

## NOUVEAU SCHEMA DEPARTEMENTAL DES PERSONNES HANDICAPEES

### Besoins des personnes en situation de handicap moteur vivant à domicile : éléments d'état des lieux

#### Introduction

L'Association des Paralysés de France (APF) et l'Association Française contre les Myopathies (AFM) sont deux associations nationales, qui accompagnent au quotidien des personnes en situation de handicap moteur. C'est donc tout naturellement que les délégations départementales de ces deux associations ont choisi de travailler ensemble en vue de faire remonter des éléments à partir des situations rencontrées dans l'accompagnement quotidien des personnes en situation de handicap du département, notamment chez elles.

Lors de la réunion du 16 janvier 2013 qui marquait le lancement de l'élaboration du nouveau schéma départemental des personnes handicapées, nous avons constaté que l'enquête prévue dans le diagnostic était organisée uniquement en direction des établissements et services. Or une partie importante des personnes en situation de handicap habite à leur domicile et ne sont accompagnées par aucun service.

Notre démarche a été étayée par l'expertise de plusieurs associations d'aide à domicile.

#### Rappel de la loi du 11 février 2005

La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées reconnaît que la personne est acteur de sa vie, qu'elle est habilitée à exprimer ses choix de vie. Elle pose le principe d'un droit à compensation du handicap inscrit dans le cadre de la solidarité nationale.

Ainsi, elle a instauré un droit à la compensation des conséquences du handicap reposant sur « **le projet de vie** » de la personne en situation de handicap et précisé que « *La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap **quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.*** »

*« Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse [...] de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté... »*

*« 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, formulés par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. »* (art. L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles).

La loi du 11 février 2005 repose donc sur quatre principes fondamentaux :

- le libre choix du mode et du projet de vie
- La compensation personnalisée des conséquences du handicap
- La participation effective à la vie sociale
- La simplification des démarches.

Elle place la personne handicapée au centre du dispositif puisque c'est sur la base d'une approche fondée sur les besoins et les choix de vie de la personne que les décisions la concernant sont prises. L'aide n'est plus « forfaitaire » mais « individualisée ».

## **I. Permettre aux personnes d'être acteurs et de réaliser leur projet de vie :**

### **1-1) Elaborer son projet de vie et être accompagné dans sa réalisation**

La loi du 11 février 2005 prévoit que l'équipe d'évaluation de la MDPH prenne en compte le projet de vie dans le plan personnalisé de compensation qui sera proposé aux personnes en situation de handicap ayant déposé une demande.

La rédaction d'un projet de vie demeure primordiale, même si elle s'avère facultative dans les textes, puisqu'elle permet de dépasser le cadre de l'instruction d'une demande administrative pour examiner cette demande dans un contexte plus global et y apporter ainsi la solution la plus pertinente.

L'article R 146-28 du CASF précise que l'accompagnement à la formulation du projet de vie est une des missions de la MDPH, mais cette démarche demeure trop peu développée et de nombreux projets de vie s'avèrent inexploitable pour l'élaboration du plan de compensation du handicap.

Il nous semble indispensable que la MDPH, dans ses missions, parte du projet de vie des personnes en situation de handicap pour **évaluer leurs besoins au plus près de leur projet de vie.**

Pour cela, il est important que la personne handicapée soit accompagnée par une personne qualifiée et formée aux méthodes d'entretien ainsi que par rapport à l'origine et la conséquence de son handicap (aider à préciser et ne pas formuler à la place de la personne).

Il est nécessaire d'aider les personnes en situation de handicap à s'approprier cette démarche de projet de vie et à leur fournir un accompagnement, dans les cas où elles le souhaitent, que ce soit pour le rédiger lors de la constitution de la demande ou lors de l'évaluation (première rédaction ou reformulation d'un projet déjà existant).

Cette démarche doit également viser au changement de culture initié par la loi du 11 février 2005 et participer à une meilleure définition des besoins le plus en amont possible et donc à une meilleure construction des réponses, en prenant en compte la réalité des besoins de la personne.

### Témoignages :

↳ Mme S vit seule dans une petite commune rurale. Elle est dépendante et se déplace en fauteuil roulant électrique. Elle bénéficie du soutien d'auxiliaires de vie mais le nombre d'heures octroyées ne couvre pas tous ses besoins et lui permet tout juste d'être aidée pour les principaux actes de la vie quotidienne. Mme S possède un véhicule adapté dans lequel elle peut monter directement en fauteuil électrique, mais elle ne peut pas le conduire. Elle a besoin d'une auxiliaire de vie pour conduire son véhicule et ainsi sortir de chez elle et de participer à des activités extérieures. Le plan de compensation qui lui a été proposé ne couvre pas ses besoins en vie sociale et Mme S est contrainte de limiter au maximum ses déplacements et ses activités, ce qui l'isole et ne donne pas la possibilité d'être une citoyenne à part entière.

