

RETT

info

ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE RETT

DOSSIER

Vos droits

Tout savoir et comment choisir ?



N°81-HIVER 2013 / 3,50 euros

MÉDICAL : DOMPÉRIDONE ET MÉLATONINE
FOCUS SUR LA MÉTHODE PADOVAN
JURIDIQUE : ACCESSIBILITÉ, SANTÉ, ÉDUCATION



Leur ouvrir les mains,
c'est leur donner des ailes

Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont très sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux.

Andreas RETT

Une maladie rare d'origine génétique

Soutien à la recherche et prise en charge adaptée

Une association dans l'action

Le syndrome de Rett est un désordre neurologique grave, d'origine génétique. Il provoque un handicap mental et une infirmité motrice sévère. La quasi-totalité des malades connues sont des filles.

La famille assiste à une décélération globale du développement psychomoteur et à la perte des acquisitions. Les filles deviennent polyhandicapées et dépendantes des autres tout au long de leur vie.

Vingt à quarante cas par an sont recensés en France. Cette maladie rare est la plus commune des causes génétiques de déficience mentale et comportementale chez les filles.

Décrit en 1966 par le professeur Andreas Rett, le syndrome de Rett est lié à des mutations dans le gène MECP2, dans 90% de ses formes typiques. Plus de 500 mutations dans le gène sont actuellement référencées. Pour l'instant, il n'existe aucun remède.

Depuis 1990, l'AFSR a financé pour plus de 800 000 euros de projets de recherche, grâce notamment aux fonds recueillis par les familles. La qualité de ces projets est garantie par le conseil médical et scientifique.

Grâce au congrès mondial sur le syndrome de Rett, tenu à Paris en 2008, une nouvelle impulsion en matière de recherche a été donnée au niveau européen.

L'AFSR est membre fondateur du Rett Syndrome Europe (www.rettssyndrome.eu), réseau de toutes les associations de familles, qui devient l'interlocuteur des laboratoires de recherche européens investis sur cette pathologie. Cette structuration en réseau permet d'avoir un poids déterminant sur les orientations de recherche fondamentale et clinique, pour la prise en charge de l'ostéoporose, de l'orthopédie, de l'alimentation et de la déglutition, ainsi que l'amélioration du quotidien des jeunes filles devenues adultes.

Ce nouvel élan ouvre de formidables espoirs pour les familles.

Fondée en 1988 par quatre familles et désormais forte de plus de 1200 membres et sympathisants, l'AFSR est reconnue d'utilité publique depuis le 30 avril 2008.

Son projet d'association est de soutenir les familles, faire connaître la maladie, promouvoir la recherche, et agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale et européenne.

Pour cela, elle édite le *Rett info*, magazine d'informations et des newsletters *Rett gazette*, produit un DVD, et fait vivre son site internet www.afsr.net. Elle organise chaque année les journées d'informations nationales, et des stages de formation pour les parents.

Les parents et sympathisants s'investissent dans de nombreuses manifestations locales de soutien pour sensibiliser le grand public et récolter des fonds.

La reconnaissance d'utilité publique permet aux donateurs de bénéficier de réduction d'impôt et à l'AFSR de recevoir des legs, des donations, et des primes d'assurance vie.

Les comptes de l'association sont certifiés chaque année par un expert comptable et un commissaire aux comptes.

Critères de diagnostic RTT révisés en 2010

● Critères requis

Pour un RTT typique ou classique

1. Une période de régression suivie d'une période de récupération ou de stabilisation
2. Tous les critères principaux et tous les critères d'exclusion
3. Les critères de soutien ne sont pas requis, bien que souvent présents dans le RTT typique

Pour un RTT atypique ou variant

1. Une période de régression suivie d'une période de récupération ou de stabilisation
2. Deux des critères principaux
3. Cinq sur onze des critères de soutien

● Critères principaux

1. Perte partielle ou complète de l'utilisation volontaire des mains
2. Perte partielle ou complète du langage parlé acquis
3. Troubles de la marche : facultés affaiblies (dyspraxie) ou absence de capacité
4. Mouvements stéréotypés des mains : tordre/presser, frapper/taper, automatismes de mise à la bouche, lavage et frottement

● Critères d'exclusion pour un RTT typique

1. Lésion cérébrale secondaire à un traumatisme (peri- ou postnatal), maladie neurométabolique, ou infection sévère entraînant des troubles neurologiques
2. Développement psychomoteur largement anormal durant les 6 premiers mois de vie

● Critères de soutien

1. Troubles respiratoires pendant l'éveil
2. Bruxisme pendant l'éveil
3. Sommeil anormal
4. Tonus musculaire anormal
5. Troubles vasomoteurs périphériques
6. Scoliose / cyphose
7. Retard de croissance
8. Pieds et mains petits et froids
9. Rires et cris inappropriés
10. Réponse à la douleur diminuée
11. Intensité dans le regard "regard pointé"

RETT info

Edito

Sommaire N°81

Hiver 2013



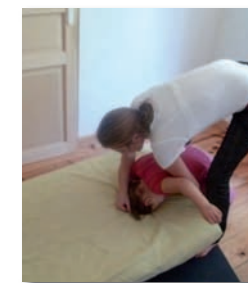
p.04 **Médical**

Dompéridone et
Mélatonine



p.06 **Dossier**

AEEH, AAH, MDPH,
PCH : tous vos droits



p.32 **Focus sur**

La méthode Padovan

04. Quoi de neuf, docteur ?
Deux publications lues sur le net

06. Le dossier :
 Vos droits : tout savoir et comment choisir ?

08. L'esprit de la loi

09. La MDPH

13. L'articulation des prestations

16. Vos droits de parents au travail

19. PCH - aide humaine

24. PCH - aides techniques

25. PCH - les limites

30. Quoi de neuf, maître ?
Accessibilité, santé, éducation

32. Focus sur la méthode Padovan

34. Libre cours à l'écriture

Tomber et se relever

La différence ! Ma différence

Un parcours en milieu ordinaire

Loline dite Lolo

36. Infos pratiques

36. à lire, à voir, à écouter

L'archipel de Nouna

Le papillon à roulettes

Une journée particulière

C'est pas du jeu

Et tu dances, Lou

38. Côté cuisine

39. Trucs et astuces :

les bons plans de Prescilia

Passage à l'acte !

Si dans bien des circonstances cette expression est preuve d'une malveillance ou d'un acte de barbarie qui fait froid dans le dos, nous l'attendons à contrario positivement, plein d'espoir et d'attentes lorsqu'il s'agit de mettre en oeuvre les politiques publiques en faveur des personnes handicapées. Mais qu'ils passent à l'acte, vite, proprement, de façon efficace, sans faire durer le plaisir pendant des mois, voire des années...

Je veux bien sûr parler des actions, orientations, recommandations, préconisations qui fleurissent de toutes parts et sur tous les sujets. Livres blancs, rapports en tout genre, relevés de décisions, réunions, comité interministériel, conseil national du handicap, la tête m'en tourne face à tant de sigles et de lectures prometteuses.

Le passage à l'acte est lent, le temps des parents d'enfants et adultes handicapés n'est jamais le même que le temps des donneurs d'ordre. Quand je pense que la première loi handicap date de 1975 (loi d'orientation en faveur des personnes handicapées), j'avais 3 ans, ma fille a aujourd'hui 15 ans.

Passez à l'acte, passez des engagements aux réalisations, des promesses aux moyens versés, des bonnes intentions au respect des droits. Mais le contexte est durci, sévère, les caisses sont vides et les rendez-vous manqués. Les associations instaurent un climat de pression que les pouvoirs publics (Etat et collectivités territoriales) ont peine à appréhender. Comment sortir de cette spirale sans avoir l'impression d'avancer par petites touches ? Comment faire mieux avec les mêmes moyens ?

Nous posons toujours plus de questions qu'ils ne nous apportent de réponses. Je souhaite dire avec force et conviction que lorsque la loi laisse place à trop d'interprétations, c'est vers les valeurs essentielles fondatrices d'une société démocratique, juste, humaine et égalitaire que les décisionnaires doivent se tourner et ne jamais douter. Elles servent de socle fondamental. Le bénéfice du doute doit toujours servir la cause des plus fragiles et des plus vulnérables et je ne cesse de croire à un avenir meilleur pour nos enfants, nos jeunes et nos adultes.

Anne Laforge

la rédaction

Merci à tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce numéro.

Directrice de publication : Elisabeth Célestin, présidente de l'AFSR - Villa des écrivains, 2 avenue Victor Hugo, 92160 Antony - **Rédaction** : Anne Laforge, Sophie Bourdon et Marjolaine Chassefière - **Conception et graphisme** : Marie Boulianne - Quétaryl - Toulouse - 0 975 359 569 - **Impression** : IBS Imprimerie - Schiltigheim - **En couverture** : © Newlight/Dreamstime. N° ISSN : 1620-509X - Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR. Le *Rett info* est adressé aux MDPH, CHU, structures d'accueil spécialisé pour enfants et adultes, de France et d'Outre-mer.

Quoi de neuf, docteur ?

Deux publications lues sur le net



L'HAS a émis un avis favorable pour la prise en charge de la mélatonine dans le syndrome de Rett



Dompéridone (Motilium®)

Par Isabelle COCHOIS
Date de publication : 14 Mars 2013

De nouvelles données de pharmacovigilance conduisent le Comité d'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC) à réévaluer le rapport bénéfice/risque des spécialités à base de dompéridone et de deux médicaments à base d'octocog alpha.

Lors de sa réunion du 4 au 7 mars 2013, le PRAC¹ (Comité d'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance) a ouvert de nouveaux chantiers de réévaluation du rapport bénéfice/risque de médicaments, en particulier des spécialités à base de dompéridone et de deux médicaments parmi ceux contenant de l'octocog alpha.

Dompéridone et risque cardiaque

S'agissant des spécialités à base de dompéridone (Motilium, Peridys, et génériques), les données du suivi de pharmacovigilance mis en place depuis plusieurs années en raison d'un risque cardiaque identifié (allongement de l'espace QT et arythmie) font état de la persistance des effets indésirables cardiaques.

La Belgique, à l'initiative de cette démarche de réévaluation, en a la charge conjointement avec la France.

Dans l'attente des conclusions européennes, l'ANSM² demande aux prescripteurs le strict respect des indications des médicaments contenant de la dompéridone et la prise en compte du risque d'allongement de l'espace QT, en particulier chez les patients qui présentent des facteurs de risque.

A noter qu'en 2011, suite aux recom-



mandations du groupe de travail de pharmacovigilance de l'EMA³, l'Afsaps (désormais ANSM) avait informé les professionnels de santé du risque cardiaque lié à l'utilisation de la dompéridone, en particulier chez les patients âgés de plus de 60 ans ou ceux traités par des doses orales quotidiennes supérieures à 30 mg. Elle avait recommandé d'utiliser la dompéridone à la dose efficace la plus faible chez les adultes et les enfants.

Les médicaments à base de dompéridone sont essentiellement indiqués dans le soulagement des symptômes de type nausées et vomissements chez l'adulte et chez l'enfant.



Jaya Lilou

Mélatonine (Circadin®)

Les troubles du sommeil sont connus dans le syndrome de Rett et il est parfois nécessaire de prescrire à l'enfant du Circadin® (mélatonine).

De nombreuses familles nous informent de difficultés pour la prise en charge à 100% dans le cadre de l'ALD (Affection Longue Durée) de ce médicament. L'HAS (Haute Autorité de Santé) a pourtant émis un avis favorable pour sa prise en charge à titre dérogatoire. Extrait :

Avis de la HAS pour la prise en charge à titre dérogatoire de certaines spécialités pharmaceutiques, produits ou prestations prévus à

l'article L. 162-17-2-1

Libellé de la saisine : « Circadin® 2 mg, comprimé à libération prolongée (INN mélatonine), dans le traitement des troubles du rythme veille-sommeil (TRVS) de l'enfant confirmés par enregistrement actimétrique, en particulier encéphalopathie sévère avec ou sans déficience visuelle, TRVS lors de pathologies d'origine neurogénétique (Syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, syndrome de Smith-Magenis...) »

Spécialité actuellement commercialisée en France :

- Avis sollicité par le ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative le 11 juin 2009
- Avis de la Haute Autorité de Santé :
- Avis favorable pour la prise en charge à titre dérogatoire

Critères de prise en charge selon l'article L162-17-2-1

- Maladie rare ou ALD
- Indispensable à l'amélioration de l'état de santé du patient ou pour éviter sa dégradation
- Absence d'alternative appropriée et remboursable

Conditions de l'avis en date du 26/03/2010

- Maladies rares concernées :
- Syndrome de Smith Magenis,
 - Syndrome d'Angelman,
 - Sclérose tubéreuse de Bourneville.
 - Syndrome de Rett
- ALD concernées :
- Affections psychiatriques de longue durée.

¹ PRAC : Pharmacovigilance Risk Assessment Committee
² ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament
³ EMA : European Medicine Agency

EN LIGNE SUR NOTRE SITE INTERNET

LE MIEUX EST L'ENNEMI DU BIEN !

Dans la revue de décembre 2013 « Recherches et perspectives » de la FFRE (Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie), un bel article de Nadia Bahi-Buisson (présidente de notre conseil médical et scientifique). Article bien vulgarisé, très humain, qui repositionne très justement l'apport thérapeutique du traitement de l'épilepsie dans un contexte de maladie rare, elle fait beaucoup allusion au syndrome de Rett... « La prise en charge la plus adaptée n'est pas de supprimer l'épilepsie (...) C'est la recherche, au cas par cas, du meilleur compromis entre le traitement et celui de l'autre maladie »

à lire absolument !

SOURCES ET RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

- Communiqué de l'EMA, sur le site de l'ANSM (8 mars 2013)
- Review of domperidone started (en anglais), sur le site de l'EMA (7 mars 2013)
- Review of Kogenate Bayer/Helixate NexGen started (en anglais), sur le site de l'EMA (7 mars 2013)
- Médicaments à base de dompéridone et sécurité d'emploi cardiovasculaire - Lettre aux professionnels de santé, sur le site de l'ANSM (6 décembre 2011)
- (1) Gouw SC, et al; PedNet and RODIN Study Group. Factor VIII products and inhibitor development in severe hemophilia A. N Engl J Med 2013; 368: 231-9.



PRATIQUE

Vos droits

Tout savoir et comment choisir ?



L'accessibilité à tout pour tous et le droit à la compensation des conséquences du handicap forgent la loi de 2005, quels que soient l'âge, l'origine, la nature ou le mode de vie de la personne. Deux dispositifs principaux se présentent aux personnes handicapées et leur famille (l'allocation et la prestation de compensation). La difficulté est de bien comprendre les avantages et les enjeux de ces aides pour choisir l'une ou l'autre dans un plan de compensation.

dossier



L'esprit de la loi, 2 philosophies et 2 versions pour répondre à toutes les situations

L'AAEH ou l'AAH est une allocation de la CAF qui couvre des frais et/ou qui est liée à l'arrêt de l'activité professionnelle. La prestation de compensation aide humaine est une évaluation du temps nécessaire pour s'occuper d'une personne handicapée (jours, nuits, repas, toilette, soins, déplacements etc) indemnisée par un coût horaire. C'est donc une reconnaissance dédommée de l'activité d'aidant familial du parent. Le statut des deux aides est très différent.

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AAEH) et ses compléments

Vous avez droit à cette allocation si

- Votre enfant présente une incapacité d'au moins 80 % .
- Ou s'il présente une incapacité entre 50 et 79 % et qu'il fréquente un établissement spécialisé ou si son état de santé nécessite une intervention d'un service d'éducation spéciale ou de soins à domicile (SESSAD).

L'évaluation du complément auquel vous avez droit se fera notamment en fonction de l'arrêt ou la renonciation partielle de votre activité professionnelle ; en fonction également du coût induit par le handicap de l'enfant et/ou d'un éventuel recours à une tierce personne, que vous assumiez vous-même ce recours ou que vous fassiez appel à un professionnel rémunéré ainsi que du temps de présence éventuel dans un établissement.

Trois facteurs d'appréciation déterminent l'attribution d'un complément :

- La cessation d'activité ou la réduction équivaut en pratique à la nécessité de recours à une tierce personne. L'assistante sociale peut se baser aussi sur la perte de salaire pour évaluer l'impact du handicap.
- Le degré d'autonomie par rapport à un enfant du même âge selon un guide barème.
- Les frais : dépenses liées au handicap de votre enfant.

La grille d'attribution est bien précise et définie mais l'étendue de la prise en compte individualisée est moins vaste et moins personnalisable que dans la PCH. Son montant est forfaitaire, il est versé mensuellement et non imposable. Après le choix par les parents (appelé droit d'option), la décision revient à la CDAPH et le payeur est la CAF qui peut demander des justificatifs. En l'absence de choix exprimé par la famille sous 15 jours après l'envoi du plan personnel de compensation, c'est l'AAEH + compléments éventuels qui seront attribués.

