

COLLOQUE

MERCREDI 13 Novembre 2013

Lieu : BAIE MAHAULT : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et Centre de Ressources d'Informations et de Conseils sur les Aides Techniques (CRICAT)

09h00 Accueil et ouverture du colloque par Alexandre BOUNET, Président de l'AGSPH,

Ouverture et présentation par Mme Lise DOLMARE.

Elle a parlé de la notion d'inclusion. Pour elle : « *L'handicap ne doit plus en être un* ».

Discours d'ouverture par le Président de l'AGSPH :

« Bienvenue à tous : Il remercie de leur présence le Directeur de l'ARS, M. MALATERE, M. DUPILLE, les Présidents d'Association, Délégation de Grand-Bourg de Marie-Galante, M. Hubert GEORGES de la GIHP ».

« *L'AGSPH a voulu faire quelque chose de bien* ».

Il demande de faire en sorte que ces 3 journées soient une occasion rare pour faire valoir les droits des personnes en situation de handicap

L'inclusion est une question de respect des droits de l'homme. C'est pour lui quelque chose de fondamentale.

La société doit pouvoir accepter ces différences.

Depuis Février 2000, l'AGSPH mène ce combat et cherche à améliorer les conditions de vie des usagers à travers l'accompagnement des 2 Services : SAVS et CRICAT.

Le développement des actions collectives n'est pas facile et les dirigeants de l'AGSPH ont su convaincre les autorités de tarification du bien-fondé de cette action.

Les 3 objectifs majeurs du Colloque :

- Réfléchir sur l'autonomie des usagers
- Confronter nos pratiques professionnelles notamment sur les Aides Techniques, l'Aménagement du Logement, les diagnostics d'aménagement du domicile et les lieux publics

- Développer le travail de réseau avec les différents acteurs, élus et personnes handicapées de la Guadeloupe

Grand moment d'échange de pratiques et il est ravi que nous puissions collaborer avec la Martinique, la Guyane et la France hexagonale.

Il remercie les financeurs ainsi que les sponsors et déclare ouvert les travaux du Colloque.

Discours du Parrain, M. Jean-Pierre FERTE, Journaliste RCI et agent du Conseil Général :

Mr a évoqué son vécu et rappelle que durant les années 90, il a déjà eu l'occasion de collaborer avec Mr GRANDISSON.

Il précise que les premiers acteurs sont les usagers.

Il relate le fait que le « handicap » vient du terme appliqué dans les paris hippiques, et plus précisément *au cheval performant ayant gagné plusieurs courses.*

Cela lui a donné une force mentale, pour lui « le mot impossible n'existe pas », indique qu'il faut croire en soi et qu'il ne faut pas hésiter à tout changer.

Il a contribué à créer une association et a pu obtenir une régularisation pour la conduite de side-car ; Il a été le premier en Guadeloupe à obtenir une Licence pour faire des compétitions de motos.

Il encourage les usagers à montrer ce qu'ils savent faire et à se battre.

Il déclare que c'est un véritable plaisir pour lui d'être parrain de ce colloque.

Discours de M. GRANDISSON : Directeur des Services de l'AGSPH :

Le Directeur remercie le personnel de l'AGSPH pour leur implication dans le projet et salue le témoignage fervent de Monsieur FERTE.

Il relate l'histoire de l'AGSPH depuis 2000 : Explique qu' « à force de conviction » et de négociations avec les Autorités de Tarification, les dirigeants ont pu créer les 2 Services.

Il rappelle les missions des 2 Services :

- Le SAVS s'occupe des Personnes Handicapées moteur âgées de 20 à 60 ans, notifiés par la MDPH. L'équipe est composée de 8 agents.
- Le CRICAT contribue à rendre les Personnes Handicapées autonomes et travaille aussi avec les personnes âgées. Il y a 8 agents.

Il mentionne la grande technicité du personnel.

L'objectif est de rendre autonome les usagers dans tous les aspects de la vie quotidienne en accord avec la Loi du 11 février 2005.

Il évoque la notion de citoyenneté et relate l'histoire des projets de vie des usagers et relate notamment celui de M. UNAUI, ses péripéties et le fait qu'il soit devenu membre de l'AGSPH.

Il souhaite créer deux pôles pour répondre à la montée en charge du CRICAT :

- Un Pôle Personnes Agées

- Un Pôle pour les Personnes en situation de handicap.

Discours de Mme Maryse JEAN, Directrice de la MDPH :

Mme dit qu'on peut constater des avancées dans l'accompagnement des usagers en Guadeloupe avec l'apport de la loi du 11 Février 2005 et qu'il faut s'en réjouir. Elle rappelle que le Service, à l'époque AGS, fut l'un des premiers partenaires à traiter avec la mission du handicap durant les années 90. Elle assure aujourd'hui la direction de la MDPH depuis janvier 2010.

On se rend compte que les usagers se font de plus en plus connaître et veulent faire valoir leurs droits, d'où une montée exponentielle des demandes à traiter. Afin d'effectuer un travail de qualité, on a besoin des différents partenaires.

Ce partenariat existe et Mme relate les dossiers aboutis.

Elle souhaite une réussite dans ce Colloque et que l'on puisse voir comment avancer ensemble.

Discours de M. DUPILLE, Directeur Régional de l'APF :

Il rappelle l'attachement au partenariat avec l'AGSPH depuis 10 ans.

L'APF n'avait pas souhaité créer de Service en Guadeloupe mais plutôt de s'appuyer sur les forces vives locales d'où le choix de l'AGSPH.

Il mentionne la progression d'acquisition des Aides Techniques et rappelle qu'il y a un certain nombre de dossiers à faire aboutir pour arriver à une société inclusive.

Il faut que la société accepte cette différence et permette aux usagers d'accéder à l'emploi.

Il rappelle que l'école républicaine s'est ouverte aux enfants handicapés, donc à tous, contexte dans lequel grandissent et s'habituent de plus en plus nos enfants.

Des défis restent à relever dans ce sens pour l'accès à l'emploi des usagers.

Il rappelle le soutien fervent du Conseil d'Administration et du Président.

Ces 2 jours permettront de valoriser les points forts et de pointer les limites mais également de faire des propositions.

Discours de M. Jean-François MALATERRE, Vice-président de l'AFM :

Il souligne la leçon d'optimisme donnée par le Parrain et rappelle l'importance de cette collaboration.

L'AFM a milité pour le Droit à la Compensation et à la Prestation de Compensation pour tous les citoyens.

L'AGSPH est un interlocuteur de qualité en ce sens sur le territoire avec des professionnels qualifiés.

Il évoque la notion de Droit à l'accompagnement surtout pour les maladies évolutives ; notion à inscrire dans la Loi de 2014.

Il est reconnaissant d'avoir été invité et remercie le travail accompli.

Discours de M. Patrice Richard, Directeur de l'ARS :

M. RICHARD félicite l'AGSPH pour cette initiative, de son action qui offre aux usagers un parcours de vie et permet de compenser les incapacités dans tous les Actes de la Vie Quotidienne.

Il exprime sa reconnaissance pour le travail accompli depuis 2010 et précise que l'accès aux Aides Techniques a toute son importance.

Le CRICAT répond vraiment à un besoin d'orientation, de conseils sur les Aides Techniques sur les aménagements de l'environnement et à une véritable mission de service public qui favorise l'autonomie des personnes handicapées, clés du maintien à domicile.

On est à la veille d'une évolution démographique avec l'augmentation de la population du troisième âge couplée à une demande de plus en plus forte du maintien à domicile.

D'ici à l'horizon 2030 l'ARS s'appuiera sur l'action du CRICAT pour répondre au défi du maintien à domicile.

Un rapport a été remis en juin dernier pour améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et de et renforcer la coordination entre les acteurs et de désigner des référents.

Il s'agit de faciliter les dispositifs et démontrer l'efficacité des équipes mobiles d'intervention.

L'utilisateur doit être acteur de son accompagnement.

Enfin, dans le cadre de la mise en place de la nouvelle stratégie nationale de santé, des débats sont prévus en janvier sur chaque territoire de santé dans lequel seront impliqués les représentants des usagers.

En conclusion, pour lui, ce colloque a une grande ambition qui est de lever les obstacles que vivent les usagers.

Discours de la Marraine, Mme France-Lise BERTHELY, Enseignante et artiste :

Elle souhaite une avancée de ces projets, une nouvelle dynamique et un engagement sincère et certain de chacun pour porter l'effort que fait l'AGSPH afin de permettre une inclusion totale des usagers.

