

Plaisir, le 21 février 2017

A L'attention de :

Madame, Monsieur le(la) Candidat(e)
à l'Élection Présidentielle 2017

HANDICAP :
QUELLES MESURES PRENDREZ-VOUS POUR PALLIER AUX GRAVES CARENCES
DU SYSTEME ACTUEL ?

Madame, Monsieur,

Les familles d'enfants handicapés, les personnes en situation de handicap, et leur entourage, ont créé un collectif chargé de vous interpellier sur la politique que vous mèneriez en matière de handicap si vous étiez élu à la présidence de la République.

D'après les chiffres officiels actualisés, **le handicap concerne 13% de la population.**

Il y a urgence concernant notamment l'aide et la prise en charge des enfants souffrant de handicap. Alors qu'on imagine une France à la pointe en matière de soins, **elle est en réalité défailante et en retard par rapport à certains pays européens.**

A titre d'exemple, ces derniers disposent et développent avec succès des structures performantes et innovantes en matière de rééducation infantile, **mais qui n'existent pas en France.**

Ainsi, nous, parents d'enfants handicapés, polyhandicapés, handicapés moteurs, nous n'avons d'autre choix que d'effectuer des séjours à l'étranger pour faire progresser nos enfants.

Cette situation creuse encore un peu plus les inégalités entre les familles qui savent et qui ont les moyens de financer ces séjours, et les autres. Car bien entendu, ces soins sont payés intégralement par les familles, la Sécurité Sociale refusant de les prendre en charge. Cet organisme devrait en assurer le remboursement puisqu'ils ne sont pas proposés en France mais dans un autre pays européen. Les parents intentent alors des contentieux longs et coûteux que les familles finissent par abandonner faute de temps et de moyens.

Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com

Les familles mènent seules un combat épuisant physiquement, moralement et financièrement. Elles trouvent par elles-mêmes difficilement, et non grâce au corps médical, les informations qui peuvent être utiles pour leurs enfants. **Cette situation est totalement anormale et le grand public commence à en prendre conscience.**

Les parents n'ont plus de vacances, les fratries souffrent, et pourtant, ils se prennent en main et mettent leur énergie en misant sur un futur heureux pour leurs enfants. Ils créent des associations pour faire face aux dépenses, informent les médecins sur les méthodes et les traitements innovants, et même dans certains cas financent les protocoles d'essais ! Les associations trouvent avec difficulté l'argent pour former quelques thérapeutes français à ces méthodes qui ont prouvé leur efficacité.

En 2017, dans le domaine du handicap moteur, on prescrit généralement quelques demi-heures de thérapie par semaine alors que les enfants auraient besoin jusqu'à trois heures de soins par jour. On laisse donc certains enfants se déformer, en les condamnant plus tard à des opérations **coûteuses et douloureuses**, alors que **tout cela pourrait être évité par une prise en charge plus intensive !** C'est un exemple parmi beaucoup d'autres qui illustre le manque d'ambition du pays à l'égard des enfants en situation de handicap.

Réformer le système actuel et financer les structures en nombre suffisant, à même de proposer de véritables thérapies globales efficaces, sources de progrès, c'est améliorer la santé, l'autonomie et la dignité des personnes porteuses de handicap. C'est aussi économiser demain dans le secteur des services et de la dépendance.

Nous voulons aussi attirer votre attention sur **la scolarisation de nos enfants qui est loin d'être satisfaisante** : Les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) ne sont pas formées, leur nombre est largement insuffisant tout comme leur temps de travail. Aujourd'hui « l'inclusion » est un échec. Il est inacceptable que le parcours de scolarisation soit un combat permanent. **Or, nos enfants ont le droit à l'éducation !**

La situation financière des parents se dégrade de plus en plus. La PCH (Prestation Compensation du Handicap, une allocation versée par la CAF) des aidants familiaux est anormalement taxée ! Les inégalités flagrantes d'une MDPH à l'autre sont légions. **Notre vie est une lutte permanente contre une administration maltraitante pour faire reconnaître nos droits... Activité chronophage, épuisante, et sans aucun intérêt !**

La cerise sur le gâteau ! L'argent destiné à la réinsertion professionnelle des personnes en situation du handicap est régulièrement détourné depuis 2013... **Au total, 300 Millions d'euros ont été ainsi utilisés par les gouvernements successifs à d'autres fins !!!** Avez-vous l'intention de redoter ce fond ?