↳ Mr F, atteint d'une maladie invalidante et évolutive, voit son autonomie de déplacement diminuer progressivement. Ce monsieur auparavant très dynamique et volontaire aimait beaucoup voyager. Aujourd'hui, il ne peut plus conduire ni partir seul en voyage et a besoin d'être accompagné par une tierce personne, ce qui représente un coût supplémentaire. Des organismes de vacances adaptées proposent des séjours "clefs en main" où tout est prévu et organisé afin que la personne en situation de handicap puissent voyager dans de bonnes conditions, tout en étant accompagnée. Ces voyages ont un coût plus élevé que des séjours ordinaires. Ils devraient pouvoir faire partie du projet de vie de Mr F, en étant pris en compte dans ses besoins par la MDPH qui pourrait proposer une prise en charge au titre de la PCH "aide exceptionnelle". Ce projet est partie intégrante de son projet de vie et doit être considéré comme prioritaire. Les besoins en vie sociale doivent être inscrits dans le plan de compensation, ce qui n'est pas son cas.

## **1-2) Etre accompagné dans la recherche de financements complémentaires à la Prestation de Compensation du Handicap pour financer les restes à charge**

La MDPH, dans ses missions doit **mettre en œuvre et accompagner la réalisation du projet de vie des personnes**. Pour ce faire, il est indispensable :

- qu'elle accompagne la recherche de financements complémentaires à la Prestation de Compensation du Handicap pour financer les restes à charge en matière d'aides techniques, d'aménagement du logement, du véhicule, de frais exceptionnels (loisirs, transport, aide humaine),

- qu'elle informe systématiquement de l'existence du Fonds de compensation (FDC), de ses conditions d'attribution et mette en place un formulaire de demande de FDC accessible à tous,
- que les commissions du FDC étudiant les dossiers soient régulières et suffisamment rapprochées dans le temps et qu'elles notifient rapidement leur réponse aux personnes concernées,
- qu'elle permette aux personnes qui souhaitent conserver l'ACTP de pouvoir bénéficier du Fonds de compensation afin de les accompagner dans la réalisation leurs projets.

### Témoignages :

↳ Mr E atteint d'une maladie invalidante et évolutive, a besoin d'acquérir une chaise de douche à hauteur variable électrique dont le coût est de 4 248 €. Mr E. dépose un dossier à la MDPH et obtient une PCH "aide technique" de 500 € le 24 mai 2012. Il lui reste 3 748 € à trouver pour financer sa chaise de douche. La MDPH ne donnera pas plus. Mr E devrait solliciter le Fonds de Compensation, cependant il n'est pas informé de son existence et de la démarche à suivre pour le solliciter. Avec le soutien du service régional de l'AFM, Mr E sollicite le Fonds de Compensation par écrit. Son dossier passera en commission seulement le 15 octobre 2012 et il recevra la notification le 27 novembre 2012, soit 6 mois après l'obtention de la PCH ! Avec l'aide du service régional de l'AFM, Mr E va solliciter sa mutuelle et sa caisse de retraite qui lui accorderont une aide supplémentaire.

↳ Mme C atteinte d'une maladie invalidante et évolutive avait besoin de faire aménager sa cour pour la rendre accessible en fauteuil roulant et de faire motoriser son portail d'entrée. Le coût du projet s'élevait à 12 353,33 €. Mme C a pu bénéficier d'une PCH « aménagement du logement » de 6 960,75 € en date du 1<sup>er</sup> mars 2008, d'un financement de l'ANAH de 4 000 €. Il lui restait à sa charge 1 392,58 €.

Sur les conseils du service régional de l'AFM, Mme C a fait une demande écrite auprès du Fonds de Compensation ainsi qu'auprès de sa caisse de retraite complémentaire, ce qui lui a permis de clore la recherche de financement et de commencer ses travaux.

## II. Une limite à la réalisation du projet de vie : le reste à charge pour le financement des aides humaines.

Aujourd'hui, le montant horaire de la PCH attribué par le Conseil général n'est pas en adéquation avec le prix de revient des services prestataires agréés. Ces services facturent pas conséquent aux usagers un tarif supérieur à celui de la PCH : voir document d'analyse ci-après.

Il en est de même pour les auxiliaires de vie en emploi direct puisque des dispositions du code du travail ne sont pas prises en compte dans le calcul de la PCH : licenciement,



hospitalisation longue durée de la personne en situation de handicap mettant un terme provisoire au contrat de travail, médecine du travail, frais de formation des employées...

Ceci a pour conséquence de laisser un coût à la charge des personnes bénéficiant d'une aide humaine, coût dont le montant a fortement augmenté au cours de ces dernières années.

Ainsi dans l'Indre, nous constatons qu'un nombre croissant de personnes vivant à domicile ont des difficultés pour financer leur aide humaine. Ces personnes ont un niveau de ressources faible (AAH pour la plupart) et le financement de ce reste à charge ne peut se faire aujourd'hui qu'au détriment d'autres dépenses essentielles (alimentation ou dépenses de santé).

Certaines n'ont d'autre choix que de diminuer le nombre d'heures d'intervention, au détriment de leur sécurité et de celle des aidants familiaux et/ou de l'entourage – lorsqu'ils existent. D'autres tentent de faire face comme ils peuvent au reste à charge mais envisagent de se diriger vers un établissement si leur participation continue d'augmenter, ce qui est totalement contraire à leur projet de vie.

