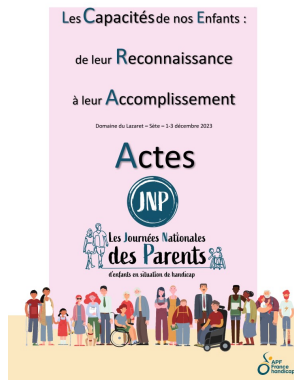
Nous espérons être cette année à temps pour vous donner quelques pistes en vue de la préparation des vacances adaptées.

Dans cette livraison vous pourrez lire, sur un type de surcoût lié au handicap qui est souvent passé sous silence, un témoignage édifiant, qui vous appelle aussi à témoigner vous-mêmes plus largement. Vous trouverez aussi un résumé et un lien de téléchargement des Actes des Journées Nationales de Sète et de Clermont-Ferrand. Sans doute utile à tous à un moment ou à un autre, une information sur les recours des usagers et familles envers les décisions des MDPH (reconnaissance du handicap, orientation, aides techniques...). Enfin, le BIP vous propose sa rubrique "Mots", décryptage du vocabulaire qui nous entoure, parfois piégeant, toujours complexe : ici, le terme de "groupe" et un débouché sur les groupes de parents dans les lieux de base de notre association.

Bonne lecture !

SOMMAIRE

Parlons des surcoûts qui impactent le quotidien	2
Actes des Journées Nationales Parents	3
Information utile : les recours suspensifs	3
APF France handicap : une situation financière difficile	4
Vacances adaptées : bien anticiper	5
Des mots : « Groupe »	6



BIP n°36

BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS d'enfants en situation de handicap

Suivez-nous sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Et sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

Nous, parents d'enfants en situation de handicap, faisons face, comme de nombreuses familles, à des hausses de coûts qui pèsent lourdement sur notre budget quotidien.

Récemment, une maman a partagé sa détresse sur les réseaux sociaux après l'absence de réponse de la communauté d'agglomération dont elle dépend.

La raison ? La mise en place prochaine d'une redevance incitative pour l'enlèvement des ordures ménagères.

Jusqu'à présent, le tarif était calculé en fonction du nombre de personnes au sein du foyer. Dès 2025, cette tarification changera : plus un foyer produira de déchets, plus sa facture augmentera.

Pour nous, parents d'enfants nécessitant des protections, des produits d'hygiène et médicaux non recyclables, cela représente une charge supplémentaire considérable.

À titre d'exemple, un adulte utilisant des protections peut produire jusqu'à 240 litres de déchets par semaine, ce qui pourrait faire grimper la facture annuelle à 1 000 euros selon certaines grilles tarifaires.

Des solutions ici et là...

Certaines communautés de communes ont pris des mesures pour accompagner ces situations. Elles ont mis en place des bacs spécifiques pour les déchets sanitaires, collectés gratuitement sur présentation d'un certificat médical. Elles demandent à ce que les parents s'engagent à ne pas mettre d'autres déchets dans les bacs dédiés. Pourquoi ne pas généraliser

cette solution ?

Un autre témoignage partagé en ligne évoque les difficultés liées à l'augmentation du coût de l'électricité. Nos enfants, parfois immobilisés dans des sièges moulés pour prévenir les mauvaises postures, ne peuvent être couverts de nombreuses couches de vêtements au risque de provoquer des escarres ou des frottements douloureux. Pour les protéger du froid, nous avons recours à des solutions alternatives, comme l'accumulation de couvertures, mais cela n'est pas toujours suffisant.

... mais toujours insuffisantes

Enfin, il est également question du taux de TVA sur les protections pour incontinence, fixé à 20 %, alors que les protections hygiéniques bénéficient d'un taux réduit à 5 % en France métropolitaine. Une inégalité qui mérite aussi d'être soulevée.

Le forfait de 100 euros par mois proposé au titre de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est une aide non-négligeable, mais largement insuffisante face à la réalité des besoins.

Ces exemples montrent combien il reste à faire pour alléger les surcoûts liés au handicap. Et vous, avez-vous déjà évalué ces dépenses supplémentaires dans votre quotidien ?

Exprimez-vous sur notre page Facebook [\[LIEN\]](#) et partagez vos expériences. Ensemble, faisons entendre nos voix !



Actes des Journées Nationales des Parents

Les bénévoles organisateurs des Journées Nationales des Parents d'enfants en situation de handicap (JNP) vous proposent de découvrir les actes des deux dernières éditions qui se sont déroulées à Clermont-Ferrand en 2021, et à Sète en 2023.

