

COMPTE RENDU

Réunion du Mercredi 23 Mai 2007

*Etude avec les associations
du 2nd Schéma départemental en faveur
des personnes adultes handicapées
de la Seine-Saint-Denis, pour 2007 à 2011*

Liste des associations présentes :

Monsieur D. LIGUE FRANCAISE CONTRE LA SCLEROSE EN PLAQUES (LFSEP)	①
Madame N. ASSOCIATION AVENIR DYSPHASIE FRANCE (PARIS REGION EST)	①
Madame D. ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF)	①
Madame C. FRANCE ALZHEIMER	①
Monsieur & Madame B. VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE	①
Madame J. FRANCE ALZHEIMER	①
Madame M. ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE (APF)	①
Monsieur P. ASSOCIATION POUR ADULTES ET JEUNES HANDICAPES (APAJH)	①
Monsieur F. UNION NATIONALE DES AMIS ET FAMILLES DE MALADES PSYCHIQUES (UNAFAM)	①



① Pour des raisons de confidentialité, nous avons été amenés à masquer le nom des personnes, si vous souhaitez plus d'information, nous restons à votre disposition, via la page contact du site.

Cette rencontre est animée et présidée par Monsieur Pierre FACON, Conseiller Général de Seine-Saint-Denis, Canton de Neuilly-Plaisance.

M. FACON demande à chaque personne de se présenter, et de faire un point rapide sur chaque association, à la suite de cette présentation, il souhaite savoir si chacune association à le sentiment que le nouveau schéma présenté pour elle des avancées, ou s'il existe des points qui n'ont pas été abordés.

L'ensemble des associations souhaite rappeler et insister sur le fait que le handicap est pluriel (il peut être moteur, psychique et/ou sensoriel). Elles constatent en effet, qu'un bien grand nombre de personnes, lorsqu'elles pensent à une personne handicapée, imagine assez souvent le handicap moteur. Ce n'est pas le seul.

M. P. (APAJH) souhaite insister sur le fait, que le schéma présente un nombre d'accueil beaucoup trop faible en pédopsychiatrie (page 25). D'ailleurs, il note qu'aucune solution d'urgence n'est offerte à la famille, en cas de crise très forte.

Mme C. (FRANCE ALZHEIMER) rejoint l'avis de M. P. (APAJH), concernant l'accueil de la personne handicapée, en cas de crise. Elle constate avec regret, le manque d'ambition des institutions dans ce domaine.

M. B. (VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE) souhaite rappeler que le handicap n'est pas le même tout au long de la vie, la maladie évolue. Elle ne se manifeste pas de la même façon, selon les personnes. Bien souvent, à la suite de ces évolutions, le suivi des cours dans l'enseignement n'est pas forcément très simple. Les établissements scolaires ne sont pas très favorables à l'accueil des handicapés, à cause de la difficulté d'accès du personnel encadrant.

De plus, lorsqu'il faut remplir des questionnaires, concernant l'attribution par exemple de carte de stationnement (ex GIC/GIG), ils sont souvent inadaptés par méconnaissance des handicaps, ou trop peu mis à jour. En effet, lors de la demande de la carte de stationnement, la mucoviscidose ne rentre dans aucune case, et la demande est donc rejetée. Il suffirait pour cela d'ajouter la mention problème respiratoire, pour rendre accessible cette carte à ce genre de pathologie.

Ils constatent avec regret que les formulaires administratifs manquent de précision, voire ne sont jamais remis à jour, ce qui a pour conséquence, une gestion administrative très lourde. Il suffirait d'après eux, de pas grand-chose pour simplifier la vie des personnes, dans le cas de démarches administratives.

M. P. (APAJH) suite à la demande de M. FACON, constate qu'il n'a pas de famille, dans son association, atteinte par la mucoviscidose.

Mme M. (APF) souhaite rappeler qu'il existe de très nombreuses et petites associations de maladies orphelines, mais l'ensemble de ces petites associations sont fédérées et regroupées au sein de l'association des

maladies rares, et soutenu par l'Association Française contre les Myopathies (AFM).

Mme N. (ASSOCIATION AVENIR DYSPHASIE FRANCE) note qu'il y a un manque dans certains domaines, notamment sur la prise en charge par la sécurité sociale et mutuelle, des ergothérapeutes.