D'autres enfin ont recours à des Services de Soins Infirmiers à Domicile pour effectuer une partie des tâches relevant de l'aide humaine telles que définies par le décret n° 2004-613 du 25 juin 2004. En effet, ce service étant entièrement financé par la sécurité sociale, il n'a pas d'impact sur le budget des personnes. Cependant, les SSIAD effectuent des actes relevant du soin et leurs horaires d'intervention sont peu adaptés à une vie à domicile ouverte vers l'extérieur.

Comme pour l'APA, il est souhaitable que le montant du tarif horaire de la PCH soit réévalué positivement chaque année. Ceci permettra de mieux couvrir le prix de revient des heures d'aide humaine et d'assurer et de renforcer la formation des aides à domicile en matière d'aide et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Dans les départements limitrophes, en prestataire, on constate que le Loiret propose une PCH à 19,23 €, le Loir et Cher une PCH à 19,56 € et l'Indre et Loire, une PCH à 18,20 €.

### ANALYSE DU COUT DE REVIENT DES INTERVENTIONS D'AIDE A DOMICILE

**Sources : ADEXXIA, ADMR 36, A.D.S. Saint-Benoît, A.F.D., Aide à Dom 36, ASMAD, Familles Rurales de l'Indre, Mieux Vivre Saint-Gauthier.**

Les associations et entreprises d'aides et de services à domicile sont depuis plusieurs années des acteurs incontournables de la prise en charge à domicile de la personne en situation de handicap.

Cette prise en charge mise en valeur à la fin de l'année 2009, à 17,59 € / h par la MDPH, n'a pas évolué, elle est toujours à 17,59 € en 2013, alors que les besoins des personnes sont plus précis et que les personnels sollicités pour intervenir sont de plus en plus diplômés et qualifiés.

En parallèle, l'APA dont l'aide est destinée principalement à régler les frais d'aide à domicile pour une personne âgée dépendante, à hauteur de 18 € / h en 2009, se monte à 19,60 € en 2013.

Sans opposer les personnes âgées dépendantes aux personnes en situation de handicap, les services d'aide à domicile font intervenir le même personnel et sollicitent leurs services administratifs de la même manière, avec un coût de revient de l'intervention similaire.

L'augmentation du coût d'une intervention auprès d'une personne en situation de handicap depuis 2009, peut s'expliquer par deux facteurs, une augmentation du coût direct de l'intervention et des coûts indirects de structure.

**Les coûts directs (évolution 2009-2013) :**

	SURCOUT MOYEN
Evolution des salaires selon convention collective	+ 2 €
Complémentaire santé	+0,20 €
Frais de trajet et déplacement	+ 0,30 €
Taxes supplémentaires (taxe transport...)	+ 0,20 €

**Les coûts indirects (évolution 2009-2013) :**

	SURCOUT MOYEN
Fin de l'exonération de la cotisation accident de travail	+ 0,35 €
Fin de l'exonération de charges sur le personnel administratif	
Qualité de service (évaluation externe et certification)	+ 0,10 €
Charge des IRP	+ 0,15 €
Infrastructure matérielle (loyer, achat petit matériel...)	+ 0,60 €

L'ensemble de ces coûts, différents selon les structures, n'est pas reconnu dans le tarif PCH et produit du déficit budgétaire.

Dans le cadre d'une gestion équilibrée des structures, et dans un milieu de plus en plus concurrentiel et réglementé, les services d'aides à domicile se trouvent dans l'obligation de facturer un différentiel aux bénéficiaires de la PCH, comme il est déjà pratiqué depuis plusieurs années pour les bénéficiaires de l'APA.

**Témoignages :**

↳ *Atteinte d'une maladie évolutive, Mme B. perçoit une pension d'invalidité et une majoration tierce personne. Elle fait intervenir une association d'aide à domicile en mandataire, sachant qu'elle a besoin d'environ 75 heures par mois. L'augmentation du reste à charge l'a obligée à réduire le nombre d'heures d'intervention pour passer aux environs de 60 heures.*

*Depuis trois ans, elle dépense davantage que ce qu'elle perçoit mensuellement. Elle peut demeurer à domicile car elle avait quelques économies, mais elle ne sait pas combien de temps cela pourra durer. Elle précise que « la chance que j'ai – si on peut parler d'une chance – c'est que ma maladie va faire que je ne vais pas vivre vieille car sans cela, je ne serais bientôt plus en capacité de payer mon aide à domicile. »*

↳ Ayant fait le choix de vivre à domicile, Mr L. bénéficie de 280 heures d'aide humaine par mois. La facture des interventions, qui sont réalisées par une association d'aide à domicile, représente environ 500 € de reste à charge par mois. Ne pouvant pas faire face à ce coût et ne pouvant pas diminuer son nombre d'heures, il se trouve dans l'obligation de changer régulièrement de prestataire (entreprises proposant des prix d'appel) pour rechercher constamment des interventions à moindre coût, au détriment de la qualité du service. De plus, ceci entraîne un roulement du personnel et oblige à réexpliquer avec chaque nouveau salarié les habitudes de vie et les spécificités de l'intervention.