Elle remercie le Directeur de l'AGSPH.

Elle est elle-même maman d'un enfant autiste qui est maintenant âgé de 22 ans et précise que le combat est le même quel que soit le handicap.

Elle s'est engagée au travers d'une association de parents d'enfants autistes, laquelle a pu permettre qu'une nouvelle structure d'accueil pour ces enfants prenne forme.

Pour finir, elle délivre un message fort, à savoir que tout à chacun puisse s'ouvrir à l'amour.

Discours de M. CORNANO, Élu représentant de la Ville de Baie-Mahault et du Conseil Régional :

Il remercie tout le monde.

Il transmet les regrets de la Présidente de Région, Mme Josette BOREL - LINCERTIN, de ne pouvoir assister à ce Colloque.

Selon lui, le mot « handicapé » est inapproprié et l'inclusion implique déjà une certaine forme d'exclusion. Il pense qu'on peut trouver un autre vocabulaire, quelque chose de plus humain.

Le traitement de la problématique doit permettre de traiter les usagers au même égard que le reste de la population.

Notre société doit évoluer et il mentionne l'exemple précis d'un astronome qui a pleinement réussi malgré son handicap.

Ce colloque s'intègre dans le cadre d'une mise en œuvre d'un développement durable sur l'ensemble de l'archipel.

Il conviendra de mentionner tout ce qui a pu être fait et tout ce qui a lieu d'être fait.

La Région s'implique aux côtés des acteurs concernés et entend répondre aux besoins du personnel de santé pour toute la filière médico-sociale.

Un partenariat est mis en place entre la région et l'AGEFIPH afin de développer l'accès à la formation professionnelle.

La Collectivité régionale accompagne les maîtres d'ouvrage concernés au niveau de la mise aux normes des Établissements Sociaux et Médico-Sociaux.

14 millions d'euros pour des structures médico-sociales dédiées aux programmes d'investissements

L'amélioration de la vie des usagers reste l'une des mesures principales.

Ce Colloque œuvre dans le but d'avoir une citoyenneté pleine et entière, une lutte contre toute forme de discrimination et de régler les problématiques sur l'accessibilité.

M. souligne que la Région sera attentive à ces travaux.

Témoignage de M. UNAU :

Concernant les conditions de vie d'un usager, il ne veut pas être défaitiste mais il précise que ce n'est pas facile pour un usager de se satisfaire même à 70 %.

Il y a souvent des problèmes de communication, d'incompréhension voire de souffrance psychologique.

Il arrive un moment où on veut abandonner et il remercie l'AGSPH car les choses se sont beaucoup améliorées à son niveau.

Il reste des choses à faire au niveau de l'accessibilité.

Depuis 2005, il vit dans un logement qui n'est toujours pas adapté (portes, volets, sanitaires) malgré ses démarches et n'a toujours pas eu de réponse à ce sujet.

Problème aussi du regard de l'autre.

Ce qui a changé, les usagers sont un peu plus à l'aise et l'AGSPH oriente efficacement.
Il fait un appel à la Collectivité de conjuguer avec cette association *qui a l'envie d'aider*.

Présentation de la Fresque :

Par M. MONTOUT, M. UNAU et M. SYLVAIN avec la participation de Mme Vanessa KICHENIN, Éducatrice Spécialisé du SAVS.
Projet réalisé avec 6 usagers, M. CHADRU, son assistante et la documentaliste du CRICAT.

Intervention de M. SYLVAIN :

FRESQUE ENTRAIDE ET SOLIDARITE

La fresque date de Mars 2013 : Chacun a fait appel à son imagination pour l'élaboration de cette fresque.

C'est un outil d'expression commune qui résulte de beaucoup de débats et de thèmes proposés dont :

- L'accès aux voyages
- L'encouragement
- Entraide et solidarité
- Regard de soi et regard de l'autre

Le thème phare retenu fut donc **entraide et solidarité**.

Ils ont donc fait des recherches sur ce thème.

Intervention de M. MONTOUT :

Il a eu l'idée d'une personne handicapée en fauteuil roulant et autour d'elles des personnes qui se tiennent la main.

Il est parti de l'idée que le handicap est perçu par les autres comme une tare.

Il précise que le handicap n'est pas une fin ; On a tous nos faiblesses et nos forces.

On a besoin d'eux et ils ont besoin de nous.

Il demande de se mettre pendant une journée à leur place.

Il mentionne qu'il y a eu quand même des évolutions mises à leur disposition au niveau des Aides Techniques, des aménagements de véhicule.

Intervention de M. UNAU :

Il s'est inspiré d'une image qu'il a vue montrant une personne handicapée en bas d'un escalier et qui s'est demandé comment elle fait.

M. RENDU a mentionné l'éloignement progressif d'une spirale qui exprimait une régression qu'il a connu quand il est arrivé en Guadeloupe où il a rencontré plus de difficultés dû au manque d'accessibilité.

M. CHADRU a fait remarquer qu'une spirale n'a pas qu'un sens négatif qui va vers le bas mais elle peut être positive.

Ils ont rassemblé des images et des phrases chacun à leur manière et ces dessins ont été intégrés à la fresque.

M. UNAU demande d'applaudir et de remercier l'Educatrice Spécialisée pour le travail accompli avec eux.

Cette fresque fut un moyen d'essayer de sortir de l'isolement et essayer de communiquer par les mots et les dessins.

La spirale fut adoptée en exprimant à la fois le côté positif et le côté négatif.

Il demande à l'assistance de se lever pour aller voir la fresque et l'a expliqué.

Mme KICHENIN explique que les traces de main du personnel apposées sur les murs des locaux convergeant vers la fresque ont été un moyen de faire participer toute l'équipe de l'AGPSH au projet.

Mme KICHENIN remercie Mr CHADRU et l'assistance ici présente.

Intervention de M. CORNANO :

Il mentionne que nous sommes tous handicapés ; Il y a simplement des handicaps « visibles » et « non visibles ».

Il évoque sa propre histoire et son problème d'obésité étant jeune qui a occasionné une situation d'exclusion.

Il faut prendre le côté positif et savoir se lancer des défis.

Réussite au niveau du sport, des études, dans la vie sociale et de s'ouvrir à la vie politique.

Il mentionne qu'on peut tomber dans l'hyperactivité pour avoir de l'amour et avoir une certaine sagesse.

Ceux qui sont handicapés sont ceux qui n'ont pas d'amour dans le cœur.

Il rappelle que la Mairie tend à intégrer dans son personnel des personnes en situation de handicap.

Intervention de Me Charles-Henri COPPET, Avocat et Président de l'Association des victimes de dommages corporels :

Il relate les avancées sur l'aspect juridique et notamment :

- La Loi handicap du 11 Février 2005
- La CIF par l'OMS
- Charte de l'ONU de 2006

Ces lois évoquent le droit à la dignité, au bien-être, aux activités culturelles et non plus seulement dans les actes de la vie quotidienne. Il faut que ces lois soient diffusées et appliquées.

Pour les victimes, la relation avec la MDPH est importante pour améliorer leur situation. L'AGSPH permet d'élaborer des projets de vie viable, pertinents et pointus.

L'évaluation des Ergothérapeutes au niveau des Aides Techniques (AT) et de l'Aménagement du Logement est nécessaire pour le projet de vie.

Intervention de M. GRANDISSON :

Il présente le programme des journées du jeudi et du vendredi à l'hôtel SALAKO. Il y aura un comité d'accueil et des bracelets pour reconnaître les différents intervenants. Signalement à faire pour la prise du repas.

Les rapporteurs désignés devront faire des synthèses. Le soir, il sera fait une synthèse générale.

Le vendredi au soir, il est prévu une animation musicale.

Témoignages divers

M. FANTONI, Usager du SAVS :

Le colloque est très bien mais il réclame des actes notamment l'intégration des usagers au sein de la société guadeloupéenne et métropolitaine. Il mentionne l'absence des élus ce jour et considère que c'est un manque de respect.

Au niveau du transport :

Il affirme qu'il a son véhicule mais souhaite prendre le bus comme tout le monde.

Il exige également plus de respect pour les places handicapées.

Il demande un effort sur les 10 ans à venir. Il dit qu'il y a eu quelques évolutions, mais beaucoup d'assistanat.

Les associations manquent de financement, d'aides techniques et de personnel.

Il espère faire éveiller les consciences et veut être un être humain à part entière.

Mme Christine MATHURIN, Membre actif de l'AGMN :

Elle est fatiguée des promesses et désire que l'on fasse des actions avec eux.