L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Elle permet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées pour qu'elles puissent faire face aux dépenses de la vie courante. L'AAH est attribuée sous réserve de remplir les conditions de taux d'incapacité, d'âge, de résidence, de nationalité et de ressources (code de la sécurité sociale).

Cette allocation fait suite à l'AAEH, et peut être attribuée à la personne handicapée :

- A partir de 20 ans, même si elle est encore en établissement enfance sous amendement Creton.
- A l'entrée en établissement pour adultes dès ses 20 ans ou à partir de 16 ans sous certaines conditions, notamment si l'enfant n'est plus à la charge légale de ses parents.

MONTANTS DE L'AAEH ET COMPLEMENT AU 01/04/2013

	ARRÊT ACTIVITÉ DES PARENTS OU EMBAUCHÉ D'UNE TIERCE PERSONNE (NBRE H/SEMAINE)		DÉPENSES LIÉES AU HANDICAP	TOTAL AAEH + COMPLÉMENT	MPI*	AAEH+ COMPLÉMENT +MPI	
COMPLÉMENT 1 + 96,91 €		frais ≥ à	223,44 €	226,12 €			
COMPLÉMENT 2 + 262,46 €	20% ou 8 H			391,67 €			
		ou frais ≥ à	387,03 €	391,67 €	52,49 €	444,16 €	
COMPLÉMENT 3 + 371,49 €	50% ou 20 H			500,70 €	72,68 €	573,38 €	
		20% ou 8 H	et frais ≥ à	235,41 €	500,70 €	72,68 €	573,38 €
			ou frais ≥ à	494,76 €	500,70 €	72,68 €	573,38 €
COMPLÉMENT 4 + 575,68 €	100% ou temps plein			704,89 €	230,16 €	935,05 €	
		50% ou 20 H	et frais ≥ à	329,45 €	704,89 €	230,16 €	935,05 €
		20% ou 8 H	et frais ≥ à	437,18 €	704,89 €	230,16 €	935,05 €
			ou frais ≥ à	696,53 €	704,89 €	230,16 €	935,05 €
COMPLÉMENT 5 + 735,75 €	100% ou temps plein	et frais ≥ à	285,84 €	864,96 €	294,77 €	1 159,73 €	
COMPLÉMENT 6 + 1096,50 €	100% ou temps plein		et contraintes permanentes	1 225,71 €	432,06 €	1 657,77 €	

*MPI : majoration parent isolé

ÉCLAIRAGE

LA PRESTATION DE COMPENSATION

Elle est destinée à répondre aux besoins de compensation de la personne handicapée. Elle finance donc, au moins en partie, les charges résultant du handicap vécu au quotidien. Elle ne dépend pas du taux d'incapacité et n'est pas forfaitaire, cela signifie donc que son évaluation est établie en fonction des besoins individuels et personnalisés de la personne handicapée. Cela signifie aussi qu'elle doit être définie selon un projet de vie, mot clé indispensable dans la définition des besoins et des charges à compenser de la personne handicapée et de sa famille. Le contexte de vie de la personne handicapée, ses besoins, ses désirs mais aussi ceux des personnes qui s'occupent d'elle (les parents, la mère souvent) est donc au cœur de ce principe d'évaluation.

Déclinée en 5 volets*

Aide humaine - Aides techniques - Transport et logement - Charges exceptionnelles et/ou spécifiques - Aide animalière

* Tableau des tarifs au 1er janvier 2013 (voir page 28)

- Ayant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % ou ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 79 % et avoir une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi (RSDAE) décret 2011-974 du 16 août 2011, autrement dit ne pouvant travailler du fait de son handicap pour une durée indéterminée.
- Résidentes permanentes en France métropolitaine ou dans les départements d'Outre-mer.

L'AAH n'est plus versée à partir de 60 ans en cas d'incapacité entre 50 et 79 %. A cet âge, les bénéficiaires basculent dans le régime de retraite pour inaptitude.

Pour les personnes reconnues avec une incapacité égale ou supérieure à 80 %, l'AAH est attribuée selon les départements de 1 à 5 ans, renouvelable. Cependant, les personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'amélioration peuvent bénéficier de l'allocation pour une durée plus longue, dans la limite de 10 ans. L'AAH peut être cumulé avec la PCH, notamment pour les retours au foyer familial de la personne. Lorsqu'une personne est accueillie en établissement de santé, comme une maison d'accueil spécialisée (MAS) ou foyer d'accueil médicalisé (FAM), en internat, l'AAH perçue est réduite à 30% du montant mensuel, soit 237,05€ au 1^{er} septembre 2013. Cependant, cette réduction n'est pas appliquée si la personne se voit contrainte de payer le forfait journalier.

Au 1^{er} septembre 2013, l'AAH est de 790,18 €.

Les avantages de l'AAH

- L'allocataire est affilié gratuitement à l'assurance maladie et invalidité (CMU), s'il n'en bénéficie pas déjà par ailleurs. Pour toute information complémentaire, adressez-vous à votre Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Cette CMU complémentaire est particulièrement importante pour la prise en charge du forfait journalier hospitalier dont l'allocataire reste redevable en cas d'hospitalisation.
- Exonération de la taxe d'habitation et de la taxe foncière, sous réserve des conditions de ressources et de cohabitation (la demande doit être adressée au centre des impôts du lieu de résidence de l'intéressé).
- Elle est exonérée de cotisations de sécurité sociale, de C.S.G. et de R.D.S.
- L'AAH ne se déclare pas aux impôts.
- Le bénéfice de l'AAH n'entraîne ni hypothèque, ni récupération sur le bien de l'allocataire.

- L'AAH est incessible et insaisissable.
- Les personnes titulaires de l'AAH peuvent avoir des avantages fiscaux, comme l'exonération de la redevance audiovisuelle.
- L'allocation logement peut être attribuée à tout bénéficiaire de l'AAH sous certaines conditions.

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)

L'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) est destinée à permettre à certaines personnes d'assumer les frais occasionnés pour l'aide d'une tierce personne afin d'effectuer les actes essentiels de la vie. Cette allocation, qui a été remplacée en 2006 par la prestation de compensation du handicap (PCH), ne concerne plus que les personnes qui la percevaient déjà et qui ont choisi de la conserver. Cependant, si vous bénéficiiez de l'ACTP avant cette date, vous continuez à la percevoir tant que vous remplissez les conditions d'attribution et que vous choisissez d'en demander le renouvellement. Sans demande de renouvellement, vous êtes présumé avoir opté pour la PCH.

Pour continuer à en bénéficier, vous devez :

- Etre âgé de - de 60 ans.
 - Résider en France et être de nationalité française ou disposer d'un titre de séjour.
 - Ne pas dépasser le plafond de ressources de l'AAH, soit 9482,16 € pour une personne seule.
- Cependant, la PCH est souvent plus avantageuse.

dossier



→ La MDPH (Maison départementale des personnes handicapées)



“ La MDPH sera bientôt appelée partout MDA (Maison de l'autonomie). ”

Mélanie

LA CDAPH EN COULISSES

LES PASSAGES DE DOSSIERS « SUR LISTE »

Sur des milliers de dossiers préparés en amont par l'EPE, très peu sont vus en CDAPH. Pour des raisons pratiques, la CDAPH ne se réunit qu'une fois par semaine et la quantité de dossiers à traiter serait insurmontable. C'est pourquoi les CDAPH ont choisi un moyen de traitement, pas toujours équivalent à celui choisi par le département voisin. Aussi vous pourrez voir des CDA qui ne font que recevoir les familles, donc qui ne statueront réellement que sur une vingtaine de dossiers. D'autres ne feront qu'étudier les dossiers, quand certains allieront les 2 méthodes. Afin de réduire les temps d'attente, les CDA ont fait jurisprudence de ne voir que certains dossiers « compliqués » ou au dessus d'un certain complément ou de changement de situation, les autres passant « sur liste », ou bien encore font totalement confiance à l'EPE et valide automatiquement la proposition afin de rencontrer les familles qui demandent à être entendues ou qui font recours... Pas sûr que ce soit la meilleure méthode, mais ça existe ! La CDAPH peut alors renouveler les anciennes décisions à l'identique, mais elle peut aussi passer à côté de nouveaux besoins et de nouvelles expressions de projet de vie et ainsi statuer sans étude véritable de dossier. Le nombre de dossiers à instruire, les délais, les retards, et les moyens réduits provoquent une perte d'informations et une réduction de la prise en compte du droit à la compensation. Une liste de dossiers est dressée sur une liste posée sur une table et il est proposé aux membres d'adopter les décisions sans les étudier. On leur a demandé en début de leur mandat de signer un « pouvoir » pour accepter ce fonctionnement interne.

La CDAPH voit un certain nombre de dossiers enfants et adultes, en ce qui concerne les prestations, les orientations, l'attribution d'une AVS ou de carte d'invalidité. En théorie, si le dossier ne lui paraît pas complet ou incompréhensible, elle peut demander à l'EPE de revoir le dossier et de chercher de nouveaux éléments afin de statuer. En pratique, ce n'est pas toujours le cas. Coïncés, soit par des textes de lois incontournables, soit par une minorité réelle au sein de la commission, les membres associatifs, malgré leur volonté, n'ont pas toujours le pouvoir nécessaire pour faire entendre la qualité de vie des familles.

- **C'est un lieu et un guichet unique** où l'on s'adresse pour tous les besoins de la personne handicapée (orientation et prestation).

- **L'autorité de tutelle est le conseil général**, le président du Conseil général nomme le directeur de la MDPH.

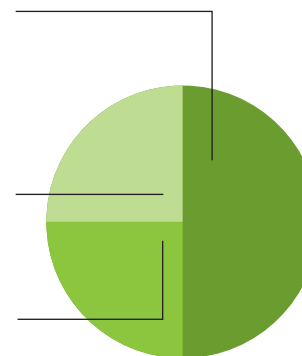
- **La MDPH a un statut de GIP** (groupement d'intérêt public) Principe de ce statut : assurer une bonne organisation et la défense des intérêts des personnes handicapées en associant toutes les parties concernées, cela signifie que :

- Toutes les personnes publiques ou privées qui ont un rôle dans le handicap en sont membres de plein droit (le département, l'Etat - les Agences régionales de santé - l'Éducation Nationale), la sécurité sociale par le biais des caisses primaires d'assurance maladie, la CAF).
- D'autres personnes morales peuvent y prendre part aussi, notamment des organismes gestionnaires d'établissement médico-sociaux, des services destinés aux personnes handicapées, des membres d'associations de personnes handicapées représentant des usagers, des syndicats et des représentants de parents d'élèves.

- **L'administration est assurée par une commission exécutive (COMEX)**

Présidée par le président du conseil général, elle prend des décisions par délibération sur la façon de diriger la MDPH (fonctionnement interne). Sa composition :

- La moitié des membres sont des représentants du conseil général
- L'autre moitié des membres sont d'autres représentants
 - ¼ : Etat, CPAM, CAF
 - ¼ : membres d'associations gestionnaires ou d'usagers (désignés par le CDCPH, conseil départemental consultatif des personnes handicapées)



Le directeur est nommé par le président du Conseil général, il met en œuvre les délibérations de la commission exécutive.

- **L'accompagnement se fait par quatre instances essentielles L'EPE**

L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (médecins, psychologues, travailleurs sociaux, ergothérapeutes) : ce sont eux qui font les visites à domicile, évaluent les besoins et établissent le PPC (plan personnalisé de compensation), en présentant un choix comparatif que vous devez faire entre AEEH et complément et/ou PCH. Des consultants extérieurs peuvent aussi être sollicités, spécialistes des centres de références des maladies rares par exemple. Pour évaluer les difficultés, les quantifier, et coter la compensation nécessaire, une Grille d'ÉVALuation est à leur disposition, le GEVA. C'est un référentiel d'appréciation des difficultés.

Dans la pratique de certaines MDPH, la personne qui vient chez vous ne siègera pas forcément dans l'EPE qui établira votre plan définitif avant envoi. Sa proposition sera suivie ou réajustée par l'équipe. Elle ne sera pas forcément informée des modifications. L'EPE peut donc revoir la proposition du travailleur social qui est venu chez vous. Chaque MDPH a mis au point son mode de fonctionnement interne qui veut varier d'un département à l'autre.

La CDAPH

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, c'est l'organe décisionnaire final de l'attribution du taux d'incapacité, de l'allocation ou de la prestation, et de l'orientation. Elle comprend 23 membres dont 1/3 sont des représentants d'associations de personnes handicapées. Elle analyse et vérifie la conformité du PPC proposé par l'équipe

dossier



pluridisciplinaire aux besoins de l'enfant et statue sur les décisions. Elle prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan de compensation proposé. Vous pouvez demander à être auditionné par la commission le jour du passage de votre dossier, et à vous faire assister éventuellement.

La demande d'audition reporte parfois le passage de votre dossier à une date au-delà de la date butoir de fin de droits et cette démarche peut vous mettre en difficulté. Cette possibilité d'être entendu demeure donc dans les faits assez dissuasive et mal appliquée dans certaines MDPH qui cumule des délais hors normes de traitement de dossier.

Le Fonds départemental de compensation (FDC)

Le FDC a pour mission de financer directement et de rechercher des financements complémentaires extérieurs si besoin.

Le FDC souffre d'une souplesse trop large, les interventions et résultats obtenus pour les familles sont très variables d'un département à l'autre, certains allant même jusqu'à supprimer leurs propres fonds, on ne sait pas vraiment ce que devient la ligne budgétaire qui doit être consacrée au FDC. Le FDC devient alors seulement un guichet de coordination pour la recherche de fonds. Certaines MDPH disposent de réserves et ont augmenté leurs interventions, d'autres les ont maintenues et enfin une partie des MDPH a supprimé ses interventions. Le système est assez opaque et incertain. Les conséquences sont majeures pour les familles :

- Des délais longs et non maîtrisés.
- Une incertitude sur les restes à charge individuels parfois très élevés.
- Une option dissuasive et décourageante pour l'acquisition de matériel pourtant nécessaire.
- L'encouragement individuel à se débrouiller et à chercher par soi-même, au risque d'une inégalité de traitement individuelle des familles et la réduction de la mission de solidarité nationale compensatoire.

Une équipe de veille « sanitaire »

Cette équipe assure l'évaluation des besoins infirmiers et gère les interventions d'urgence.

A noter : on trouve également un référent pour l'insertion professionnelle qui est désigné dans chaque MDPH.

En théorie, le fonctionnement est équitable et juste. Nous savons dans la pratique que le fonctionnement interne, le traitement des circuits, des dossiers, des délais, des montants, qui aboutissent aux décisions finales varient beaucoup d'une MDPH à l'autre. La maîtrise du fonctionnement global interne d'une MDPH est fonction aussi de sa volonté d'encadrement plus ou moins fort et de sa maîtrise plus ou moins souple des budgets, deux aspects largement contrôlés par le président du Conseil général lui-même.

Qui paie, d'où vient l'argent ?

Pour l'AAEH et les compléments, le payeur est la CAF. Pour la PCH, le payeur est le conseil général avec les moyens financiers d'une caisse appelée la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie).

• La CNSA

Créée par la loi du 30 juin 2004 et mise en place en mai 2005. C'est un nouvel établissement public, ses missions ont été précisées par la loi handicap du 11 février 2005 :

- Elle finance les aides individuelles et collectives en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées (notamment la PCH et le financement des établissements médico-sociaux).
- Elle garantit l'égalité de traitement sur tout le territoire pour l'ensemble des handicaps.
- Elle anime le réseau des MDPH et assure une mission d'expertise, d'information et d'animation dans le but de suivre la qualité du service rendu aux personnes.

La CNSA est donc à la fois une « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et une « agence » d'appui technique.

→ www.cnsa.fr

Très ergonomique, ce site est extrêmement bien construit et riche en informations utiles pour les personnes handicapées. C'est une source incontournable pour les familles, la rédaction vous invite vivement à y naviguer sans modération.

LE SAVIEZ-VOUS ?

ON NE DIRA PLUS MDPH MAIS MDA (MAISON DE L'AUTONOMIE)

La loi de 2005 qui a créé les MDPH est en pleine réflexion et en cours d'évolution, visant à modifier le statut et les missions des MDPH. Actuellement les Maisons de l'autonomie (MDA) s'étendent et remplacent les Maisons départementales des personnes handicapées. Ces Maisons de l'autonomie (en vigueur dans certains départements déjà) sont le résultat du regroupement des services du conseil général dédiés aux personnes âgées et des MDPH. Un même pôle, un toit commun sous l'autorité du conseil général. La mutualisation est engagée en vue d'améliorer l'accueil et le confort des usagers, ainsi que le traitement des dossiers. Pourtant, l'enjeu (et la crainte des associations gestionnaires et/ou d'usagers) est de voir disparaître le statut de GIP qui laisse une place, certes peu décisionnelle mais présence de regard quand même, aux associations dans les instances délibérantes. De toute façon, le rôle du Conseil général, du département, est prépondérant. Les maisons de l'Autonomie seraient alors réduites à des services administratifs gestionnaires au sein du conseil général sans représentativité associative, avec un fonctionnement invisible et une gestion opaque de la répartition des moyens financiers.

