



LIVRE BLANC

Personnes en Situation de Handicap Personnes Âgées

Le Groupe de travail Santé du CDCA de l'Yonne a, par différents témoignages de personnes en situation de handicap, souhaité vous sensibiliser aux nombreuses difficultés rencontrées par elles-mêmes et leurs familles, mises en évidence par la pandémie.

Dans un deuxième temps, nous traiterons la situation des personnes âgées qui, dans de nombreux cas, rencontrent bien souvent des problèmes similaires.

16 SEPTEMBRE 2021

PROBLÈMES ET ESPOIRS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

1ère PARTIE : Recenser les problèmes à partir de témoignages

SANTÉ

1. ... « *Durant le premier confinement les kinés ne sont plus venus à la maison pour la rééducation de mon fils. Résultat : il a perdu de son autonomie et ne peut plus marcher sans tomber, il a perdu la pince côté gauche étant hémiplégique côté droit. Nous devons lui donner à manger comme à un bébé, nous devons le laver, l'habiller, il a 43 ans. Il est devenu agressif envers nous ses parents. Qu'allons-nous devenir tous les trois ?????* »

2. ... « *Depuis mars 2020, mes heures données par la CDAPH sont diminuées, je n'ai plus qu'une auxiliaire de vie 1 h par semaine pour prendre ma douche, je ne peux plus sortir faire mes courses, aller à mes rendez-vous médicaux* »

3.... « *Mon opération des épaules était prévue en mars 2020 . Depuis elle est tout le temps repoussée, mon état empire et j'ai de moins en moins de force pour faire rouler mon fauteuil. Je ne peux plus sortir seul, faire mes courses, à manger, voir mes amis. Je commence à démoraliser* ».

4.... « *Je suis en situation de Handicap, et j'ai un cancer, mes séances de chimio ont été repoussées. J'ai d'autres examens à faire qui n'arrêtent pas d'être repoussés* ».

5.... « *Je suis en situation de Handicap. J'ai de la chimio qui est repoussée faute à la COVID. Est-ce que ma maladie ne va pas s'aggraver sans mes soins préconisés ?* »

6... « *Comment trouver un médecin accessible, ayant du matériel d'examens accessibles ? Ils sont soit-disant accessibles car, ils ont une porte assez large pour passer avec un fauteuil roulant mais ils sont au premier étage sans ascenseur ou ont un ascenseur trop petit: le fauteuil ne rentre pas dedans. Pourquoi continuer de les laisser s'installer en étage sans ascenseur ?* »

7.... « *Nous rencontrons aussi une grande difficulté devant nos médecins pour qu'ils remplissent correctement les certificats médicaux. Leur réponse est qu'ils ne sont pas là pour faire de l'administratif* »

8.... « *J'ai une maladie auto-immune. Malgré 2 certificats médicaux, le télétravail m'est refusé par mon supérieur. Si j'attrappe la COVID, je vais porter plainte contre l'APHP* ».

9. Une maman d'un enfant handicapé mental craque. Son petit dernier, William, 11 ans, est atteint du syndrome de Prader-Willi, qui occasionne notamment un défaut de satiété - le poussant à vouloir manger continuellement - et des crises de colère intenses. Habituellement accueilli par un Institut médico-éducatif (IME), William se retrouve désormais toute la journée à la maison, puisque son établissement est fermé, du fait de l'état d'urgence sanitaire." *Nous, aidants d'une personne handicapée, on se sent abandonné", déplore t-elle. "Ce confinement a réduit à néant tout ce qu'on a mis en place depuis une dizaine d'années, avec un enseignement spécialisé. Aujourd'hui, mon enfant est en perte de repères, il n'a pas d'activités, j'ai réussi à en mener pendant un mois, à lui faire la classe, mais aujourd'hui mes forces m'abandonnent* ».

10.... « *Handicapé sensoriel, malade du syndrome de Ysher, malvoyant, malentendant, mes lunettes de loin (prêtes) surtout la paire solaire essentielle à la protection de ma rétine Mes deux aides auditives sont défectueuses dont une en panne sèche. Or mon audioprothésiste reste clos et aux abonnés absents ... J'utilise une béquille voire ma canne blanche pour faire mes courses ... Pour l'aide auditive, le fabricant ne répare rien. J'ai eu une intervention du seul audioprothésiste. Il s'est déplacé pour faire ce qu'il pouvait. Tous les 15 jours, j'ai un colis alimentaire à dominante pain pour burgers, chocolat et viande à manger sous 24 heures. Lait chocolaté périmé de 14 jours* ».

11.... « *J'ai la chance de pouvoir continuer à exercer mon activité professionnelle. Cependant dans le cas d'un arrêt de travail en lien avec mon ALD, il n'y a pas d'indemnités journalières, elles sont substituées par la rente handicap qui est de 30% de mon salaire. Concrètement, je ne peux plus me permettre de suivre les cures de rééducation préconisées dans le cadre de ma pathologie car il faut compter 8 semaines d'absence au travail. J'ai pu suivre les premières en palliant avec mon épargne mais maintenant qu'elle a fondu, ce n'est plus possible* ».

12.... « *J'ai perdu beaucoup de forces depuis un an, mais j'ai gardé mon sens de l'humour. Professeure des écoles, je raconte ma famille à mots choisis, sobres et précis. Mon mari est chef d'entreprise. Mon premier enfant, une fille de 17 ans, va bien. Le second, Antoine, 15 ans, a souffert d'un grave problème d'oxygénation à la naissance, qui a provoqué une paralysie cérébrale très sévère : il ne parle pas et ne peut se mouvoir seul. Depuis l'âge de 4 ans, il est pris en charge en établissement spécialisé. Son frère Arthur, le troisième est né en mai 2010 avec une surdité profonde. Le handicap, ici, on en connaît un rayon !* » *Il y a sept ans, femme énergique, j'ai dû arrêter de travailler, engloutie par la paperasse administrative, noyée dans l'océan des sigles et des acronymes, happée par les rendez-vous avec les professionnels de santé, les multiples prises en charge éducatives et médicales dont ses enfants ont besoin.*

Jusqu'à l'arrivée du Covid-19, Antoine était hébergé dans un centre de jour, où il dormait tout de même deux soirs par semaine. « Cela nous permettait de souffler et de nous occuper de nos autres enfants ». *Le premier confinement, en mars 2020, a bouleversé cet*

équilibre. Du jour au lendemain, le centre a fermé ses portes, l'auxiliaire de vie chargée de promener Antoine, de lui donner le bain et de préparer sa soupe, a cessé de travailler.