Mr Serge de SOUSA, Secrétaire de l'Association de petits bateaux de voile - Membre de la Ligue du Handivoile en France :

Il souhaiterait prendre des contacts afin que les usagers et les personnes valides fassent de la voile ensemble.

Il a déjà des bateaux à disposition et il est prévu l'aménagement de bateaux.

Il espère développer un partenariat efficace avec les Président(e)s des Ligues sportives.

Mme ALBERI-SOSSE :

L'association Libellule a mis en place des activités de kayak en mer à Rivière-Sens GOURBEYRE.

M. CORNANO :

En réaction à l'intervention de M. FANTONI, il demande de respecter les politiques.

Il déclare que Mme BOREL et M. GILLOT ont des problèmes de santé et que les responsabilités politiques sont importantes.

Au niveau du transport, il mentionne qu'il a été Président du Syndicat Mixte des Transports et qu'il travaillé sur l'inaccessibilité des bus.

Il évoque le Plan de Déplacement Urbain (PDU) avec la mise à disposition de bus à plancher bas qui permettent d'améliorer l'accès aux usagers.

Ils seraient en circulation du côté de Pointe-à-Pitre et il précise que cela se modernise au fur et à mesure.

11h30 Fin des travaux

JEUDI 14 Novembre 2013

Lieu : GOSIER Hôtel SALAKO

08h00 : Accueil des participants.

08h30 : Ouverture des travaux par le Modérateur Général : Mme Lise DOLMARE : Journaliste de Guadeloupe première.

08h40 : Présentation des aspects pratiques des journées par Monsieur H. GRANDISSON, Directeur des services AGSPH.

08h45 : Le Concept d'inclusion : Repères

L'inclusion est « une question de respect des droits de l'homme, qui touche prioritairement les orientations de politique générale d'un pays. (...) Elle est donc indissociable de la manière dont on conçoit le type de société et de bien-être que l'on souhaite et de la manière dont on envisage le “vivre ensemble”. (...) Tendre vers une société inclusive constitue le fondement même du développement social durable (...) ».

Conférence internationale de l'éducation de l'UNESCO 2008

[Intervenant : M. BULIN-XAVIER, Socio-Anthropologue :](#)

La première réflexion sociologique sur l'inclusion ne date pas comme on le pense généralement des années 50 aux Etats-Unis, mais remonte à un ouvrage de Georg Simmel intitulé *Der Arme*, de 1908, dans lequel il explique que le «pauvre» ou l'exclu ne saurait représenter une catégorie sociale «en soi», dûment spécifiée, et donc susceptible de faire valoir des attributs univoques.

L'approche de Simmel indiquait déjà en ce temps qu'une *sociologie de la pauvreté* ou de l'exclusion ne saurait exister ; par là l'objet d'investigation ne saurait être la pauvreté en tant que telle, mais sa construction comme représentation sociale et objet d'intervention sociale.

Mais bien avant lui, le contenu de certains livres dits « sacrés » ou d'autres rituels initiatiques de sociétés traditionnelles ont mis dès 1530 av JC, un fort accent sur l'appartenance de l'individu au groupe quelque furent ses difficultés.

L'inclusion dès lors apparaît donc comme un processus fondant l'humanité de l'Homme. (Sénèque)

C'est dans ce contexte que la réévaluation du phénomène de pauvreté, d'exclusion et donc de sa potentielle réponse d'*inclusion sociale* va se développer.

La notion d'**inclusion sociale** fut utilisée ensuite par le sociologue allemand **Niklas Luhmann** (1927-1998) pour caractériser les **rapports entre les individus et les systèmes sociaux**.

Il a réservé le concept d'**intégration sociale** aux rapports entre systèmes sociaux.

L'inclusion sociale allait être donc considérée comme le contraire de l'**exclusion sociale** et concernerait en ce temps là les secteurs économiques, sociaux, culturels et politiques de la société.

Progressivement les leviers d'action pour favoriser l'inclusion sociale varient suivant les pays. Exemples :

- l'accès aux infrastructures et aux services sociaux,
- un système redistributif pour réduire la pauvreté dont l'exclusion sociale est l'une des conséquences,
- la réduction du chômage de longue durée,
- la valorisation de manière égale de toutes les populations et communautés,
- l'alphabétisation, et l'éducation, etc.

devinrent les indicateurs d'une bonne inclusion sociale.

Notons au passage que ces leviers allaient concerner surtout les sociétés dites modernes ou à dominance moderne pour nous tenants de la postmodernité, et concerneraient moins les sociétés traditionnelles et dans une bonne mesure les sociétés postmodernes comme la nôtre qui mêlent à la fois avec équilibre les dimensions moderne et traditionnelle donc favorisant le lien inclusif.

L'inclusion : inclure du latin *includere*, qui signifie enfermer, agrège avec lui tout un vocabulaire périphérique. A ce titre, le rapport exclusion/inclusion, véritable dialectique et couple indissociable, va se révéler très important pour saisir la nature profonde du terme d'inclusion. Il est utile de dire que c'est dans la sphère des mathématiques que cette dialectique va apparaître et plus précisément dans le cadre de l'élaboration de la théorie des ensembles (1) pour ensuite être détournée et déclinée dans d'autres disciplines : de la catégorisation à la Taxinomie (2) et enfin trouver une place centrale dans la systémique (3).

Le concept d'inclusion sociale semble depuis quelque temps se substituer à celui de cohésion sociale alors qu'il n'existe pas d'antinomie à les employer tous les deux. C'est justement parce que l'un la cohésion sociale, est souvent examiné au regard d'autres concepts tels que la lutte contre la pauvreté, tandis que l'inclusion (vs exclusion) sociale ou l'inclusion active, intègre davantage que les dispositifs de prévention et de traitement de la précarité, elle intègre la notion de bien-être et le progrès sociétal.

A ce stade, il est utile de mettre en évidence le lien qui existe entre l'inclusion sociale et les valeurs humaines d'une société qui s'est inscrite dans un processus de construction sociale intégrant le droit à tous ses composants d'Être, sans préalable de couleur, de sexes, de handicap, d'appartenance sociale, partant du fait que nous faisons partie d'un tout interdépendant et complémentaire.

Puisqu'il s'agit de faire référence aussi au fait que l'inclusion sociale constitue le fondement du développement durable, il est essentiel de dire qu'elle constitue aujourd'hui un des éléments devant structurer les nouvelles socialités, en dépit des fissures que sont en train de connaître les espaces sociaux du monde.

De ce fait, dans la sphère dans laquelle nous évoluons dans nos établissements médico-sociaux et dans notre société l'inclusion sociale intègre trois dimensions :

- 1- la participation de tout individu y compris les personnes en situation de handicap en tant que membres à part entière à la construction et à la vie de leur société avec la valorisation et la reconnaissance attendues pour tout citoyen sans stigmatisation aucune.

La stigmatisation à laquelle nous faisons ici référence conduit au **rejet social** ou la **mise à l'écart** d'une personne ou d'un groupe de personnes qui sont perçues comme allant à l'encontre des normes culturelles du groupe ou de la société à laquelle elles appartiennent ou selon un modèle que notre univers fantasmagique a créé de manière tout à fait subjective

- 2- le fait que l'inclusion sociale doit être considérée comme un processus continu qui intègre toutes les lieux d'éducation et de formation afin que les représentations que certains lieux de socialisation ne fournissent plus aux enfants, aux élèves aux citoyens des perceptions déformées ou stigmatisées de l'Autre.

C'est ici que le travail en partenariat (familles, voisinage, écoles, EMS,) prend tout son sens.

- 3- L'acceptation du fait selon lequel une personne en situation d'handicap a le droit inaliénable de jouir d'un niveau de vie et de bien-être considéré comme normal pour la société dans laquelle elle vit.

Le professeur Maffesoli dans son ouvrage « au creux des apparences » définissait en 1990 une société comme n'étant pas seulement un système mécanique de rapports économique-politiques ou sociaux, mais bien comme un ensemble de relations interactives fait d'affects, d'émotions, de sensations, de liens qui constituent stricto-sensu le corps social.

