



La capacité en marche

Atelier départemental de Meurthe et Moselle

19 novembre 2015

Bernard BALZANI rappelle le contexte général de la journée. Les Départements lorrains réalisent des apports de réflexions et propositions, à partir des expériences de proximité réalisées sur les territoires, autour de thèmes retenus pour leur relation avec les attendus de la Loi de 2005. La restitution de l'ensemble des travaux aura lieu le 3 décembre à Nancy.

Annie SYLVESTRI, Vice Présidente du Conseil Départemental, rappelle que le sens général de la Loi était de favoriser l'intégration dans la cité de la personne handicapée, qui se trouve au cœur de la démarche. Des avancées considérables ont été réalisées : Droit à Compensation, création des MDPH. Le Conseil Départemental 54 a inscrit son action dans le sillage de la Loi. Le schéma départemental a permis des ouvertures de places, de créer les prestations de compensation, de travailler la question des personnes handicapées âgées. La création en 2006 des MDPH a permis la mise en réseau des acteurs pour un service global pour la personne handicapée. Les services territoriaux PA/PH sont devenus des antennes de la MDPH. Nous avons un bilan à réaliser, mais aussi des perspectives à dresser, car il reste du chemin à parcourir. La MDPH 54 fonctionne bien, l'engagement du Conseil Département y est résolu avec l'idée de la solidarité au cœur de l'action ; la contribution de la collectivité a augmenté de 2 Millions d'euros. Il faut cependant rester vigilant et s'attacher à diminuer les délais de traitement des dossiers (4,5 mois en moyenne actuellement) et aussi régler le problème de la tension entre une demande sociale élevée et des moyens limités. Le Conseil Départemental a par ailleurs exprimé son désaccord avec le financement de la PCH par le département, le reste à charge étant important pour la collectivité : 20,3 Millions l'an passé, 22 Millions en 2015.

Il y a risque de délitement du pacte républicain et risque de diminution de l'action de proximité. Les perspectives sont claires : les défis à relever sont de pérenniser le financement, de faire changer le regard sur le handicap, de renforcer l'accessibilité physique, mais aussi sociale et citoyenne, de coordonner les systèmes d'information pour une meilleure connaissance des situations et ressources.

Nous mettrons en place un schéma de la citoyenneté et de l'autonomie, au sein duquel Monsieur BONET et Mme ANDRIEUX représenteront les usagers.

Sylvie MATHIEU salue les initiatives présentées par le Conseil Départemental, rappelle que l'URIOPSS fédère le secteur privé associatif et regroupe les fédérations régionales qui œuvrent sur la question de la solidarité.

L'URIOPSS est un pont entre les Institutions Publiques, les Associations Locales de Personnes, les Organisations Gestionnaires et les pouvoirs publics.

Le thème des ateliers, "la capacité en marche" a permis de mobiliser tous les acteurs. Les questions de citoyenneté pour une démarche inclusive sont questionnées, pour que chacun trouve sa place dans le territoire.

Depuis 2013, le projet SAILOR cap 2023 se décline pour réfléchir à ce que sera la place de la personne handicapé et de la personne âgée dans 10 ans... La société est bouleversée par la révolution numérique, mais aussi culturelle, que nous connaissons. La question se pose, de savoir comment seront mis en œuvre les organisations et métiers nouveaux, comment s'organiseront les systèmes d'Information et de communication. La personne concernée devra pouvoir accéder à l'information dont elle a besoin, elle aura le choix du service qui lui correspond, mais cet objectif de fluidité du parcours nécessite une meilleure connaissance des informations utiles à sa construction. Nous devons travailler aujourd'hui à la définition de la société de demain.

1) **Les modalités d'accueil et d'information : évolution depuis 2005**

Jean Marie SCHLERET introduit la table ronde en rappelant qu'il avait collaboré aux travaux préparatoires de la Loi de 2005, au sein du CNCPPH.

La Loi de 1975 reconnaissait des Droits nouveaux, mais c'était une Loi de protection.

La Loi de 2005 reconnaît elle un accès de tous aux Droits, en déclinant cette reconnaissance à des niveaux multiples.

La MDPH n'est pas une maison au sens de murs, ce n'est pas un « guichet aseptisé par des hygiaphones » ; on est sur des projets personnalisés et surtout le dialogue devait devenir la règle et non pas une mise en avant d'expert qui décident pour les personnes concernées.

Tous les aspects de la vie sont concernés : scolarisation, vie en société, culturel sport, etc.

Bien sûr, l'évaluation est nécessaire, mais on évalue la personne, ses incapacités, non ses ressources ; il faut l'aider à élaborer son projet de vie, mais ne pas parler à sa place, ne pas se substituer à elle.