Pendant que mon mari continue de se rendre à son entreprise, je me retrouve à la maison avec les trois enfants. « En mode robot, en pilotage automatique », contrainte d'enchaîner les gestes en se répétant : « Il faut que tout le monde aille bien. » Il n'est pas humain de nous laisser dans ces conditions sans aide, sans soutien psychologique. »

13.... *« La galère pour passer une radio de la mâchoire et toujours difficile de trouver des dentistes accessibles »*

14.... *« Mon fils est complètement déscolarisé depuis le 1er confinement. Il n'a aucune perspective de place en IME. Il régresse dans tous les domaines. Notre vie familiale et la vie de chaque membre de la famille est mise entre parenthèse.*

15.... *« Mon père est à l'hôpital depuis 10 jours pour des problèmes respiratoires et avec une saturation qui est descendue à 65. Étant en fauteuil roulant et ayant besoin d'un aidant, j'ai demandé à aller le voir, peut-être pour une dernière fois, cela m'a été refusé avec mon aidant alors j'ai demandé à ce qu'il m'accompagne jusque dans sa chambre car, j'ai des problèmes d'orientation je ne retrouve jamais mon chemin. Refus catégorique, c'est une honte, je n'ai pas pu le voir.*

16.... *« Mon père a attrapé la COVID, il est resté plusieurs semaines dans un coma artificiel. Habitant à plus de 200 km, je pouvais téléphoner à l'hôpital et avoir des nouvelles. Aujourd'hui il va mieux mais, il ne parle toujours pas et ne peut se servir d'un téléphone pour écouter nos messages. il est en centre de rééducation à la Salpêtrière : ils refusent de me donner de ses nouvelles par téléphone. Je ne peux me déplacer car, j'ai 2 enfants en bas âge et aucun moyen de locomotion, ni les finances d'ailleurs : c'est inhumain ».*

17.... *« Mon mari est handicapé et j'ai dû arrêter de travailler. J'adorais mon travail et ma vie sociale. Mais mon mari est trop handicapé et besoin 24h/24 de moi. Nous n'avons pas le droit à l'AAH puisqu'il a travaillé. Nous, nous réglons tout. Et nous ne comprenons pas pourquoi ceux qui touchent l'AAH ont plus d'avantages. La différence entre AAH et ce que nous touchons est de 100€. Pourquoi une différence d'aide alors que mon mari a travaillé 40 ans, alors que pour toucher l'AAH Il n est pas besoin de travailler. Son handicap le prive de pouvoir travailler. Alors que nous connaissons des personnes qui ne sont pas handicapées, ni physiquement, ni psychologiquement, qui ne veulent pas travailler. C'est inadmissible de monter des dossiers par des psychologues et pouvoir recevoir des aides. Il faut donner à ceux qui sont vraiment handicapés ».*

18.... *« tout ce que je peux dire sur les infirmiers libéraux, c'est qu'il est très difficile d'en avoir pour les toilettes complexes qui relèvent du soin et que les personnes à domicile ont beaucoup de difficulté à en trouver. Il y a souvent des refus de se déplacer pour faire une toilette ».*

SCOLARISATION

1 « Mon fils est complètement déscolarisé depuis le 1er confinement. Il n'a aucune perspective de place en IME. Il régresse dans tous les domaines. Notre vie familiale et la vie de chaque membre de la famille est mise entre parenthèse.

2.... « Trois mois après la rentrée, mon fils de 3 ans, avec un handicap moteur l'empêchant de se déplacer seul, ne peut pas aller à l'école. Nous avons reçu la notification MDPH en août, pour 18h d'accompagnement individualisé. Mais depuis la rentrée, il n'y a pas d'AESH : pas de candidat, puis covid, puis pas de poste créé... Après un courrier au recteur nous avons obtenu fin novembre la création d'un poste « exceptionnellement ». Mais le temps de recrutement est long, peu de chance que Lucas puisse aller à l'école avant janvier ».

4....« Avant, la notification en cours pour une AESH mutualisée, Lucas a une AESH partagée, il ne sait jamais quand il va l'avoir. Pendant les cours de français, une matière où il a le plus de difficultés, il ne l'a pas tout le temps. Qui pallie ces manques ? Comment doit-il gérer son emploi du temps, en ne sachant rien de son accompagnement ???? »

5.... « Nous alertons depuis de nombreuses années mais notre situation est bloquée. Notre enfant ne bénéficie pas d'une scolarisation adaptée et nous n'arrivons à faire appliquer la loi sur l'école de la confiance. L'état de santé de notre enfant est en train de se dégrader très fortement, nous alertons mais rien ne bouge. Nous avons l'impression de nous battre contre des montagnes, le ministère de l'Éducation Nationale devrait contrôler la mise en oeuvre de cette loi. Nous sommes épuisés, découragés ».

6.... « Notre fils ((TSA Asperger), étudiant en lycée en 2ème année de DNMADE Design graphique, est sans AVS depuis la rentrée. Ni le référent handicap, ni la direction du lycée, ni l'enseignante référente ou un quelconque représentant de l'académie ne nous a prévenus avant, pendant ou après la rentrée ! C'est l'ancienne AVS de notre fils qui est venue lui annoncer 3 jours après la rentrée que sa remplaçante était en arrêt ! C'est toujours nous qui sollicitons sans cesse tous ces interlocuteurs censés nous aider. Vincent a même dû demander lui-même à ses professeurs, d'appliquer les aménagements d'examen qu'ils ignoraient (1/3 temps...) ! D'ailleurs, quand nous avons alerté en octobre, ses profs, l'enseignante référente, la coordinatrice AESH, personne n'était au courant de cette absence d'AVS ! Depuis seule réponse à nos sollicitations de la cellule inclusive : AESH en arrêt maladie ne sont pas remplacées dans le Finistère ! Attendre janvier d'éventuels recrutements ! Nous sommes inquiets pour Vincent, de plus en plus épuisé ».

7.... « Malgré trois ans de combat je suis sans solution pour mon fils. J'ai frappé à toutes les portes à toutes les personnes qu'il faut contacter ... Et toujours rien.

8. ... « Situation inchangée pour Liam : 6 heures d'école hebdomadaire avec AVSi. Pas de SESSAD disponible avant 2 ou 3 ans. Donc nous venons d'embaucher une éducatrice

libérale pour intervenir à l'école et tenter d'améliorer l'accessibilité aux savoirs et aux apprentissages (25 € de l'heure), en plus de la psychomotricienne et de l'orthophoniste. Pour moi, toujours aucune perspective de reprendre mon travail. Nous continuons de pallier les carences de l'État qui se désengage encore et toujours dans l'indifférence la plus totale. Alors merci à vous de prendre de nos nouvelles!