↳ Mme L, 69 ans, est atteinte d'une maladie invalidante et évolutive. Elle est dépendante pour les principaux actes de la vie quotidienne et se déplace en fauteuil électrique. Elle vit seule à domicile dans une commune rurale. Elle bénéficie d'une majoration tierce personne (54 h par mois) et d'une PCH "aide humaine" (31 h par mois) qui lui permet d'employer des auxiliaires de vie en prestataire, ainsi que du passage du SSIAD. Malgré, cela le nombre d'heures attribuées ne couvre pas tous ses besoins et elle se retrouve trop souvent seule dans la journée, sans possibilité de pouvoir sortir ou se rendre aux toilettes. De plus, la facturation du service prestataire dépasse tous les mois le montant des aides dont elle bénéficie pour rémunérer ses tierces personnes. Tous les mois, elle doit supporter un surcoût compris entre 75 et 83 € ce qui est une somme très importante pour ses revenus (800 € par mois).

### **III. Mieux connaître les besoins des personnes handicapées et prendre en compte les spécificités des handicaps :**

#### **3-1) Etendre l'offre en matière de Service d'Accompagnement Médico-Social des Adultes Handicapés (SAMSAH) à l'ensemble du département.**

Les SAVS et les SAMSAH constituent une offre d'accompagnement relativement nouvelle, qui offre aux personnes handicapées la possibilité d'être maintenues en milieu ordinaire de vie. Ces services ont commencé à se développer suite à la parution du décret du 11 mars 2005 en définissant les modalités de fonctionnement.

Ces services permettent aux personnes handicapées, quel que soit le territoire où elles résident, de trouver une réponse « service » de proximité, correspondant à leur besoin et permettant d'accompagner la personne au plus près de son projet de vie.

Le SAMSAH d'Issoudun est polyvalent, proposant un accompagnement qui, en s'appuyant sur un large réseau de professionnels et d'associations, répond aux besoins spécifiques des personnes en situation de handicap moteur. Mais il n'intervient que sur la moitié du département.

Compte-tenu de la pertinence et de l'utilité de ce service et pour éviter que cette disparité territoriale ne perdure, il convient d'élargir le nombre de places d'accompagnement afin de permettre à chaque personne en situation de handicap moteur de bénéficier d'un accompagnement médico-social adapté en proposant par bassin de vie, un SAMSAH "handicap psychique" et un SAMSAH "handicap physique".

De plus, il serait nécessaire de spécialiser certains SAMSAH et SAVS à l'accompagnement professionnel et l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes.

Enfin, il faut souligner que le service d'accompagnement ne se limite pas aux SAMSAH et aux SAVS mais que nous (APF et AFM) intervenons également comme des partenaires et des relais indispensables, lorsque l'accompagnement réalisé par les services s'arrête ou lorsqu'il est inexistant.

### Témoignage :

↳ *Mr P, 52 ans, vit à domicile avec sa femme et sa fille. Mr P, ainsi que sa fille sont atteints d'une maladie invalidante et évolutive. Il souffre de troubles psychiatriques graves, est extrêmement fatigué car sous ventilation 24h/24h avec une perspective de trachéotomie à venir dont il ne veut pas. Il souffre tant physiquement que psychiquement, tente tant bien que mal de porter sa famille à bout de bras, lutte pour ne pas sombrer malgré un grand désir d'en finir. Le soutien d'une équipe pluridisciplinaire d'un SAMSAH aurait permis à Mr P d'être mieux accompagné et soutenu, de coordonner les professionnels de proximité, tout en lui permettant de prendre les décisions les plus favorables pour lui et sa famille. N'ayant pas de SAMSAH de proximité, Mr P s'isole, se renferme sur lui, déprime, ne construit plus aucun projet de vie et toute sa famille va extrêmement mal.*

### **3-2) Adapter qualitativement et quantitativement l'offre de SSIAD aux besoins des personnes handicapées**

Les SSIAD « handicap » tels qu'ils existent actuellement sont souvent issus des SSIAD prenant en charge les personnes âgées, ce qui génère des manques de formation pour du personnel habitué à ne prendre en charge que des personnes âgées.

Il est important :

- d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes handicapées par les SSIAD,
- de travailler sur la clarification des champs de compétences SSIAD / SAMSAH / Service d'auxiliaires de vie et sur la répartition des champs d'intervention,
- de ne pas faire intervenir systématiquement le SSIAD à la place d'un service d'auxiliaire de vie pour diminuer le coût mais plutôt pour répondre précisément aux besoins d'aide humaine identifiés, en réponse aux besoins en matière de soins de la personne,
- d'élargir les amplitudes horaires d'intervention pour coller au plus près des besoins des personnes,
- d'augmenter leur couverture géographique et leur capacité.



### Témoignage :

↳ Mme G, habite seule dans une commune rurale. Elle est dépendante pour la plupart des activités de la vie quotidienne et se déplace en fauteuil roulant électrique. Son besoin en aide humaine est important sur une journée. Elle s'est vue attribuer une prestation de compensation "aide humaine" pour financer l'intervention en prestataire d'auxiliaires de vie, mais pour en diminuer le coût, la MDPH lui a imposé dans son plan de compensation le passage du SSIAD. Celui-ci intervient le matin et le soir. Les horaires sont très variables et Mme G a besoin d'une intervention du SSIAD pour se lever, aller aux toilettes ou se laver. Elle n'a aucune liberté d'action et dépend des horaires du service ce qui extrêmement frustrant lorsque l'on est une femme dynamique, souhaitant gérer son quotidien au plus près de ses besoins, avec l'envie de sortir et de participer à des activités extérieures qui peuvent avoir lieu en soirée.