Ainsi, l'inclusion sociale à laquelle nous nous référons ne ferait pas seulement référence à des modes de compensation ou d'intégration permettant à l'utilisateur de se sentir « inclus » dans son groupe car il bénéficierait des moyens suffisants pour ne pas faire partie du cortège des exclus sociaux, mais elle aurait pour fonction de produire une **esthétique de l'existence** Homo estheticus avec un Être-ensemble inclusif. Ce lyonnais plonge les individus dans un monde rendu à eux-mêmes dans la dialectique d'un *Yonn-à-lot* que l'on pourrait définir encore comme la reliance de Bolle de Bal repris par Morin qui signifie «*créer ou recréer des liens, établir ou rétablir une liaison entre une personne et soit un système dont elle fait partie, soit l'un de ses sous-systèmes.*»

Mais tout cela n'est possible que si une société accepte :

- de transformer, de modifier ses structures inclusives, de faire valoir ses valeurs intégratrices de partage, de solidarité, de compassion, d'entraide.
- de renforcer ce qui a trait avec l'Etre-ensemble, Etre-avec, le sentiment d'appartenance, l'identité du groupe, les valeurs culturelles.
- Que les professionnels du médico-social continuent à valoriser les ressources sociales et psycho-sociales qui au moyen du lien social, familial et communautaire rassurent tout membre d'un groupe qu'il en fait partie sans aucun préalable, sinon celui d'être homme, femme ou enfant.

Le concept d'inclusion sociale est désormais le point d'ancrage des politiques sociales initiées par l'Europe et ses Etats membres.

Néanmoins, l'inclusion est au delà de l'insertion, car elle situe cette dernière dans une réalité économique : l'économie de marché.

Elle s'intègre dans les changements sociétaux majeurs que nos espaces sociaux doivent produire pour donner et maintenir l'homéostasie ou l'équilibre de notre système et alimenter de sens nos existences d'hommes et de femmes.

C'est la raison que ce concept intègre plus que les autres pour reprendre Foucault *la sensibilité collective comme nappe phréatique de toute vie sociale*

Nous comprenons donc que la notion d'inclusion sociale suppose la déconstruction d'une réalité stigmatisante, discriminante, à une autre plus humaine et dans laquelle la résilience aurait fait son lit douillet. Cependant elle nous fait aussi pénétrer dans une double vision utopiste du monde :

- celle d'un imaginaire collectif qui prône un être-ensemble dans un monde où le retour du refoulé devient de plus en plus visible
- celle du bien-être voulu de tous mais dont l'inaccessibilité est de plus en plus compromise.

Utopies peut-être, mais vision indispensable aux individus, dans la mesure où elles matérialisent l'imaginaire collectif dans le temps et l'espace.

Y croyons-nous ?

Si l'inclusion concerne les individus de tous lieux, il est vrai d'indiquer la nécessité pour ceux là de mesurer les facultés inclusives de leur espace au-delà des mesures de politiques sociales.

La réalité socio-anthropologique de la Guadeloupe la dispose, voire à développer l'inclusion sociale de manière encore plus harmonieuse, puisque celle-ci est et reste active dans notre société même si de nombreuses choses restent à faire.

Elle est en effet en lien les processus socio-historiques d'une société qui s'est construite sur les bases disqualifiantes, discriminantes, aliénantes. La réponse à cette construction sociétale fut un niveau appréciable de tolérance, de résilience, d'inclusion, de résistance au morcellement du lien.

En effet, la socialité empathique de notre région, la postmodernité (TM) qui donne encore de la place aux valeurs traditionnelles inclusives, la force du lien solidaire, ont été là pour aider les professionnels du social qui travaillent le champ de l'inclusion sociale à entreprendre des initiatives rassurantes qui nous autorisent à penser développement durable.

L'imaginaire collectif, n'est ce pas ce qui fournit à une population une certaine vision du monde qui nourrit le projet de vie et de société des citoyens quelque soit leur problématique?

Puisse t-il continuer à nous inspirer afin que nous puissions inscrire les personnes en situation de handicap que nous accompagnons dans une inclusion qui ne serait une réponse strictement légale qui redonnait à l'individu sa dignité humaine, mais comme un fait avéré que la dépossession, la stigmatisation sont insupportables pour vous comme pour moi, pour la personne dite normale autant que pour la personne situation de handicap.

Ce séminaire marque cette volonté, qu'il nous enrichisse !

Modérateur sur l'acquisition des Aides Techniques : M. Olivier DUPILLE.

Rapporteur : Mme Annie DEGLAS.

09h10 : Conférence

Le Dispositif d'accès à la prestation de compensation du handicap

La loi du 11 février 2005 a modifié en profondeur le cadre juridique ainsi que l'approche du handicap et de ses conséquences en créant un droit à compensation. Sur le terrain, la situation s'avère plus complexe, notamment en raison du financement des moyens à mettre en œuvre dans chaque département aussi bien humains que matériels.

Comment les personnes en situation de handicap peuvent choisir librement leur mode de vie et participer à la vie de la cité et en être acteur... ?

Intervenant : Mme Malika BOUBEKER, Conseillère nationale Politiques de Compensations et Autonomie à l'APF :

L'APF organise des états régionaux de l'inclusion sociale dans toutes les régions de France. C'est avec plaisir que nous associons aux ERI de Guadeloupe.

Concernant nos représentations, nous sommes présents dans toutes les MDPH de France.

La compensation doit permettre à un usager en situation de handicap de vivre comme tout un chacun. La personne en situation de handicap est avant tout un citoyen et une personne qui doit accéder au droit commun et qui a la particularité du fait de sa situation de handicap de mobiliser des droits spécifiques.

Ce sont d'ailleurs les personnes en situation de handicap et leurs familles, via les associations qui ont revendiqué pendant des années pour aboutir à la loi du 11 février 2005 et ce au travers d'actions et de mobilisations fortes et constantes.

La loi du février intervient sur 3 axes importants :

- La création des MDPH / sous Groupement d'Intérêt Public
- La création d'un nouveau Droit : le Droit à la compensation des conséquences du handicap avec la PCH

- Et elle définit les obligations de mise en Accessibilité des sites, de l'Habitat et des transports.

Au sujet des MDPH, les Conseils généraux restent les chefs de file mais il est à noter la participation des usagers au travers des COMEX (Commission exécutive (dite COMEX) qui rassemble l'ensemble des acteurs institutionnels constituant les MDPH (Conseil général, Etat, organismes de protection sociale...) ainsi que des représentants d'associations représentatives des usagers en situation de handicap. Elle définit la politique générale de l'institution et en assure sa gestion.

Les usagers participent également aux CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes handicapées). 1/3 des membres sont des représentants des usagers.

Le concept de **la Maison** est très important : il inclut lieu d'accueil et d'information à partir des attentes de la personne et un lieu de proposition de modalités d'évaluation, si possible à domicile (exemple du GEVA, guide de recueil de données pour pouvoir répondre aux besoins des personnes).

Le plan personnel de compensation (PPC) est un plan de réponses qui est proposé à la personne après une évaluation de sa situation à partir de ses attentes et besoins.

Caractéristiques de la MDPH :

- Un lieu où c'est le regard croisé de plusieurs professionnels qui se porte sur la personne pour observer sa situation et tenter de répondre à ses besoins (EPE) en l'occurrence celui des ergothérapeutes dans l'accompagnement, le conseil et le choix des aides techniques
- Un lieu de recueil de l'avis de la personne tout au long des procédures (du dossier de demande d'entrée dans le dispositif, à l'évaluation de la situation, à l'audition en CDAPH, au recueil de son avis lors du PPC, du PPS ...
- Un lieu de suivi des décisions ...
- Un lieu de garantie des garde-fous pour les personnes dans l'exercice de leur accès aux droits (recours gracieux, arbitrage, conciliation ... contentieux ...).

Mais un dispositif d'accès aux droits qu'il reste à améliorer

Il y a des difficultés structurelles :

- Manque de moyens, difficultés de personnels, de formation, de sensibilisation au handicap, de changement de regard, d'organisation ..
- Les accueils : « guichet »
- Les délais et modalités d'instruction des situations des personnes trop longs et quelquefois complexes

Et des difficultés conjoncturelles :

- Les critères d'éligibilité aux prestations trop restrictifs et/ ou très mal appliqués (réforme AAH, PCH ..)
- Les évaluations de situations « à minima »
- Des PPC qui ne répondent pas assez aux besoins

- Des prestations limitées : Tarifs et plafonds de la PCH dont les 2^{ème} et 3^{ème} élément (aides techniques et aménagement du logement et du véhicule) - Périmètre de la PCH AH, PCH pour les enfants non adaptée - La barrière d'âge des 60 ans.
- Des restes à charges importants pour les personnes et un fonds départemental de compensation inégalitaire
- La mission d'accompagnement à la mise en œuvre du plan de réponses inexistante...en particuliers le manque de lieu d'information et d'accompagnement à l'acquisition d'une aide technique indépendant de toute entreprise commerciale (CICAT, PRICAT ..)
- Les contrôles d'effectivité de la PCH qui suscite de très nombreuses difficultés pour les personnes et leurs familles...