9.... « *Je vous ai déjà informé des problèmes de ma petite fille (enfant dys) qui est en 4ème segpa. Elle n'a rien à faire dans cette classe non adaptée. A ce jour j'ai appelé la cellule Aide Handicap école. Elle n'est pas capable d'intervenir auprès du collègue ou de la hiérarchie départementale et encore moins au niveau de la MDPH. A quoi sert cette cellule ? En ce qui concerne la MDPH, cela fait 17 mois que ma fille est en attente d'une réponse, malgré différentes interventions. Elle a enfin un rendez-vous avec une assistante sociale pour réexaminer sa demande. Ma fille travaille à mi-temps (pour s'occuper de ma petite fille) en tant que mandataire judiciaire à la protection des majeurs à l'APAHJ. Son Président n'a que le mot inclusion à la bouche, cependant ma fille a eu toutes les peines du monde pour modifier son emploi du temps par rapport à la nouvelle année scolaire ».*

10.... « *Courage à tous nos super mini-héros masqués malgré eux, qui se démènent dans cet univers impitoyable de l'école pas inclusive ! Pour nous, pas d'évolution dans la scolarité de Lorenzo : il ne fait que 10 heures d'école par semaine avec AVS et fait énormément d'effort pour adopter un comportement "d'élève ordinaire" et autonome. Nous venons d'apprendre, après un bilan orthophonique, qu'il serait porteur d'un trouble du langage écrit (dyslexie et dysphasie) en plus de son TDAH (accompagné de comorbidités). Nous compensons par l'instruction à la maison ce que l'école n'a pas les moyens de faire et les résultats sont là, avec beaucoup de constance et de détermination dans le travail, les troubles dys s'amenuisent ainsi que l'hyperactivité, l'inattention... Mais je sacrifie mon travail, mon salaire, bref mon équilibre personnel ».*

11.... « *Depuis septembre 2019, après sa 3ème ULIS, aucune solution pour Cilou. D'après l'équipe éducative, elle n'a pas les capacités de suivre en lycée ou en apprentissage et se voit proposer une orientation en IME. Pour l'IME, qui a une longue liste d'attente, Cilou n'est pas prioritaire. Résultat : elle est à la maison, bénéficie juste d'un SESSAD 1h30/semaine et ses thérapies (psychomotricité, pédopsychologie, psychologue) mais sans vie sociale. Cilou est en colère, se sent rejetée, elle compense par la nourriture et a pris beaucoup de poids, ce qui s'est empiré avec le 1er confinement car, elle ne sortait pas du tout. Elle a 5 frères et sœurs et sa relation avec eux est devenue difficile. Là où elle était autonome, elle a régressé ».*

12....« *Parcours chaotique comme toujours pour mon fils TSA, inclusion catastrophique depuis son diagnostic. Il n'a toujours pas fait sa rentrée malgré notification ULIS + 12h. Toujours pas d'AVS. L'école prévoit de le mettre 2 heures/semaine. Dernière nouvelle : réduit à 1heure/semaine. Le référent m'a même reproché d'avoir fait un dossier ULIS ».*

13.... « *Timéo est scolarisé en CM1. En attente d'une AVS depuis bien trop longtemps. Il*

est rentré à l'école sans les aménagements demandés : AVS, matériel pédagogique adapté. Combien de temps allons-nous attendre encore pour se faire entendre ? »

14.... *« Je suis maman d'un petit garçon qui est autiste. Nous avons eu, à la rentrée, que 5h d'AVS au lieu de 17 et j'ai dû poser un recours pour avoir une AVS l on m'a accordé 15 heures : l'Éducation Nationale bouche les trous avec 5 AVS différentes...La situation est accablante et on déshabille Paul pour habiller Jacques. Malheureusement, de nombreuses familles dans notre département des Hautes-Alpes sont dans ma situation. Ce sont des enfants que l'on suit pendant 4 ans, voire 5 ans et que l'on n'abandonne du jour au lendemain avec une AVS. On mène les parents et les enfants en bateau. C'est terrible, car on se sent complètement abandonnés. J'ai la chance d'avoir assez d'énergie une fois de plus pour me battre pour mon fils mais c'est une année qui est quasiment perdue ... On attend depuis presque 3 ans une prise en charge du SESSAD. Quel dommage, quel gâchis tout cet investissement pour nous abandonner du jour au lendemain avec une participation ridicule d'environ à 135 € : le prix de 2 consultations et demi chez le neuropsychologue... Malheureusement la réponse est souvent la même : L'éducation nationale n'a pas assez d'argent. L'inclusion n'est pas encore une évidence, il faut croire ! Courage ! »*

PROBLÈMES MULTIPLES

Problèmes liés aux transports :

... « Les sociétés de transports et taxis indépendants ne sont pas ou très peu équipées de véhicules permettant d'y accéder directement avec son fauteuil sans transfert ».

Pour mon cas personnel, n'ayant plus la capacité de monter dans un taxi ou VSL, je dois faire appel à une ambulance pour un transport couché.

Dans le cas d'un transport de courte distance (mes séances de kiné), cela veut dire - passer de mon fauteuil au brancard ;

- opération inverse 5 km plus loin ;*
- séance de kiné d'une demi-heure ;*
- repasser du fauteuil au brancard pour rentrer ;*
- et enfin de nouveau opération inverse une fois chez moi.*

A raison de 2 séances de kiné par semaine, la fatigue engendrée par les transports annihile les bienfaits de la kiné... Je ne fais donc plus mes séances de kiné.

Problèmes de matériels mal adaptés chez le médecin

(Pour vos transferts par exemple...)

Dernier exemple en date, concernant le service de radiologie du Centre Hospitalier d'Auxerre : passage impossible en fauteuil entre la table d'examen et les toilettes.

Problèmes pour trouver un médecin traitant

... « A mon arrivée dans l'Aillantais, il y a 4 ans, tous les médecins traitant avaient une patientèle plus que complète mais auraient toutefois accepté de m'accueillir vu ma pathologie au cas où je ne trouve vraiment personne. Le problème était de plus qu'aucun ne se déplaçaient et que leur cabinet n'était pas accessible en fauteuil.. (la maison médicale n'existait pas encore.)

J'ai fini par trouver le seul médecin qui faisait des déplacements et qui ne prenait plus de patients non plus d'autant plus qu'il allait prendre sa retraite l'année suivante, mais qui a fait une exception pour moi. Je suis maintenant patiente de sa remplaçante et on reboucle maintenant sur le problème du transport jusqu'à son cabinet ».

Problèmes pour vos besoins d'accompagnants

(Familial ou auxiliaire de vie ...)

Le confinement lié à la deuxième vague du Covid-19 a impacté fortement les aidants familiaux dans leur vécu, leur santé et leur lien avec le proche aidé :

- Le confinement a accru l'isolement des aidants : ils ont dû faire face à la fermeture des établissements et à la réduction des interventions des services à domicile.*
- Cet isolement a été imposé aux aidants : en plus de la réduction de l'aide professionnelle extérieure, les aidants n'ont pas pu, limitation des déplacements oblige, recevoir le soutien d'autres membres de la famille et ont dû composer entre accueil du proche à domicile, télétravail et rôle d'aidant.*
- L'aide apportée au proche, sous toutes ses formes : aide domestique, soins et surveillance, soutien moral, s'est multipliée et intensifiée, avec des effets négatifs sur leur propre santé, un épuisement physique et moral, ...*
- Certaines populations ont été encore plus touchées par le confinement, que ce soit du fait d'un accompagnement complexe ou d'un changement de situation : les aidants qui se sont retrouvés à vivre à temps plein avec leur proche et les aidants qui se sont retrouvés seuls à aider leur proche pendant le confinement, alors que ce n'était pas le cas auparavant. Toutes ces difficultés sont venues se rajouter aux conditions difficiles d'exercice du rôle de l'aidant.*

Ces témoignages nous interpellent et demandent des réponses

- Favoriser l'autonomie des personnes en situation de handicap et/ou personnes âgées ?