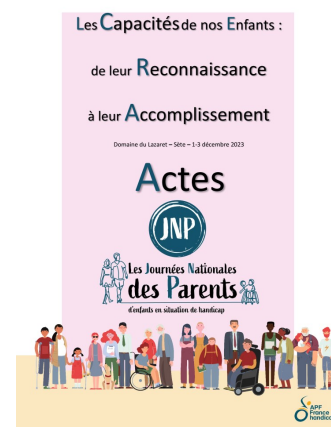
I aura fallu beaucoup de travail pour rendre au plus juste par écrit les riches échanges qui se sont tenus lors de ces JNP de Clermont-Ferrand et de Sète. Pour mémoire, en 2021, la capitale auvergnate avait accueilli, en pleine période de pandémie de Covid, ces journées organisées sur le thème : « **Parent d'un enfant en situation de handicap, entre responsabilité et liberté** ».

Nous vous en livrons une transcription complète, à l'exception de la dernière conférence : coucher cette dernière sur le papier n'aurait en effet pas rendu justice au talent d'orateur de M. Eric FIAT. Elle a cependant été intégralement filmée, et le lien vers la vidéo se trouve dans

le document des Actes. Pour les télécharger, vous pouvez [cliquer ici](#).

Les JNP de Sète en 2023 ont connu des conditions bien plus clémentes. Elles portaient sur le thème : « **Les capacités de nos enfants, de leur reconnaissance à leur accomplissement** », et se sont ouvertes pour la première fois aux travaux du **Groupe Parents-Familles Occitanie** qui a proposé ses ateliers aux participants. Les actes sont à télécharger en [cliquant ici](#).

Nous espérons que vous retrouverez le plaisir de participer à ces Journées en lisant ces comptes-rendus, ou qu'ils vous donneront l'envie d'y participer si ce n'est pas encore fait !



Information utile : les recours suspensifs

Certains recours CDAPH (RAPO) sont dits **suspensifs**. Qu'est-ce que cela signifie ?

Devant une décision de la CDAPH jugée inappropriée par l'usager (ou sa famille si celle-ci dispose de l'autorité parentale), peut être déposé un RECOURS devant la même CDAPH, qui s'appelle un RAPO : Recours Administratif Préalable Obligatoire. C'est un point de passage obligé avant d'aller éventuellement vers le Tribunal Administratif.

Ce recours doit être instruit rapidement, sans que la loi impose un délai précis. **Ces voies de recours sont précisées dans la notification.**

Si la décision contestée implique un changement de conditions de vie de la personne, notamment la perte d'une place dans un ESMS, par exemple si la personne est en fin d'amendement Creton et refuse

la proposition d'un ESMS adulte, au risque de se voir « sans solution », le RAPO est dit « suspensif », c'est-à-dire que la mesure ne peut pas être appliquée avant que la CDAPH ait instruit et tranché le recours, comme d'ailleurs sera suspensif un recours devant le Tribunal Administratif.

La personne bénéficiant de l'amendement Creton restera accueillie dans les mêmes conditions jusqu'à une décision définitive.

Cela donne à la personne ou à ses parents le temps de se retourner, de réfléchir calmement aux propositions qui lui sont faites, et permet au système d'offre de lui en faire de nouvelles.

L'APF France handicap vit financièrement une période difficile. Dans le prolongement des comptes des années précédentes, l'année 2023 a vu significativement se dégrader le résultat d'exploitation.

Il ne faut pas oublier qu'APF France handicap est par l'ampleur du nombre de ses salariés (Dassault aviation 13 533 ; salariés APF

France handicap 14 500) et par le volume d'affaires qu'elle traite, une des deux cents premières entreprises françaises même si elle a un statut d'association.

Elle est soumise à des contraintes de gestion qui peuvent avoir un effet négatif sur le fonctionnement des établissements qu'elle dirige.

Ainsi une circulaire du siège a suspendu les investissements non liés à la sécurité et suggéré de ne pas remplacer les absences prévisibles car elles doivent être intégrées dans un planning général de fonctionnement. L'employeur est en effet maître des dates de départ en congé et doit s'assurer que tout le monde ne part pas en même temps.

Comme le recours à l'intérim est onéreux et utilisé pour pallier les absences, des établissements ont traduit que l'intérim était interdit et ils en ont suspendu toute utilisation avec les conséquences que l'on devine.

Des interrogations à propos de l'impact sur le fonctionnement des établissements et services

Il convient d'être en cette période conscient des difficultés des gestionnaires mais vigilants. Les autres mesures adoptées dont les recours contentieux envers l'état ou les col-

lectivités locales n'auront pas d'effet rapide. Il est loisible d'aller demander au gestionnaire, en tant que parents d'enfants résidants dans son établissement, quelles sont les mesures d'économies qu'il a mis en place et comment elles vont impacter le fonctionnement.