Plus particulièrement sur la question des aides techniques, l'APF milite pour un pilotage national de tous les dispositifs au local (Cicat), au régional (Pricat) et au national (CEN).

Sur tous ces sujets et bien d'autres... l'APF reste fortement mobilisée ...

Modérateur : M. Olivier DUPILLE, Directeur Régional APF

09h38 : Table ronde : Acquisition d'une aide technique et impact du coût et de la participation financière de l'utilisateur : Mise en relief des situations rencontrées par les usagers et les professionnels.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et la Haute Autorité de la Santé ont publié les recommandations sur l'acquisition des aides techniques.

Comment aujourd'hui se fait l'analyse d'une demande d'aide technique ?

Comment garantissons-nous le rôle et la place d'une personne en situation de handicap (y compris en établissement) à toutes les étapes du processus d'acquisition ?

Quels sont les modes de financement des aides techniques ?

Comment la notion de remboursement intervient dans ce processus pour garantir la qualité, la sécurité et l'efficacité des Aides Techniques choisies par l'utilisateur ?

Comment progresser dans nos pratiques et réduire les délais d'attente d'obtention des aides techniques, valoriser le temps de conseil, d'évaluation, d'essai et d'adaptation personnalisée ?

Cette table ronde permettra à chacun de préciser son rôle respectif et de proposer une méthode d'exploration des besoins.

[Introduction de M. Olivier DUPILLE :](#)

Elément essentiel de la citoyenneté des personnes comme par exemple la liberté de circuler, un logement digne.

Les AT sont des éléments fondamentaux de citoyenneté.

Quelques questionnements :

Comment évaluer le besoin d'AT ?

Quel est le rôle et quelle est la place des personnes handicapées dans le choix des aides techniques ?

Quels délais d'attente ?

Quel impact du financement actuel sur l'acquisition des AT ?

Comment sont mobilisées les compétences pluridisciplinaires ?

Quelles pratiques et quelles règles déontologiques ?

Les aides techniques, c'est aussi un marché et du commerce, ce sont des fonds publics qui sont mobilisés et cela suppose le respect d'une déontologie par tous les professionnels.

Acquisition d'une aide technique et impact du coût et de la participation financière de l'utilisateur: Mise en relief des situations rencontrées par les usagers et les professionnels.

Point de vue de Mme Maryse JEAN, Directrice de la MDPH Guadeloupe :

Sur la question du financement :

- CGSS : produits et prestation remboursables
- Mutuelle
- AGEFIPH pour les entreprises privées et du FIPHFP pour les fonctionnaires usagers.

Présentation de l'imprimé de demande. Toute demande doit être accompagnée du devis et des pièces justificatives.

Il y a un cadre réglementaire très stricte pour être éligible.

Aujourd'hui, on est dans une démarche de logique individualisée (au cas par cas) alors qu'auparavant, c'était une logique forfaitaire.

Les aides techniques sont tous les éléments qui permettent de compenser les incapacités.

Elles doivent contribuer :

- Soit à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne pour une ou plusieurs activités.
- Soit à assurer la sécurité de la personne handicapée.
- Soit à faciliter l'intervention des aidants.

Rappel des critères :

Difficultés au nombre de 19 inscrits au Code de l'Action Sociale et des Familles, définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an.

L'AT doit répondre à des besoins et favoriser l'autonomie. La demande se fait à partir du projet de la personne et doit se construire non pas pour elle mais avec elle.

L'évaluation donne lieu à un Prestation Personnalisée de Compensation et d'une proposition à la CDAPH.

Depuis 2008, les enfants ont accès à la PCH.

Il subsiste des difficultés pour la transmission des devis, un manque d'accompagnement.

La MDPH travaille sur cette question et tente de voir comment améliorer par des partenariats.

De façon globale, on ne constate pas trop de problèmes d'acceptation des AT. En général, il n'y a pas trop de difficultés car il y a l'intervention de l'ergothérapeute au domicile.

Les difficultés concernent principalement les aides humaines.

Concernant la participation des usagers, le fonds de compensation contribue énormément à l'acquisition des AT.

Les fonds de prestation du handicap lourd ont été reversés à la MDPH car il n'y avait pas de demande. Parallèlement, cela a permis de financer des AT.

Il est destiné à toutes personnes ayant fait la demande ; Les AT sont onéreuses mais Mme affirme que le reste à charge n'est jamais trop important.

Il a été mis en place une délégation de paiement avec les services prestataires ; Ce qui permet de verser plus rapidement la somme.

A titre de comparaison, il a été financé :

- 34 AT en 2011
- 50 AT en 2012

Point de vue de Mme Katia VESPASIEN, Directrice de la Santé et de l'Autonomie du Conseil Général :

Mme indique qu'il y a un grand défi pour la Collectivité départementale à savoir le financement sur fonds propres aux 2/3 de la dépense générée et dont 1/3 provient des recettes de la PCH et de l'ACTP.

15 millions d'euros en termes de dispositifs de maintien à domicile et 98 % des dépenses sont consacrées aux Aides Humaines.

La prestation se focalise sur ce que ça représente en termes de personnes : 1023 PCH AH au mois de Novembre contre 29 PCH toutes confondues.

La Guadeloupe se caractérise par une précarité massive de la population c'est-à-dire que seuls 28 % des foyers fiscaux relèvent de l'impôt sur le revenu, ce qui implique que toute politique publique doit prendre en compte le fait que l'utilisateur ne puisse financer quoi que ce soit.

La solution passe par l'extralégal et l'enjeu reste le maintien à domicile.

Nous avons des ambitions d'étendre la télésurveillance aux personnes handicapées.

Le transport à la demande, de même que le vieillissement de la population restent des problématiques qui vont aggraver les difficultés.

M. DUPILLE indique que c'est important de préciser les spécificités guadeloupéennes qui permettent de comprendre la situation.

Point de vue du Dr Edouard GALANTH, Chef de Service Médical du Centre Hospitalier Maurice Selbonne et Médecin de Médecine physique de réadaptation :

Il remercie l'AGSPH de l'avoir invité.

L'attribution se fait dans la multidisciplinarité (plusieurs professionnels interviennent).

Pour lui, la définition de l'AT est tout objet qui est de nature à compenser la déficience du handicap et à améliorer les conditions de vie. En faisant appel à l'inventivité des ergothérapeutes, on peut utiliser des outils simples qui s'adaptent à l'individu et lui servent dans la vie quotidienne.

Pour les matériels industriels, l'acquisition de matériel reste limitée par les budgets et les difficultés pour réaliser les essais.

Les revendeurs ont un rôle à jouer à ce niveau.

Quand la prescription est faite par le médecin généraliste, l'AT n'est pas forcément adaptée d'où la nécessité de la médecine physique de réadaptation et d'essai avant l'achat du matériel.

Il y a des troubles associés qui perturbent l'utilisation des outils et l'analyse d'où l'intervention de professionnels de compétences très diverses.

Les Fauteuils Roulant Electriques nécessitent l'essai et quand il est sophistiqué, le revendeur espère le vendre d'où l'intérêt du CRICAT pour faciliter les essais si possible.

Ces AT posent des problèmes financiers. Certaines AT prescrites bénéficient d'un remboursement à 100 % pour les grands appareillages ou quelquefois à 65 %. Certaines situations particulières telles que les accidents du travail qui permettent une couverture totale, ainsi que les assurances qui interviennent en cas d'accident causé par un tiers.

Exemple d'une activité nouvelle :

Pratique de l'AUTOSONDAGE (appareil pour uriner) qui consiste à utiliser des sondes peu traumatiques pour les paraplégiques afin qu'elles évacuent elles-mêmes leur urine.

Elle est prise en charge par la CGSS et permet d'allonger leur durée de vie et améliore leur confort social.

En résumé, M. DUPILLE indique qu'il y a trop d'AT mal utilisées car beaucoup de préconisations mal faites d'où la nécessité d'une bonne expertise, un bon travail en réseau pour le respect des attentes de la personne et pour une garantie d'une bonne utilisation des fonds publics.

Intervention de Mme Laurence NAVAILLES, Ergothérapeute au Centre Hospitalier de Maurice Selbonne :

Elle présente la démarche effectuée par les Ergothérapeutes au sein d'un établissement de rééducation et de réadaptation pour l'acquisition d'une AT.