D'autre part, l'emploi des personnes handicapées est un véritable parcours du combattant. Son fils, qui a un CAP de métallier, ne trouve aucun emploi, dans son domaine. Trouver un emploi quand on est une personne handicapée reste encore aujourd'hui une difficulté trop importante. Enfin, lorsque l'ANPE lui propose un stage, c'est un stage de 200h, mais réparti de façon à effectuer 1h/jour... Le stage s'est fini fin avril, nous sommes fin mai, et depuis aucune nouvelle de l'ANPE...

M. FACON intervient concernant le travail des personnes handicapées. Il cite l'association *Union Nationale des Entreprises Adaptées (UNEA)*, dont les coordonnées sont les suivantes : 16 rue Martel – Paris (10^{ème}), Tél. : 01 43 22 04 42, ou par le biais du site internet : <http://www.unea-asso.com/>
Cette association a constitué un annuaire des entreprises pouvant accueillir des personnes handicapées.

Mme N. (ASSOCIATION AVENIR DYSPHASIE FRANCE) précise qu'il y a un véritable problème de service public au Conseil Général de Seine-Saint-Denis, et à la MDPH. Elle remarque que les informations transmises sont régulièrement incomplètes, par exemple, lorsqu'elle demande la liste des établissements spécialisés, on ne lui fournit que les Ets publics. En aucun cas, les structures privées ne sont transmises.

M. P. (APAJH) rappelle que la reconnaissance de travailleur handicapé donne accès à des formations très complètes.

M. D. (LFSEP) informe que la sclérose en plaque est une maladie du système nerveux, elle a pour conséquence des troubles moteurs, et auditifs. Il constate que la sclérose en plaque n'est pas suffisamment abordée sur le schéma. En effet, la sclérose n'aboutit pas forcément sur un handicap immédiat ; mais c'est une longue évolution de la maladie qui aboutit sur des troubles moteurs. D'ailleurs, 3 cas sur 10 ont un lourd handicap à la suite d'une sclérose en plaque.

Mme M. (APF) rappelle que l'A.P.F. était une association uniquement ciblée sur le handicap moteur, mais l'Association des Paralysés de France s'est diversifié autour des handicaps visuels, sensoriels, psychiques (traumatisés crâniens), et les hémiplésiques (qui ne parle plus) et les polyhandicapés.
Ce schéma manque de visibilité sur le phénomène de l'évolution de la maladie, et sur la manière de comment traiter l'évolution du handicap.
En effet, le handicap n'est pas forcément de naissance, on peut se retrouver à tout moment handicapé à la suite, par exemple, d'un accident de la route. D'ailleurs, le schéma ne traite pas le cas du handicap "brutal" où la personne se retrouve handicapée du jour au lendemain. Cette personne qui

a vécu une vie "normale" se voit changer sa façon de vivre de manière soudaine.

Ces cas ne sont pas liés uniquement aux accidentés de la route, les A.V.C. (Accidents Vasculaires Cérébrales) peuvent être à l'origine de ce problème. D'autre part, on constate bien souvent dans les cas d'A.V.C. un délai très court pour retrouver l'ensemble de leur faculté (12 à 24 mois maximum), au delà de ce laps de temps, la situation n'en sera que plus difficile, elle pourra aussi s'aggraver. Mme SCRIBOT insiste sur le fait que ce genre de situation n'arrive pas qu'autre !

Toujours dans le domaine, où le handicap arrive avec brutalité, elle note qu'aucune solution n'est proposée suite à la perte de l'emploi (due au handicap), des personnes peuvent se retrouver dans des situations catastrophiques (notamment au niveau des emprunts contractés...).

Elle dénonce une injustice, en matière de rémunération des travailleurs handicapés. Elle note que l'A.A.H. (Allocation aux adultes handicapés) est là pour compenser la différence entre le salaire perçu pour arriver au SMIC. Mais, si elle gagne plus, cette personne perd l'A.A.H. et un certain nombre d'aides qui en découlent.

Mme D. (APF) constate que les efforts portés sur les polyhandicapés génétiques ne sont pas assez volontaires. Il n'y a pas assez de structures disponibles.

