



LETTRE D'INFORMATION DU CNU N°9

Edito

Chers Amis

Vous trouverez dans cette neuvième lettre du CNU un article sur les réformes accélérées et décisives du secteur médico-social, sur lequel je souhaite attirer votre attention. Il y a en effet un rapprochement entre le secteur médico-social et la santé via les nouvelles antennes régionales du Ministère de la Santé appelées Agences Régionales de Santé (ARS).

Si ce rapprochement peut avantageusement faciliter par exemple les hospitalisations à domicile en structure, il ne doit pas pour autant générer une confusion préjudiciable entre patients et personnes en situation de handicap. Nous nous sommes fortement mobilisés pour l'individualisation des lieux de vie, un retour en arrière serait parfaitement inacceptable !

Le devenir des foyers d'accueil ne saurait être le lieu de soin, ou l'hôpital !

De plus une logique d'économies de moyens qui tire les coûts vers le bas risque évidemment d'impacter la qualité du service rendu aux usagers, voire la spécificité des réponses : vers des structures regroupées multi handicap ?...

Evidemment il y a aussi des points positifs à souligner, et notamment le renforcement d'une logique décloisonnée de collaboration entre les structures. Ceci devrait favoriser les passerelles et les changements de cap dans la vie, pour tous ceux qui le souhaitent.

Afin de faire entendre votre point de vue, je vous invite à prendre contact avec les conseils départementaux APF, qui participent aux comités inter associatifs qui siégeront dans les Agences régionales de Santé, pour qu'ils soient porteurs d'une parole représentative de l'ensemble des problématiques que vous rencontrez !

Bien amicalement

Michel LALEMANT
Président

Besoin d'information sur le rôle et les missions du CNU ? Envie de faire partager une expérience, de faire remonter un thème de réflexion, afin qu'il soit débattu par le CNU ?

Vous pouvez faire part de vos souhaits, remarques, et questionnements à Sophie BAUDIER, chargée de mission CNU, au 01.40.78.69.74,

sophie.baudier@apf.asso.fr

Merci de faire parvenir vos comptes-rendus de CVS à cette même personne.

Sommaire

P1 : Edito

P2 : Situations limites en établissement

P2 et 3 : l'avenir des MDPH

P3 et 4 : le droit à compensation

P4 : les évolutions du secteur médico-social

Situations limites : quand droits individuels et respect de la collectivité se confrontent...

Le CNU a souhaité évoquer les situations limites auxquelles les usagers peuvent être confrontés en foyer, en ESAT, etc... Il s'agissait par ce thème d'évoquer les difficultés qui peuvent survenir pour diverses raisons : troubles du comportement, agressivité, nuisances diverses, mais aussi inadaptation de la structure au type de handicap de l'utilisateur, dont certains d'entre nous ont pu faire l'expérience. Quels recours, pratiques, outils et réglementation pour favoriser le retour à l'équilibre dans le respect de chacun ?

Les usagers « hors périmètre »

Il s'agit de personnes dont les besoins ou certains besoins ne semblent pas correspondre aux prestations proposées par une structure. C'est assez fréquent : 10 à 15% hors agrément (ex troubles associés, handicap mental...), car parfois des structures n'existent pas pour la déficience en question, associée à la déficience motrice.

Quand il y a inadaptation manifeste, voire un rejet de la vie collective

Une fois l'admission passée, d'autres problèmes peuvent se révéler en collectivité. Parfois les petits problèmes au quotidien, qui passent au début, deviennent insupportables avec le temps. La situation de personnes qui posent problème peut durer, car il n'est pas possible de rompre le contrat d'accompagnement sans proposer d'alternative. On peut en premier lieu proposer une médiation (en externe via une personne qualifiée du conseil général, ou en interne) mais aussi un soutien thérapeutique. Ce n'est que lorsque l'on a épuisé à peu près tout en matière de médiation sur place, que l'on peut proposer un séjour de

rupture pour voir si l'acclimatation de la personne est meilleure dans un autre contexte, permettre aux usagers et aux professionnels de souffler, envisager une réorientation si la personne en est d'accord ... Mais en tout état de cause seule la MDPH possède la prérogative de la décision finale.

La violence en collectivité

Si on identifie une pathologie psychique avérée, il faut proposer les soins appropriés ou passer le relais à une structure sanitaire parfois. Parfois le médecin de la structure où le médecin personnel de l'utilisateur peut recommander ou préconiser une hospitalisation. La violence est interdite et un usager, quel qu'il soit, peut devoir rendre des comptes en cas de plainte d'un autre usager, de la direction de la structure et/ou des personnels et l'intervention des forces de police n'est pas exclue. Les droits et devoirs civils et civiques ne sauraient en effet s'arrêter aux portes des établissements...

L'avenir des Maisons Départementales des Personnes Handicapées en question ?

La loi du 11 Février 2005 a permis la création des MDPH lieux d'information pour les personnes en situation de handicap et leur famille. Dans certains départements comme le Val d'Oise des annexes de proximité ont été créées.