L'ergothérapie s'exerce à partir d'une prescription médicale au sein d'une équipe pluridisciplinaire et permet de favoriser la réintégration familiale sociale, scolaire, professionnelle et d'améliorer la qualité de vie.

L'aide technique est définie dans le Code de l'Action Sociale et des Familles à l'Annexe E 2-5 comme étant : « *Tout instrument, équipement ou système technique adapté pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis et ou loué par la personne pour son usager personnel* »

Il faut assurer la sécurité de la personne, améliorer ses Actes de la Vie Quotidienne et faciliter l'intervention de l'entourage de l'aidant.

Elle présente la démarche d'attribution des AT en s'inspirant de la présentation de la fresque en spirale de l'AGSPH, qui exprime bien les étapes de leur vie et aussi la solidarité entre professionnels, usagers et familles qui reste le meilleur outil pour l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Démarche d'attribution de l'AT en 10 étapes :

1. Identification de la demande avec la famille et le médecin rééducateur.
2. Évaluation des besoins (Evaluations physiques et cognitives, entourage familial, lieu de vie, loisirs, ...).
3. Dégager les priorités avec l'utilisateur et l'équipe pluridisciplinaire.
4. Critères de choix, de recommandations d'AT (caractéristiques, revendeurs, parfois système D avec des AT existantes).
5. Prêts, essais (matériel médical, recours au CRICAT, revendeurs).
6. Apprentissage, appropriation, temps d'adaptation pour l'utilisateur.
7. Reproductibilité au domicile (temps d'essais, de formation et d'information de l'entourage).
8. Validation du médecin rééducateur.
9. Démarche d'achat (transmission des bilans aux Etablissements de financement ou au revendeur pour monter le dossier de financement).
10. Suivi, contrôle

En raison de problèmes de transmissions entre les institutions, il faut établir un réseau plus effectif du fait de l'évolution des pathologies afin que les usagers gagnent en indépendance et pour leur inclusion sociale.

Exemples de photos d'AT à la toilette et à l'hygiène, à l'habillage, l'alimentation, au positionnement et à la prévention d'escarres, au transfert (nécessite une formation de la famille et de la personne), à la déambulation, à la communication, au contrôle d'environnement, à l'adaptation des véhicules automobiles, loisirs.

Il y a des revendeurs venant de la métropole pour informer des nouveautés. Il y a une certaine difficulté pour l'acheminement des aides techniques car l'éloignement de la métropole rend l'accès à l'aide technique plus difficile.

Il réside encore les problèmes d'adaptation à la personne et le financement.

Le CHMS a un dispositif pour essai à la conduite de véhicule adapté et on note une augmentation notable de la demande d'aménagement des véhicules.

Les risques d'une mauvaise AT :

- **AGGRAVER LA SANTE DE LA PERSONNE**
- **METTRE EN DANGER L'AIDANT**
- **DIMINUER LE NIVEAU D'INDEPENDANCE DE LA PERSONNE**

On remarque globalement une carence d'informations et de formations des professionnels. Par conséquent, beaucoup d'utilisateurs sont mal conseillés, mal orientés et encourus des risques.

Mention de la Mission JACOB : « pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement, l'hospitalisation au domicile, l'accompagnement social ou médico-social »

Pour elle, une des solutions serait la nécessité d'une création d'un institut de formation en Ergothérapie.

M. DUPILLE dit qu'il est nécessaire d'associer l'expertise professionnelle et celle dite « profane » des personnes en situation de handicap qui sont les plus aptes à exprimer leur potentiel et leurs difficultés, ce qui est un gage de citoyenneté et de préconisations adaptées. Et donc en complément à cette expertise, il est bien sûr nécessaire d'avoir des financements adéquats.

Intervention de Maggy AVRIL, Assistante de Service Social (ASS) du CRICAT :

La présentation de la démarche de financement des aides techniques.

Rappel des missions de l'ASS au CRICAT :

- Informe, Evalue, Conseille, la personne en situation de handicap et sa famille, particuliers, professionnels sur les possibilités de compenser les difficultés du quotidien afin de favoriser leur autonomie sur leur lieu de vie. Oriente vers les structures et professionnels pour des réponses appropriées,
- Facilite l'accès aux droits (santé, scolarisation, emploi, logement, Aide humaine, prestations sociales),
- Accompagne si besoin dans la mise en place d'un financement aides techniques, aménagement du domicile, adaptation de véhicule.

Rappel des modalités d'interventions, de l'origine du signalement des situations (utilisateurs, médecins, famille, professionnels divers) et du profil des personnes.

Exemple de 3 demandes :

1. FRE acquis et remboursé par la sécu mais nécessité de travaux d'aménagement de l'école, ce qui a été fait
2. Demande d'acquisition d'une AT mais pas de possibilités de financement
3. Demande d'aide humaine et d'un lève-personne d'où la location du lève-personne et demande de réévaluation du nombre d'heures d'AH

Comment financer l'AT ?

Si pas de prise en charge par l'Assurance Maladie ou la Sécurité Sociale,

DEMANDES LEGALES :

- Pour les moins de 60 ans : prestation de Compensation du Handicap AT accordé par la CDAPH
- Pour les plus de 60 ans : les sollicitations du Fonds de Compensation alloué par le Conseil Général

DEMANDE EXTRALEGALES :

- CCAS
- Conseil Régional
- Conseil Général
- Mutuelle
- Caisse de Retraite
- Apport personnel
- Solidarité familiale

Présentation du contenu d'un dossier de demande d'aide :

- **PCH Aide technique :**
Formulaire MDPH dûment rempli, ainsi que votre projet de vie,
Certificat médical MDPH rempli par votre médecin traitant ou spécialiste avec la prescription d'une AT
Autres documents demandés: Pièce d'identité, avis d'impôt ou de non imposition, un justificatif de domicile
Préconisations de l'ergothérapeute et/ou son argumentaire
- **Fonds Départemental de Compensation du handicap (FDC)**
Courrier
Plan de financement si le reste à charge élevé et surtout en justifiant documents à l'appui que vous avez effectué ou non des demandes dans d'autres organismes.
Devis acquittés

Conclusion

L'acquisition d'une AT est un parcours du combattant pour l'utilisateur et le professionnel avec une attente longue

Il est nécessaire d'avoir une collaboration de tous les professionnels pour une réelle évolution.

M. DUPILLE précise qu'effectivement les délais sont une vraie problématique.

Intervention de M. BAUDRY, revendeur AMC :

Selon lui, il faut tenir compte des spécificités de l'île. **Il y a des difficultés au niveau de la distribution des aides techniques dues à l'éloignement de la métropole.**

Il n'y a pas de marché de fabrication mais un marché restreint pour la revente du fait d'une population précaire ; Ce qui n'intéresse pas les grands fabricants.

Le défi serait de convaincre le fabricant qui recommande certaines disponibilités et compétences (mécaniques générales, automatisme, électronique) avant de confier le matériel, et de s'inclure à la chaîne d'importation du matériel.

Le travail de recherche doit convenir à notre région pour tout ce qui est des pièces détachées, des circuits électriques en raison de l'environnement marin et du climat qui lui est propice; Puis assurer la disponibilité des pièces détachées et un **entretien garanti sur la longue durée.**

Il faut une adéquation de la demande avec le travail de tous les services de santé et une implication du fabricant afin de continuer à apporter **un maximum de formations, d'acquisition de matériels et de démonstration pour correspondre aux besoins du patient.**

Reste la question du prix au niveau de **l'acquisition et de la mise en œuvre du matériel.**

Il faudrait également avoir un certain nombre **de pièces détachées, de formations nécessaires à l'intervention, de personnels qualifiés, d'une bonne maintenance.**

M. DUPILLE : après le financement et l'acquisition de l'AT, quel est le ressenti de l'utilisateur ?

Intervention de M. UNAU, usager de l'AGSPH :

Au niveau des AT reçues, ses difficultés étaient de monter le dossier, de trouver le financement, et puis ensuite avoir beaucoup de patience.

Il a pu faire l'acquisition d'un véhicule adapté d'un fournisseur de la Martinique, **3 ans après la demande de financement;** faute d'en avoir en Guadeloupe.

Le véhicule lui a coûté 60 000 € au total M. a sollicité plusieurs financeurs et il a reçu :

De la MDPH : 5 000 €

Du Fonds de compensation : 10 000 €

De la Mairie de Baie-Mahault : 1 500 €

De la CGSS : 1 500 €

De la Mutuelle : 6 000 €

Pour son renouvellement de fauteuil roulant il a eu 6 000 € de la Mutuelle, 5 000 € de la CGSS et 500 € du Fonds de compensation.