Mme M. (APF) pose le problème de la vie de la personne handicapée au domicile familial. Elle constate que la famille n'a pas beaucoup de droit, l'aidant familial n'est pas reconnu comme un prestataire (coût de l'aide familial : 3 € alors que le prestataire varie de 11 à 16 €). Il revient donc moins cher de maintenir la personne à domicile.

M. P. (APAJH) rappelle que le coût du transport pour le handicap moteur reste beaucoup trop cher.

Mme C. (FRANCE ALZHEIMER) fait la remarque qu'il y a un déficit beaucoup trop important concernant les structures d'accueil. En Ile-de-France, 500 adultes handicapés neurologiques (entre 20 et 60 ans) sont internés dans les hôpitaux gériatriques de l'Assistance Public, pour des séjours de moyen ou long terme.

M. F. (UNAFAM) remarque que la prise en charge des personnes à domicile, n'est pas simple. En effet, le personnel qui à la charge de personnes handicapées doit être formé. Ces personnes doivent absolument et impérativement avoir un minimum de connaissance dans ce domaine. En effet, il faut bien souvent les stimuler, lever, laver, faire les courses ou tenir leur budget. D'ailleurs l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (A.P.A.) s'est étendue aux maladies psychiques, cependant il est inutile d'élargir les dispositifs si on ne répond pas aux questions de formation du personnel... Il faut absolument que le schéma puisse inclure la notion de qualité, dans le sens où il est impératif que les personnes soit correctement formées.

L'ensemble des associations s'accorde à dire que de nombreux barèmes, notes ou critères ne sont toujours pas réévalués, à ce jour. D'ailleurs, certains barèmes en vigueur à la sécurité sociale sont toujours les mêmes depuis la création de la sécurité sociale.

D'autre part, les associations sont unanimes sur le fait qu'elles ne se sentent pas assez consultées, notamment pour l'élaboration du schéma.

Enfin, les associations souhaitent avec vigueur que les institutions soient d'avantage fédérateur autour des associations, pour porter les projets de nouvelles structures par exemple, et que la M.D.P.H. joue d'avantage son rôle. Les associations aimeraient qu'il y ait un référent unique au sein de la M.D.P.H., et n'excluent pas que ce partenaire soit un élu... Les associations ambitionnent d'avoir un lieu de mutualisation de moyen (copieur, scanner, fax, pc...), afin de travailler ensemble.

Les associations soulignent qu'elles ne sont pas assez aidées lorsqu'elles souhaitent monter des projets. Elles ont besoin de l'aide des Mairies (pour l'acquisition du terrain), et de l'ensemble des partenaires (pour mettre en place le budget, la gestion du personnel,...). D'ailleurs, les associations sont prêtes à travailler en commun (comme cela c'est déjà fait dans le passé) pour mettre en œuvre des projets conjoints.

M. FACON interroge les associations sur le phénomène d'accueil de la Belgique...

Mme C. (FRANCE ALZHEIMER) rappelle que la Belgique avait prévu et amorcé depuis bien longtemps, que la courbe démographique allait s'inverser. Elle a préparé son pays à l'arrivée massive de personnes âgées et/ou handicapées. C'est pourquoi, elle est en mesure d'accueillir un grand nombre de personnes.

En revanche, elle rappelle qu'il y a un très bon guide l'aide familial qui a été mis en place, (elle regrette que le tirage ne soit pas plus important, 5000 exemplaires pour la France, et il faudrait que les institutions impriment et diffusent d'avantage ce document), car il permet d'apprendre par exemple, qu'une mère qui s'occupe de son enfant handicapé peut valoriser cette action grâce à la V.A.E. (Validation des Acquis de l'Expérience).

Mme M. (APF) relève une aberration du système, concernant l'appareillage en prothèse auditive. La sécurité sociale ne rembourse qu'un appareil par an, (en sachant que le coût moyen d'un appareil est de 1 500 €). Ces appareils coûtent extrêmement cher, la sécurité sociale considère encore cela comme un luxe, alors que c'est une obligation... Il y a encore de gros progrès à faire dans ce sens.

M. FACON clôture la réunion en remerciant l'ensemble des associations présentes et excusées, et rappelle que la prochaine réunion concernant le schéma aura lieu au mois d'octobre 2007.