La compensation est individuelle, mais elle doit aussi être collective et l'on observe désormais la mutualisation du Droit à compensation, qui permet de rendre des services nouveaux.

Vincent HAREL, pour le collectif handicap 54, évoque la nouvelle gouvernance introduite par la Loi de 2005. Les personnes handicapées sont représentées à la COMEX et à la CDAPH. Le collectif 54 a été créé pour organiser cette représentation.

Concernant les modalités d'accueil et d'information, un lieu d'accueil décentralisé facilite l'égalité des chances. Nous avons aujourd'hui la MDPH avec ses nouveaux locaux, mais aussi des services territoriaux dotés de professionnels compétents.

La Loi a aussi introduit le conseiller handicap : un seul référent pour une personne.

Le Droit à compensation, à partir du projet de vie, est important, de même que la possibilité d'effectuer des visites à domicile pour prendre en compte l'environnement pour la construction du projet.

Le grand regret reste le report de l'obligation d'accessibilité, qui peut aller jusqu'à 9 ans.

Les perspectives :

concernant le projet de vie, il ne doit être élaboré, car c'est le pivot des évaluations des besoins et des réponses. La question est de savoir comment améliorer l'expression de la personne pour la construction de son projet de vie.

Enfin, la MDPH a répondu aux besoins, mais a été rattrapée par les contraintes budgétaires, par

la CNSA, par l'harmonisation "par le bas" imposée entre les MDPH au nom de l'équité de traitement.

Il y a aussi les oubliés de la Loi : il reste des besoins non satisfaits et lors d'un renouvellement de plan d'aide, les personnes ont peur, car on a pu l'observer jusqu'à 70% de diminution de certains plans d'aide.

Sonia SAMMOU est maman d'un jeune enfant de 8 ans ; elle reconnaît l'importance de ce qui est fait, mais dit souffrir et être broyée par la machine. Écrire une lettre de motivation revient à quémander ses Droits et quand le couperet tombe, on est en souffrance ; c'est le flou quand il faut renouveler les Droits : doit-on tout dire et quelle incidence cela aura t'il sur la décision qui sera prise ? Il y a en fait la « vraie vie », le corps médical, les institutions, les intervenants étrangers... A partir de l'annonce du diagnostic, tout ce qui est à faire représente un sur-handicap. Le projet de vie est un dossier de 26 pages ; que doit on écrire ? Nos rêves ou bien ce qui est réaliste d'imaginer ? Les gens sont disponibles pour aider, mais ce n'est pas suffisant, on se sent encore seuls.

Lorsqu'enfin on a trouvé un établissement qui peut nous accepter, le refus de notification est difficile à comprendre.

Il y a le choix de vie imposé des parents : faire une dépression, arrêter de travailler ?

Flavia TYL évoque la politique nationale de l'AEIM en faveur d'une société inclusive.

Pour ceux qui doivent avoir recours à des places spécialisées, elle relève que 50000 places annoncées en 2008 n'ont pas été créées et depuis, les besoins ont évolués. Pour les enfants, 13000 se trouvent sans solution éducative. 6000 personnes sont prises en charge en Belgique.

On décompte enfin 30000 personnes handicapées vieillissantes avec une **espérance de vie de 3 ans à 62 ans en EPHAD**. PAS CLAIR ?

En Lorraine, certains territoires posent difficultés au niveau de l'offre de service.

La Loi de 2005 a été complétée en 2010 par la ratification par la France de la convention internationale des Droits de la personne handicapée.

Trop de dérogations sont accordées pour la mise en accessibilité des bâtiments et les sanctions ne sont pas dissuasives.

Enfin, les problèmes ne sont pas pris en compte réglementairement.

Les MDPH peinent à remplir leur mission, selon des modalités qui diffèrent sur le territoire, les familles se trouvent ainsi prisonnières des choix des collectivités.

Le projet de Loi sur l'adaptation de la société au vieillissement ne prend pas en compte le vieillissement de la personne handicapée.

Il se construit 500 maisons de santé, mais les personnes handicapées continuent à consulter en hôpital...

Il faut enfin rester vigilant sur des points importants : le dossier médical partagé, la poursuite de l'inclusion scolaire des jeunes autistes, qui ne peut se faire à moyens constants.

On passe en fait beaucoup de temps à éviter de défaire les choses, plutôt qu'à en construire de nouvelles.

Débat avec la salle :

La question de l'annonce du diagnostic du handicap est sensible : "on n'a pas le Droit d'être maladroit" et "les opératrices de téléphonie mobile sont mieux formées que les médecins pour l'annonce du diagnostic".

Projection du film "la capacité en marche"

Le film suscite des applaudissements nourris et quelques remarques de la salle, notamment sur l'importance de la notion d'accompagnement pour l'accès aux Droits.