Le projet de vie, c'est la clé de vôûte
Le certificat médical, c'est la pierre angulaire.

L'articulation des prestations

Le projet de vie

Il est libre, individuel et répond à des questions fondamentales sur le parcours de soins, le parcours médico-social et plus globalement sur l'ensemble du parcours de vie que l'on pense être bien pour son enfant handicapé, pour soi-même et pour l'équilibre de la famille.

La construction d'un projet de vie possède trois étapes :

1. Phase de questionnement : les interrogations sur les besoins et désirs du parcours de vie.
2. Phase de transcription en scénarios.
3. Phase de déclinaisons réelles et possibles selon les ressources locales disponibles pour l'accompagnement dans la réalisation du projet de vie.

Voici les questions que l'on doit légitimement se poser :

- Ai-je envie de travailler ? A plein temps, à temps partiel ?
- Ai-je envie de reprendre mon activité professionnelle après une période d'arrêt ?
- Je renonce à reprendre le travail, je préfère m'occuper moi-même de mon enfant handicapé pour l'instant.
- Qu'est-ce que je préfère pour son accompagnement quotidien ? A l'école, avec une inclusion en milieu ordinaire, en établissement médico-social, en internat ou semi-internat ou juste une nuit ou deux dans l'établissement, ou avec une prise en charge individualisée à la maison, en libéral, ou un mix de plusieurs formules ?
- Est-ce que je veux assumer seul(e), (en famille) ou est-ce que je voudrais bien une aide professionnelle pour m'aider ? Si oui, pour faire quoi, combien de temps, à quel moment et avec quelle formule d'assistance professionnelle ?
- Mon enfant a-t-il besoin d'équipements particuliers dans son environnement ?

Exemples d'expression des besoins d'un projet de vie

Sa situation de santé

- Mon enfant a une gastrostomie, je me lève toutes les nuits pour vérifier que la nourriture passe bien et qu'il supporte bien cette alimentation la nuit.
- Elle pleure toutes les nuits et fait des crises d'épilepsie, absences, cyanoses, je la surveille avec un babyphone dans ma chambre et je me lève si nécessaire.

- Elle a subi une arthrodèse et je surveille sa position la nuit beaucoup plus qu'avant, elle geint, ça fait plusieurs semaines...
- Elle a du reflux la nuit, je dois me lever, nettoyer et changer les draps.

Sa situation d'accompagnement médico social

- Elle a 4 ans, j'aimerais bien la mettre à l'école un peu mais le directeur me demande une personne en permanence et elle n'a pas d'AVS, on a demandé mais on attend.
- Je voudrais qu'elle rentre en IME mais seulement trois jours par semaine, le reste du temps, je la garde. Elle est fatigable et je préfère réduire mon temps de travail pour qu'elle reste à la maison.

Son accompagnement paramédical et éducatif

- Elle bénéficie de deux séances de psychomotricité et deux séances d'orthophonie pour la rééducation du réflexe nauséux par semaine qui ne sont pas couvertes par la sécurité sociale, nous joignons les devis de ces soins indispensables à sa santé.
- Elle avait sa séance d'ergothérapie jusque là en libéral au cabinet, mais je suis enceinte et je ne peux plus faire de voiture, j'aimerais que les séances continuent et se fassent à domicile.
- Notre fille a fait d'énormes progrès de socialisation grâce à des activités d'éveil musical et de séances spécialisées pour la méthode PECS, nous voudrions poursuivre ce système de communication à la maison et la formation a un coût, nous joignons les devis.
- J'ai découvert des séances d'ostéopathie par une association très bénéfique pour sa mobilité, mais je ne peux pas poursuivre, c'est à une heure de chez moi, je vis seule, le déplacement coûte cher en essence et pendant ce temps je ne sais pas comment faire garder mes deux autres enfants.

Situation socio-professionnelle et familiale

- Les aînés sont grands et se débrouillent. Avant l'arrivée de notre fille et la découverte de son handicap, j'avais repris le travail à temps complet, ce n'est plus possible. Sans y renoncer complètement, je voudrais réduire et travailler à temps partiel et avoir une aide pour moi pour compenser ma perte de salaire, une aide extérieure et de l'accueil temporaire pour les périodes de vacances que nous ne pouvons pas couvrir avec nos congés annuels.

dossier



Le projet de vie est révisable en fonction de paramètres et de changements de situation propres à chaque famille.



Environnement et domicile

- Je souhaiterais un chien d'accompagnement pour ma fille, je vis seule avec elle, elle adore les animaux qui la réconfortent, une compagnie animalière contribuerait à notre épanouissement et à son éveil.
- Elle a perdu la marche, nous voudrions aménager la maison et la voiture nous ne voyons pas quelles sont les solutions techniques possibles.
- Elle a des troubles du comportement envahissants, dérange tout dans une pièce, jette, casse, détruit le matériel et arrache ses vêtements. Nous achetons du linge adapté et avons beaucoup de dépenses (achats de remplacement, vêtement de nuit sur mesure).

Joindre tous les devis d'achat, d'inscription et des éducateurs, directeurs qui peuvent attester du bien fondé de telle ou telle rééducation pour votre enfant. Cependant, la prise en compte des besoins n'est pas toujours assurée d'un financement malheureusement.

Un projet de vie est modulable dans le temps

Le projet de vie ne répond pas à des besoins à long terme, il est révisable en fonction de paramètres et de changements de situation propres à chaque famille (la personne grandit, ses besoins changent, la vie familiale change, la vie professionnelle aussi, sa vie sociale, ses besoins scolaires et d'accompagnement, le passage à l'âge adulte, les désirs de changement...)

Personne n'a le droit de décider pour vous et pour votre enfant/adulte, ni de vous juger sur vos choix. Vous pouvez vous faire aider pour réfléchir à toutes ces questions afin d'y répondre librement et sans tabous. Vous pouvez demander à la MDPH une assistance. Elle peut vous envoyer une assistante sociale à domicile, une travailleuse sociale du Conseil général qu'elle aura mandatée. Vous pouvez aussi demander de l'aide au milieu associatif.

Une autre difficulté majeure dans la déclinaison d'un projet de vie lorsqu'il inclut une vie professionnelle des deux parents, c'est l'organisation du temps de travail et le respect de ses droits au travail. Comment parler à son employeur, comment retrouver un travail ou s'épanouir dans son ancien travail, comment faire respecter le droit des aménagements d'horaires, de congés, comment imposer une flexibilité nécessaire pour construire une carrière quand on a un enfant handicapé ? Des questions sans réponses approfondies, ni tranchées d'autant qu'elles se posent dans un contexte d'emploi complexe et défavorable en ce moment. Cependant, quelques pistes de lectures peuvent vous aider à construire une réflexion (voir p.16).



Julia

Le certificat médical (CM)

C'est un document essentiel dans l'évaluation des droits à la MDPH. Il doit être établi par un médecin qui peut être le pédiatre, le neuropédiatre ou le neurologue, le médecin du centre.

Là encore les pratiques sont disparates : certains cachètent le certificat médical sans rien confier aux parents, d'autres laissent les parents le lire avant. Certains admettent l'aide des parents pour le remplir - voire le pré-remplir - en fournissant une copie indicative avec des éléments précis, ou attendent les parents pour le remplir ensemble, certains le remplissent seuls de façon très laconique. Evidemment les conséquences se retrouvent à l'arrivée par des attributions de prestations disparates.

Certains médecins savent parfaitement que forcer un tantinet

TÉMOIGNAGE

J'AI FAIT UN BILAN APRÈS 22 MOIS DE PCH

Si j'avais touché 22 mois d'AAEH complément 4, nous aurions eu au total 18 132 euros. Avec la PCH qu'on nous a accordé par rapport à la situation de notre fille et de notre famille (150 heures d'aidant familial, 20 heures d'aides extérieures et 100 euros de frais spécifiques par mois), et en utilisant presque toutes les heures d'aides humaines accordées, nous toucherons 22 461 euros pour ces 22 mois. Ramenée au mois, dans notre cas, la PCH est plus intéressante de 476 euros qu'une AAEH complément 4. Par contre, elle demande une gestion administrative qui prend beaucoup de temps et demande beaucoup de vigilance. Il faut également prévoir une importante trésorerie (le Conseil général me rembourse mes frais spécifiques d'octobre 2013 seulement en décembre 2013, mes frais d'embauche d'août et septembre 2013 seulement en décembre 2013), et réussir à être bien entourée par des auxiliaires de vie compétentes.

Anonyme

le trait sur certains symptômes sera le seul moyen d'une reconnaissance juste et équitable des droits des parents, d'autres pourtant le remplissent sans connaître réellement la pathologie ou les difficultés des parents. Soyez attentif à qui vous remplit votre CM, n'hésitez pas à ouvrir le dialogue et/ou à changer de médecin pour remplir le CM. N'oubliez jamais que les plus grands experts des maladies sont les patients et les parents.

Cartes de stationnement

Le refus de la carte de stationnement est directement lié au remplissage incomplet du certificat médical. Les aspects comportementaux ou liés à la déficience intellectuelle de la personne sont souvent sous estimés lorsqu'il y a une mobilité, marche normale ou quasi normale. Ceci est d'autant plus vrai pour les enfants jeunes. On retrouve les difficultés d'appréciation de la même façon que pour la PCH.

Deux critères sont pris en compte pour l'attribution de la carte européenne de stationnement :

- 1 - La réduction importante de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied (critère de mobilité).
- 2 - L'accompagnement par une tierce personne pour les déplacements. Dans ce critère, le texte précise « Pour les enfants, il convient de faire référence à un enfant du même âge sans déficience ».

Si votre fille Rett a 4 ans, on vous dira que même sans son syndrome de Rett, vous ne la laisseriez pas seule et qu'elle aurait de toute façon besoin d'une surveillance.

Pourtant la situation avec un enfant valide du même âge n'est pas toujours comparable. Un enfant valide, on peut lui parler, lui expliquer, attendre de lui quelques efforts pour marcher sur un parking et rejoindre, l'entrée ou la voiture. Avec une petite fille Rett, on se heurte souvent à des difficultés majeures d'incompréhension, d'apprentissages difficiles. Il faut donc insister sur ces difficultés : pour celles marchantes, qui ont des profils très « psychiatriques » (fatigabilité, intolérance pathologique aux attentes, au changement de rythme, au stress...), il est nécessaire de faire une sortie la plus courte possible, la plus directe. Pour les filles qui ont des difficultés à la marche et/ou qui ont une poussette, il faut insister. A 3 ou 4 ans, un enfant valide peut être sorti sans poussette, votre fille pas. N'hésitez pas à nous contacter, nous avons plusieurs modèles de lettre de contestation (auprès du Préfet) suite à des refus de carte de stationnement.

Le plan personnalisé de compensation (PPC)

C'est le résultat du projet de vie évalué et décliné en solutions.

Après les réflexions menées sur le projet de vie, c'est à la solidarité nationale de décliner ce projet de vie en compensations diverses selon les outils et les ressources dont elle dispose :

- Rôle du parent aidant et de son indemnisation financière
- Les besoins propres de l'enfant
- Soins vitaux
- Accompagnement paramédical et éducatif (en établissement, en libéral)
- Besoin en matériels divers : techniques quotidiens, loisirs, animalier

Lors d'une demande, vous formulez votre projet de vie. La MDPH envoie dans le meilleur des cas une assistante sociale, un ergothérapeute, une travailleuse sociale ou plusieurs personnes afin de vous rencontrer à domicile, évaluer et enregistrer vos besoins. Un déplacement sera peut-être nécessaire dans un centre d'exposition pour voir des aménagements ou tester des aides techniques. Ensuite, ils feront une proposition discutée en EPE (équipe pluridisciplinaire d'évaluation) et établiront un PPC que vous recevrez et qui détaille les solutions qu'on vous propose.

Complexité et disparités des réponses

Selon les départements, les régions, vous ne disposerez pas forcément d'une offre homogène pour la réalisation du projet de vie. Les territoires sont disparates, les établissements et activités peuvent être très différents d'un département à l'autre.

Le droit d'option

Le PPC détaille les formules proposées et ses avantages, c'est à vous de choisir ensuite. Les montants respectifs de l'AAEH, de son complément et de la PCH sont précisés. Le choix n'est pas définitif. Il est donc possible d'opter pour un retour au complément de l'AAEH. En effet, toute demande de renouvellement ou de révision de la PCH entraîne un réexamen des conditions pour bénéficier du complément de l'AAEH. L'AAEH est versé par la CAF, la PCH par le conseil général du département de résidence.



Vous avez des compétences particulières à faire partager

ou plus simplement vous désirez participer à la vie de l'association alors, n'hésitez pas et rejoignez-nous au conseil d'administration.

dossier



de s i r ds

Vos droits de parent au travail

Dire ou ne pas dire, telle est la question ?

Le code du travail est clair sur ce point : vous n'êtes pas obligé d'informer votre employeur de ce qui se passe dans votre vie privée. Ceci étant dit, le handicap vient souvent impacter à plus ou moins grande échelle votre vie professionnelle. Dans ce cas et si vous sentez que votre vie professionnelle et votre vie familiale sont très complexes à concilier, mieux vaut ouvrir un dialogue avec son responsable, vos droits seront aussi mieux pris en compte. Ceci est d'autant plus vrai si vous sentez que votre comportement change : retards, difficulté de concentration, attitude relationnelle et que ces bouleversements sont directement liés aux difficultés que vous vivez dans votre vie privée du fait du poids du handicap de votre enfant. Si la situation est passagère, il y a des chances que cela passe inaperçu mais si la situation se répète ou dure dans le temps, il est conseillé de ne pas s'enfermer dans une spirale. Cette question est très délicate et nécessite une certaine habileté relationnelle. Il est conseillé de préparer un entretien avec tous les sujets à aborder, choisir son moment et trouver le bon interlocuteur (responsable hiérarchique direct, responsable ressources humaines, chef d'entreprise).



Jade

Le temps de la réflexion et de la patience

Tous les aménagements et l'organisation souhaitée ne se résoudront pas en une seule rencontre. Il faut parfois relancer le débat plusieurs fois avant d'être entendu. Ne vous découragez pas et montrez vous patient. Prendre le temps, expliquer en détail le handicap, répondre honnêtement et avec patience à leurs questions, vous engager dans un dialogue très ouvert sur les origines de vos difficultés, sur la maladie, peuvent aider à une meilleure compréhension et vous offrira de meilleures chances de faire valoir vos droits ensuite. La corde sensible est présente chez tout être humain, il faut y croire.

Vous avez des droits !

Le temps partiel (sous conditions dans certains cas) et l'aménagement du temps de travail sont les droits les plus fondamentaux.

Les modalités d'organisation précises et détaillées feront l'objet d'une réflexion et de discussions.

Retrouver son emploi après une période d'arrêt prolongée, réduire son temps de travail, l'aménager en fonction du rythme imposé par le handicap de votre enfant, chercher un équilibre entre vie professionnelle et vie familiale nécessite de connaître l'éventail des droits, les possibilités d'aménagement, de congés.

Les dispositifs

Ils sont nombreux, parfois cumulables, parfois pas, ils se mettent en place en lien avec l'AEEH ou la PCH, le choix demande donc une bonne analyse. Nous vous donnons à titre indicatif les dispositifs sans entrer dans les détails. Demandez conseil aux services sociaux, insistez pour que l'on vous explique bien et pour que les personnes qui vous orientent et s'occupent de votre dossier, maîtrisent ces dispositifs.

Attention ! Les dispositifs se déclinent parfois différemment pour le secteur privé et pour le secteur public.

Congé pour maladie d'un enfant

Absence non rémunérée (trois jours/an, porté à cinq dans certains cas). L'assurance maladie peut octroyer des indemnités dans certaines régions et dans certains cas.

Congé de solidarité familiale

Congé non rémunéré, le salarié doit le demander quinze jours à l'avance, on ne peut pas vous le refuser si le pronostic vital de votre enfant est en jeu. Durée maximale : trois mois, renouvelable une fois. Sachez que la loi du 2 mars 2010 a institué une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Congé de soutien familial

Durée : trois mois, dans la limite d'un an par carrière. Il faut justifier de deux ans d'ancienneté pour en bénéficier.

Congé de présence parentale

Il vous permet de vous occuper à temps plein de votre enfant handicapé, gravement malade ou accidenté. Non rémunéré, il est attribué pour une durée de quatorze mois renouvelable une fois, sur une période de trois ans maxi.

Le congé de présence parentale ouvre droit au versement d'indemnités journalières de présence parentale (AJPP), cumulable avec l'AEEH de base uniquement.

La CDAPH statue sur une AEEH de base + compléments éventuels. Si les parents font la demande d'AJPP également, la CAF étudiera les droits à l'AJPP et proposera le plus intéressant à la famille. Ce congé est mal connu, trop peu sans doute. C'est un dispositif souple et à déclenchement rapide. Ce qui peut être intéressant dans plusieurs cas :

- En attente d'une décision (lente) de la MDPH.
- Pour de jeunes enfants dont l'évaluation du handicap est mal ou sous estimée et ne donne pas des droits AEEH (+ compléments) ou des droits PCH corrects.