### **3-3) Sensibiliser et informer le grand public sur les situations de handicap**

Des actions de sensibilisation sont réalisées par les Associations à vocation médico-sociale et/ou sportives, généralement en lien avec la Direction Départementale de la Cohésion Sociale et de la Protection des Populations.

Il nous semble que le Conseil Général et la MDPH ont un rôle majeur à jouer dans la sensibilisation et l'information du grand public. Au-delà de la communication faite autour du budget, il conviendrait d'améliorer la visibilité des actions réalisées pour faire connaître et reconnaître les besoins des personnes en situation de handicap.

L'information et la sensibilisation autour du handicap, en dédramatisant son approche, en contribuant à modifier le regard porté, sont essentielles. Le manque d'information sur les différents handicaps est encore trop important, notamment chez les jeunes.

Le handicap n'est pas connu dans toutes ses dimensions par le monde de l'enseignement ainsi que par celui de l'entreprise.

Il est important de contribuer à modifier le regard porté sur le handicap :

- En favorisant les actions de sensibilisation aux différentes situations de handicap
- En mettant en valeur les ressources et réussites des personnes handicapées

Cela peut passer par la réalisation de manifestations, colloques, débats, rencontres sur le thème du handicap, sensibilisation des jeunes, sensibilisation du monde de l'entreprise sous l'angle de l'action collective (colloques, débats...) comme de l'action individuelle (parrainages, référents handicap...).

Il est important de donner une image positive du handicap en mettant en valeur les réussites des personnes handicapées du département : impulser ou appuyer des manifestations mettant en valeur les réussites sportives, artistiques... des personnes handicapées.

### **3-4) Construire une grille de lecture des documents et dossiers partagée entre la MDPH et les acteurs intervenant dans le champ du handicap**

Nous souhaitons que puissent être instaurées des rencontres régulières instituant un partenariat entre les acteurs du champ médico-social - y compris les associations représentant les usagers - et les professionnels de la MDPH. Ces rencontres viseraient à élaborer des outils de diagnostic communs partant des besoins de la personne et permettrait d'évaluer la pertinence de ces outils.

## **IV. Faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à une offre en matière d'habitat adaptée et diversifiée :**

### **4-1) Renforcer la collaboration avec les bailleurs sociaux afin de faciliter l'adéquation entre offres et demandes en matière de logements adaptés**

La création d'une plate-forme de recensement des offres en matière de logement adapté était déjà inscrite dans le précédent schéma. Force est de constater que la mise en relation de l'offre et de la demande en matière de logement adapté reste problématique aujourd'hui dans notre département.

Nous avons constaté que l'attribution d'un logement adapté au handicap de la personne dans le parc social requiert plus de temps qu'une demande ordinaire. Des difficultés spécifiques existent pour l'attribution de logements adaptés.

Les bailleurs sociaux exposent les difficultés à recenser les personnes en situation de handicap en demande de logement adapté. On connaît mal la demande et les bailleurs connaissent mal les spécificités de leur parc. L'offre et la demande ne sont donc pas en adéquation.

Il est donc nécessaire d'agir sur le recensement de la demande et de la rapprocher de l'offre. Le rôle des commissions d'attribution dans cette régulation est à étudier.

Dans le parc privé également, il n'y a pas de recensement de logements adaptés.

Des outils existent et des actions de ce type sont en cours en Région Centre. Il convient de recenser de manière précise les logements adaptés, d'une part et les besoins des personnes en situation de handicap en recherche d'un logement d'autre part, afin de rationaliser l'affectation des logements adaptés.

Ceci permettra également de réduire les délais d'attente pour certaines situations d'urgence (retour à domicile après une hospitalisation et/ou un séjour dans un centre de rééducation notamment). En effet, certaines personnes en situation de handicap préfèrent aujourd'hui ne pas évoquer leur situation pour ne pas ajouter de contraintes à la demande.

Il est par conséquent indispensable d'agir à plusieurs niveaux :

- Centralisation des demandes de logements adaptés intégrant les critères spécifiques,
- Recensement précis de l'offre de logements adaptés et accessibles,
- Diffusion des programmes de logements subventionnés en fin de travaux afin d'agir sur les commissions d'attribution communales,
- Partenariat avec la MDPH et les services sociaux du Département pour faire émerger les besoins et adapter au mieux les réponses.

### Témoignages :

↳ Mr J, 42 ans, divorcé, est atteint d'une maladie évolutive et invalidante. Il ne travaille plus. Il vit avec son fils aîné et reçoit sa fille un week-end sur deux et les vacances scolaires. Il a dû vendre la maison familiale, un plein pied. Il a recherché un appartement T3 sur Châteauroux. Malgré ses difficultés à la marche et pour monter les escaliers, et après plusieurs propositions de l'office HLM, il n'a pu obtenir qu'un appartement au 1er étage sans ascenseur qui correspond à son budget. Il doit donc monter et descendre une quinzaine de marches tous les jours, ce qui ne répond pas à ses besoins et limite considérablement ses sorties.