Les PSH et PA doivent garder toutes leurs capacités d'initiatives.

Il convient donc de limiter

- le poids des contingences qui pèsent sur les acteurs de la santé et de l'accompagnement social.
- toutes les lourdeurs administratives qui ajoutent des obstacles qui peuvent apparaître insurmontables.
- Favoriser les besoins d'accompagnement et l'accès aux services indispensables.
- Développer la vie à domicile avec un corollaire indispensable : valoriser la personne en difficulté, son environnement et l'intervention de ses aidants proches
- Répondre à toutes les contraintes budgétaires.
- Dégager les moyens financiers et humains, à la hauteur des enjeux SCOLARISATION et donner toutes les possibilités d'exposer leur situation à une oreille attentive et en capacité d'agir
- Favoriser le développement d'une politique inclusive, en proposant des solutions adaptées aux diverses situations.
Il est prioritaire de soigner les personnes et de mettre en œuvre les moyens nécessaires.
Ce n'est qu'ensuite que l'on peut parler d'inclusion sociale
- Faciliter la mise à disposition de matériels à des prix accessibles pour tous dont la maintenance doit être assurée de façon pérenne.

2ème PARTIE : Des principes inaliénables

LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE ET SES FONDEMENTS

Charles Gardou, (anthropologue), identifie 5 fondements sur lesquels une société inclusive peut s'organiser :

- Vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions ;
- Il n'y a ni vie minuscule, ni vie majuscule ;
- Tout être humain est né pour l'équité et la liberté ;
- L'exclusivité de la norme, c'est personne et la diversité, c'est tout le monde ;
- Nul n'a l'exclusivité du patrimoine humain et social.

Pour C. Gardou, « une société inclusive ne défend pas seulement le droit de vivre mais celui d'exister ». Selon lui, « la plupart des personnes en situation de handicap sont dans la société sans y être réellement et sans en être vraiment. [...] Aux mains des autres qui décident pour elles ; qui les prennent en charge sans les prendre en compte comme sujets et acteurs de leur propre histoire et d'un récit commun. Privées du droit à l'insoumission et réduites au rôle de patients, elles vivent ou survivent. »

- Nécessité « d'entendre » les personnes en situation de handicap, en dépit parfois de l'absence de mots »
- « Les libérer de la cage des peurs ancestrales et des ignorances superstitieuses »

Depuis 2017, des avancées ont été mises en place à destination des personnes en situation de handicap.

Parmi elles :

- Revalorisation de l'Allocation Adultes Handicapés (AAH) ;
- Une couverture santé améliorée ;
- Instauration d'une consultation dite complexe ;
- Mise en place d'un forfait « bilan et interventions précoces » pour les troubles neuro-développementaux ;
- Une école accessible à tous grâce à la création du service public de l'école inclusive ;
- L'attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé jusqu'à 20 ans ;
- Un meilleur accès à l'apprentissage grâce à un référent handicap dans tous les CFA ;
- DUODAY : une journée de sensibilisation pour allier emploi et handicap ;
- Un accès simplifié aux droits ;
- Une pleine citoyenneté ;
- Une plus grande accessibilité ;
- Une aide à la garde d'enfant ;
- Etc.

Aujourd'hui, il faut renforcer ces évolutions.

LE DROIT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP ET PERSONNES ÂGÉES À VIVRE DIGNEMENT

La qualité d'accompagnement des personnes dépend étroitement du milieu dans lequel elles évoluent. Il y a besoin d'une cohérence professionnelle, sociale, personnelle, affective. Être isolé avec des services ponctuels, discontinus, risque de mettre les personnes fragilisées en situation d'échec et de grand danger.

Le problème est que notre société fait trop le choix de la performance individuelle au lieu de créer un espace de vie possible en particulier pour les personnes en situation de difficulté et particulièrement pour les personnes en situation de handicap. Nous nous battons pour que le droit à vivre dignement des personnes en situation de handicap et personnes âgées soit respecté, en tenant compte des difficultés et des capacités de chacun.

UN PROJET DE VIE POUR RECONSTRUIRE LES CORPS ET LES ÂMES

Nous savons que la vie doit être respectée telle qu'elle s'impose, malgré les blessures et les manques. Chaque personne a ses limites ou ses faiblesses, les reconnaître et les accepter, c'est se rendre capable d'accepter celles des autres.

Ce qui importe, c'est qu'au-delà de toutes les insuffisances ou défaillances, il soit permis à chacun d'exister dignement avec la certitude que sa présence et sa lutte contre l'adversité puisse être de puissantes lumières pour autrui.

A notre sens, il est inacceptable qu' une personne fragilisée puisse penser que son existence ne vaut pas la peine d'être vécue et qu'elle se laisse entraîner sur les chemins du désespoir. Notre choix est simple : notre vocation est de soutenir les efforts de reconstruction des personnes en situation de handicap grave et de leurs familles. C'est rechercher, favoriser, suggérer, tous les dépassements possibles pour vaincre, contourner ou compenser les difficultés propres à chacun.

L'accompagnement au sein des services doit ouvrir pour la personne blessée elle-même et pour ses proches les perspectives d'une vie possible, d'une vie qui permette d'exister, de trouver un espace social en accord avec son projet individuel, au fur et à mesure du déroulement de son parcours.

Certes, sa vie sera différente de celle d'avant l'accident, elle sera peut-être dégradée sous de nombreux aspects, mais la contribution de chacun, permettra l'émergence d'un avenir capable d'apporter des instants de lumière au milieu des écueils à affronter.

Dans le climat actuel, nous sommes très conscients de la complexité de la tâche des pouvoirs publics pour prendre les décisions les plus appropriées afin de préserver les populations des effets dévastateurs de la pandémie. L'urgence est incontestablement de rompre le phénomène de contagion.

Pendant ce temps, et depuis quelques années, le secteur du médico-social, comme beaucoup d'autres sont l'objet d'une volonté politique de profonde transformation.

Cependant, avec la crise sanitaire, le contexte vient nous rappeler avec force, la fragilité des équilibres sociaux et sociétaux sur lesquels nous vivons. C'est pourquoi, dans les transformations actuellement en cours, nous souhaitons redire nos points d'attention quant à la mutation annoncée de notre secteur.

En premier lieu, nous pensons que la société ne pourra pas faire l'économie d'une analyse approfondie des facteurs qui ont permis à ce virus de s'échapper de son milieu et de se déployer aussi rapidement à travers le monde.

Mais, plus encore, il convient de reconnaître les valeurs humaines qui, à titre individuel et collectif, se sont révélées pour contenir les effets de la crise, prendre soin des malades et des personnes fragiles et faire preuve de responsabilité vis-à-vis d'autrui. Il serait raisonnable de les considérer et de les réintroduire à leur juste valeur dans le projet sociétal, avant de multiplier les réformes qui annoncent de profondes mutations de notre secteur.