Une nécessaire vigilance des parents

La participation aux CVS, où d'ailleurs les parents ne sont pas toujours représentés, n'est pas suffisante.

Les parents ont intérêt à se regrouper et à demander des réunions avec les gestionnaires.

Il convient à ce moment d'évoquer avec les responsables les outils de gestion dont ils disposent pour assurer leurs missions et contrôler la qualité de service dans leur établissement.

Les parents peuvent évidemment proposer dans ces réunions des actions bénévoles qui simplifieraient la tâche de ces derniers (accompagnement de sorties, etc.).

Une période de crise est une excellente période pour renouer des contacts et remettre les choses à plat si on la considère comme propice à définir les outils qui empêcheront son renouvellement. Elle doit permettre un plus grand dialogue entre parents et directeurs d'établissement.

Tout le monde n'est pas gestionnaire mais tout le monde a été confronté à la nécessité de faire des économies et sait quels sont les secteurs qu'il est légitime de restreindre et ceux qui sont prioritaires, l'on peut échanger sans tension là-dessus. Un devoir de surveillance accru s'impose.



Vacances adaptées : bien anticiper

Les séjours de vacances adaptées peuvent être un vrai moment de répit pour nos enfants et nous-mêmes. Souvent ce type de séjour demande une grande anticipation quant aux démarches pour boucler le financement et également quant à l'organisation matérielle de celui-ci.

En effet, diverses aides peuvent être sollicitées dans le cadre de ce type de séjour :

- La **Prestation de compensation du handicap (PCH)** qui peut intervenir pour prendre en charge les surcoûts liés au transport, à l'aide humaine...
- Le **Fonds départemental de compensation du handicap** peut vous aider à financer les frais restants à votre charge.
- L'**ANCV** par le biais de chèques vacances.
- La **CAF** ou la **MSA** avec les aides au temps libre pour les enfants mais sous conditions de ressources ainsi que les aides **VACAF** si votre enfant peut en bénéficier.
- **Pour les 18 à 25 ans** un dispositif ANCV donne droits à des séjours en France ou dans l'Union Européenne et offre une aide financière de 250 euros sous conditions.

Pour réaliser le plan de financement et trouver des aides complémentaires il est possible de solliciter également les mutuelles, la CPAM, les clubs services, les CCAS et les services sociaux du département. Nous vous invitons à anticiper lors de la rédaction du projet de vie à l'occasion du renouvellement du dossier de votre enfant à parler de son et de votre désir qu'il puisse bénéficier de vacances comme tous les enfants.

Voici le témoignage relatant le séjour de son fils Théo parti en séjour APF EVASIONS

Témoignage : les aides pour un séjour adapté

Christelle, maman de Dommartin-lès-Remiremont (Vosges), nous raconte son expérience pour les vacances de son fils Théo avec APF Evasion.

L'an dernier, j'ai inscrit mon fils Théo, 23 ans, infirme moteur cérébral, à un séjour à Saint-Sorlin d'Arves en Savoie, organisé par APF Evasion.

J'ai entrepris les démarches un peu tard (en avril). J'ai réalisé l'inscription en ligne sur le site d'APF Evasion

selon les dates qui correspondaient aux vacances de Théo, et selon le handicap et la destination. Le séjour s'est déroulé du 3 au 14 août 2023, pour un montant total de 3250€.

J'ai d'abord fait un chèque de 325€ d'acompte, puis plusieurs chèques à encaisser à différentes dates en attendant les financements.

J'ai sollicité les financements suivants :

- Dossier MDPH accompagné du devis ;
- Courrier au CCAS ;
- Dossier à l'IRCEM ;
- Dossier à l'ANCV avec la Délégation APF France handicap.

Les financements acceptés :

- MDPH 1218€
- CCAS 400€
- IRCEM 3250€
- ANCV 600€

Compte tenu du financement de l'IRCEM, l'enveloppe de la MDPH n'a pas été utilisée ; elle pourra l'être cette année. L'aide ANCV n'a en revanche pas encore été versée.

L'accueil a été bon à notre arrivée ; il a été facile de joindre le référent pour prendre des nouvelles de mon fils. Théo a été content de son séjour. Je n'ai eu aucun souci pour l'habilitation familiale. Un seul bémol : il fallait amener Théo soit sur le lieu du séjour, soit à Paris (pour un départ collectif).