Dans toutes les régions de France, de nombreux députés ont été alertés par des parents au bord de la rupture, **une pétition réclamant le remboursement des soins à l'étranger a été**

Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com

remise à la Ministre de la Santé. Celle-ci est restée sans effet... Silence et mépris !

Notre désarroi est profond, notre colère prête à s'exprimer, nos attentes importantes, nos revendications nombreuses. Pour le moment tous les candidats semblent ignorer le monde du handicap comme s'il n'existait pas, comme si nous étions des citoyens de seconde zone.

C'est pourquoi nous vous demandons de bien vouloir préciser, pour les cinq axes que le collectif a mis en évidence, ci-dessous, vos propositions concrètes que nous enverrions à tous les signataires et à nos nombreux groupes sur les réseaux sociaux :

Nous restons bien évidemment à votre disposition si vous souhaitez nous rencontrer afin de mieux comprendre notre situation, nos revendications et les solutions que nous proposons. Nous sommes bien évidemment prêts à collaborer avec vos équipes.

En vous souhaitant bonne lecture et en espérant avoir bientôt de vos nouvelles, veuillez agréer Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments respectueux.

Le collectif Handi-Actif France

Pages suivantes : Reprise des 5 Axes de revendication mis en évidence dans le compte-rendu de la réunion du Collectif Handi-Actif France du 21/01/2017

Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com

HANDICAP : **NOS 5 AXES DE REVENDICATIONS**

A l'occasion de la campagne présidentielle, nous souhaitons sensibiliser chaque candidat(e) mais aussi chaque député(e) et sénateur(trice) par le biais d'un courrier regroupant nos revendications et nos propositions de solutions.

Après avoir enquêté auprès des personnes susceptibles de rejoindre le collectif et recueilli leurs principaux sujets de préoccupations, nous avons déterminé 5 axes qui nécessitent un changement :

MDPH : « Une institution qui a vocation d'aider les familles et non de les appauvrir »

- Une égalité d'allocation AEEH et/ou PCH dans tous les départements (aides humaines, aides techniques). En effet en comparant nos situations nous nous sommes aperçus que les décisions des MDPH (qui dépendent des départements) pouvaient varier pour le montant ou l'acceptation des remboursements mettant à mal le principe d'égalité un des piliers de notre régime républicain.
- La non-imposition de la PCH pour les aides humaines des aidants familiaux. En effet cette allocation est soumise aux prélèvements sociaux.
- Soumettre l'allocation AEEH ou PCH aidant-familial à la cotisation retraite
- Remboursement des 300 millions d'euros volés successivement par les gouvernements de N. Sarkozy et de F. Hollande dans les caisses du Fonds pour l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap dans la fonction publique (FIPHPF) à des fins très éloignées de son utilisation prévue.
- Arrêter de spolier les familles en abaissant depuis un certain temps les compléments AEEH et les montants PCH, alors que le handicap n'a pas changé. Si les familles n'ont pas le courage d'aller jusqu'au tribunal administratif elles voient leurs aides baisser drastiquement.
- Imposer aux communes l'abattement systématique sur la taxe d'habitation pour les personnes en situation de handicap ou pour les familles aidantes.

Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com

Scolarité : « Une véritable égalité des chances »

- La scolarisation pour TOUS les enfants en situation de handicap dans des structures les mieux adaptées (école, ou centre). Formation des AVS.
- Application de la loi de 2005. Augmenter les temps de présence hebdomadaires des enfants à l'école
- Financer une AVS sur tout le temps scolaire (cours + temps périscolaire + cantine) et permettre aux parents de reprendre une activité professionnelle.
- Améliorer l'accès au secondaire des enfants en situation de handicap...
- Transport des enfants : créer un certificat de capacité obligatoire pour les chauffeurs de taxi assurant le transport d'enfants handicapés.

Santé : « Payons aujourd'hui pour les économies de demain »

- Garantir à tous nos enfants une prise en charge décente de leur handicap dès le plus jeune âge afin de leur éviter des malformations, douleurs, opérations provoquées par le manque de soin.
- Reconnaître que certains jeunes enfants porteurs de handicap qui ont été pris en charge très tôt et/ou de manière soutenue peuvent progresser et recouvrir des capacités (motrice, de communication, d'autonomie) grâce à une prise en charge plus efficiente aujourd'hui.
- Créer des centres de rééducation globale et novatrice pour des séjours ponctuels et réguliers de nos enfants ou rembourser les soins médicaux donnés à l'étranger par manque de prise en charge en France et manque d'innovation (Espagne, Pologne, Allemagne, Israël, Ukraine, USA...)
- Subventionner les centres d'Education Conductive et favoriser la création de nouvelles.
- Financer la formation à de nouvelles thérapies des professionnels des centres de rééducation (instituts et hôpitaux), les doter de nouveaux matériels (Lokomat, combinaison Molli etc...)
- Inclure la prise en charge du handicap moteur dans les programmes de formation des kinés, orthophonistes, ostéopathes...

- Revaloriser les subventions journalières des prises en charge dans les Instituts (IME, IEM) afin d'augmenter les salaires des thérapeutes et éviter leur fuite vers le secteur privé

Matériel-Médical : « Arrêtons d'être des vaches à lait pour les fabricants »

- Privilégier le matériel modulable plutôt que le jetable, le matériel qui fait progresser plutôt que le matériel palliatif qui demande moins de surveillance aux soignants.
- Mener une enquête sur les abus des fabricants et des revendeurs concernant leurs tarifs, les accords entre eux et les centres.
- Prendre mieux en compte des frais afférents au matériel médical des personnes en situation de handicap (matériel aménagement maison et auto)

Travail et Aidants-familiaux : « Cessons la descente aux enfers »

- Permettre aux parents de conserver une activité professionnelle en proposant aux entreprises de mettre en place des emplois avec des horaires aménagés par des mesures incitatives (baisse des cotisations sociales, intégration du poste d'aidant-familial dans le quota à respecter du nombre de travailleurs handicapés).
- Obligation de créer dans chaque entreprise des postes adaptés aux aidants-familiaux
- Protéger les aidants-familiaux auto-entrepreneurs...

Associations signataires membres du Collectif Handi-Actif France :

Agir Ensemble Contre L'IMC - Du Rêve A l'Espoir - Le Sourire d'Hugo - Pour Les Yeux d'Emile, Connaissance Du CMV - Grandir Avec Louise - Un Pas Vers L'autonomie - Sur Le Chemin d'Haize/Haizeren Bidean. - L'envol De Camille - Minilou Et Maxirêve - Enzo Notre Petit Guerrier - En Marche Avec Hugo - Un Sourire Pour Ikram - Tous Ensemble Pour Nolan - Ensemble Pour Younesse - Un Espoir Pour Shanya - Sur Les Pas De Noam - Les Petits Pieds De Mahé - Au Fil De Léana - Handikoeur - Un Défi Pour Titi - Plus Fort Chaque Jour - La Maison Escargot - C.L.O.E - Un Pas De Géant - Jeanne : Pas A Pas - Assocsasha - Pour Que Lana Gravisse Sa Montagne - La Petite Locomotive - Solidarité Pour Esteban - Hissez Haut Maceo. - Tous Ensemble Pour Ines - Debout Avec Nils - Le Combat De Léo - Handicap Mon Combat- Romain Pas-A-Pas - Pour Que Swan Marche - La Ronde Des Pitous"- Martinou Le Crapouillou - Handi-Cap' Vers Le Droit A l'Ecole - Un Pas Pour Mathieu - Le Collectif Emilie Handicap - Un geste en Plus - Lina ma Poupée Angelman - Plus fort chaque Jour - Dans les pas de Sélyan - Le sourire de Juliette - En marche pour Jérémy - Le Combat De Merien Contre Sa Maladie - Un Grand Pas Pour Elyna - EHM -Pti Tom deviendra grand - je me bats pour elle - Etheva - Avance avec Hermance - Tous unis pour Mélissa - Pirouette 13 - Le cœur à l'Ouvrage - I Love Lina - Mots pour maux d'enfants - les rêves de Coline