↳ Mr T, 52 ans, vit dans une maison HLM à Issoudun depuis de nombreuses années, avec sa femme et sa fille. Son appartement est extrêmement petit, non accessible, avec un étage où se situent les chambres et la salle de bain. Mr T marche de plus en plus mal et ne peut pratiquement plus monter son escalier. Il s'agrippe à la rampe et monte souvent à genoux. Sous oxygène, il arrive extrêmement essoufflé à l'étage, avec comme seul objectif de s'allonger sur son lit. Il ne monte et ne descend qu'une fois par jour pour s'économiser. Il aurait besoin d'utiliser un fauteuil électrique mais celui-ci ne pourra pas passer dans l'appartement beaucoup trop petit. Il souhaiterait changer de logement mais rester sur Issoudun. Aucune de ses demandes n'a pu aboutir à ce jour faute d'un parc immobilier adapté et accessible sur ce secteur et répondant à ses besoins.

## **4-2) Développer de nouvelles formes d'habitats offrant des solutions intermédiaires entre domicile et établissement**

Nous constatons des besoins grandissants en matière de nouvelles formes d'habitat proposant un accueil qui constituerait un compromis entre habitat « classique » et établissement. Différentes alternatives se développent actuellement : habitat regroupé, foyer logement, maison des quatre ou maison des cinq...

De nouvelles formules restent à expérimenter dans notre département pour répondre aux attentes des nombreuses personnes qui ne se sentent pas en capacité de vivre seul à domicile mais ne souhaitent pas intégrer un établissement.

### Témoignage :

↳ Mr S. vit à domicile de ses parents depuis la survenue de son handicap, il y a une cinquantaine d'années. Depuis le décès de son père, il vit seul avec sa mère, âgée de plus de 80 ans, qui lui apporte une aide pour les gestes de la vie quotidienne. Mr S. est inquiet quant à l'avenir car il ne sent pas capable de vivre seul à domicile directement du jour au lendemain. Pour autant, il ne souhaite en aucune façon aller vivre dans un établissement. Mr S. a formulé ses besoins dans le cadre d'un groupe de travail mis en place par l'APF : il souhaiterait trouver une formule intermédiaire, de type « habitat regroupé » ou

*« collocation » - formule qui lui permettrait de conserver son indépendance tout en se sentant en sécurité - et en restant dans le département où se trouve ses proches et ses amis.*

## **V. Améliorer l'accès à l'emploi et à la formation des personnes en situation de handicap :**

Dans l'Indre, nous nous heurtons à l'insuffisance de dispositifs pour accompagner les personnes reconnues travailleur handicapées dans leur recherche d'emploi. Ainsi, beaucoup de personnes ne peuvent plus occuper leur poste de travail après la survenue du handicap, elles peuvent alors être licenciées pour inaptitude.

Ces personnes auraient besoin d'un suivi et d'un accompagnement spécifique pour définir un nouveau projet professionnel et être aidées dans leurs recherches d'emploi et beaucoup n'ont pas accès aux dispositifs existants car elles sont considérées comme étant trop éloignées de l'emploi. Elles se trouvent alors sans solution institutionnelle et doivent mener seules la construction d'un nouveau projet professionnel et/ou leur recherche d'emploi.

D'autre part, lorsqu'elles obtiennent de la MDPH une RQTH et sont invitées à entrer en contact avec Pôle Emploi et Cap Emploi. Il arrive que ces deux organismes refusent de les inscrire au motif que ces personnes, du fait de leur pension d'invalidité de 2<sup>ème</sup> catégorie, ne sont pas en capacité d'occuper un poste de travail quel qu'il soit. Elles se trouvent donc totalement démunies et déstabilisées par des injonctions et des décisions qui leur paraissent contradictoires.

### **Témoignage :**

*↳ Mr D. a été licencié de son poste pour inaptitude, suite à la survenue de son handicap. Bénéficiaire d'une pension d'invalidité de 2<sup>ème</sup> catégorie, il a été reconnu travailleur handicapé et a été orienté vers Cap Emploi. Lorsqu'il s'est présenté à Pôle Emploi pour faire valoir ses droits aux ASSEDIC, le conseiller qui l'a reçu a refusé de l'inscrire, considérant que les conséquences de son handicap n'étaient pas compatibles avec le fait d'occuper un poste de travail. Il en a été de même à Cap Emploi où l'on a refusé de l'inscrire au motif qu'il était bénéficiaire d'une pension d'invalidité de 2<sup>ème</sup> catégorie, considérant qu'il était par là-même dans l'incapacité d'exercer une activité professionnelle. Aujourd'hui, alors qu'il souhaiterait reprendre une activité professionnelle et qu'il aurait besoin de définir un nouveau projet professionnel prenant en compte son handicap, Mr D. se trouve livré à lui-même et n'a accès à aucun dispositif d'accompagnement vers l'emploi.*



## VI. Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap :

Les réformes sociales récentes (franchises médicales notamment) et l'augmentation des frais de santé (mutuelles) pèsent lourdement sur l'accès aux soins de première nécessité des personnes en situation de handicap, dont une grande partie n'ont pas les ressources suffisantes pour cotiser à une mutuelle, voire même accéder au dispositif d'accès à la CMU-C (rappelons que les bénéficiaires de l'AAH ne peuvent pas accéder à la CMU en raison du plafond).