Nous appelons à un changement d'orientation pour que l'intérêt supérieur de l'être humain puisse reprendre la primauté sur l'économie financière. Loin de nous l'idée d'un gaspillage, mais dans toute disposition collective, sous forme de loi ou de réglementation. Nous souhaiterions être assurés que se pose la question non seulement du bénéfice attendu, mais aussi de l'impact sur ceux qui auront à en subir des conséquences. Pourront-ils s'y adapter, ou seront-ils rejetés dans l'exclusion ?

Nous savons l'importance des défis issus de la dépendance de personnes en situation de handicap et du vieillissement de la population. Or, dans les orientations sociétales, politiques et réglementaires nous avons le sentiment de nous trouver face à de nombreuses contradictions.

D'un côté, on voudrait une société inclusive, une réponse accompagnée pour tous, une rupture de l'isolement social ... Tout cela est louable, pour peu que l'on considère les vrais besoins des personnes en difficulté et au bon moment ! A l'heure où l'autonomie est promue au rang de valeur universelle, pour les personnes âgées et en situation de handicap, il apparaît nécessaire de rappeler qu'avant tout autre projet, il faut évaluer puis accompagner avec tous les moyens compatibles avec un projet de vie compatible en adéquation avec la situation particulière de chacun.

Mais de l'autre, les politiques engagées permettront-elles de mener à bien les nécessaires missions. Nos associations par leurs engagements bénévoles, ont honoré leur vocation d'accompagnement des exclus. Les schémas économiques actuels orientés vers les regroupements sont-ils vraiment la garantie de remplir leur mission ? De plus s'ajoute aussi la virtualisation croissante des relations humaines, la désertification médicale et des services dans un contexte orienté vers l'individualisation des aides sociales et diverses compensations.

Les services qui nous permettent d'intervenir sur le territoire nous font découvrir des situations de personnes sans solution d'accompagnement et dont la situation justifierait une notification des services concernés pour une prise en charge appropriée.

3ème PARTIE : Des évolutions nécessaires

DES PERSPECTIVES : ACCESSIBILITÉ et HANDICAP

Le bilan « Le handicap, priorité du quinquennat – Mai 2021 »

Depuis 2017, le handicap est l'une des priorités du Gouvernement, pleinement mobilisé pour construire la société inclusive de demain, à la fois facteur d'émancipation des 12 millions de personnes en situation de handicap, de leurs 8 millions d'aidants et vecteur de progrès social pour tous.

Accessibilité de la mobilité et des espaces publics

- **Une enquête sur l'accessibilité à destination des autorités organisatrices de Transports**

Le ministère, avec le CEREMA, le GART et Agir Transport lancent une enquête sur la mise en œuvre de l'accessibilité dans les réseaux de transports publics urbains (arrêt mais également informations voyageurs...). Rapprochez-vous de vos représentants pour obtenir le lien.

- **Révision du règlement sur les droits des passagers dans le système ferroviaire**

Le règlement (CE) n° 1371/2007 du Parlement européen et du Conseil du 23 octobre 2007 sur les droits et obligations des voyageurs ferroviaires, couramment appelé "DOV", garantit le droit au transport des personnes en situation de handicap et à mobilité réduite.

Un nouveau texte, issu d'un processus de révision, a été voté, signé et publié fin 2021.

Vous pouvez découvrir ce texte, dès à présent, tout en gardant à l'esprit que les dispositions **n'entreront en application qu'en juin 2023** ou plus tard pour certaines.

Ce règlement révisé comporte de nombreuses nouveautés et améliorations telle que la réduction du délai de réservation de l'assistance à 24h00 contre 48h00 actuellement, avec la possibilité pour les États de demander une dérogation à 36h00 pendant quelques années. La France ne s'est pas encore prononcée sur la pertinence ou non de demander cette dérogation.

- **La Cour de Cassation rend un arrêt confirmant que le fauteuil roulant n'est pas un véhicule à moteur**

Une personne en situation de handicap, dans un fauteuil motorisé, ne doit pas être traitée comme un conducteur de véhicule et subir une diminution ou une privation d'indemnités si elle a commis une faute qui a participé à provoquer un accident. C'est la décision rendue par l'arrêt n°382 du 6 mai 2021 de la deuxième chambre civile de la Cour de Cassation.

- **Les démarches pour obtenir une carte de stationnement liée à la CMI**

La carte de mobilité inclusion (CMI) est accordée après dépôt d'un dossier auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Vous trouverez les modalités d'obtention de la carte sur le site du ministère : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>

- **Un guide méthodologique du ministère sur les marches exploratoires**

Le concept « des marches exploratoires » se définit comme l'action participative de groupes de personnes volontaires, qui parcourent un secteur donné afin d'identifier les espaces à traiter. Un rapport d'enquête rassemblant leurs recommandations est transmis aux autorités pour établir un programme d'actions.

Pour faciliter le déploiement de cet outil qui a déjà démontré son efficacité, le ministère chargé des Transports a élaboré **un guide méthodologique** consacré à cette pratique dans le secteur spécifique des transports. Celui-ci détaille les six étapes de mise en œuvre, du pilotage à l'évaluation, et renferme un carnet d'enquête prêt à l'emploi. La méthodologie présentée pour traiter de l'insécurité dans les transports est tout à fait transposable pour aborder l'accessibilité. https://agence-cohesion-territoires.gouv.fr/sites/default/files/2020-12/Guide_Marches_Exploratoires_251120.pdf

Accessibilité et numérique

- **L'accessibilité numérique des biens et des services : kezako ?**

Depuis 1991, date de publication du premier site web, le paysage numérique a bien changé. Aujourd'hui, la quasi-totalité des usages est concerné par la dématérialisation des supports, que ce soit pour effectuer des paiements ou piloter des appareils via des écrans tactiles, pour accéder à l'information, à des vidéos en ligne ou au panel de services administratifs....

L'accès à ces interfaces numériques est donc un enjeu essentiel pour les millions de personnes en situation de handicap visuel et pose de nombreux problèmes lorsqu'il se fait par le biais d'écrans, sans bouton, sans relief tactile et sans vocalisation. À défaut d'accessibilité, ces publics se trouvent rapidement confrontés à de véritables obstacles pour l'accès à l'information, voire des impossibilités pour acquérir des savoirs indispensables.

La Fédération des Aveugles et Amblyopes de France et l'Agefiph qui s'attachent depuis de nombreuses années à dégager des solutions ont eu l'idée d'un module de sensibilisation très bien fait qui peut parfaitement s'intégrer à tout module de formation ou de sensibilisation sur les besoins spécifiques des personnes déficientes visuelles.

- **Talent digital : un dispositif pour former les personnes en situation de handicap aux métiers du numérique**

L'objectif du programme, lancé à l'automne 2020 par l'Agefiph : former 500 personnes aux métiers du développement web et des systèmes réseaux et les accompagner vers l'emploi dans ce secteur. Le programme THalent digital facilite la formation aux métiers du numérique pour les personnes en situation de handicap, sans pré-requis de diplôme. **Ces formations sont gratuites et les candidats sont rémunérés ou indemnisés selon leur statut.**

Deux parcours, d'une durée de 4 à 12 mois, sont dispensés par le réseau d'écoles WebForce3 et les fabriques sociales Simplon, avec au choix :

- développeur(se) web et web mobile,
- technicien(ne) systèmes et réseaux (avec ou sans option cybersécurité), développeur(se) data,
- technicien(ne) d'assistance informatique.