Le droit au congé parental peut être prolongé d'une année pour un enfant en situation de handicap grave.



- Dans la cas des enfants internes, quand il y a un retour temporaire au foyer pour raisons médicales où une hospitalisation, les parents perçoivent une aide réduite (AEEH+ compléments ou PCH) en général pendant l'internat, mais peuvent bénéficier sur cette période temporaire d'AJPP plus intéressantes, surtout que le déclenchement d'un éventuel nouveau dossier MDPH pour ce changement de situation peut prendre des mois.

Congé parental d'éducation

De droit jusqu'aux trois ans de l'enfant, congé non rémunéré, mais sous conditions (d'ancienneté notamment), vous pouvez bénéficier du complément de libre choix d'activité (CLCA) ou du COLCA (complément optionnel de libre choix d'activité, à partir du 3^{ème} enfant, arrêt intégral et durée maximale de 1 an).

Un PLUS : Le droit au congé parental peut être prolongé d'une année pour un enfant en situation de handicap grave, mais cette année supplémentaire ne donne pas droit à indemnisation.

Si votre enfant handicapé est l'aîné et qu'il vient d'avoir un petit frère ou une petite sœur, vous pouvez prendre un congé de ce type pour bébé.

- Vous pouvez cumuler un CLCA ou un COLCA pour un jeune enfant de moins de 3 ans (frère ou sœur de votre enfant handicapé) et l'AEEH + compléments ou la PCH pour l'enfant handicapé de la fratrie. Dans ce cas, le taux horaire de la PCH sera sans doute évalué à 3,62 €/h. L'arrêt de l'activité professionnelle sera lié à votre arrêt pour bébé et non pour votre enfant handicapé. Passé les trois ans, si vous continuez de renoncer, ou de reprendre à temps partiel du fait du handicap de votre enfant, il faudra veiller à la majoration du taux horaire (5,43 €/h) en cas de PCH aide humaine (partie dédommagement aidant familial).

BON À SAVOIR

Les conventions collectives ou accords d'entreprise peuvent proposer plus que les textes réglementaires. Les mutuelles, assurances privées ou contrats de prévention des risques de la vie peuvent aussi jouer un rôle. Le droit local d'Alsace-Moselle peut aussi être plus protecteur. Un bon conseil et aussi le plus dur à réaliser : trouver les infos, les croiser, multiplier les sources, les comprendre, les vérifier, et prendre le temps de bien réfléchir.

TÉMOIGNAGE

LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE

Pour moi, ce congé était intéressant pour ma petite. En effet, j'ai dû arrêter vite de travailler (je suis ASH - agent des services hospitaliers) avec l'annonce du handicap de ma fille et pour garantir mes ressources, l'assistante sociale m'a dit de faire ce dossier auprès des ressources humaines de mon employeur, elle avait 2 ans ½. Je suis allée complètement au bout du dispositif (presque deux ans, je crois), le temps de réétudier tous mes droits, prévoir une orientation pour ma fille et monter un autre dossier MDPH deux ans après. J'ai gagné du temps en gardant des ressources acceptables. L'indemnisation par les AJPP sur une période de deux ans a permis de garantir un minimum de ressources et d'attendre une plus grande reconnaissance des droits (AEEH + compléments ou PCH aide humaine).

Anonyme



Les cumuls

La règle des cumuls est assez complexe et difficile à retranscrire, nous vous invitons à consulter le site de la CAF et à vous renseigner auprès des services sociaux pour connaître les cumuls possibles.

Cependant, toutes les prestations ou allocations versées sous conditions de ressources ou liée au quotient familial sont susceptibles de vous être supprimées (ou réduites) si vous avez opté pour la PCH plutôt que l'AAEH + compléments. Cela concerne, entre autres, l'allocation logement, l'aide au temps libre, l'allocation de rentrée scolaire, le calcul du montant de participation des familles en cas d'accueil périscolaire, centre aéré, colonies de vacances etc.. La PCH aide humaine/aidant familial est un dédommagement compensatoire, ce n'est pas un salaire mais une ressource quand même, son montant (après abattement de 34 %) rentre dans le revenu fiscal de référence.

Chronologie d'un dossier ou le parcours sur un circuit en 5 étapes, avec virages, chicanes et sorties de route :)

Avant le dépôt de dossier : préparation de votre dossier, rédaction du projet de vie, essais de matériels, constitution des devis et autres pièces justificatives.

1. J1 : date du courrier d'accusé réception de votre dossier par la MDPH vaut enregistrement du dépôt de la demande
2. Instruction qui comprend
 - Visite à domicile par un ou plusieurs membres de l'EPE (travailleur social, ergothérapeute, assistante sociale...)
 - Rédaction d'une proposition pour l'EPE
 - Passage en EPE
3. Envoi du PPC à la famille (délai de 15 jours pour renvoyer le coupon réponse, droit d'option)
4. Passage en CDAPH
5. J + 4 mois maximum *: envoi de la notification à la famille

*Délai réglementaire laissé à la MDPH entre la date de réception de votre dossier et la date de notification

Il faut le savoir : d'un point de vue strictement réglementaire, passé ce délai des quatre mois, sans réponse de la part de la MDPH, votre dossier est réputé rejeté. C'est une façon de « couvrir » l'administration qui dépasse les délais sans subir de sanction. Cela peut être un argument pour l'usager afin de déclencher une procédure d'urgence : on peut justifier sa crainte d'un rejet de dossier et la perte de ses droits et de ses ressources, quelques jours, au mieux deux semaines avant la fin du délai.

Deux conseils

1 - Si c'est un renouvellement, vous pouvez contacter vous-même la personne qui était venue à domicile la première fois pour convenir d'un rendez-vous le plus vite qu'elle peut dans son planning. Elle notera ce rendez-vous dès votre coup

“ La PCH aide humaine est un dédommagement compensatoire, ce n'est pas un salaire. ”

de fil, sans attendre de recevoir l'ordre de mission de la MDPH qui la mandatera pour venir chez vous quand les instructeurs auront ouvert le début d'instruction de votre dossier.
2 - Faites vos essais de matériels, rassembler les devis bien avant le dépôt de votre dossier, six mois avant votre date butoir de fin de droits, donnez-vous deux mois pour construire votre projet et déposez votre nouveau dossier quatre mois avant votre date butoir de fin de droits. De cette façon, vous n'ouvrez pas cette fenêtre à la MDPH de pouvoir déborder au-delà de votre fin de droits, seul moyen de prouver ensuite que vous êtes irréprochables et éventuellement de faire débloquer une procédure d'urgence si la MDPH traîne de son côté.

A noter :

Si vous n'êtes pas d'accord avec le PPC et demandez à être entendu ou si vous souhaitez un recours gracieux ou contentieux, les délais sont parfois tellement longs que la rupture de droits est certaine en attendant de statuer sur les nouveaux droits, même s'ils sont rétroactifs les familles peuvent de retrouver très vite en difficulté, notamment si elles doivent assurer un salaire à une aide humaine extérieure.

COMMENT CHOISIR ?

AEH, PCH ET FISCALITÉ

- La PCH aidant familial est imposable et se déclare sur la déclaration complémentaire Cerfa n° 2042C au titre des bénéficiaires non professionnels non commerciaux (lignes 5KU, 5 LU)
- Cette fiscalité induit également un assujettissement aux prélèvements sociaux : CSG et CRDS sur le même formulaire complémentaire, lignes 5HY, 5IY. Même si cette conséquence est discutable sur le fond, si les services fiscaux réclament ce paiement pour ceux qui ne l'ont pas déclarée, il sera difficile d'y échapper, on peut toujours demander un échelonnement du paiement. L'imposition de la PCH est une question délicate et controversée, discutée régulièrement à l'échelle nationale, ce qui vaudra peut-être un ajustement de la fiscalité de la PCH à l'avenir.
- Le montant retenu dans le revenu fiscal de référence équivaut au montant déclaré réduit d'un abattement de 34%.
- Malgré ces contributions obligatoires et les rattrapages qui nous guettent, la PCH aide humaine complète reste souvent plus avantageuse et permet souvent l'intervention d'une aide extérieure financée en plus de votre dédommagement d'aidant familial.
- Franchir une tranche fiscale et/ou voir disparaître certaines autres aides conditionnées à des plafonds de ressources (cf. vos droits de parents au travail, les cumuls) peut être un risque. Il faut donc prendre le temps de bien analyser et calculer les deux situations exposées.
- On a pu vous octroyer un complément maximal de l'AAEH sur une courte période pour absorber le coût d'achat d'un matériel par exemple, il faut recalculer et mensualiser tout pour comparer.
- Seul l'élément 3 de la PCH (aménagement de la maison et de la voiture) est cumulable avec l'AAEH + complément.



Kristel

dossier

➔ PCH aide humaine

Le principe

C'est un décompte en heures des besoins d'assistance (par jour sur 24 heures et/ou par mois et/ou par an) liée à la perte d'autonomie de la personne handicapée. Cette quantification en heures est ensuite indexée sur un taux horaire d'indemnisation. On comprend alors que ce système est innovant, juste, modulable et personnalisé (jusqu'à 24h/24 d'assistance pour des cas de handicap particulièrement extrêmes). Le dédommagement institué par la loi de 2005 constitue une reconnaissance du travail accompli notamment auprès des enfants.

Comment le besoin en aide humaine est-il calculé ?

L'appréciation de la quantité d'heures d'aide humaine est assez difficile à évaluer, notamment pour les enfants. Les besoins peuvent être quantifiés par jour, par mois, par an. Les temps doivent être évalués selon les critères suivants.

- Pour la réalisation des actes de la vie quotidienne
- Selon un degré de difficulté pour la réalisation
- Selon le temps de présence à domicile
- Selon le temps de présence scolaire ou en établissement
- Selon l'organisation et la flexibilité négociée du temps professionnel de l'aidant familial s'il travaille
- Selon les moments de répit souhaités par la famille
- Selon le choix d'assumer totalement ce besoin par l'aidant familial ou si lui-même souhaite se faire aider
- Selon le degré de surveillance et/ou de mise en danger en lien avec le handicap de la personne.

Ces temps sont donc savamment décortiqués par les équipes, cependant ils sont encadrés par des temps plafonds journaliers.

Exemples

La notion de surveillance régulière est plafonnée à 3 heures/jour. Les démarches administratives sont comptées pour 5 minutes/jour.



La grille d'évaluation et ses déclinaisons

La CNSA préconise une grille d'évaluation (GEVA)* qui est un référentiel national pour l'évaluation des besoins dès le début de la procédure d'instruction d'une demande afin de cerner dans un premier temps tous les besoins de la personne, pour déterminer dans un deuxième temps l'éligibilité à la PCH en cotant les difficultés.

L'évaluation répond à une grille et à des critères bien définis basés sur les difficultés de réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne avec quatre niveaux de difficulté (seule, possible avec aide et surveillance, grave/majeure et absolue) pour la réalisation de ces actes.

La difficulté est qualifiée de grave lorsque l'activité est réalisée avec beaucoup de peine et le résultat final altéré par rapport à la même activité réalisée par une personne du même âge (d'où la difficulté d'évaluer les enfants), sans tenir compte des aides techniques qui peuvent être apportées.

*grille d'évaluation, mise au point par la CNSA et publiée par arrêté en mai 2008. Disponible sur www.cnsa.fr



Margot

Il convient d'insister sur le fait que si la personne n'est pas guidée, incitée, stimulée, surveillée pour effectuer certains gestes, ceux-ci ne seront pas accomplis et la difficulté doit être considérée comme absolue.

BON À SAVOIR

L'accès au volet aide humaine est soumis à condition d'avoir :
- une difficulté absolue pour la réalisation d'un acte, ou une difficulté grave pour la réalisation de deux actes essentiels liés à l'entretien personnel ou au déplacement dans le logement
- ou à défaut que le temps d'aide nécessaire apportée par un aidant pour les actes ci-dessus ou pour un besoin de surveillance atteint 45 minutes/jour.

19 activités, réparties en quatre domaines, sont définies dans le référentiel du GEVA

Mobilité : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer (dans le logement, à l'extérieur), avoir la préhension de la main dominante, de la main non dominante, avoir des activités de motricité fine.

Entretien personnel : se laver, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller, prendre ses repas.

Communication : parler, entendre (percevoir les sons et comprendre), voir (distinguer et identifier), utiliser des appareils techniques de communication.

Tâches et exigences générales, relations avec autrui : s'orienter dans le temps, s'orienter dans l'espace, gérer sa sécurité, maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

Des aspects majeurs entrent en ligne de compte :
- La sécurité, la mise en danger de la personne handicapée.
- L'épilepsie, les troubles du comportement, les troubles autistiques doivent être clairement explicités car ce sont des signes cliniques de certaines pathologies souvent méconnues et sous estimées, notamment en lien avec l'évaluation de l'âge de l'enfant.
- La surveillance de jour comme de nuit, l'exposition aux dangers menaçant son intégrité ou sa sécurité.

Trois quarts des MDPH l'utilisent, mais de façon souvent partielle et simplifiée. Le but de cet outil est une homogénéisation des pratiques dans les différents départements et doit être un instrument d'échanges entre professionnels en interne. Certaines MDPH ont même fabriqué des outils qui leur sont propres mais qui conduisent à des interprétations parfois plus restrictives de la réglementation.

Pour aller plus loin :
Guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées
Annexe 24 et 24 ter du code de l'action sociale et des familles (décret n°2007-1574 du 6 novembre 2007)
www.legifrance.fr

La délicate appréciation de l'âge, le cap des 7 ans ?

L'appréciation de l'âge n'est pas un critère incontournable pour la mise en place d'une PCH aide humaine plus avantageuse d'un complément AEEH. Oui, un enfant de 3 ans doit être en permanence surveillé par ses parents. Mais un enfant autiste, déficient mental, polyhandicapé, épileptique doit l'être davantage encore. Une surveillance permanente, normale pour un âge donné, et une surveillance permanente avec une vigilance accrue et un risque majoré d'accident domestique est une appréciation qui ne doit pas échapper aux évaluateurs. Le risque de danger, de chute, d'accident domestique est majoré, parfois vital. L'impact sur le quotidien et sur le rôle de l'aidant doit donc être évalué différemment. Trop de MDPH se retranche derrière la notion d'âge pour reculer la limite d'attribution de la PCH car c'est une prestation qui coûte cher à la solidarité nationale. Afin d'éviter une inflation des attributions



La grille d'évaluation ne doit pas toujours prendre comme référence la limite d'âge maximale pour atteindre une compétence



de PCH et des dépenses budgétaires, notamment dès le jeune âge, cet argument arrive en première ligne pour retarder le choix de la PCH par les parents. Dans la pratique, pour un jeune enfant, le PPC présente souvent une équivalence financière entre les deux propositions, autrement dit le montant d'aide humaine au titre de l'aidant familial sera équivalent à un complément d'AEEH évalué.

Voici quelques exemples pour illustrer ce critère dès le plus jeune âge.

1 - Enfant de 2 ans qui porte des couches
- Un enfant de 2 ans « valide » qui porte des couches et qui est éduqué pour devenir propre.
- Un enfant de 2 ans handicapé mental avec troubles autistiques ou de comportement qui porte des couches mais qui va tenter de les retirer toute la journée pour jouer avec, provoquer l'adulte ou pire les goûter... Comment pourrait-on prétendre que la situation est identique ?

2 - Enfant de 2 ans dans des escaliers
- Un enfant de 2 ans « valide » qui apprend à les descendre, le risque de chute est présent, mais il apprend la conscience du danger, il apprend à se méfier et fait des progrès mesurables et encourageant pour les parents qui patientent
- Un enfant de 2 ans handicapé mental avec troubles autistiques ou de comportement qui n'a aucune conscience du danger et n'est pas en mesure d'apprendre à se méfier, il appréhende les escaliers inconsciemment comme un sol plat, ou pire allant jusqu'à engager volontairement la descente en chute pour provoquer une réaction dangereuse.

Le risque d'accident domestique n'est pas le même pour un âge donné, sans distinction. Il est majoré pour un enfant handicapé, notamment dans les pathologies de type TED, autisme

et syndrome de Rett pour des enfants jeunes très mobiles qui sont capables de provoquer des situations dangereuses, sans répit, à longueur de journée.

3 - Norme de développement psychomoteur du jeune enfant

Un enfant est encore dans la norme de développement psychomoteur (maximale) s'il ne marche qu'à 20 mois. "Il prend son temps."

Un enfant est encore dans la norme de développement psychomoteur (maximale) s'il ne parle pas encore à 2 ans. "Il a un tempérament réservé."

Un enfant est encore dans la norme de développement psychomoteur (maximale) s'il a besoin d'une surveillance constante à 3 ans. "Il est turbulent".

Un enfant est encore dans la norme de développement psychomoteur (maximale) s'il a des réveils nocturnes à 3 ans. "Il y a des enfants comme ça".