De plus, les bénéficiaires de l'AAH ne sont pas toujours informés de la possibilité de bénéficier d'une Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé. Régulièrement des personnes nous informent qu'ils ont renoncé à avoir une mutuelle, faute d'information sur ce dispositif.

Nous rencontrons également un nombre croissant de personnes qui renoncent à l'accès à certains soins pour des questions de ressources financières.

Ce phénomène est aggravé par les difficultés liées à l'accessibilité, ainsi que par la désertification médicale avec la pénurie de certaines catégories de professionnels de santé.

### Témoignages :

↳ *Atteints chacun de maladies entraînant un suivi médical très régulier, des soins quotidiens et des périodes d'hospitalisation régulières, Mr H. et Mme C. se trouvent aujourd'hui dans l'impossibilité de faire face à leurs dépenses de santé. Ainsi, Mr H. a renoncé à certains soins, en a reporté d'autres et ne se rend pas aux visites auprès des spécialistes qui le suivent car il n'est pas en mesure de faire l'avance des frais médicaux qu'ils réclament. Mme C. quant à elle s'est vue dans l'obligation de remplir un dossier de surendettement car elle ne pouvait pas régler des dettes faisant suite à des périodes d'hospitalisation au cours desquelles sa couverture sociale avait été suspendue sans qu'elle en soit informée.*

## VII. Favoriser l'ouverture à la vie sociale et culturelle des personnes handicapées :

### **7-1) Informer les personnes en situation de handicap de l'existence du volet « Vie Sociale » dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap**

Nous avons constaté que les personnes déposant ou ayant déposé une demande de Prestation de Compensation du Handicap n'étaient souvent pas informées de l'existence d'un volet « Vie Sociale ». De ce fait, elles n'en formulaient pas la demande, alors même qu'elles avaient des besoins et des souhaits en matière de participation à la vie sociale.

Il nous semble par conséquent important de mieux informer les personnes en situation de handicap et leur famille du contenu des différents volets de la PCH, afin qu'ils puissent formuler l'ensemble des demandes répondant à leurs besoins.

## 7-2) Développer l'amplitude horaire des services d'aide à domicile

Peu de services d'aide à domicile dans le département propose aujourd'hui une offre du type « lever tôt » ou « coucher tard ». De ce fait, les personnes en situation de handicap qui ont besoin de l'intervention d'une aide à domicile pour se coucher sont limitées lorsqu'ils veulent sortir le soir.

De même, il est difficile pour les personnes travaillant ou ayant des engagements – par exemple de type associatif – de parvenir à s'organiser lorsqu'elles doivent partir très tôt le matin.

## 7-3) Améliorer l'accessibilité des transports publics

En matière de transports, il existe une fracture importante sur le territoire de l'Indre entre zones rurales et zones urbaines, les premières étant défavorisées par rapport aux dernières, et plus particulièrement en ce qui concerne les transports.

D'une manière générale, il n'existe pas de continuité et de cohérence dans l'offre de transport présente dans le Département.

En tant qu'Autorité Organisatrice de Transport, le Conseil Général, qui a pour mission l'organisation des transports routiers non urbains de personnes et des transports scolaires hors périmètre urbain, est particulièrement concerné par les problématiques d'éloignement en zone rurale. C'est à ce titre qu'une réflexion sur une prestation équilibrée entre le milieu rural et urbain doit être engagée, et assurer ainsi la continuité de la chaîne du déplacement demandée par la loi de 2005.

### Témoignages :

↪ Mme C, habite dans une commune du sud du département de l'Indre, à 45 km de Châteauroux. Atteinte d'une maladie évolutive et invalidante, elle ne peut plus conduire et se retrouve très isolée chez elle, son mari travaillant toute la journée.

Elle aimerait participer à différentes activités et réunions associatives sur Châteauroux, mais le transport adapté de l'Indre ne peut pas lui proposer un service à la carte ou du moins un service qui offre une certaine souplesse dans les horaires. Elle ne peut bénéficier que d'un aller le matin, vers 10 h et d'un retour le soir vers 17 h. Mme C. est donc contrainte de rester chez elle où elle déprime peu à peu et s'isole de plus en plus.

↪ Mr H est une jeune homme de 19 ans qui habite le sud du département. Il se déplace en fauteuil roulant électrique. Il ne conduit pas et se déplace essentiellement avec en véhicule adapté, avec ses parents. Il poursuit des études supérieures et aimerait pouvoir sortir certains soirs avec ses camarades sur Châteauroux et se rendre ainsi aux spectacles, au cinéma, en boîte de nuit ou à des soirées privées. Malheureusement, il n'existe aucun transport adapté sur l'Indre qui assure un transport en soirée permettant aux personnes en situation de handicap de sortir et d'avoir une vie sociale nocturne, ou même simplement en soirée.

## VIII. Apporter un soutien aux aidants ainsi qu'aux parents vieillissants

Le rôle de l'aidant familial est un rôle qui demande beaucoup de temps et d'énergie. Cette fonction doit parfois être conciliée avec une activité professionnelle ou des charges de famille.

L'accompagnement d'une personne en situation de handicap demande à l'aidant d'être vigilant sur le maintien de ses activités personnelles. L'aide apportée englobe de nombreux aspects: soins, nursing, accompagnement à l'éducation, à la vie sociale, aide au niveau des démarches administratives.