CONCRÉTISER LES TRANSFORMATIONS DE L'OFFRE MÉDICO-SOCIALE

OBJECTIFS

- Prévenir les ruptures de parcours, l'absence ou l'inadéquation des solutions aux besoins des personnes en situation de handicap
- Développer des réponses inclusives
- Consolider une organisation territoriale intégrée
- Améliorer la qualité des accompagnements

Pour y parvenir, il faut à la fois renforcer les liens entre les différents dispositifs médico-sociaux pour sortir de la logique des filières, renforcer les liens entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire afin de garantir la cohérence et la complémentarité des accompagnements, et enfin, renforcer les liens entre le secteur médico-social et le milieu ordinaire dans tous les domaines - soins, scolarisation, logement, emploi, accès à la culture et aux loisirs – afin de promouvoir l'inclusion.

Cela implique, en s'appuyant sur une gouvernance partenariale renforcée entre les ARS avec les Conseils Départementaux et les MDPH, de faire évoluer l'organisation territoriale de l'offre et de construire, avec les acteurs des territoires, de nouveaux outils qui permettront prioritairement à partir de l'existant, de :

- Favoriser une vie en milieu ordinaire, par la mobilisation des dispositifs de droit commun tout en conservant l'accès aux dispositifs spécialisés lorsque c'est nécessaire (notion de graduation de l'offre par degré de spécialisation et d'expertise, autour d'un principe de subsidiarité)
- Favoriser des dispositifs souples et modulaires pour mieux répondre à la diversité des besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants
- Tenir compte de l'évolution dans le temps des besoins des personnes, de l'enfance à l'avancée en âge
- Promouvoir la complémentarité des réponses de tous les acteurs (notamment des secteurs sanitaire, social et médico-social) contribuant à la qualité du parcours de vie des personnes
- Améliorer le parcours de prévention et de soins des personnes en situation de handicap
- Organiser des réponses aux situations complexes et d'urgence lorsqu'elles se présentent afin de prévenir ou gérer les ruptures de parcours. Ainsi, le mouvement de transformation de l'offre déjà engagé sur le terrain doit être amplifié.

Le secteur médico-social doit être rénové pour davantage :

- Partir des besoins et des attentes des personnes en situation de handicap et de leurs aidants
- Promouvoir leurs capacités et leur participation
- Favoriser une vie en milieu ordinaire lorsque cela est possible et conforme aux souhaits de la personne
- Répondre à la logique d'un « parcours » global alliant précocité des interventions et renforcement de l'inclusion sociale
- Répondre à des besoins spécifiques et parfois complexes, en fonction du type de handicap
- Anticiper, prévenir et gérer les ruptures de parcours .

POURSUIVRE L'ENRICHISSEMENT DES RÉPONSES INCLUSIVES » À TRAVERS DES ACTIONS CONCRÈTES.

IL S'AGIT DE :

- Développer les services (SESSAD, SAMSAH, SSIAD, SPASAD...)
- Développer les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) dans une logique de correction des inégalités territoriales
- Généraliser l'habitat inclusif à l'ensemble des territoires
- Renforcer le rôle des ESAT en matière de sécurisation des parcours des travailleurs en situation de handicap et développer l'emploi accompagné
- Modélisation de nouvelles réponses à partir d'expériences existantes puis appui à leur déploiement : Maison de répit / Plateforme de services
- Généraliser les dispositifs
- Modélisation et déploiement de nouvelles fonctions pouvant mobiliser les pairs : «assistant au parcours de vie» ou «agenceur de solutions» et «accompagnateur de solutions». Cette transformation de l'offre pour les personnes en situation de handicap » se traduit par une feuille de route « ambition transformation de l'offre médico-sociale pour les personnes en situation de handicap». Cette feuille de route s'inscrit en cohérence avec les objectifs de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre.

POURSUIVRE L'ASSOULISSEMENT DU CADRE POUR LEVER LES FREINS ADMINISTRATIFS ET ORGANISATIONNELS

- Capitaliser à partir des bonnes pratiques existantes pour définir un socle commun en matière de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) permettant leur plein développement et l'identification d'objectifs ciblés en matière d'inclusion.
- Simplifier les modes de financement notamment pour les dispositifs cotarifés (CAMSP, FAM et SAMSAH).
- Rendre possible les orientations en mode « parcours ».

Une convention-cadre nationale pour accélérer la démarche de transformation et accompagner les professionnels avec les principales associations et fédérations gestionnaires d'ESMS afin d'engager chaque acteur dans le champ de sa responsabilité et de garantir l'opérationnalité de la convention d'engagement à travers deux accords.

Un accord de méthode État-Département sur le fonctionnement et le pilotage des MDPH et un accord de méthode État-Départements, Organismes gestionnaires sur l'évolution de l'offre médico-sociale, la planification et l'accompagnement en termes de moyens.

- Garantir les conditions de réussite de la convention d'engagement.
- Prévoir la mesure de l'action et en faire une condition d'un pouvoir d'agir transparent.

UNE GESTION QUADRIPARTITE

VERS UNE CONVENTION D'ENGAGEMENT QUADRIPARTITE FONDATRICE D'UNE AMBITION PARTAGÉE.

Dans le futur, les communautés territoriales d'accompagnement pourront être encadrées par des dispositifs conventionnels simples : l'agilité, la capacité d'innovation et d'initiative devant rester les marqueurs premiers de ces « collectifs de mission ».

Les communautés territoriales d'accompagnement pourront faire l'objet à terme d'une convention d'objectifs partagée avec l'ARS, le Conseil départemental et la MDPH, afin de définir dans un cadre commun concerté, l'ambition que se donne chaque année la communauté, en fonction des ressources disponibles, pour mieux accompagner les habitants. Les ARS, en lien avec les Départements, seront garantes de la qualité et de l'équité territoriale des réponses apportées aux personnes.

CONSTRUIRE UN PROJET DE VIE

DÉFINITION

Au-delà d'un concept qui peut paraître abstrait et global, le projet de vie est constitué des diverses orientations intéressantes qu'une personne souhaite donner à sa vie. Il se présente sous la forme d'aspirations idéales, voire mythiques, de souhaits ou encore d'attentes plus pragmatiques et plus terre-à-terre qui peuvent concerner tous les domaines de la vie. Par exemple, « je souhaite vivre avec quelqu'un, accéder à un logement indépendant ou pouvoir faire des courses tout seul, monter dans un avion, utiliser Internet, apprendre à lire ».

La loi de 2005

Impulsé par la loi du 11 février 2005, loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes en situation de handicap, le concept de projet de vie (inspiré du Life map anglo-saxon: littéralement « carte de vie », ce qui s'accorde parfaitement avec la notion de parcours) est devenu une pièce essentielle du virage inclusif et du changement de prisme de l'action médico-sociale.