Cependant 5 ans après cette création, nous pouvons encore remarquer de nombreux dysfonctionnements :

- Fortes disparités de traitement des dossiers et de réponses aux besoins d'un département à l'autre
- Désengagement de l'Etat concernant les moyens nécessaires au financement de la compensation
- Problèmes de gestion et manque de personnel ce qui peut entraîner un mauvais accueil téléphonique ou physique, des évaluations incomplètes des besoins des personnes, accès aux droits réduit ...
- L'équipe pluridisciplinaire n'est pas complète dans tous les départements
- Difficultés de coopération entre les différents partenaires

Mais des solutions existent !

- L'Etat doit jouer son rôle de garant de l'égalité de traitement, via la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et abonder le Fonds départemental de Compensation pour couvrir le différentiel entre financement public et coût réel des aides techniques.
- Les fonds de compensation de chaque département devraient avoir un règlement intérieur identique pour que chaque personne en situation de handicap usager ait le même accès aux droits reconnus par la loi.
- Pour répondre à leur mission d'accueil, les MDPH doivent faire un effort particulier de formation, afin de qualifier les agents en place.
- L'Equipe pluridisciplinaire doit être présente dans tous les départements. Elle doit être à l'écoute des personnes et respecter leurs choix.
- Revaloriser la PCH et tenir compte des nouvelles demandes (aide à la parentalité, aides ménagères, vie intime ...)
- Les MDPH et leurs partenaires doivent apprendre à travailler ensemble
- Assouplir les règles de paiement : trop de justificatifs et lourdeur du dispositif.

DROIT A COMPENSATION

La loi du 11 Février 2005 a posé le principe de la participation de la personne à l'élaboration de son projet de vie, au besoin avec l'aide de professionnels,

Mais des lacunes existent :

- Le périmètre de prestation de compensation du handicap aide humaine ne tient pas compte des activités domestiques ni de la parentalité. Cependant certains Conseils Généraux couvrent ces besoins grâce à leurs fonds propres. Il est urgent que des décrets paraissent pour que tout soit uniformisé et que toutes les MDPH puissent décider en toute légalité.

- Les critères pour obtenir la PCH ne sont pas adaptés à toutes les personnes. Les règles doivent être assouplies pour que tout le monde puisse profiter du dispositif. Beaucoup de personnes en effet préfèrent garder leur ACTP car elles doivent justifier de leurs dépenses y compris celles concernant leur vie privée. De plus, elle est prioritairement conçue pour les personnes ayant un handicap lourd ...

- Pour les personnes ayant opté pour l'ACTP, celles-ci ont un reste à charge important pour les aides techniques et les aides humaines

- Pour l'embauche des auxiliaires de vie, les tarifs de la PCH ne tiennent pas compte de l'ancienneté de l'embauche, des absences pour maladie ou congés payés ...

Les personnes en situation de handicap, préoccupées, demandent :

Une prise en charge totale des coûts réels supportés par les personnes

Que les besoins des personnes soient étudiés en tenant compte de l'expression de leur avis

Que les plafonds de la PCH soient adaptés au coût de la vie

Que les personnes puissent conserver l'ACTP en accédant à certains domaines de la PCH (aménagement du logement, transport...)

Que la PCH tienne compte de l'ancienneté des auxiliaires de vie ou de leur remplacement

Que les obstacles pour avoir accès à la PCH soient levés.

Que l'Etat reste dans le dispositif des MDPH car il est garant de leur fonctionnement

EVOLUTIONS DU SECTEUR MEDICO-SOCIAL...

Le secteur de nos services et établissements bouge ! Dans le bon sens ?...

Il s'agit de plus en plus de concevoir les projets de services et d'établissements de manière décloisonnée et globale, en fonction du projet de vie des personnes en situation de handicap et de leurs besoins. Ainsi de nombreuses collaborations permettant des passerelles vont se déployer, pour faciliter la mobilité des usagers dans le respect des souhaits individuels.

De plus le secteur santé et le secteur médico-social vont être amenés à collaborer davantage ensemble par l'arrivée d'un nouvel acteur et financeur public : l'Agence régionale de santé. Il s'agit au fond de permettre aux usagers qui ont besoin de soins, de favoriser la cohérence entre parcours de soin et projet de vie, d'éviter les ruptures.

Mais la question se pose de savoir comment les usagers peuvent être associés pour que ces changements ne se fassent pas sans eux ! En effet s'il s'agit bien de rendre plus faciles les changements de structures, si tel est le projet de l'usager, de rendre plus fluides les parcours de vie, ce sont eux qui doivent avoir une place aux côtés des professionnels dans la nouvelle gouvernance.

Mais hélas ce n'est pas tout... La logique actuelle est de faire tout ça, à moindre coût ou, au mieux, à coût constant

Aussi l'APF, son CA, sa Direction Générale, ses conseils départementaux et ses Directeurs sont très mobilisés sur ces questions. Pas question de faire régresser la qualité de service, qui est au cœur des valeurs et du projet associatif de l'APF. Nous avons donc besoin de vous tous, d'une participation active des CVS pour que cette réforme se passe dans le respect de nos valeurs et conformément aux droits des usagers!