- 1) **L'information au plus près de la personne : 16 ans d'animation territoriale en Meurthe et Moselle**
- 2) **-le métier d'animatrice territoriale**
- 3) **-la dynamique territoriale**
- 4) **-les associations**

Céline MAURER, animatrice PAPH du Val de Lorraine, présente sa mission.

Accueil et information des enfants et adultes concernés et de leur entourage

Orientation vers des professionnels compétents (par téléphone, en direct, à domicile)

Entretien, typologie de la demande, aide sur le dossier, avec un logiciel MDPH sur place

Dépôt et vérification du dossier

Accompagnement à l'expression des besoins dans le projet de vie

Réponse rapide aux usagers

Partenariat avec les services territoriaux

Visite conjointe possible à domicile

Pour des demandes de RQTH par exemple, peut constituer le dossier

Journées d'information pour harmoniser les pratiques

Participation à l'amélioration des outils en place

Informations collectives à différentes occasions (forum étudiants, ...)

Christine COLLIGNON, responsable du service territorial PAPH de Longwy, estime que l'information au plus près de la personne est essentielle.

En 2014, 4150 personnes ont été suivies, soit 400 de plus **qu'en 2005** pour les personnes handicapées. C'EST LA BONNE DATE ???

Son rôle au quotidien est de développer la dynamique territoriale via l'expertise, en s'appuyant sur les structures du territoire.

Il s'agit aussi de mobiliser les politiques publiques du Département sur les transports, l'emploi, la culture, la citoyenneté, etc.

L'élaboration du projet de vie nécessite une information large.

Certaines actions expérimentales sont lancées, pas exemple sur Longwy, l'information du public et des professionnels sur les lieux de vie (200 professionnels concernés, mais seulement 80 visiteurs usagers).

L'enjeu est de développer les lieux d'accueil de 1er niveau.

Il est aussi prévu d'écrire un livret sur les lieux de vie pour les personnes.

Véronique JAILLET responsable de la Maison Départementale des solidarités de Jarny, présente une nouvelle structuration de l'offre de proximité, à partir des anciens Centres Médico-Sociaux, qui s'adresse à tous les publics de 0 à 100 ans, quelque soient les difficultés rencontrées.

Le 54 compte 17 Maisons des Solidarités, dont 7 sur Nancy.

C'est un premier pas d'accès des services départementaux pour tous les publics, avec un accueil continu et plus proche de l'utilisateur.

Les principes retenus sont l'équité de traitement, la possibilité de saisir en 1er niveau n'importe quel MDS, d'avoir un accès facilité à un interlocuteur du territoire, de fluidifier les parcours des publics concernés.

Les 4 missions concernent l'accompagnement social et familial, la protection maternelle et

infantile, le soutien à l'autonomie et l'Aide Sociale à l'Enfance, y compris en situation de handicap. Des projets collectifs sur chaque territoire peuvent ainsi se trouver facilités.

Vincent HAREL évoque les outils supports de documentation et les moyens de représentation dont disposent les usagers. Il expose à ce propos ses inquiétudes car il est effectivement prévu un accompagnement par des associations pour les personnes qui souhaitent cet accompagnement, mais cela s'avère lourd à assurer.

Bernard BALZANI s'interroge sur les moyens de convergence entre les missions d'information et de construction du projet de vie.

Les réponses des intervenants et de la salle évoquent la nécessité de former les professionnels sur l'offre existante et émergente. Il n'en reste pas moins, selon la représentation des usagers, que la notion de projet de vie reste mal comprise et il y a ceux qui voient une animatrice, ceux qui voient une association et ceux qui ne voient personne, ceux-là restent « englués dans leur quotidien ».

Selon leur taux d'incapacité, on a ou non des Droits effectifs.

Enfin, il y a un problème sur les délais, il est difficile de se projeter dans l'inconnu, on découvre d'abord les besoins immédiats.

Représentation de la Compagnie de théâtre ARS'n, mise en scène par Jean Pierre SURMONNE (FAS-FI du Cap's)

- 1) **La complémentarité entre les dispositifs d'accueil et d'information PA/PH**
- 2) **-Maisons départementales de l'Autonomie**
- 3) **-Conseil Départemental Citoyenneté et Autonomie**
- 4) **-Démarche citoyenne**

Annie SYLVESTRI évoque le projet départemental, qui se caractérise par une volonté de reconquête républicaine du territoire, la volonté de faciliter la vie des Meurthe et Mosellans, de mettre la solidarité au cœur de l'action publique et de permettre l'accès aux services, où que l'on soit.

La feuille de route pour la question de l'autonomie est d'accroître la variété de l'offre, de créer des solutions intermédiaires en matière de logement, de favoriser l'innovation sociale et territoriale et enfin de décloisonner les interventions, dans l'esprit de co-construction des actions. Il y a un cadre de convergence des politiques PA/PH sur la planification des moyens, autour des idées de participation des usagers, de relations privilégiées entre les personnes de développement de services accessibles et adaptés.