Un enfant est encore dans la norme de développement psychomoteur (maximale) s'il porte des couches à 3 ans, même le jour. "Il est un peu fainéant".

Un enfant qui ne marche pas à 20 mois, qui ne parle pas à 2 ans, qui nécessite une surveillance permanente à 3 ans, qui se réveille toutes les nuits, qui porte des couches à 3 ans n'est plus dans la norme. Le cumul de ces écarts fait de cet enfant un enfant en difficulté permanente d'éducation et impacte lourdement le quotidien du parent. Sa surveillance et la présence parentale sont nécessaires sans répit.

La grille d'évaluation ne doit pas prendre comme référence toujours la limite d'âge maximale pour atteindre une compétence. Il faut apprécier tous les items de façon globale.

4 - Accueil scolaire du jeune enfant

On ne peut pas prétendre qu'un enfant handicapé de 3 ou 4 ans ne relève pas de la PCH par comparaison avec un enfant valide du même âge et refuser pour ce même enfant une admission en milieu ordinaire scolaire sous prétexte qu'il faut le surveiller en permanence et que l'école n'est pas adaptée à ses besoins. La PCH aide humaine doit pouvoir s'ouvrir pour permettre une intégration si cela correspond au projet de vie de ses parents.



Un sujet vous tient à coeur

et vous désirez qu'il soit abordé dans le Rett info... Envoyez un courriel à Anne Laforge : anne.laforge@aliceadsl.fr ou Sophie Bourdon : bourdonso@orange.fr



Jade

dans la société liée à la valorisation du dédommagement. Les risques sont réels : enfermement, situation fusionnelle avec la personne handicapée, risque d'isolement, risque d'aller à l'encontre de l'autonomie, éviter de préparer un placement en établissement notamment quand les parents vieillissent, risque de dissuader une orientation bénéfique, risque de détourner les femmes, notamment les mères, du marché du travail. Cependant, le libre choix doit être respecté. Les ruptures de situation mal vécues et la chute brutale de revenus doivent conduire à beaucoup de prudence. Une limite d'âge pour l'aidant familial n'est pas souhaitable. La présence d'un aidant familial ne doit pas non plus a contrario devenir un prétexte fallacieux et freiner la création de places supplémentaires adaptées en établissements.

Le projet de vie doit bien être la base de toute réflexion libre et sensée et doit se construire entre la famille et des équipes aussi attentives aux désirs de l'entourage de la personne handicapée que vigilantes aux besoins de cette personne.

A savoir : une personne handicapée peut bénéficier d'un ou de deux aidants familiaux. (le père et la mère, par exemple).

→ <http://www.coface-eu.org/fr/Publications/Charte-Aidant-familial>

Qui apporte l'aide humaine ?

Deux catégories d'aides humaines sont visées par la PCH volet 1

1. L'aidant familial (avec ou sans lien de parenté : parent, frère ou sœur, voisin(e), ami(e))
2. L'aide tierce personne professionnelle rémunérée (prestataire, mandataire, emploi direct)

L'aidant familial

Pour les enfants

Un mineur ne peut pas salarier son parent. Dès lors un dédommagement peut être accordé par la PCH : aide humaine au titre de l'aidant familial.

Pour les adultes

Un adulte handicapé peut salarier son parent à la condition que son état nécessite une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante pour les soins et gestes de la vie quotidienne.

Le montant : Le taux horaire du dédommagement de l'aidant familial est de 3,62 € ou de 5,43 € s'il doit renoncer totalement ou partiellement à une activité professionnelle du seul fait de l'aide qu'il doit apporter à la personne handicapée. La limite est de 930,80 € majorée de 20 %, soit 1116,96 € si la personne a un besoin d'aide totale et une présence constante et qu'il n'exerce aucune activité professionnelle.

Le dédommagement de l'aidant familial pose une réflexion de société plus vaste. Des professionnels ainsi que des associations ne sont pas unanimes et s'interrogent à juste titre sur la place des femmes

ÉCLAIRAGE

CÔTÉ PSY : PARENT OU AIDANT ?

« Les deux, mon Capitaine » pourrait-on répondre trivialement. Mais à quel moment ? Tout est question d'équilibre.

Le parent aidant doit distinguer sa part de papa ou de maman dans les heures qu'il consacre à son enfant. Toutes les heures ne sont pas indemnisables au titre d'aidant familial et inversement, un parent a parfois du mal psychologiquement à se rendre compte que ce qu'il assume pour son enfant est bien lié à la pathologie et au handicap et non à son rôle de parent. Les parents ont l'impression inconfortable de se plaindre de leur enfant et d'ouvrir un bureau des plaintes quand ils demandent à être auditionnés par la CDAPH. Ce sentiment est vécu comme indigne, non conforme à l'amour qu'ils donnent à leur enfant et souvent mal vécu. Il faut arriver à dépasser ce stade, plus l'enfant grandit, plus les parents s'acceptent comme aidants. Cette évolution de mentalité est encore plus difficile pour les anciennes générations pour lesquelles la protection sociale était moindre et la reconnaissance de leur rôle d'aidant était inexistante pour leur enfant. Ils (elles) envisageaient l'arrivée et l'éducation de cet enfant comme un coup dur de la vie qu'il fallait assumer, au risque d'abandonner sa vie sociale et professionnelle. Cette acceptation subie était courante car les dispositifs d'accompagnement étaient moins valorisants qu'aujourd'hui, surtout pour les enfants. On observe que les nouvelles générations de parents de jeunes enfants handicapés aspirent à une vie proche de la normale et les dispositifs actuels, même s'ils sont imparfaits, incomplets ou difficiles à mettre en oeuvre, le permettent en partie quand même.

Souvenez-vous toujours que nous n'avons à prouver à personne que nous aimons nos enfants handicapés. En revanche, nous devons prouver que s'occuper d'un enfant handicapé dépasse de loin nos obligations parentales ordinaires.

L'aide tierce personne professionnelle rémunérée

Prestataire, mandataire, emploi direct : comment choisir, quelles conséquences ?

	AVANTAGES	LIMITES
PRESTATAIRE (17,59 €/h) Vous faites appel à un prestataire de service	<ul style="list-style-type: none"> • Réactivité • Réponse rapide à un besoin • Large gamme de prestataires • Aucune gestion administrative • Paiement direct du Conseil général • Remplacement en cas d'arrêt maladie 	<ul style="list-style-type: none"> • Turn over des intervenantes • Manque de formation • Manque de motivation • Manque de diplôme (AVS) • Rémunération peu motivante • Lien impersonnel
MANDATAIRE (13,48 €/h) Vous êtes employeur Mais un mandataire s'occupe de l'aspect administratif	<ul style="list-style-type: none"> • Choix de l'intervenante • Pas de gestion administrative • Qualité humaine de l'accompagnement 	<ul style="list-style-type: none"> • Juridiquement vous restez l'employeur
EMPLOI DIRECT (12,26 €/h) Vous êtes employeur	<ul style="list-style-type: none"> • Choix de l'intervenante • Souplesse d'organisation du planning dans le contrat • Lien privilégié • Stabilité et confiance • Qualité humaine de l'accompagnement • Exigence d'un diplôme • Sélection des candidatures (formation, motivation) • Période d'essai 	<ul style="list-style-type: none"> • Gestion administrative • Maîtrise des obligations liées à l'employeur • Frais d'indemnités professionnelles non pris en compte (km) • Frais rupture de contrat non pris en compte • Négociation du salaire • Difficulté à accéder aux formations

BON À SAVOIR

Les auxiliaires de vie qui souhaitent travailler en indépendance s'organisent dans certaines régions autour d'un réseau. Elles organisent elles-mêmes leur planning, les lieux et limites de leur intervention, négocient leur salaire. Elles trouvent via leur réseau une entraide psychologique à la pratique de leur métier, les moyens de valoriser leurs compétences et de les faire connaître garantissant un lien de confiance avec les employeurs demandeurs d'une prestation de qualité.

⚠ Si vous choisissez l'emploi direct

La rémunération que vous négociez avec votre auxiliaire de vie peut être supérieure au montant légal octroyé pour l'emploi à domicile (12,26 €). Si pour rentrer dans l'enveloppe financière globale, vous diminuez le nombre d'heures, le président du Conseil général peut décider lors de son contrôle d'effectivité que les heures nécessaires évaluées mensuellement ne sont pas consommées conformément à ce que stipule le PPC que vous avez accepté. Il peut donc revoir à la baisse le nombre d'heures et ainsi diminuer le montant de votre PCH aide humaine/tierce personne.

La consommation du PPC se fait sur la base du nombre d'heures et non du montant que vous dépensez. Vous n'avez donc pas la latitude de rémunérer votre auxiliaire de vie comme vous le

souhaitez, sauf à payer sur votre propre budget ce surcoût négocié. Dans ce cas, vous pourrez récupérer fiscalement la part non prise en charge, déduite des aides que vous avez touchées par le Conseil général au titre de la PCH aide humaine, afin de défiscaliser cette part de surcoût et de limiter ainsi l'impact sur votre budget.

Si le montant est dépensé en intégralité, et même plus, mais le quota d'heures non respectés, la MDPH se doit tout de même « de coupler son contrôle d'effectivité avec un contrôle de qualité » (rapport IGAS) pour juger la situation familiale et son organisation dans sa globalité.

La situation la plus risquée est de percevoir un montant pour un quota d'heures et de ne pas le dépenser du tout ou que l'écart soit trop grand entre le perçu et le rendu. Attention, les indus peuvent être réclamés. Certaines MDPH ont mis en place le titre de paiement prépayé, pré financé (CESU pré financé) afin de ne pas aboutir à des situations délicates et conflictuelles. Cette solution est vivement encouragée par l'IGAS.

La perle rare à dénicher au taux horaire de 12,26 € charges patronales comprises (environ 8,25 € net pour l'intervenante), qualifiée, diplômée AVS (profil métier le plus proche : aide soignante), compétente, motivée, expérimentée, c'est-à-dire à qui vous pouvez confier en toute liberté d'esprit votre enfant quand elle est seule (après une période d'essai), est un défi difficile à relever.

Globalement les coûts pour une intervention de qualité, même par prestataire ou mandataire, sont très bas.



● ACTU du 21 novembre 2013

Les comités d'entente régionaux (voir édito Rett info n°80) se sont rassemblés au Ministère de la santé pour reprendre les sujets du relevé de décisions, issues de la réunion du comité interministériel du handicap de septembre 2013 (CIH), où deux ministères ont brillé par leur absence : le sport et la culture !

A cette occasion du 21 novembre, ils ont interpellé avec force et insistance une représentante du cabinet du Ministre déléguée de Mme Carlotti qui était présente sur ce sujet du contrôle d'effectivité et des taux bas de rémunération des interventions à domicile. Elle a promis de relayer l'info auprès de la Ministre.

Ce sujet est connu et répandu sans qu'il y ait de véritables solutions ou une harmonisation des pratiques du contrôle d'effectivité. La représentante des ministres (l'Etat) s'en réfère à la responsabilité des collectivités territoriales. L'Etat, par l'intervention des Préfets, encourage des dialogues avec les présidents de Conseils généraux, certes, mais ces derniers demeurent des Elus locaux qui organisent et dirigent la politique territoriale sur laquelle l'Etat n'a pas une grande emprise. Le contrôle d'effectivité c'est la compétence du Conseil général, mais la fixation des taux horaires des interventions à domicile, est du ressort de l'Etat. Ils sont fixés par décrets. A bon entendre.

PCH et impôts

Les dispositions fiscales relatives aux aides humaines mériteraient d'être mieux expliquées aux bénéficiaires afin d'éviter les mauvaises surprises en cas de contrôle.

La part « aidant familial »

Ce n'est pas un salaire, ni un revenu d'activité à proprement parler. Cependant, c'est une ressource qui entre dans le revenu fiscal de référence.

Seul le dédommagement de l'aidant familial est imposable.

La part « aide humaine tierce personne rémunérée, emploi direct »

L'URSAFF envoie un décompte des sommes que vous avez versées, salaires + charges. Cependant cette somme n'est pas à reporter telle quelle sur la feuille d'impôt. Il n'y a pas de lien entre l'Urssaf, le service payeur du conseil général et le centre des impôts. Si la somme indiquée a été totalement couverte par la PCH volet Aide humaine, « sous volet » tierce personne, vous ne devez pas défiscaliser, c'est-à-dire récupérer un crédit d'impôt ou un abattement fiscal pour emploi à domicile. C'est donc à vous de tenir une comptabilité et de déduire de cette somme l'aide humaine que vous avez perçue par le biais de la PCH (emploi direct ou mandataire). Une réduction fiscale ou un crédit d'impôts ne peut pas être accordé au titre de dépenses déjà financées par une aide publique.

Si, en revanche, la PCH n'a pas couvert l'intégralité de vos dépenses en emploi à domicile, parce que vous avez consommé le nombre d'heure du PPC mais avec un coût horaire supérieur négocié avec votre intervenante en emploi direct ou mandataire, alors la différence peut être déclarée et vous pourriez bénéficier d'une réduction fiscale ou d'un crédit d'impôts de 50% des sommes non couvertes par la PCH, donc après déduction des sommes versées par le Conseil général.

→ PCH aides techniques

● La PCH et le FDC

Ils financent totalement ou partiellement l'achat de matériel. Le financement peut être intéressant.

Les prix de vente sont libres pour la plupart des matériels et vous pouvez négocier avec votre revendeur. N'hésitez pas d'ailleurs à faire plusieurs devis.

Pour les matériels sans prise en charge sécu (accessoires par exemple), le montant retenu au titre du handicap par la PCH et le fonds de compensation est plus élevé.

En effet, pour les matériels non codifiés par la sécu (et qui ne l'ont jamais été), la PCH retient au titre du handicap jusqu'à 75 % du montant, dans la limite de l'enveloppe disponible (voir tableau page 28). Le fonds de compensation cherchera les financements annexes.

Pour le matériel avec une prise en charge sécu (et mutuelle), le montant retenu est parfois nul même si le montant revendeur dépasse le montant de la participation que vous toucherez par la sécu (et mutuelle).

Attention, toutes les mutuelles n'ont pas le même langage. Pour certaines 200 % signifie deux fois le montant accordé par la sécu hors montant sécu.

Pour d'autres, cela signifie deux fois le montant y compris le montant de la sécu, donc montant de la sécu inclus. Elle complètera le financement uniquement sur les remboursements qui ne se font pas à 100%. Nos enfants reconnus en ALD bénéficient du 100% sécu donc dans ces cas là, une mutuelle qui affiche 100% de remboursement sur du matériel ne donnera concrètement rien comme financement supplémentaire en dehors de la sécu.

Exemple : Enfant pris en charge en ALD à 100%

- Achat d'un appareillage : coût 1000 €
- Montant de la sécu du code LPP : 200 €
- Mutuelle 200%, selon le langage qu'elle adopte - elle remboursera 400 €, il restera 400 € à chercher par le FDC - elle remboursera 200 €, il restera alors 600 € à chercher par le FDC

Codes LPP (Liste des Produits et Prestations), nomenclature disponible sur le site de l'assurance maladie → www.ameli.fr



Anna

dossier

→ PCH les limites

Sans pouvoir répondre de manière catégorique et définitive, la rédaction vous informe des limites du champ d'application de la PCH et des difficultés rencontrées par les familles.

Ne relèvent pas du volet aide humaine

Les soins infirmiers

Ce qui pose le problème de l'intervention de la tierce personne rémunérée en l'absence de l'aidant familial parent. Comment confier son enfant lourdement épileptique, non équilibré et qui nécessite un protocole d'urgence régulièrement (injection de valium par exemple) ? Il convient d'établir un protocole officiel sur les modalités de prise en charge en cas d'urgence, avec le prestataire de service en lien avec l'intervenante, ou avec son neurologue, pédiatre si l'auxiliaire de vie extérieure intervient dans le cadre d'un emploi direct. Dans les cas d'urgences ponctuelles, il faut faire une demande d'HAD remboursée par la sécu. En cas d'emploi direct, un protocole co-signé et une décharge de responsabilité signée d'un médecin peut être discutée et admise.

Les aides ménagères

Courses et ménage ne rentrent pas dans la prise en compte des besoins à compensation de l'aide humaine. Pourtant dans le

polyhandicap, l'hygiène corporelle et le maintien d'un environnement de vie propre et sain sont une partie intégrante des besoins dans les actes de la vie quotidienne, dans le respect de la dignité et du bien être de la personne fragilisée. Les besoins liés à l'alimentation, parfois spécifique ou lié à un régime bien particulier, peuvent entraîner des actes supplémentaires dans les tâches quotidiennes en lien direct avec le handicap. L'achat de plats et aliments spécifiques parfois en magasins spécialisés ou pharmacies sont indispensables et exigent un temps de courses supérieur au temps nécessaire pour l'achat de courses classiques. Le change, le lavage du linge de la personne, l'achat de plats ou d'aliments spécifiques devraient être pris en compte.

Le contrôle de l'effectivité, qu'est-ce que c'est ?