Cette loi présente celui-ci comme une notion indispensable : le projet de vie y est en effet mentionné dans plus de 10 articles ! Elle précise notamment que :

« La personne en situation de handicap a la possibilité d'exprimer ses besoins, ses souhaits et ses attentes dans un projet de vie. C'est notamment sur cette base que s'appuiera la démarche d'évaluation de la situation et des besoins de la personne.

[...] Les besoins de compensation, sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.

[...] Le droit à la compensation vise à permettre à la personne en situation de handicap de faire face aux conséquences de son handicap, quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. »

Le droit à la compensation comprend :

- L'accueil de la petite enfance ;
- La scolarité, l'enseignement et l'éducation ;
- L'insertion professionnelle ;
- Les aménagements du logement ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de la citoyenneté et de la capacité d'autonomie ;
- Le développement ou l'aménagement de l'offre de services pour vivre en milieu ordinaire ou adapté ;
- La prestation de compensation du handicap (aides humaines, aides techniques, aménagements du logement ou du véhicule, aides spécifiques ou ponctuelles, aides animalières).

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a pour mission de garantir l'égalité de traitement et l'équité des réponses sur l'ensemble du territoire et pour toutes les situations de handicap. Elle vient en appui aux équipes des MDPH dans leurs pratiques professionnelles.

Le projet de vie est devenu la pierre angulaire de l'autodétermination de la personne en situation de handicap concernant son parcours de vie. Les diverses aides apportées et le plan d'accompagnement personnalisé qui les programment et les organisent doivent s'appuyer sur ce socle.

Une formation dédiée à la construction du projet de vie :

En complémentarité des professionnels d'établissement pour une ouverture sur le monde ordinaire, une nouvelle formation est née :

Le diplôme universitaire « Assistant(e) aux projets et parcours de vie » (DU APPV) de l'École Universitaire de Management (IAE) Limoges, qui a pour objectif de former des « Assistant(e)s aux projets et parcours de vie » (APPV). Ce métier émergent, expérimenté depuis 2016, est dédié à l'accompagnement des familles, des aidants et/ou des personnes en situation de handicap dans une logique inclusive et de renforcement du pouvoir d'agir.

COORDONNER LES PARCOURS

La coordination du parcours de personnes en situation de handicap assure la liaison cohérente entre leur projet de vie et leurs besoins et les réponses qui leur sont proposées par les divers acteurs du droit commun ou de secteurs spécialisés, que ceux-ci opèrent dans les champs de la santé, de l'autonomie ou de la participation sociale.

Il constitue le nouveau paradigme de l'accompagnement au sein d'une logique inclusive.

Parcours de vie ?

• « La notion de parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de la vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et

sociale, familiale et citoyenne ». CNSA, Prospective, Rapport « Promouvoir la continuité des parcours de vie : d'une responsabilité à un engagement partagé. »

- Le projet de vie est l'élément moteur du parcours de la personne en situation de handicap. Cela signifie que la parole et les choix de chacune des personnes accompagnées (et/ou de ses représentants légaux lorsqu'il s'agit de mineurs ou de personnes dans l'incapacité totale avérée d'exprimer des attentes) deviennent centraux.
- Jusqu'ici, chaque personne accueillie bénéficiait de l'offre globale que l'établissement ou le service médico-social vers lequel elle avait été orientée pouvait lui proposer en fonction d'un agrément. Le recours au droit commun n'était pas nécessairement privilégié. À présent et en accord avec l'ensemble du socle législatif le recours au droit commun est devenu la norme.
- La coordination de parcours entraîne une action sur un territoire donné au sein d'un réseau de partenaires à développer et non plus une action au sein d'un seul établissement ou service.
- La coordination s'appuie sur le projet de vie et les attentes de la personne bénéficiaire mais aussi sur les compétences et expériences de ce dernier ainsi que sur les diverses ressources de son écosystème.
- À partir de là, il élabore avec les partenaires concernés un plan d'accompagnement personnalisé (qui s'appelle aussi tour à tour, projet personnalisé, projet individualisé d'accompagnement, etc.) et veille à sa mise en oeuvre, son suivi et son évaluation avec la personne bénéficiaire. Il cherche des solutions alternatives chaque fois que nécessaire.

Les compétences nécessaires à l'exercice de la coordination de parcours :

- Posséder de fortes qualités relationnelles et d'adaptation et maîtriser parfaitement les techniques d'entretien, de consultation et de négociation.
- Savoir gérer et développer un réseau de partenaires.
- Savoir élaborer, suivre et évaluer un projet et un plan d'action.
- Savoir s'auto-organiser et planifier ses diverses actions professionnelles.

Le coordinateur de parcours représente une interface entre divers acteurs, un ajusteur entre des attentes et des réponses, un avocat au service des droits de la personne, un ambassadeur auprès de l'environnement, mais aussi un coach capable de soutenir et conseiller celle-ci.

En somme, il est l'élément pivot de l'accompagnement et doit occuper une place centrale au sein des dispositifs et plateformes de service sur un territoire donné. Il suit un portefeuille d'environ 40 situations pour un temps plein (mais ce chiffre peut fortement diminuer pour des situations dites complexes).

Précisément, c'est dans cet état d'esprit qu'on parle de la fonction de coach social.

4ème PARTIE : la nécessaire adaptation des politiques publiques

OBJECTIFS

« La solidarité est au fondement du système français de protection sociale : solidarité entre les générations pour le régime des retraites, solidarité nationale en direction des personnes défavorisées, solidarité de proximité à travers l'aide sociale départementale ou l'action sociale ».

Les publics concernés par l'ensemble des dispositifs de solidarité existants sont par conséquent nombreux et variés. En France, le secteur dédié aux personnes en situation de handicap est l'un des plus importants en nombre de personnes concernées.

En 2019 « quelques 15 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnent plus de 158 000 enfants et 335 000 adultes en situation de handicap ».

Deux approches se sont dégagées peu à peu :

- **Une approche par le droit**

Une évolution des politiques au début des années 2000 s'est traduite par l'adoption de textes faisant apparaître une plus grande promotion des droits et libertés individuels des personnes accueillies.

- **Une approche par thématique**

Lors du Comité interministériel du handicap le 20 septembre 2017 le Gouvernement s'est engagé en faveur d'une société plus inclusive. Cela s'est traduit par différentes actions :

- Emploi,
- Scolarisation,
- Accès aux loisirs, aux sports et à la culture,
- Accès aux soins,
- Habitat inclusif,
- Accessibilité numérique,
- Accessibilité aux transports en commun.

Une idée nouvelle : des territoires 100% inclusifs

« La démarche « Territoires 100% inclusifs » vise à améliorer la participation et la coordination de tous les acteurs engagés dans le parcours de vie d'une personne handicapée, pour lutter contre les ruptures de parcours. »

Cette démarche s'adresse à tous les acteurs, que ce soit l'État ou les collectivités, associations, personnes, professionnels de santé, etc. Pour toute personne actrice pertinente dans le parcours de vie des personnes en situation de handicap.

L'objectif de société inclusive nécessite à la fois que l'offre d'accompagnement des personnes en situation de handicap se transforme et que le milieu dit ordinaire s'ouvre de plus en plus aux personnes dans une logique d'accessibilité universelle.