Mon conseil : s'y prendre très tôt, dès que le catalogue de séjours est en ligne pour l'inscription, et commencer les demandes d'aides (mutuelle, CCAS, MDPH, ANCV, CAF, comité d'entreprise, IRCEM). Pensez bien aussi à l'ordonnance pour la location du lève-personne et du lit médicalisé si besoin !

Cette année, j'ai entrepris les démarches début mars.

Des Mots : « Groupe »

Comment le GNP pourrait ne pas se pencher sur ce mot ? Nous sommes bien un « ensemble de personnes ayant quelque chose en commun » (Robert).

Pour rappel, nous avons en commun d'agir pour la prise en considération des dimensions parentales et familiales du handicap de nos enfants (mineurs ou adultes), et la contribution à la défense de leurs droits.

Certains groupes sont constitués par le hasard : les groupes sanguins, un groupe de passants, un groupe d'arbres... mais la plupart du temps un groupe repose sur un intérêt commun. Groupe financier, groupe de pression, groupe parlementaire, tarif de groupe... Un groupe est en général moins structuré qu'une association, et moins officiel qu'une commission (mais on est là dans un domaine connu à APF France Handicap). Pour se former autour d'un intérêt commun, le groupe a besoin d'une identité qui peut être forte (Groupe Bouygues, groupe UMP...) ou modérée (groupe de voisins, groupe d'amitié, groupe de parole...).

Notre Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap a une identité forte, puisqu'il fait partie des instances statutaires de notre association (qui a elle-même une identité forte lui permettant de se constituer en continu, au nom des personnes en situation de handicap, en force de pression – plus qu'un groupe, donc). Mais le GNP ne saurait exister, pour ainsi dire « au sommet », si à la base les parents ne se regroupaient pas : à l'échelle d'une ville, d'une école, d'un établissement ou d'un service (citoyenneté, scolarité, vigilance...). Et à ce niveau les choses sont plus complexes.

Pour se faire entendre comme parents, et défendre les intérêts des enfants, il est toujours possible d'agir individuellement. Cela peut être rendu nécessaire par les circonstances. Mais sur la plupart des sujets, on va rechercher des appuis parmi les autres parents, ce qui amène à former un groupe, même très éphémère, ou plus durable (si le sujet est lui-même à long terme). Cependant, dans le système scolaire, dans les établissements et services, les « sujets », les points de vigilance ou de friction, les manques, voire l'inquiétude, sont récurrents, même sous une forme plus ou moins aiguë. C'est pourquoi certains parents, les plus mobilisés ou disponibles, entreprennent de former autour d'eux des groupes plus permanents à petite et moyenne échelle. Et se pose aussitôt le problème de leur reconnaissance (la fameuse « identité » !) et de leur légitimité.

Il est donc utile que les parents puissent se réunir dans les délégations, et que les institutions (école, commune, établissements, services) acceptent, encouragent et soutiennent la mise en place de tels groupes, et de préférence avant que ne surviennent des situations critiques. Ces groupes sont à distinguer des « groupes de parole » à visée d'abord thérapeutique et animés par des spécialistes.

Dans les groupes, les individus gardent bien sûr leur libre-arbitre, mais ils confient au groupe la défense de leurs objectifs, et s'il y a un-e porte-parole il/elle parle pour le groupe et sous son contrôle. N'oublions pas pour finir le groupe scolaire, où l'efficacité de l'inclusion demande que le « groupe » soit bien uni, cohérent et collaboratif !



BIP



BULLETIN D'INFORMATIONS DES PARENTS

d'enfants en situation de handicap

Qui mieux que d'autres parents rencontrant les mêmes difficultés, pourrait apporter écoute et soutien aux parents d'enfants en situation de handicap ? Le Groupe National des Parents (GNP) est composé de parents élus par les instances régionales de l'association APF France handicap. Il a pour mission de représenter les parents, de porter leur parole auprès des instances de l'association et à l'extérieur lorsqu'ils y sont mandatés.

APF France handicap

17, bd Auguste Blanqui
75013 PARIS
www.apf-francehandicap.org

Directeur de publication :
Serge Widawski

Rédactrice en chef :
Bénédicte Kail

Secrétariat de rédaction :
David Barré

Photos :

Jérôme Deya©
Graphismes page 5 : François DELAHAIE

Comité de rédaction :
André Sarrazin, Jean-Marie Viprey,
Marie-Claude Baranger

Maquette :
Guillaume Vaudois/ dumkit-graphic.com



Suivez-nous sur <http://interparents.blogs.apf.asso.fr>

Et sur Facebook <https://www.facebook.com/groups/859424977846990>

Ecrivez-nous sur gn.parents@apf.asso.fr