Membres signataires du Collectif Handi-Actif France : (nom ou alias facebook)

Anne Gautier - Eliane Wach -Aicha Mendy - Aline Foulon - Rose Thyrrrel - Amélie Gabriele - Amélie Lyard - Amélie Ortola - Audrey Moraldo - Aurélie Dédé - Beatrice Cante - Carole Bourdais Savé - Carole Prévot - Carole Renaudin - Céline De Zan - Christine Paradis - Coralie Dauchelle - De Sainte Mareshville Sophie - Emma Kerdraon - Fanny Perriol - Fanny Piernetz - Floryse De Coninck - Gaëlle Guenin - El Bouayadi Mounate - Hélène Franck - Sucra Severine - Ilham Ouachani - Jessica Trouillet - Joëlle Carlier - Juliane Sievert - Julie Victorine - Karine Marquet - Karl Létourneau - Laetitia Wohlfahrt - Marina Berroyer - Valérie Francou - Maryse Rajao Robinson - Mélanie Cazeneuve - Nadège Faure-Marin - Seyve Nathalie - Noémie Hadadj Gomes - Nora Poulain - Rach Dingue - Sanaa Bouzazi - Sandra Woljung - Sandrine Armspach - Sandrine Nicolas - Serigny Svetlana - Stéphane Phelipot - Stéphanie Nicolas - Sylvie Roughol - Zaina Abrame - Dorine Viletrové - Corinne Marquerez - Sonia Samou - Sonia Allouani - Agnès Arnaud Labranche - Alexandre Chraniotis Ribeiro - Alfacinha Filipa - Alice Merli - Aline Bronzee -Amélie Vincent - Anaïs Lemoine - Angélique Malfliet - Anita Edin - Anne Grymm - Audrey Doucet - Audrey Marié - Aurélie Da Mota - Aurélie Perrouault - Aurore Thomas - Béatrice Cante - Bertrand Louasse - Carine Boudabbou - Carine Boulay - Carine Matuluk - Carine Rolland - Carole Evanatosky - Catherine Narbeburu - Catherine Quirin - Cathy Jaquinod - Cécile Martin - Céline Marcuzzi - Chartier-Malbran Carole - Christelle Desboves - Christelle Leclerc - Christine Barberousse - Christine Mottin - Chrystel Toumit - Coralie Perrin - Corinne Merkli Cervera - Delphine Ecktert - Eden Mali - Élisabeth Leveque - Élisabeth Reverdi - Emilie Dannely - Emilie Poisot - Emmanuelle Fresneau - Enzo Fourré - Esdavax Quematz - Florence Le Sage - Florence Trebaol - Franck Gay - Francois Drouin - Fred Mystère - Géraldine Lovince - Gina Le Doré - Gokaden Chris - Hakim Bey - Halima Haloum - Hani Aissa - Hélène Melain - Hélène Sert - Herve Dupont - Iron Olaf - Jeanne Planel - Julie Coutant - Karine Allain - Karine Leblanc - Langry Pierre-Emmanuel - Laura Artnit -Laura Per - Laurence Carloni - Laurie Vandionant - Leila Haouas - Lylou Bosch - Manon Pelissier - Marie Ange Nunes - Marie Fecil - Marjo Seb Jeannin - Marlène Paillier Moulard - Martine Dierickx - Marilyn Poueyto - Maryline Lhomme - Maud Dolivet - Melanie Truchot - Mottin Claudine - Moustafa Makhloufi - Nathalie Ouzid - Nelly Mechin - Roselyne Duquesnoyago - Samoulox Boubou - Sana Allali - Sanaa Bouzazi - Sandra Farge - Serge Contentin - Servane Hugues - Séverine Mathieu Pignier - Sophie Fonfec - Sophie Moraldo - Stéphanie Jouffre - Francky Fradin - Chéline Fleury-flexh - Freid Mystère - Sarh Belamri - Anne-Laure Le Troadec - Martine Machnik - Nathalie Agility - Sandrine Agility - Sandrine Eifermann Soutarson - Henneville Verbeek Nathalie - Serge Cotentin- Marley Céjo - Julien Bonnard - Alex Silva - Nathalie Lie - Hélène Mendy - Oum Maria - Charlotte Da Mota - Virginie Mecker Muller - Hélène Bonnaud - Catherine Grégoire - Valérie Pramil - Magali Brument - Katell Danvy - Ariane Pires - Elian Aurel Artur - Carole Valiton - Fraiz Framboiz - Lily Picrobe - Alex Gautier - Séverine Garzetta - Valéria Housset - Nadège Faure-Marin - Greg Bourgeois - Virginie Mathias - Laurence Vargas - Carole Laforge - Anne LN - Xtel Rm - Coraline Cch - Marie-Cécile Vigouroux - Laurence Panchaud - Pointe indienne - Catherine De Vetter - Lujovi Mars - Aurore Sénéchal - Calleigh Mayo - Jean Nou - Delphine Estival - Estelle Caillol - Lysianne Lefevre de Reims - Virginie Lincé - Pierre-yves Vicens - Ophélie Lorillou - Anne Zil - Céline Bruasse - Sabrina Sornet Ouvrad - Amélie Nicolle - Virginie Caravanier - Carine Viillard- Edna Foret Spatial - Bruno Destuynder - Christina Plettener - Myriam Alice - Julie Coutant - Christine Barberousse

Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com

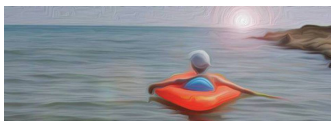


Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com



Association Martinou le Crapouillou



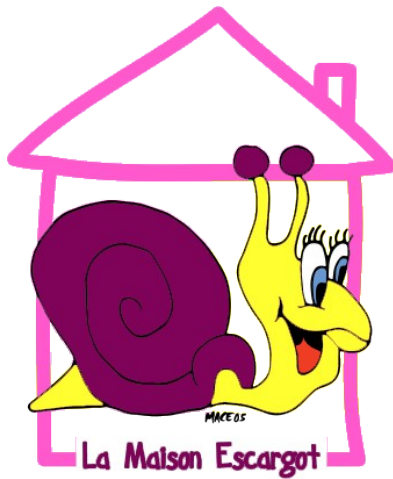
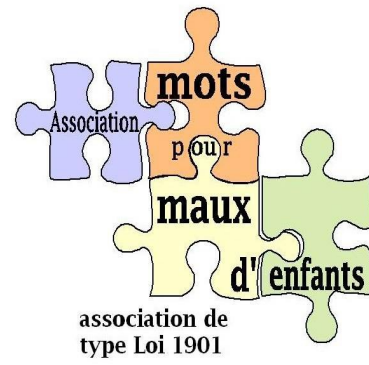
Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com



Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com



Contacts Collectif Handi-Actif France :

handiactiffrance@gmail.com