Ce qui est formidable c'est de trouver l'accompagnement nécessaire pour arriver à cela et l'équipe du CRICAT l'y a encouragé.

Bilan positif pour lui ; son parcours a été bien suivi et les professionnels l'ont aidé et compris.

Questions Diverses :

De M. COPPET

- Sur l'application du taux horaire :

Mme JEAN répond que sur l'Aide Humaine, c'est la Loi qui fixe le taux horaire alors que la MDPH ne fixe que le nombre d'heures.

Mme VESPASIEN complète en précisant que la problématique se pose à l'échelle nationale.

Réaction de Mme BOUBEKEUR qui déclare que le tarif est de 17,59 € sauf que le Conseil Général peut rehausser ce coût à la hauteur du coût du service, ce qui peut expliquer l'application d'un taux au-dessus de la moyenne car le cadre réglementaire le permet.

Mme VESPASIEN affirme que le Département paie au tarif légal et il se pose la question de la convergence entre le tarif Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et le tarif PCH et il n'y a pas de contribution des familles donc **c'est du net**.

Elle affirme qu'il y a environ 80 Services prestataires en Guadeloupe ce qui est important pour l'île ; C'est un chantier à fort enjeu et cela demande réflexion.

De Mme BROUSSILLON

- Sur le temps d'attente pour l'acquisition d'une AT, sur la procédure de la facture acquittée réclamée par le fond de compensation alors qu'il y a une demande avant de démarrer toute procédure et du fait que communément, les devis des revendeurs ne sont valables que pour une durée de 3 mois.

De Mme MATHURIN

- Du pourquoi des notifications établies sur 3 ou 5 ans quand ce sont des maladies évolutives et pourquoi les dossiers à renouveler ne sont jamais traités à temps.

Réponse de Mme JEAN :

C'est le cadre réglementaire contraint qui fixe la durée de la notification et la procédure appliquée pour les devis.

Pour la question sur la facture acquittée, ce sont des fonds gérés par la MDPH mais alimentés par différents organismes et ils sont tenus de payer sur facture acquittée pour un règlement par le payeur départemental.

- Quelle compensation du handicap pour la personne âgée de plus de 60 ans ?

Réponse de Mme JEAN :

La PCH et l'APA n'ont pas fusionné comme prévu ce qui explique qu'elle n'est pas applicable.

Si cette personne remplissait les conditions d'éligibilité à la PCH avant ses 60 ans, elle y a droit.

Sinon il y a un dispositif pour la personne âgée de moins de 75 ans mais cela ne permet pas d'avoir d'AT.

Réponse de Mme VESPASIEN :

Elle précise qu'il reste les dispositifs extra-légaux pour les personnes handicapées vieillissantes et que ça nécessite également une solidarité dans les institutions telles que les communes.

Cela nécessite également une évaluation sociale pour arriver à réunir les moyens nécessaires pour avoir les AT.

Elle propose une meilleure articulation avec la CGSS et rappelle que les crédits accordés pour des achats ne sont pas forcément utilisés.

Remarque de Mme GUILLOT Carole, Ergothérapeute du SAVS, qui déplore le fait que les fournisseurs ne donnent pas de facture acquittée tant qu'ils n'ont pas l'argent et que les usagers soient condamnés à attendre.

Elle demande si possibilité de compromis car il y a désaccord entre les fournisseurs et la MDPH.

Mme BOUBEKEUR rappelle le cadre réglementaire, mais affirme qu'il existe une recommandation pour des factures pro-forma et pas forcément acquittés.

Quelques départements ont mis en place des avances, et essaie d'assouplir ce dispositif en demandant un paiement par tiers.

Proposition de lobbying fait.

Mme VESPASIEN réagit et dit que le Conseil Général fractionne à la demande de l'utilisateur et que ce qui est demandé est une preuve de paiement par tiers.

Modérateur : Mr Hubert GEORGES : Directeur GIHP Aquitaine

Table ronde : La charte des aides techniques au cœur du réseau d'informations et de Conseils dans un contexte de besoins émergents. Relations entre Personnes Handicapées, Revendeurs, Médecins Rééducateurs, CRICAT, MDPH et Conseil Général **Un exemple de charte en Guadeloupe**

La charte des aides techniques est un document qui vise à permettre à l'ensemble des acteurs de la compensation des incapacités de la Guadeloupe à mieux travailler ensemble. Elle doit développer des prestations d'information et de conseil dans le champ des aides techniques.

Chaque intervenant s'attachera à présenter sa vision et à présenter les évolutions possibles des offres de service.

Aujourd'hui, chaque aide technique, chaque aménagement spécifique ou chaque dispositif médical ou non médical ne peut se concevoir sans l'implication de l'utilisateur.

Comment évoluent les relations entre acteurs en Guadeloupe ?

Quels sont les efforts qui restent à faire ?

Intervenants :

Intervention de M. Caleb BLANCHARD, Chef de Service du CRICAT Guadeloupe :

Accès aux aides techniques de 2007 à 2013 :

C'est suite à un constat sur les difficultés de retour et de maintien au domicile des personnes handicapées, des problèmes d'accès aux AT pour une meilleure autonomie, que depuis 2001 l'AGSPH avec le soutien de l'AFM a créé un centre d'exposition permanent (CEP) pour démonstration, essais et prêts de matériels.

6 ans plus tard, face à cette situation qui perdure, l'AGSPH, consciente qu'elle ne peut y suffire seule, travaille avec la MDPH sur cette problématique.

L'origine de la charte émane d'un constat collectif des prescripteurs, fournisseurs et des usagers sur les difficultés d'accès aux aides techniques en Guadeloupe, dans le cadre des ateliers de la MDPH en 2007.

Quelques difficultés qui subsistent :

- Eloignement géographique
- Manque de matériel
- Coût
- Délais de livraison importants

L'objectif était de faciliter l'accès aux AT dans les meilleures conditions et de veiller au respect des droits des usagers.

Les acteurs concernés :

- La MDPH.

- Le CRICAT.
- Les Etablissements hospitaliers.
- Les usagers.
- Les revendeurs agréés.

Le projet s'est finalisé en 2010 mais la mise en œuvre reste à revoir.

Constat : faible adhésion à la charte et timide évolution de l'accès aux AT.

La question est comment faire évoluer et faire vivre cette charte et quelles perspectives peut-on lui donner au CRICAT ?

Les propositions faites :

- RENCONTRE DE BILAN AVEC TOUS LES ACTEURS DE LA CHARTE
- AMELIORER LE PARTENARIAT ENTRE LES REVENDEURS AUTOUR DU CEP
- ACCENTUER L'INFORMATION ET LE CONSEIL SUR LES AT

M.GEORGES relate le fait qu'il y ait peu d'adhésion à la charte malgré l'exigence de qualité et quelles seraient les solutions les plus efficaces ?

Intervention de Mme Cécile CHEVALIER : Ergothérapeute de la MDPH de la Guadeloupe :

La Guadeloupe est dans un contexte assez enclavé et il faut plus de partenariat entre préconisateurs, revendeurs et fabricants avec une déontologie propre.
On est encore peu nombreux au niveau local.

Temps de réponse long entre la demande et la mise en place de l'AT, méconnaissance des dispositifs et ressources.

Difficultés d'accès aux FR des fabricants et à organiser des essais.

On se débrouille avec ce qu'on a et il faut pouvoir travailler dans un réseau restreint.

Le temps de travail, de réseau de chaque professionnel qui pénalise l'utilisateur et l'évaluation de ses besoins surtout pour les maladies évolutives.

Pour la présentation de la charte, une réunion a été faite en Mai 2011 où ont été invités 29 préconisateurs (services sanitaires médico-sociaux, orthoptistes libérales, pharmaciens, opticiens.) et 353 revendeurs ou prestataires.

Le jour de la réunion, seuls 33 professionnels représentant 21 structures ont été présents et seulement 9 personnes ont répondu pour l'approbation de la charte.

Le suivi n'a pas été efficace mais il faut travailler là-dessus et pourquoi il n'y a pas eu d'adhésion des professionnels. En résumé, il faut :

- Réviser les textes
- Travailler avec plus de transparence avec un réseau plus efficace

- Remobiliser :
 - Les acteurs du terrain
 - Les usagers et associations représentatives de personnes handicapées
 - Les instances représentatives
- Assurer un suivi et une évaluation régulière

M. GEORGES : le travail en réseau n'est pas facile et il faut pouvoir fédérer les uns et les autres.

Intervention du Dr Patrick FOUCAN, Médecin de médecine physique et de rééducation :

Le Dr a participé à l'écriture de la charte et prône le travail en réseau.