C'est un contrôle des dépenses de l'argent public

C'est le contrôle exercé par le payeur, c'est-à-dire par le président du conseil général. Il vérifie si les conditions d'attribution



Le paiement de la PCH : disparités sur le territoire, des délais qui peuvent aller de deux semaines à deux ans, toutes les formules existent.



de la PCH restent réunies et si le bénéficiaire de la prestation a bien consacré cette aide pour la compensation des charges pour lesquelles l'aide a été attribuée. Dans le contexte difficile que nous connaissons, ce contrôle se renforce un peu partout et donnera lieu à des ajustements, nous devons être vigilants sur la destination des aides et sur le versement réel.

Le plan peut être révisé sans consultation préalable

Si le président estime qu'il y a un écart trop important entre les montants versés réellement et les montants attribués, il a le droit de réviser de lui-même le plan d'aide. Le bénéficiaire ne peut pas obtenir une aide en montant/en euros, le plan prévoit un nombre d'heures d'aide et le bénéficiaire ne doit pas réduire le nombre d'heures pour faire face à un taux horaire plus coûteux. Le conseil général peut lui demander le remboursement de la différence. L'absence de prestataire ou de tierce personne rémunérée est la principale cause des indus ou trop perçus. Néanmoins, rien n'est indiqué pour juger de l'importance des écarts. Pour éviter ces situations conflictuelles, certaines MDPH ont mis en place des CESU* préfinancés utilisables au gré des besoins, l'argent n'est alors plus versé en montant sur le compte du bénéficiaire.

La périodicité du contrôle

Aucune règle spécifique n'est prévue par le législateur. Chaque président de conseil général peut instaurer ses règles. Pour l'aide humaine, la périodicité de contrôle peut être mensuelle, trimestrielle ou annuelle. On pourrait imaginer une souplesse pour une évaluation à l'année, une période longue afin de tenir compte des variations du besoin dans le temps (congés, week-end, fermeture des établissements, temps de travail annualisé pour certains parents, télétravail qui se développe, hospitalisations temporaires, etc). Il peut y avoir une capitalisation sur l'année. Le rapport de l'IGAS-IGF de 2011 précise tout de même que « le contrôle d'effectivité doit être couplé avec un contrôle de qualité ».

Le paiement de la PCH

Disparités sur le territoire, à terme échu ou par avance, sur présentation de factures ou par pourcentage d'acomptes (aides techniques), avec ou sans contrôle, selon des délais qui peuvent aller de deux semaines à deux ans, toutes les formules existent...



Léa

ÉCLAIRAGE

LA PROCÉDURE D'URGENCE

Elle peut être utile pour vous éviter une rupture de droits qui entraînerait des frais considérables qui ne peuvent pas être différés ou si le retard de décision est de nature à compromettre le maintien ou le retour à domicile. Entrent dans ce champ, les ressources de dédommagement de l'aidant familial et la prestation tierce personne versée pour l'embauche d'un salarié. Une demande d'attribution de PCH en urgence peut être engagée. Celle-ci doit être faite sur papier libre par la personne handicapée ou par son représentant légal auprès de la MDPH qui transmet sans délais au président du Conseil général.

La demande doit préciser :

- La nature des aides pour lesquelles la prestation de compensation est demandée en urgence et le montant prévisible des frais,
- Et tous les éléments permettant de justifier l'urgence.

Elle doit être accompagnée d'un document attestant de l'urgence de la situation, délivré par un professionnel de santé ou par un service ou organisme à caractère social ou médico-social, ou par une copie justifiant des frais que vous devez honorer (salaire en cas d'emploi direct)

Au vu de ces éléments, le président du Conseil général peut attribuer la prestation de compensation, à titre provisoire pour un montant forfaitaire. Il dispose de quinze jours ouvrés pour statuer sur la demande.



Colyne

BON À SAVOIR

Les MDPH tiennent à disposition des familles une liste de personnes ou associations "contacts" qui peuvent vous guider dans vos démarches de conciliation et recours. Ces personnes "contacts" peuvent vous fournir des conseils sur vos droits et des pistes d'assistance.

En cas de litige

A noter

Au jour d'aujourd'hui nous manquons de retour d'expériences et de vision claire a posteriori pour connaître exactement la disparité et les pratiques de ce contrôle. Le président pouvant à tout moment réviser le plan, les modalités d'application interne de ce contrôle sont donc assez opaques pour les usagers et sans doute très variables d'un département à l'autre ce qui induit une inégalité de traitement territoriale.

Il y a le représentant du défenseur des droits également qui peut être sollicité. → <http://www.defenseurdesdroits.fr> Il faut avoir préparé son dossier, épuisé les tentatives de conciliation et pouvoir prouver votre bonne volonté et votre bonne foi pour mettre en défaut une MDPH. Mais dans ce cas, pièces à l'appui (courriers, etc), il peut intervenir très efficacement.

Vous n'êtes pas d'accord, quels recours ?

Recours gracieux

Il suffit de faire une lettre explicative de votre désaccord, en recommandé avec accusé de réception, auprès de la CDAPH de votre département et de demander le cas échéant à être reçu lors d'une prochaine commission pour faire valoir votre demande.

Recours contentieux

Vous pouvez envoyer une lettre en recommandé AR au Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI) de votre région, stipulant le point de désaccord entre la décision de la CDAPH et vous.

Dans le contexte économique difficile des caisses vides, on sait que peu de décisions sont révisées par la CDA en recours gracieux. On peut donc gagner du temps et de l'énergie précieuse en s'adressant directement au TCI. Là encore, les tribunaux sont très différents d'un endroit à l'autre. Ce n'est pas une obligation, mais vous pouvez vous faire aider et assister par une personne de votre choix (avocat, représentant de personnes handicapées...).

→ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2204.xhtml>

Cour de cassation

Le pourvoi en cassation est une voie de recours ultime qui consiste à faire sanctionner la non-conformité d'une décision de justice (du TCI) aux règles de droit. Aussi, si vous estimez être dans votre bon droit face à une décision de justice inappropriée, vous pouvez faire appel devant la cour de cassation. Et les MDPH aussi, si elles estiment que la décision rendue par le TCI est contestable ! Quelques cas isolés ont été rapportés.

→ <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1382.xhtml>

TÉMOIGNAGE

« J - 2 SEMAINES DE LA FIN DE DROITS, PANIQUE, PAS DE DÉCISION ET LA PAIE DE L'AVS À VIRER ! »

J'ai boudé mon dossier dans les règles de l'art en respectant tous les délais. Deux semaines avant la rupture de droits, aucune nouvelle et dans deux semaines, je dois payer mon AVS pour ma fille. Panique. Je lance une procédure de PCH en urgence demandant le maintien de mes droits en attendant les nouveaux, lettres, coups de fils, copie des fiches de paie, rappel de la chronologie du dossier, toutes les dates sont balisées....copie au représentant du défenseur des droits....Je lui laisse un mail avec les pièces jointes....Il passe un p'tit coup de fil à la MDPH....Le dossier est réglé dans la journée et quelques heures après mon mail, je reçois sa réponse... « je ne dois pas m'inquiéter, je vais recevoir la décision sous 3 jours » lui a confié la MDPH. Charmant, efficace, imparable, implacable, il est trop fort !

Anonyme

TÉMOIGNAGE

« L'ASSISTANTE SOCIALE M'AVAIT JURÉ QUE JE N'AURAIS RIEN À PAYER »

Pour l'achat de ma poussette, la PCH puis le FDC prendront tout en charge avec les prestations sociales de la sécu. Nous avons de tout petits moyens financiers, nous avons une AEEH + C4 pour notre fille. Nous achetons la poussette et donnons les chèques au revendeur qui les met en attente de notre remboursement de la MDPH. Deux ans après, aucune nouvelle, le revendeur s'impatiente, je suis perdue et paniquée. J'appelle la MDPH qui me dit que tout ce que j'ai touché en C4 depuis deux ans aurait du servir à payer la poussette, alors maintenant je dois payer le revendeur... L'assistante sociale de l'époque ne nous a jamais dit cela, je n'arrive plus à la joindre, elle a quitté l'établissement. J'ai trouvé une aide à l'AFSR qui a épluché mon dossier et qui a clairement fait remarquer que RIEN ne stipulait dans la décision de la CDA que le C4 devait servir aux frais d'achat du matériel. Elle a préparé tous les courriers de litige et envoyé tout à la MDPH et au représentant du défenseur des droits...Les 1800 € qui nous étaient dus depuis deux ans ont été virés dans les deux semaines ; J'ai pu payer ma facture...

Anonyme

dossier



10 commandements de l'IGAS pour une meilleure application de la PCH

L'IGAS a rendu un rapport en août 2011 sur le fonctionnement de la PCH. Le rapport est parti d'enquêtes auprès des MDPH, des Conseils généraux, des membres des CDAPH, des médecins, des associations d'usagers... Fouillé, instructif, il reprend toute la réglementation, les limites et les failles du système et surtout il dévoile 50 recommandations à mettre en place, dont :

- Mettre en place des outils de régulation des procédures d'instruction de la PCH par les MDPH et les départements.
- Concernant les voies de recours, élaborer une fiche informant l'utilisateur sur ses droits et sur les procédures ainsi qu'un guide que pourraient utiliser les MDPH.
- Rappeler aux bénéficiaires de la PCH leur obligation d'informer la CDAPH et le président du Conseil général de toute modification de situation de nature à affecter ses droits.

- Mettre à la disposition des MDPH un guide d'information du grand public sur la PCH, comportant une fiche sur le statut d'aide familial, y compris les aspects fiscaux et les conséquences sur les droits connexes.
- Intégrer dans les MDPH une supervision juridique et économique des plans d'aide.
- Adopter un rythme de contrôles d'effectivité sur dossiers et recourir davantage au contrôle sur place.
- Mise en place d'un système d'avances, rétablir la participation de l'Etat dans les FDC.
- Adresser au bénéficiaire de la PCH un état récapitulatif des sommes perçues dans l'année, par type d'aide, au titre de la PCH en précisant les incidences fiscales.
- Rendre anonymes les dossiers examinés en CDAPH.
- Recourir davantage au CESU préfinancé pour l'emploi de gré à gré.

TARIFS ET MONTANTS APPLICABLES DE LA PRESTATION DE COMPENSATION

TYPE	TARIF	MODALITÉ DE CALCUL
Tableau 1 : Tarifs horaires applicables au 1^{er} élément de la prestation de compensation		
EMPLOI DIRECT	12,26 €/h	130% du salaire horaire brut sans ancienneté d'une assistante de vie pour personne dépendante de niveau 3, au sens de la convention collective nationale des salariés du particulier employeur du 24 novembre 1999
MANDATAIRE	13,48 €/h	Majoration de 10% du tarif emploi direct
PRESTATAIRE	Tarif ou 17,59 €/h	En cas de service autorisé : tarif fixé par le PCG en application de l'article L. 314-1 du CASF En cas de service à la personne agréé au sens du L. 7231-1 du code du travail : - soit le prix prévu dans la convention entre le PCG et le service - soit 170 % du salaire horaire brut d'une auxiliaire de vie ayant moins d'un an d'ancienneté, au sens de l'accord de la branche aide à domicile du 29 mars 2002 relatif aux emplois et rémunérations
Aidant familial dédommagé	3,62 €/h	50 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux
Aidant familial dédommagé*	5,43 €/h	75 % du SMIC horaire net applicable aux emplois familiaux

DISPOSITIONS	MONTANT	MODALITÉ DE CALCUL
Tableau 2 : Montant mensuel maximum du dédommagement de chaque aidant familial		
Montant mensuel maximum	933,36 €/ mois	85% du SMIC mensuel net, calculé sur la base de 35 h/ semaine applicable aux emplois familiaux (1)
Montant mensuel maximum majoré (arrêté du 25/05/2008)	1120,03€/ mois	Majoration de 20% du montant (1)

Tableau 3 : Montant du 1^{er} élément de la PCH pour les personnes hébergées à temps complet dans un établissement		
Montant mensuel Minimum	44,79 €/ mois	4,75 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit
Montant mensuel Maximum	89,59 €/ mois	9,5 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit
Montant journalier Minimum	1,51 €/ mois	0,16 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit
Montant journalier Maximum	3,02 €/ mois	0,32 fois le SMIC horaire brut applicable pendant le mois de droit

ÉLÉMENT DE LA PRESTATION DE COMPENSATION	MONTANT MAXIMAL ATTRIBUABLE	DURÉE MAXIMALE*	MONTANT MENSUEL MAXIMUM	TARIF
2 ^{ÈME} ÉLÉMENT Aides techniques	Règle générale	3 ans	110 €	Selon les aides techniques : tarif détaillé ou 75% du prix dans la limite du montant maximal attribuable
	Cas particulier : AT + accessoires d'un montant >3000 €			
3 ^{ÈME} ÉLÉMENT Aménagement logement, véhicule, transports	Aménagement du logement	10 ans	83,33 €	Tranche de 0 à 1500 € Tranche > 1500 € Déménagement
	Aménagement du véhicule, Surcoût lié aux transports	5 ans	83,33 € ou 200 €	Véhicule : de 0 à 1500 € Véhicule : > de 1500 € Transport
4 ^{ÈME} ÉLÉMENT Charges spécifiques et exceptionnelles	Charges spécifiques	10 ans	100 €	Tarif détaillé ou 75% du coût dans la limite du montant max attribuable
	Charges exceptionnelles	3 ans	50 €	75% du prix dans la limite du montant maximal attribuable

BIBLIOGRAPHIE

- OUVRAGES**
Code du handicap, édition Dalloz, 2nde édition de 2011, Louis Schweitzer, Arnaud de Brocca
- MAGAZINES**
- Parents vos droits, les guides Déclit, collection « les démarches », 2^{ème} version
- Déclit, les numéros suivants (juillet-août 2013, mai-juin 2007, mai-juin 2005, janvier-février 2004)
- Vivre ensemble, journal de l'UNAPEI, numéros de juin 2013 et septembre 2013
- DOCUMENTS INSTITUTIONNELS**
- Rapports de l'IGAS
• Bilan du fonctionnement et du rôle des MDPH, novembre 2010
• Evaluation de la PCH, août 2011
- Synthèse du Sénat sur les MDPH, commission des Affaires sociales, juin 2009
- Fascicules, livrets thématiques édités par les MDPH : l'accueil préscolaire et la scolarisation, les aides financières à destination des parents, les revenus des adultes, la vie à domicile...
- Charte européenne de l'aidant familial, élaborée par COFACE-Handicap, janvier 2010
- DOCUMENT PRATIQUE**
Comment bien préparer l'évaluation de vos besoins, édité par l'APF (Association des paralysés de France), vous pouvez vous le procurer auprès de votre délégation régionale APF.
Les droits des personnes handicapées mentales et de leurs proches, UNAPEI 2012

SITES INTERNET

- www.cnsa.fr
- www.caf.fr
- www.service-public.fr
- www.social-sante.gouv.fr
- www.apf.asso.fr
- www.unapei.org

ABRÉVIATIONS

- AAH Allocation aux adultes handicapés
- ACTP Allocation compensatrice pour tierce personne
- AEH Allocation d'éducation de l'enfant handicapé
- CDAPH Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CESU Chèque emploi service universel
- CM Certificat médical
- CRDS Contribution pour le remboursement de la dette sociale
- CSG Contribution sociale généralisée
- EPE Equipe pluridisciplinaire d'évaluation
- FDC Fonds départemental de compensation
- HAD Hospitalisation à domicile
- IGAS Inspection générale des affaires sociales
- MDA Maison de l'autonomie
- MDPH Maison départementale des personnes handicapées
- PPC Plan personnalisé de compensation

NOTES

Nous nous excusons, certains sujets n'ont pas pu être abordés (tutelle, accueil temporaire, droit au répit), soit par manque de maîtrise des informations, soit par manque de temps. Les droits sont un domaine très vaste qui pourra nous préoccuper encore dans d'autres numéros du Rett info ou de la Rett gazette à l'avenir. Une équipe « Vos droits » de l'AFSR se tient à votre disposition si vous avez des questions particulières sur vos dossiers personnels, des difficultés ou des litiges. N'hésitez pas à nous en parler, nous sommes en lien les unes avec les autres pour vous apporter des réponses. Nous disposons également de modèles de lettres qui peuvent vous être utiles.
Contacts : Véronique Neyret, Stéphanie Renaud, Sophie Bourdon, Anne Laforge, Marjolaine Chassefière-Serveille

Foire Aux Questions

Le dédommagement d'aidant familial que je perçois au titre de la PCH aide humaine est-il imposable ?

OUI. Si le doute était permis dans les premières années suivant l'ouverture de la PCH aux enfants (1^{er} avril 2008), aujourd'hui la question est levée. Vous devez déclarer aux impôts l'indemnité aidant familial, liasse complémentaire 2042C, au titre des bénéfices non professionnels non commerciaux (BNP/BNC). Un abattement de 34% est appliqué sur le montant, la somme perçue ainsi minorée entre ensuite dans le revenu fiscal de référence.

Le conseil général peut-il réviser ma PCH sans me demander mon avis ?