1 - ACCÉDER À DES DROITS PLUS FACILEMENT

« Simplifier et développer l'accès aux droits et à l'information publique sur l'ensemble du territoire »

Cela revient à :

- Soutenir le système d'information harmonisé MDPH-CAF et globalement faire de la MDPH un lieu d'innovation des pratiques professionnelles ;
- Favoriser l'inclusion par un accès facilité à l'information ;
- Inclure par le numérique, via la création d'un espace multimédia au sein de la Maison départementale de l'Autonomie.

2 - ÊTRE ACCUEILLI ET SOUTENU DANS SON PARCOURS, DE LA CRÈCHE À L'UNIVERSITÉ

« Un parcours sans rupture identique à celui des autres enfants / jeunes »

Intégrer le statut d'élève par l'inscription dans les établissements scolaires des élèves accueillis en unité d'enseignement externalisée.

3 - ACCÉDER À UN EMPLOI ET TRAVAILLER COMME LES AUTRES

« Mieux former et mieux accompagner dans l'emploi »

- Création d'un parcours professionnel 100% inclusif
- Organisation d'un carrefour emploi – insertion – inclusion

4 - VIVRE CHEZ SOI ET SE MAINTENIR EN BONNE SANTÉ

« Adapter le bâti et les services »

- Déployer un parcours d'habitat inclusif
- Développement des compétences psycho-sociales des jeunes en situation de handicap
- Création d'un dispositif « handiconsult »
- Amélioration d'un parcours de soins des personnes accueillies en ESMS

5 - ÊTRE ACTEUR DANS LA CITÉ

« Permettre une vie épanouie »

- Favoriser l'inclusion par le bénévolat étudiant
- Développer et valoriser la pratique du sport inclusif.

6 – PRÉSERVER LES CAPACITÉS D'ACCUEIL POUR CEUX QUI N'AURONT JAMAIS LA POSSIBILITÉ D'ACCÉDER À L'AUTONOMIE

En deuxième partie de ce document, nous souhaitons aborder brièvement la situation des personnes âgées.

Personnes Âgées

Nous avons largement développé la situation des personnes en situation de handicap car, ces situations sont trop souvent douloureuses, dramatiques, pour nombre de familles ou d'aidants qui ne trouvent aucune solution pour leur venir en aide.

Il nous a semblé qu'il était essentiel de vous faire partager nos inquiétudes et tenter d'évoquer la situation des personnes que nous représentons : les personnes âgées

Cette partie de document s'attachera à faire un nombre de constat tout en essayant d'être force de propositions.

La situation de la personne âgée n'est toutefois pas plus aisée. Concernant la personne âgée, nombre de témoignages cités dans la partie concernée par les personnes en situation de handicap peuvent s'appliquer aux personnes âgées car, le handicap et la perte d'autonomie n'est pas forcément liée à l'âge.

Sur la question du vieillissement de la personne, un peu d'histoire ! En 1960, une personne en âge de prendre sa retraite avait une espérance de vie de 5 ou 6 ans après sa cessation d'activité. Aujourd'hui, selon les professions exercées, elle est de 25 ou 30 ans. Et se pose, en conséquence, la question du financement du grand âge et de la perte d'autonomie.

Nous regrettons le report de la loi Autonomie.

Les problèmes et soucis essentiels des personnes âgées ?

- Un des problèmes essentiel dans la vie de la personne âgée qui vit seul à son domicile est l'isolement.
- Un problème qui, de plus en plus, inquiète : Le manque de professionnels de santé (médecins généralistes, spécialistes, dentistes, kinésithérapeutes, aides-soignants à domicile ou en EHPAD)
- Une question financière importante : le pouvoir d'achat des pensions. Certaines situations sont bien difficiles : Les petites retraites notamment, pour les personnes qui ont eu des carrières interrompues pour élever les enfants et qui ne permettent pas de vivre dignement.
- Les pensions de réversion trop faibles elles aussi ne permettent pas de payer les restes à charge importants de beaucoup de retraités, en particulier dans les EHPAD.
- La mobilité qui se réduit pour les retraités.
- La disparition de nombreux services publics de proximité.

Nos demandes, nos espoirs

Que demandent toutes les personnes que nous représentons ?

« Vieillir en bonne santé ».

C'est une des recommandations de l'OMS pour la décennie 2020/2030. Et Vivre, c'est agir fonctionner, et pour ce faire, il faut :

- Pouvoir vivre dignement avec des ressources suffisantes ;
- Avoir un habitat digne et adapté à l'âge ;
- Avoir une alimentation équilibrée : il existe un lien évident entre nutrition et vieillissement.

De nombreux travaux mettent en avant le rôle déterminant des facteurs nutritionnels pour retarder le vieillissement. Une personne vivant seule ne se nourrit pas de la même façon que lorsqu'elle vit en couple.

La plupart des personnes âgées n'ont pas une alimentation adaptée à leurs besoins, et c'est aussi le cas en institution. Le manque prégnant de soins dentaires faites de professionnels dans le domaine accélère le prise de repas mixés qui contribue de manière significative à la perte d'autonomie (50% des personnes âgées ont une édentation totale). Attention aussi à la sarcopénie (perte de la masse musculaire), à l'ostéoporose (baisse de la substance osseuse) qui touche essentiellement les femmes.

Il est essentiel d'avoir des campagnes d'information importantes sur le bien se nourrir.

Que la prévention sur le bien vieillir devienne une cause nationale !

C'est de cette façon que nous améliorerons cette partie de la vie en « bonne santé ». La vieillesse n'est pas une maladie, les individus doivent préserver leurs facultés, leurs droits, leurs plaisirs tout au long de leur vie.

Un espoir !

Que tous les acteurs professionnels et bénévoles doivent travailler dans le même sens, sans esprit de chapelle : ainsi nous avons l'audace de croire que nous aurons servi à quelque chose par nos engagements pour le bien de tous.

BILAN dans notre département

NOS DEMANDES

Le parcours de soins pour tous, quelle que soit sa situation, quel que soit son lieu de résidence, implique que l'on puisse consulter un professionnel de santé, un spécialiste sans que ce soit un parcours du combattant.

Cela implique une série de mesures :

- Plus d'aides soignants dans les établissements accueillants les personnes âgées.
 - Une meilleure formation des AVS avec un travail à temps plein
 - Combattre l'isolement des personnes âgées ou en situation de handicap à domicile.
 - Arrêt de la suppression des services publics et développer des maisons de services publics de proximité.
 - La mobilité pour tous (transports).
 - La culture accessible pour tous.
-

CONCLUSION

Ce livre dit «blanc» est le fruit d'un travail mené par des membres du groupe de travail santé du CDCA afin de sensibiliser les acteurs politiques et médicaux sur les problèmes rencontrés par les usagers du département de l'Yonne et, plus globalement, partout en France.

Gageons que cet investissement ne restera pas lettre morte auprès de toutes les autorités auxquelles nous allons l'adresser et je remercie très chaleureusement toutes les personnes qui ont bien voulu s'impliquer dans ce travail pour tous les usagers que nous représentons.