Les aidants des personnes handicapées éprouvent souvent un sentiment d'isolement, lié soit à la rupture progressive avec l'environnement social, soit aux difficultés ou impossibilité à en parler avec l'entourage.

Des dispositifs existent mais ils pourraient être mis en réseau (CPAM, associations...). Il faudrait en complément développer d'autres dispositifs permettant aux parents ou aux proches (famille, conjoint, ami, voisin, frère, sœur...) de souffler, d'avoir des temps de répit pour pouvoir continuer à exercer une activité professionnelle et sociale. Il peut s'agir aussi d'assurer un accompagnement progressif vers un relais institutionnel.

Il n'est pas toujours possible de préparer et/ou d'anticiper la sortie du foyer familial de la personne en situation de handicap. Celle-ci se déroule souvent dans l'urgence, au moment de l'hospitalisation ou du décès des aidants naturels.

Il faut pouvoir également proposer en urgence des places dans des établissements médicalisés autres que les EHPAD, d'autant plus si l'âge et le niveau de dépendance de la personne handicapée ne justifie pas l'entrée dans une structure médicalisée pour personnes âgées.

Pour préserver l'équilibre psychologique des aidants et les accompagner, il est souhaitable de mettre en place des lieux de ressourcement ainsi que des référents qui les soutiennent et leur permette de co-construire leurs projets de vie.

### Témoignages :

↳ *Mr R, 65 ans, s'occupe tous les jours de sa femme, âgée de 62 ans, atteinte d'une maladie évolutive et invalidante. Il est soutenu par le SIAD et des auxiliaires de vie quelques heures par jour, mais la charge quotidienne est importante, lui laissant peu de répit et de temps disponible pour lui. Il s'épuise, car il est seul toutes les nuits pour s'occuper de sa femme qui se réveille très fréquemment pour demander de l'aide. Elle ne souhaite pas faire de séjour dans une structure de répit, voir passer une journée en accueil temporaire. Mr R n'ose pas l'obliger à ce répit et subit sans rien dire, limitant ses sorties, réduisant ses activités sociales et les relations avec les amis et la famille. Il ne souhaite pas participer au groupe de paroles des aidants, n'en voyant pas l'intérêt immédiat et ne sachant pas comment s'organiser pour avoir un relais auprès de son épouse.*

↳ *Mr et Mme B, sont parents d'un adulte de 42 ans, lourdement handicapé, trachéotomisé, vivant à leur domicile. Ils assurent seuls la charge de ce fils dépendant, 24h/24H. Le plan de compensation les*

*dédommagement au titre des aidants familiaux, mais ne prend pas en compte le besoin de souffler, de prendre du temps pour soi, de se faire relayer.*

*Ses parents n'osent pas se faire remplacer ou introduire une tierce personne pour les aider, même quelques heures par mois. Ils supportent la charge quotidienne que cela représente, Mme B prend des médicaments pour dormir et tenir le coup, son mari la relaye la nuit. L'idée d'employer une auxiliaire de vie pour prendre le relais de temps en temps mûrit progressivement, mais se heurte à la difficulté de trouver du personnel formé aux aspirations endotrachéales.*

↳ *Mme E, 50 ans, atteinte d'une maladie neuromusculaire, est hospitalisée en urgence en service de réanimation, après une décompensation respiratoire sévère. Elle y restera plus de 4 mois sous ventilation. Son état nécessitant une trachéotomie, celle-ci sera finalement réalisée après de nombreuses concertations médicales au bout de ces 4 mois. Avec sa trachéotomie, elle ne peut pas rentrer chez elle dans l'immédiat faute d'aménagement suffisant et d'une aide humaine adaptée. Une recherche d'établissement spécialisé est activement faite, mais aucune place n'est disponible à proximité du domicile. Mme E sera finalement transférée dans un EHPAD où elle décède au bout d'une semaine.*

↳ *Mr H, 68 ans, s'occupe de sa femme handicapée, âgée de 62 ans. Malgré la présence du SSIAD et d'auxiliaires de vie, Mr H fatigue et peine de plus en plus à gérer le quotidien. Il souhaiterait que sa femme puisse bénéficier d'un accueil temporaire dans la semaine qui lui permette de souffler un peu. La seule structure de proximité qui puisse accueillir sa femme à la journée est une maison de retraite et l'établissement n'a pas convenu à son épouse qui ne souhaite pas faire partie d'un groupe de personnes âgées, pour la plupart atteintes de la maladie d'Alzheimer.*

## Conclusion

Ce travail collectif ne prétend en aucun cas être exhaustif. Il vise à partager nos constats et nos réflexions. Il a pour objectif majeur de contribuer à l'élaboration du nouveau schéma départemental des personnes handicapées.

Il acte de notre volonté et de notre disponibilité pour contribuer à la définition des actions à mener en direction des personnes en situation de handicap au cours de cinq prochaines années dans notre département.

*Monsieur David DECHAMBRE  
Représentant de la Délégation APF 36*

*Madame Sarah ETIEVE  
Directrice de la Délégation APF 36*

*Madame Christine FOULATIER  
Déléguée AFMTéléthon 36*

*Monsieur Etienne DUBRON  
Directeur du service régional Centre  
AFMTéléthon*