OUI. Suite au contrôle d'effectivité*, si le président du Conseil général estime que la personne handicapée cesse de remplir les conditions au vu desquelles la PCH lui a été attribuée, il peut demander directement à la CDAPH de réexaminer le droit à la prestation. Le président du Conseil général peut même suspendre le versement de la prestation en cas de manquement du bénéficiaire à ses obligations déclaratives.

* voir page 25

Combien de jours par an ai-je droit au répit sans modifier mon dédommagement d'aidant familial ?

60 jours par an. Le droit au répit instaure une limite de 60 jours par an à l'aidant familial sans que soit remise en question l'indemnité accordée au titre de l'aidant familial. Que ce droit soit appliqué dans une structure d'accueil temporaire ou en centre de vacances spécialisés.

Quel est le délai légal entre le dépôt de ma demande et la notification de la CDAPH ?

4 mois. La MDPH dispose d'un délai légal de 4 mois entre la date de l'accusé réception de votre dossier par la MDPH et la date de notification de la décision par la CDAPH pour rendre une décision.

* Voir page 18

Est-ce que la CDAPH est obligée d'entériner la proposition faite par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation ?

NON. Si vous souhaitez une assistance à l'évaluation de vos besoins, une travailleuse familiale et/ou une ergothérapeute du conseil général ou de la MDPH viendra à votre domicile pour l'évaluation. Elle présentera ensuite sa proposition de compensation à l'EPE (équipe pluridisciplinaire d'évaluation) qui fera une proposition à la CDAPH, organe décisionnaire final. Ni l'EPE, ni la CDAPH ne sont tenues de suivre les indications et le plan proposé par la personne qui a fait l'évaluation à domicile.

Je travaille à temps partiel en lien avec le handicap de mon enfant, il est en établissement en semi internat ou internat, ai-je droit au dédommagement d'aidant familial et à une aide tierce personne en plus ?

OUI. Le calcul de l'aide sera évalué en fonction du temps de présence de l'enfant au domicile et des horaires auxquels vous vous occupez de votre enfant. Si votre enfant rentre avant vous, il peut avoir une aide humaine pendant votre absence et le montant de votre dédommagement d'aidant familial sera impacté.

Est-ce que je peux changer de formule ?

OUI. Au terme de la PCH, lors du renouvellement, il vous sera possible de retourner sur l'AEH.

Quoi de neuf, maître ?

Accessibilité, santé, éducation

Les rapports mettent l'accent sur des défis ambitieux dans tous les domaines du handicap (accompagnement scolaire, accessibilité, accès aux soins, l'autisme), il reste pourtant à voir comment ces rapports déboucheront sur des programmes d'actions et comment le(s) gouvernement(s) transcrira (ront) en directives ministérielles de façon concrète ces conclusions et pistes d'amélioration.

Rapport Campion (Claire-Lise Campion)

ACCESSIBILITÉ
(Logement, voirie, ERP *, espaces publics, transport)

Ce rapport fait le constat d'une France qui ne sera pas au RDV de l'accessibilité obligatoire pour 2015. L'Etat, les collectivités territoriales, les acteurs professionnels n'ont jamais pris la pleine conscience de la nécessité d'agir dès 2005, en amont, tôt, afin d'être au

rendez-vous. Tous les délais ont dérapé à commencer par ceux des diagnostics. Ces débordements se retrouvent implacablement à l'arrivée. On a pu observer de bons élèves, des bonnes volontés, des bonnes pratiques, ça et là, trop isolées, les autres s'installant dans une inertie et un manque d'appropriation de la composante handicap dans tous les projets ou une appropriation à minima. L'enjeu d'une programmation financière à la hauteur des exigences n'a pas été pris en compte, le coût à 18 mois de l'échéance apparaît donc maintenant comme une démesure dans un contexte où la crise n'avait pas été prévue non plus. Ce constat justifie ce report déguisé de la date butoir.

« Enjamber 2015 et poursuivre l'élan ». La mesure phare préconisée dans ce rapport est la mise en oeuvre des Ad'AP (Agenda d'accessibilité programmée). Nous connaissons fin janvier les modalités et directives ministérielles pour accompagner les collectivités dans la réalisation de l'accessibilité pour 2022 au pire. (Une fourchette de 3/4 ans, reconduite de 2/3 ans est inscrite). La formation des acteurs n'est pas aboutie, la loi de 1975 en parlait déjà, ne sont-ils pas déjà formés ? Ces Ad'Ap constitueront la feuille de route des architectes et des pouvoirs publics compétents.

* ERP (Etablissement recevant du public)

→ www.gouvernement.fr/.../synthese-du-rapport-de-claire-lise-campion

Rapport Jacob

SANTÉ (accès aux soins et vie quotidienne)

Santé au sens de l'OMS (Organisation mondiale de la santé), c'est-à-dire dans son acception la plus large : des soins jusqu'à la vie quotidienne. « Il n'y a pas de bons soins sans bon accompagnement, il n'y a pas de bon accompagnement sans bons soins ». Nous pourrions évoquer la notion de patient citoyen. Des obstacles à lever demeurent pour favoriser l'accès aux soins : obstacles géographiques, formation des professionnels de santé pour les préparer à accueillir les personnes handicapées, obstacles financiers, la loi de 2005 n'a pas développé toutes ses conséquences.

Rapport Komitès (Pénélope Comitès)

ÉDUCATION (Auxiliaire de vie scolaire)

Les effets sur le développement et l'épanouissement des enfants handicapés grâce à l'accompagnement scolaire par les AVS depuis des années ne sont plus à prouver. L'impératif d'une professionnalisation de ce métier se fait pressant. AVS doit être reconnu comme un vrai métier afin de développer une école plus inclusive pour tous les élèves. L'innovation pédagogique demeure au cœur de l'action éducative. Leur rôle est « d'assurer une fluidité et

une continuité et dans le parcours du jeune ». L'idée phare de ce rapport est de créer un nouveau diplôme : accompagnant de jeunes handicapés (AJH). Qui dit diplôme dit formation et parcours d'apprentissage, le niveau serait CAP ou BEP ou BAC, le cursus durerait 1 an, encadré par les écoles de travail social, comprenant 2/3 de théorie et 1/3 de stages. Il reste à définir le cadre d'emploi de ces personnes afin de garantir une stabilité des nouveaux diplômés et une pérennité de leurs emplois. Qui s'occupera ensuite de leur embauche et de leur carrière ? L'Education nationale ? Les services gestionnaires de services dédiés au handicap type Sessad ? La question n'est pas tranchée mais une troisième proposition est ouverte : celle d'un GIP (Groupement d'intérêt public), avec des représentativités diverses. La question des ressources et moyens financiers l'est encore moins. Ce dispo-

sitif n'a pas été chiffré pour l'instant, la rentrée 2014 pourrait voir les premières formations s'ouvrir.

En bref

Un troisième plan autisme est publié, l'urgence est évidente mais les propositions assez timorées. Elles visent en partie à développer l'existant, le chantier est colossal, les moyens sensiblement augmentés. Le budget consacré au développement de la recherche sur la maladie est le grand absent mais les petits nouveaux ce sont le soutien aux familles (qui n'étaient pas présents dans les deux premiers plans) et une forte implication territoriale pour décliner des solutions en régions. En progrès, peut encore mieux faire.

Sources : *Vivre ensemble*, magazine de l'UNAPEI



Focus sur la méthode Padovan



Jaya et sa thérapeute



Les comptines tactiles rythment la séance

La méthode Padovan, du nom de son inventrice Beatriz Padovan, orthophoniste brésilienne, est une méthode thérapeutique corporelle née dans les années 70. Elle est basée sur le concept de la réorganisation neurologique. La réorganisation neurofonctionnelle travaille sur les prérequis de l'évolution de l'individu. En effet, à partir des travaux d'un neurochirurgien américain, Temple Fay, Beatriz Padovan observe que tous les enfants évoluent de la même façon : ils roulent, rampent, marchent à quatre pattes avant d'accéder à la marche.

De la position horizontale à la position verticale

Sa première expérience de professeur à l'école Rudolf Steiner de São Paulo lui a appris que les fonctions sensorielles des enfants sont inachevées et que c'est en fonction des stimulations apportées que l'on améliore les « ancrages » pour les acquisitions et les activités quotidiennes de la vie.

Sa proposition est de regrouper ces étapes, au cours d'une séquence d'exercices qui récapitulent la genèse des premiers mouvements conduisant l'enfant de la position horizontale à la position verticale.

A cette récapitulation des mouvements de tout le corps, Beatriz Padovan adjoint ce qui est sa propre recherche sur le développement des fonctions oro-

faciales : pour parler, nous utilisons la même neuro-musculature que pour manger et respirer. L'étape du parler sera donc améliorée également par cette récapitulation des mouvements premiers de la bouche : respiration, succion, mastication, déglutition.

A quoi ressemble une séance ?

Une séance est toujours construite sur le même principe : une succession de mouvements corporels répétitifs reprenant le schéma de développement des enfants. Elle dure environ 45 minutes et souvent deux personnes sont nécessaires, le parent étant souvent associé à la séance. La répétition, un minimum de deux séances par semaine, et la régularité sont des impératifs pour espérer des progrès. De la position horizontale dorsale on se

met sur le ventre, les jambes sont mobilisées en mouvements homolatéraux et hétérolatéraux, puis on passe à la position quatre pattes. Enfin, en déroulant tout le corps, on arrive à la position verticale. L'enfant est ensuite balancé dans un hamac, puis la séance se termine par une stimulation de la bouche et du réflexe oculomoteur. Une série de comptines accompagne tout le processus.

Le principe de cette thérapie qui vise à exécuter les mouvements les plus archaïques pour stimuler la maturation du système nerveux est tout à fait adapté aux personnes atteintes de maladies affectant les fonctions neurologiques. Le syndrome de Rett entre dans le champ des applications, mais aussi l'autisme, les troubles envahissants du développement et tous les retards d'apprentissage. Elle est également conseillée chez les personnes accidentées de la route ou victimes d'AVC.

Quelques exemples chez nos enfants

Margaux avait deux ans au début de la prise en charge. En parallèle elle bénéficiait de séances de psychomotricité, de kinésithérapie, de Tomatis. La famille attribue à la méthode Padovan les progrès liés à la préhension des mains, à la position « à genoux », au fait de se hisser et à enchaîner le quatre pattes. Les séances

explique sa thérapeute.

Jaya-Lilou, a bénéficié de cette méthode aussi. Tilia, sa maman, l'a choisie après l'annonce du diagnostic « *parce que c'est une stimulation totale basée sur les étapes que les enfants n'ont pas naturellement du fait de la maladie* ». Elle constate que Jaya se penche en avant, se met accroupie, s'appuie sur les genoux, accepte la brosse à dents et les corps étrangers dans la bouche, a une meilleure concentration et suit du regard. Après un temps d'adapta-



Le travail autour des mains



« La culbute » : mouvement final qui vise à « harmoniser » les échanges neurologiques reçus au cours de la séance.

sont maintenues malgré l'opposition de Margaux car la famille constate l'amélioration des échanges, notamment par le regard.

Noémie a été prise en charge de l'âge de 2 ans et demi à 5 ans et demi. La méthode Padovan lui a permis de s'ouvrir aux autres et de développer la marche. Les gestes physiques liés à l'habillement sont devenus plus faciles du fait qu'elle a pris l'habitude d'être manipulée. « Ca nous a rapprochés ! » raconte son papa.

Madame Barthelemy, l'orthophoniste de Daphné, nous explique qu'il faut 21 séances pour accomplir un cycle nécessaire pour que le système nerveux assimile la répétition des gestes c'est-à-dire pour les répéter de façon inconsciente. Lorsque l'enfant exprime un « ras le bol » en agitant ou en pleurant, il est possible d'interrompre les séances et prendre alors le temps nécessaire pour se reposer ou pour mûrir d'autres acquisitions, ensuite la famille revient. Elle nous explique que les pleurs ne sont pas négatifs. « *Daphné est plus présente, cherche l'échange, elle devient active, se tient dans son axe, sourit* »

tion, Jaya qui pleurait et criait, aujourd'hui se plait et tape en mesure avec les chansons. Elle a aussi amélioré sa mastication.

Margaux a été accompagnée par une kinésithérapeute. Noémie, Tilia et Daphné par une orthophoniste. Ces deux catégories professionnelles sont habilitées à pratiquer cette méthode. Pour cela, un parcours de formation en cinq modules s'ajoute à leur formation traditionnelle. Cela permet un remboursement par la sécurité sociale.

A quoi servent les comptines ?

Chaque mouvement effectué est rythmé par un poème, ou une comptine pour les plus petits. Cette stimulation sensorielle auditive, produite par le thérapeute, réveille et stimule la région occipitale du cerveau (zone de l'image et du langage) et favorise l'intégration du mouvement. La personne prise en charge, ainsi bercée, est conduite vers un état de détente.

Points problématiques

La méthode n'est pas reconnue par la Haute Autorité de Santé, du fait de l'absence d'études sur la pratique. Les professionnels qualifiés qui exercent en France s'appuient sur les 40 ans d'expérience au Brésil. Un protocole d'évaluation de la thérapie est en préparation. La complexité de la formation exige des futurs thérapeutes un investissement personnel qui explique leurs absences dans

certaines régions. Les orthophonistes et les kinésithérapeutes formés seront remboursés par la sécurité sociale avec, pour certains, un dépassement de frais pris en charge par les mutuelles. Les psychomotricien(ne)s et ergothérapeutes sont aussi efficaces mais la durée des cycles rebute les familles si elles n'obtiennent pas le soutien financier espéré de la MDPH. Les familles doivent également se rendre disponibles pour respecter la régularité des séances. Il est parfois nécessaire de commencer par quatre séances de petites durées par semaine puis, quand la relation de confiance est établie, deux à trois séances par semaine mais un peu plus longues.

Où trouver un praticien ?

L'association française *Synchronicité* forme et recense les praticiens installés en France.

Synchronicité : 34 chemin du juge de la paix. 69 130 ECULLY 04 78 33 49 01

→ www.padovan-synchronicite.fr

Marjolaine Chassefière



Tomber et se relever

Nous sommes de nouveau effondrés. Du chagrin, on passe aux questions puis il faut se résoudre, accompagner, se relever. Se voiler la face ne sert à rien, il faut faire avec !

Aujourd'hui, sept ans après l'annonce du diagnostic de Mathilde, nous sommes plus confiants. Nous vivons dans l'espoir qu'un jour nos chercheurs trouveront une solution pour faire marcher, parler, rire ces petites filles qui sont toutes très belles.

Mathilde pour sa part est très volontaire, câline et coquine. Nous sommes très fiers d'elle et même si elle ne parle pas, notre petite canaille nous en dit long avec ses yeux.

La vie est parfois cruelle, mais il ne faut pas abandonner !

Le papi et la mamie de Mathilde (10 ans)

La différence ! Ma différence

C'est que dans ma tête
Les neurones font la fête
C'est le désordre le plus complet
Ce qui m'empêche de m'exprimer
Ma différence ne se voit pas

Quand je fais un câlin avec mon papa
Quand sur les genoux de maman
Je l'écoute chanter tendrement, doucement
Avec mon frère, mon baba
Qui lui ne comprenait pas

Cette rubrique est la vôtre ! Messages d'amour, coups de gueule, réflexions, poèmes, transmettez-nous vos écrits !

Pourquoi ? Pourquoi ?
C'est arrivé à nous, à lui, à moi
Aujourd'hui il a compris,
Et m'aime comme je suis
Fait comme lui
Ne regarde pas ma différence
Mais mon regard noir et profond
Qui veut en dire long
Je suis différente
Mais pas moins attirante et souriante
Tout comme toi,
J'ai des peines et des joies.
Rassure-toi, je suis très entourée
Par une grande famille soudée
Ce qui est très important,
Pour un enfant :
Des bisous, des câlins
Je n'en manque point
Pleurer, crier
Ça fait du bien
Mais ça ne sert à rien.
Il faut faire avec
le syndrome de Rett.
Au fond,
Cherche bien, les petits, les grands
On est tous différents

Cécile, la maman de Mathilde (10 ans)



Un parcours en milieu ordinaire

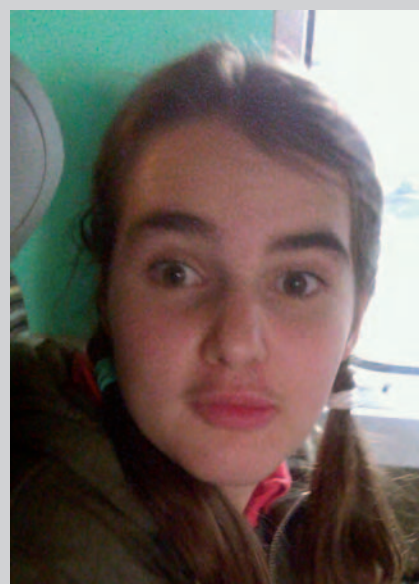
Ma fille Chloé a 16 ans, diagnostiquée syndrome de Rett atypique, je voudrais témoigner de son expérience, de son parcours en milieu ordinaire scolaire et périscolaire.