Igor DUPIN, Président de l'association des Directeurs de MDPH rappelle l'importance fondamentale de l'accueil des personnes ; cette démarche doit être encadrée, reconnue et soutenue institutionnellement ; des mesures de prévention doivent être prises en lien avec la souffrance des agents ; des temps de répit sont à prévoir.

Quant à la notion de MDA, il sera prévu que le Département peut en créer, mais ce n'est pas obligatoire et cela aboutira à une labellisation, qui ne comporte aucune obligation ni incitation. A quoi cela va-t-il servir, puisque l'on a pas traité la question de la convergence ?

Enfin, le projet de vie est facultatif, il peut créer des illusions : on a un problème de stationnement,

on demande une carte d'invalidité ; mais si on pose la question de la mobilité, la réponse sera différente...

Jérôme MALHOMME s'exprimant pour l'ARS évoque la complémentarité des dispositifs, qui sont nombreux, mais qui de ce fait, peuvent nuire à la mise en œuvre du projet. Faut il les coordonner ? Les intégrer ? En créer de nouveaux ?

La réponse est peut-être dans la notion de plateformes territoriales d'appui pour répondre aux personnes, en s'appuyant sur les systèmes d'information PA/PH adaptés.

Il faut travailler sur les situations complexes (sans solution) et même si un système unique n'est pas envisagé pour les PA/PH, il y a une démarche générale.

Marie-Thérèse ANDRIEUX présente les travaux du CODERPA (Comité Départemental sur la Perte d'Autonomie).

A partir de la situation en 54, elle veut croire à la possibilité de tirer profit des attendus de la Loi, qui reconnaît le Droit des personnes âgées dans la société.

Les éléments de gouvernance sont intéressants, avec le Département comme chef de file, une coordination des acteurs et la mise en place d'une démocratie participative, au travers de la CDCA.

La CODERPA 54 s'engage donc dans cette démarche de façon positive et déterminée, en attirant l'attention sur la nécessité de travailler sur le chantier de la prévention et de renforcer le travail de proximité.

Vincent HAREL considère que la MDA, c'est la MDPH plus autre chose... Un amendement a prévu l'évaluation des plans d'aides distincte entre AP et PCH, ce qui signifie une maison commune pour tous, mais avec des Droits et des dispositifs différents.

Les professionnels seront ils polyvalents ?

La priorité est en réalité de définir les moyens adaptés pour les MDPH/MDA pour répondre aux besoins des Personnes Âgées et des Personnes Handicapées.

Il faudrait aussi s'entendre sur la définition de l'autonomie : est-ce faire tout seul ? Ou bien être maître de son choix de vie ?

Deux usagers du Caps, Françoise HANRIOT et Michel JACQUOT témoignent ensuite du fonctionnement du Conseil de la Vie Sociale dans lesquels ils siègent ; le délégué bénéficie d'une formation, permettant sa participation réelle. Il est ensuite en situation de faire bénéficier d'autres structures de son expérience en dispensant des formations à son tour.

Conclusions :

Pour Igor DUPIN, la Loi sur l'adaptation de la société au vieillissement se résume en deux mots : convergence et respect des différences.

Pour Vincent HAREL, on peut ici introduire le concept paradoxal « d'autonomie dépendante ».

Annick HELFER considère qu'en 54, on fait de la MDA sans le savoir depuis 2000... Il y a une volonté départementale de construire avec et pour les personnes handicapées et les personnes âgées, une vraie gouvernance, en s'appuyant sur les bonnes pratiques.

Marie-Thérèse ANDRIEUX considère dans tous les cas que ce qui se passe en 54 est regardé de près.

Le mot de la fin est donné par Vincent HAREL, qui se demande comment apporter pour les personnes âgées, la plus-value qui a été apportée en 2005 pour les personnes handicapées ; pour lui, c'est la réalité du territoire qui le fera.

Ateliers animés par l'URIOPSS, les services PA/PH et MDPH 54 autour de 3 thématiques :

-l'évolution des modalités d'accueil et d'information

-la complémentarité des dispositifs d'accueil et d'information PA/PH

-la mobilisation des informations au service du pilotage des politiques publiques

Les ateliers travaillent en parallèle sur les constats et propositions qui peuvent être formulées et restituées le 3 décembre lors de la journée de clôture. Les propositions doivent être classées en court, moyen et long terme.

La démarche est complétée par des recueil de post-it sur un tableau, ce qui permet de ne pas perdre de matière à réflexion.

La journée est officiellement clôturée par Madame Annie Sylvestri.

Le rapporteur,

Patrick FAIVRE

23 novembre 2015