L'association Les Premières Classes
En 2001 son papa et moi avec la famille d'un petit garçon autiste, avons créé l'association Les Premières Classes dans le but de permettre à nos enfants d'aller à l'école ordinaire. A l'époque, les AVS

(Auxiliaires de vie scolaire) proposées par l'Education Nationale étaient inexistantes ou inexpérimentées. L'association a donc embauché des accompagnateurs et grâce à des professionnels compétents (psychologues, médecins), nous avons pu former ces personnes et mettre en place les programmes éducatifs des enfants dans les classes maternelles de nos quartiers. Notre ambition était certes qu'ils acquièrent les apprentissages scolaires à leur rythme mais avant tout qu'ils soient dans un environnement le plus « normal » possible. Evidemment la prise en charge devait être « globale » et son papa et moi travaillions avec les professionnels et les accompagnatrices qui venaient au domicile et accompagnaient aussi Chloé dans des activités périscolaires.

Ce qui nous paraissait important était de ne pas les exclure, comme on le fait trop prématurément dans la plupart des cas, dès que les enfants sont susceptibles de ne pas pouvoir « suivre » à cause de leur différence de développement.

L'école maternelle a été un succès pour ma fille. Elle y allait tous les jours, comme ses frères (qui sont proches puisqu'ils ont 14 et 15 ans aujourd'hui), et cela a été extrêmement précieux pour eux d'avoir une vie relativement « ordinaire ». Un succès de socialisation, d'apprentissage des règles de vie en groupe, même si les acquisitions scolaires étaient très lentes à émerger. Un succès aussi auprès des parents des autres enfants. Combien de paroles encourageantes et émouvantes ai-je pu recueillir auprès des parents de



ses camarades lors des réunions à l'école ou pendant les anniversaires auxquels elle participait ! Tous me témoignaient l'importance à leurs yeux que leurs enfants côtoient une camarade « différente » mais si enrichissante pour leur apprentissage de l'empathie, de l'entraide et de la citoyenneté.

Ils se rendaient compte que dans la vie on peut faire la place et tendre la main à celui qui est en difficulté pour comprendre le monde qui l'entoure. Les enfants de sa classe étaient sollicités sur la base du volontariat pour interagir avec elle, dans des temps aménagés par l'accompagnatrice et l'institutrice, mais sans bouleverser les temps de classe (récréation, cantine, sport etc...). L'association a grandi, nous avons accueilli d'autres familles avec des enfants TED (Xfragile et autres anomalies génétiques avec autisme associé), tous avec un profil qui leur permettait une « intégration » scolaire.

L'entrée au CP a été une deuxième étape. Une nouvelle école a accueilli Chloé et son projet. L'information de l'équipe enseignante au complet et des parents d'élèves était primordiale pour le bon déroulement de l'accompagnement. Chloé n'a pas appris à lire mais elle était dans la classe et ses camarades ont vite intégré qu'ils n'avaient pas besoin de se retourner quand elle poussait un petit cri ou qu'elle s'agitait un peu.

L'institutrice travaillait en collaboration avec l'accompagnatrice qui adaptait aux compétences de Chloé les exercices demandés aux autres élèves. Quand les choses étaient trop compliquées ou non pertinentes par rapport au programme de Chloé, les enseignants avaient accepté qu'elle circule de classes en classes pour faire des activités sportives ou aller à la bibliothèque avec d'autres enfants d'autres classes. Ainsi Chloé était rattachée à une classe mais avait son emploi du temps personnel, « à la carte ».

Tous les élèves ont appris à grandir avec elle et à la connaître. Un peu comme « la star » de l'école, ils se disputaient le moment de partager ses jeux (toujours avec les conseils de l'accompagnatrice) et les enseignants savaient ce qu'ils pouvaient demander à Chloé pour, eux aussi, interagir avec elle.

Les six ans passés dans les classes du primaire ont été très importants et ont

permis à Chloé de s'épanouir, de se poser de plus en plus dans les interactions même si les apprentissages scolaires n'étaient absolument pas les mêmes que ceux de ses camarades.

Hélène Possetto, maman de Chloé, 17 ans



Loline et Loetitia

Loline dite Lolo à la crèche La dent de lait de Flayosc

La dent de lait est une petite crèche parentale de 20 enfants dans un village de 4000 habitants. Toute l'équipe ainsi que les enfants qui se succèdent au fil des années apprécient la présence de Loline depuis trois ans. Nous essayons de l'intégrer au maximum aux activités des différents groupes :

Loline participe aux ateliers peinture, Loline communique beaucoup avec les copains, ils arrivent tous en criant « Lolo » quand elle arrive, Loline est stimulée pour la position debout avec les plus petits, Loline participe au moment musique avec les instruments comme les maracas ou le petit piano, Loline va faire du poney avec les grands de deux ans.

Tous les enfants la stimulent en lui tenant la main et lui disent : « Lolo ne te lèche pas la mains, Lolo tiens le jouet, Lolo regarde le maracas, écoute la musique, tape sur le piano ». Voilà un échantillon des dialogues avec notre super Lolo ! Emma lui a dit vendredi en lui faisant pleins de bisous : « Lolo je t'aime » ! Et tout le monde le pense, ici, dans notre crèche !

Pour Loline de Loetitia, directrice de la crèche

A lire, à voir, à écouter

ILLUSTRÉ

L'ARCHIPEL DE NOUNA

L'archipel de Nouna est le fruit d'une belle rencontre associative entre l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) et celle des Papillons de Charcot sur une initiative de Margo et Pascal Debaty, les parents d'Anna. Une partie des droits d'auteur sera versée à l'AFSR.

"Entourée de ses parents, de ses sœurs Peg et Meg et de son amie la souris Vrette, Princesse Nouna mène une vie paisible dans un agréable petit archipel, jusqu'au jour où elle est transformée en statue de pierre par l'affreux sorcier Lorenz. Dépassant colère et tristesse, son entourage, aidé par le magicien Laurett, met tout en œuvre pour la sauver. S'engage alors une quête riche en amour, persévérance, générosité et espoir..."

Prix : 15 euros - A commander ici :
→ <http://www.lespapillonsdecharcot.com/boutique/larchipel-de-nouna-isabelle-provost/>



Nous vous proposons beaucoup de lecture en ce début d'année. Pour les grands, pour les petits, romans, bandes dessinées, le choix est varié mais traite toujours du même sujet : le handicap chez l'enfant.



ILLUSTRÉ

Le papillon à roulettes

Marie Garnier, la maman d'Anaïs, nous avait déjà ravis à l'écriture de son premier livre *Le nid des papillons*. Elle oriente sa plume aujourd'hui en direction des enfants et nous présente *Le papillon à roulettes*, un magnifique ouvrage rempli de poésie. Les illustrations, à la fois douces, colorées et actuelles sont signées Jeanne Chapelle, une jeune femme au talent très prometteur.

Marie, en tant que parent adhérent à l'AFSR a participé aux Journées d'infos de la Chapelle-sur-Erdre. Elle a profité de la rencontre avec les autres familles pour leur proposer son joli conte : elle a ainsi pu offrir un don de 108 euros à l'AFSR, soit 3 euros par livre vendu, ainsi qu'une dédicace à ceux qui le demandaient ! Un grand merci.

Prix : 12 euros - Disponible auprès des Editions Baudelaire
→ www.editions-baudelaire.com



BD

C'est pas du jeu

Kemil, Ania, Cannelle, Chaïma, Corentin, Gaëtan, Kérenna, Quentin et Yanis sont des enfants de l'association *Kemil et ses amis*. Ils ont un signe particulier : ils sont atteints d'une maladie rare. Leur parcours n'est pas commun. Le quotidien de leurs parents, non plus ! *C'est pas du jeu* est une BD qui relate avec humour des anecdotes authentiques et vécues que les parents ont tenu à partager avec les lecteurs. L'album est donc le résultat d'un travail collectif où

l'histoire et l'identité de chacun ont été respectées. *C'est pas du jeu* aborde des sujets récurrents liés au handicap de l'enfant. Du diagnostic à la scolarisation, le chemin parcouru est différent des autres jeunes de leur âge. Les parents doivent composer et se réorganiser dans une autre vie.

L'association *Kemil et ses amis* est reconnue d'intérêt général. Dans sa dimension humaine, elle cherche à sensibiliser un large public au monde du handicap et plus particulièrement, à celui de l'enfant.

Prix : 12 euros (+2 euros de frais de port)
Disponible ici :
→ <http://www.kemiletsesamis.org>



LIVRE



Et tu dances, Lou

Interviewé par Thierry Ardisson dans son émission du 2 novembre, « Salut les terriens », Philippe Lefait, journaliste sur France 2, a révélé au grand public le handicap lourd de sa fille Lou, aujourd'hui âgée de 17 ans. D'une manière très sobre et poétique, il a abordé leur histoire avec beaucoup d'humilité. Il fait également le constat de l'impact du handicap de son enfant sur sa vie de couple et sur la vie qu'il entraîne : « Le handicap est présent du sol au plafond, le handicap est terriblement dur et violent mais c'est terriblement vivant. Ça vous oblige à vivre et à bricoler votre histoire. »

Il sort *Et tu dances, Lou*, un livre écrit avec la maman de Lou, Pom Bessot : une ode à cet « amour anorme ».

Prix : 18 euros
A acheter sur → www.fnac.com (en passant par → www.doneo.org pour reverser 2,5% à l'AFSR !)

Pour voir l'interview de Thierry Ardisson :
→ <http://www.canalplus.fr/c-divertissement/pid3350-c-salut-les-terriens.html?vid=965498>

TEMOIGNAGE

Une journée particulière

Après le beau succès de *Deux petits pas sur le sable mouillé*, témoignage bouleversant de sa famille face à la maladie et la mort de la petite Thaïs, Anne-Dauphine Julliard, dans ce second ouvrage, *Une journée particulière*, partage son quotidien et la belle histoire d'amour qu'elle et sa famille vivent autour d'Azylis, sa seconde fille, malade elle aussi. Dans ce témoignage empreint de pudeur, de force et de vulnérabilité, au-delà de la souffrance, c'est le choix de la vie et de l'amour qui l'emporte jour après jour sur la dure réalité de la maladie. Un récit très émouvant où l'esérance triomphe.

Prix : 17 euros
→ www.fnac.com en passant par → www.doneo.org (pour reverser 2,5% à l'AFSR !)



Rejoignez l'AFSR sur Facebook

- Soit sur la page publique
- Soit sur le groupe privé réservé aux parents
- www.facebook.com/pages/Association-Française-du-Syndrome-de-Rett/121582501233292

Côté Cuisine



Marjolaine vous propose dans cette nouvelle rubrique des recettes de cuisine adaptées aux besoins de nos enfants : mixées, riches en goût, intéressantes sur le plan nutritionnel, et faciles à cuisiner. Irène Benigni, notre diététicienne du CPME les approuve. Alors, pour changer du quotidien, à vos fourneaux !

Velouté de haricots blancs

Une soupe d'automne facile à réaliser. Sa consistance douce et veloutée encourage les enfants à consommer des légumes secs. Les haricots blancs sont aussi riches en amidon que la pomme de terre. Ils contiennent 7 à 8 % de protéines, pas de vitamine C et sont riches en magnésium. Ces qualités nutritionnelles en font un aliment qui mérite d'être plus présent dans nos assiettes.

Réalisation : 25 mn de préparation, 1 heure de cuisson, petit budget, plat facile à cuisiner.

Ingrédients pour 6 personnes :

- 250 g de haricots blancs
- 2 oignons
- Ail
- 2 cuillères à soupe d'huile de cuisson
- 1 bouillon de légumes
- Laurier, sel, poivre.

Matériel : un tamis



Dans une cocotte faire revenir l'huile, l'ail et l'oignon quelques minutes puis ajoutez les haricots et mélanger. Versez 1,5 litre d'eau le cube de bouillon et le laurier. Portez à ébullition, baissez le feu et laissez frémir pendant environ 60 à 90 mn. Salez au bout d'une demi-heure de cuisson, quand les haricots ont ramolli : le sel durcit et ralentit la cuisson ! Lorsque les haricots sont assez tendres, ôtez le laurier

et passez au tamis pour les réduire en purée. Rectifiez l'assaisonnement, servez chaud.

Quelques variantes :

Une cuillère de miel dans l'eau de cuisson rendra ce plat plus attractif pour les enfants ! La sarriette, l'estragon, la sauge (préalablement blanchie) ou le romarin sont autant de possibilités de varier les goûts. Vous êtes pressés ? Les haricots en conserve font aussi bien l'affaire !



Soupe froide aux petits pois et à la menthe

Un plat chic et rapide pour toutes les saisons ! Le petit pois est intermédiaire entre les légumes et les féculents. Concernant sa composition en glucides, on ne peut pas dire qu'il n'est pas calorique, il contient

5 à 6 % de protéines, contient peu de vitamines (A, C, B), il est cependant riche en fibres, ce qui en fait sa principale vertu.

La menthe a des propriétés médicinales reconnues, notamment ses vertus digestives et tonifiantes !

Réalisation : 20 mn de préparation, 30 mn de cuisson, petit budget, plat facile à cuisiner

Ingrédients :

- 500 g de petits pois (frais, surgelés ou en boîte si vous êtes pressés)
- 1 bouillon de volaille
- 15 cl de crème fleurette
- 5 à 10 feuilles de menthe
- 250 g de fromage de brebis brossé
- 1 botte d'oignon frais
- 1 zeste de citron

Matériel : un blinder ou un robot multifonctions.

Faites bouillir de l'eau et infusez les feuilles de menthe 5 mn. Refaites bouillir l'eau, ajoutez le bouillon et cuire les petits pois selon les indications de l'emballage. Une fois les petits pois cuits, mixez avec l'oignon, le zeste de citron, la moitié des feuilles de menthe, du sel (pas de poivre cela dénature la menthe), du fromage brossé, et un peu de crème fraîche selon les goûts et les besoins. Servir frais en décorant avec les feuilles de menthe restantes.

Marjolaine Chassefière

Les trucs et astuces de Prescilia



Pascale est la maman de Prescilia, 18 ans. Maligne, astucieuse, Pascale détourne des produits faciles à trouver et les adapte pour le confort de Prescilia. Elle nous offre trois de ses recettes !

Un tapis de sol facile à nettoyer

Ingrédients

- Deux tapis de gym (entre 7 et 20 euros suivant l'épaisseur chez Decathlon),
- Scotch double face (environ 5 euros)
- Une nappe en pvc de 2.60 mètres (à partir de 2 euros le mètre chez Gifi)

Recette

Assembler les deux tapis côte à côte pour faire un carré (ce qui représente 1,20 mètres de côté), entourer et scotcher de la nappe.

Avantages

Plein de coloris possible, de taille aussi pour un coût de revient très faible...et quand ça ne plait plus, on change la nappe ! Facile à nettoyer.

* sur la photo du tapis, il y a une plaque constituée d'un morceau de mousse de polyuréthane en 5 cm d'épaisseur recouverte avec une nappe en PVC. Nous mettons



cette plaque entre les barreaux du lit et le matelas car Prescilia aurait vite fait sinon, de passer par dessus ou de se coincer dans les barreaux.

Un accroche vélo pour l'Hippocampe

Ingrédients

- Un fauteuil de loisirs Hippocampe (commercialisé par la société Vipamat)
- Trois potences de vélo, une barre de guidon, une barre de traction crocodile (le tout chez Décathlon pour environ 100 euros)

Recette

Le tout est de bien équilibrer le montage.

Bon à savoir

Des barres crocodiles sont fréquemment à vendre sur les vides-grenier pour environ 20 euros au lieu de 60.



Un siège douche-wc pour les vacances !

Ingrédients

- Un siège de jardin stable (environ 10 euros)
- Récupération d'un plot de siège-coque
- Une planche à tailler au centre
- Récupération de harnais sur vieux matériel
- Une mousse de tapis de gym
- Néoprène pour coller le tout...
- Un récipient Tupperware fixé et amovible par le dessous

Recette

Fixer le plot sur le siège, éviter le centre du fauteuil, y rajouter une planche sur laquelle on colle une mousse de tapis de gym, elles aussi évidées. Fixer le harnais entre les bras du fauteuil, et un récipient en dessous.

Avantages

Coût très abordable.

Bon à savoir

Si vous n'avez pas d'ancien appareillage pour récupérer un plot ou un harnais, penser à demander au centre qui accueille votre enfant. Le siège peut être amélioré avec des roulettes si besoin. Selon le type de fauteuil acheté, il peut passer au-dessus des toilettes.

LES DOSSIERS EN PRÉPARATION

Nous attendons vos témoignages sur les dossiers suivants

Rett info n°82

La communication verbale et non verbale.

Retour des articles : 15 mars 2014

N'hésitez pas à nous transmettre vos photos avec la mention « bon pour publication », ainsi que tout courrier que vous souhaiteriez voir publié (mail : bourdonso@orange.fr). Merci.

Bonne année 2014 à tous !

RETT info