Le principe de la charte est essentiellement moral et noble mais il n'y a pas d'obligation à la respecter.

Toutefois, le prescripteur doit pouvoir trouver un consensus pour qu'il vive dans son environnement et s'engager à respecter le choix et pour le fournisseur c'est l'engagement à respecter la prescription et la volonté du patient.

L'obstacle aujourd'hui, c'est la quantité importante d'AT livrées qui ne sont pas conformes à la prescription, des matériels qui ne sont pas utilisés car pas adaptés ou mal utilisés et qui ont des conséquences catastrophiques sur la santé des patients et même en terme médico-économique.

Selon lui, la charte n'est vraiment pas une solution surtout si derrière les organismes payeurs renoncent à tout contrôle du prescripteur après la livraison.

Pour les prescripteurs, les AT ne sont pas suffisamment importantes pour mobiliser les énergies et trouver des solutions.

Mme CHEVALIER complète en précisant qu'il y a un devis obligatoire sorti par décret en 2008 pour l'acquisition des Aides à la Communication.

Elle a vu une dizaine de devis durant ces 3 derniers mois qui ne correspondent pas au Décret. Il est important que le prescripteur fournisse un maximum d'informations au revendeur afin qu'il donne une AT adaptée et que les 2 acteurs restent disponibles et entretiennent le réseau.

M. GEORGES souligne que ce n'est pas une problématique propre à la Guadeloupe le manque d'engagement des professionnels et qu'il faut des conseils plus objectifs sur les AT et une plus large diffusion des informations.

Dr FOUCAN réagit en disant que pour lui, il n'y a pas assez eu de communication, d'engagement autour de cette charte et qu'il faut reprendre les choses avec des règles déontologiques et morales.

Mme CHEVALIER appelle à une mobilisation des Associations représentatives des usagers autour de cette charte.

Réactions diverses :

Mme BROUSSILLON :

Mme dit que le revendeur s'attend à vendre son matériel et de ce fait des AT qui sont chez l'habitant et qui ne sont pas utilisées. Elle pense également qu'il n'y a pas assez de concurrence en Guadeloupe pour obliger les revendeurs à être plus objectifs.

M. GEORGES propose que le CRICAT puisse faire des partenariats autres pour avoir des structures nouvelles plus objectives et un peu plus achalandées en matériel et faire des expositions.

M. GRANDISSON fait remarquer qu'il y a beaucoup de revendeurs mais simplement qu'ils n'ont pas toujours le Show-Room et le Service Après-Vente attendus et qu'il n'y a pas eu également l'implication nécessaire de la CGSS.

M. BLANCHARD confirme qu'il y a eu mise en place au niveau du Centre d'Exposition Permanent d'un certain nombre de matériels, dont des revendeurs ont pu bénéficier de ces matériels et de nos expertises.

L'objectif était de perpétuer la démarche et que les revendeurs puissent mettre, à leur tour, à disposition du Centre d'Exposition du matériel récent et que l'utilisateur puisse bénéficier de ce matériel.

Il n'y a pas eu le résultat escompté et il demande l'effort de chacun.

Mme BOUBEKEUR précise que des revendeurs de Métropole se sont fédérés en tant que Fédération Nationale des Prestataires de Soins à Domicile et ils ont mis en place une charte entre eux et elle propose que les revendeurs de Guadeloupe de se mettre en relation avec eux.

Procédures d'évaluation de la PCH présentées par Mme CHEVALIER Cécile, Mme BRACQ Violaine et Mme GUILLOT Carole, ergothérapeutes :

Les préconisations faites doivent rentrer dans le cadre des prestations de la loi 2005 ; Ceci dit, la PCH n'a pas vocation à tout compenser. Une demande d'AT peut être demandée quelle que soit le champ de la vie. Il y a une grande variété d'AT avec des coûts très variables.

L'évaluation part du PPH (processus de production du handicap) qui prend en compte :

- Facteurs de risque (causes).
- Facteurs personnels (capacités ou incapacités).
- Facteurs environnementaux et les interactions entre eux d'où découlent les habitudes de vie.

En Guadeloupe, il y a d'autres facteurs qui font office d'obstacles, dû à l'insularité : prix majoré, délais d'attente longs, Service Après-vente, acheminement, pas toujours possible de faire des essais.

En centre de rééducation, il n'est pas toujours possible d'évaluer l'environnement et l'évolution de la pathologie au cas par cas.

Nécessité d'une collaboration étroite entre les 2 Services CRICAT et CHU d'où les conventions pour les CMD et les essais de FRE au CHU.

Dans la procédure de dossier PCH, il est impératif d'avoir :

Un argumentaire ergo-thérapeutique ou d'un autre professionnel paramédical ou médical et il n'est pas toujours possible d'avoir 2 devis comparatifs selon les AT.
Le dossier de la MDPH dûment rempli avec le certificat médical,
Une prescription médicale (selon les aides techniques).

Le dossier est évalué au niveau de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH qui fait uniquement des propositions mais qui, en aucun cas, ne décide.

Il peut y avoir des commissions intermédiaires à lesquelles participent les financeurs, Conseil Général et CGSS ainsi que les représentants des usagers qui sont les instances décisionnaires.

Si besoin, on peut orienter vers un autre dispositif.

En conclusion, il y a la nécessité d'une procédure complexe à simplifier et fluidifier, de développement d'un partenariat et d'harmonisation des pratiques entre professionnels médico-sociaux, de formations pour les ergothérapeutes et des autres professionnels préconisant des AT, de nécessité d'un outil commun (GEVA).
Le rapport IGA met bien en lumière les difficultés existantes de financement et d'AT.

13h50 : Reprise des travaux

Modérateur de l'après-midi : Mme BOUBEKEUR

Rapporteur : M. Bernard VATY, Directeur KHAMA-MAS

14h35 – Le rôle de l'outil informatique et ses limites dans l'information sur les aides techniques

Les nouvelles techniques de l'information et de la communication jouent aujourd'hui un rôle majeur dans la compensation du handicap. **Elles permettent aux usagers d'avoir une ouverture sur le monde et c'est également un moyen d'avoir une citoyenneté pleine et entière. Cela leur permet également d'accéder à des formations, un emploi.**

Comment notre société s'adapte à ces outils en pleine mutation ?

Quels en sont les atouts et les limites ?

Intervention commune de :

Mme Justine DEVAUX, Ergothérapeute du SESSAD SIBILLY

Mme Marion CASSIEDE-BERJON, Ergothérapeute du CRICAT

Mme Laurie LINCERTIN-ANGELE d'ORTHO CARAIBES, revendeur agréé

1. Définition

Les Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication se définissent comme toute innovation se rapportant à l'information, la transmission, le traitement et le stockage.

Elles comprennent :

- Contrôle de l'environnement
- Aides à la communication
- La téléphonie
- L'Informatique

2. Evolution sociétale et technologies

- Elles font partie de notre vie quotidienne
- Accessibilité :

Coût
Adaptabilité
Intuitivité

- Bénéfices :

Aides à la communication : communiquer pour avoir de l'autonomie
Contrôle d'environnement : avoir du confort, accès à l'indépendance
Outil informatique
Prix abordable avec de la qualité
Accès aux loisirs aux démarches, à la culture depuis son domicile

3. Présentation de l'existant :

- a) Contrôle d'environnement : acquérir ou retrouver de l'autonomie sur les actions quotidiennes (surtout pour le handicap moteur).

L'inconvénient réside parfois dans les installations électriques non adaptées.

- b) Les Aides à la communication :

Permettent de communiquer avec son entourage, à distance et d'interpeller un parent pour ceux qui ont un handicap de la voix.

Exemple du langage MINSPEAK : se fait par la polysémie des images, permet une communication in fine plus spontanée et une meilleure socialisation.

L'inconvénient c'est l'apprentissage qui s'avère très long et un besoin d'investissement de tous.
Il faut que ce soit personnalisé pour que ce soit le plus efficace possible.

c) Solutions de téléphonie :

Permettent d'être joignable constamment et de gérer des urgences.

Possibilité d'applications disponibles au mobile adapté.

Pour les handicaps moteur, sensoriel et à la voix.

Possibilité d'enregistrer sa voix.

d) Moyens d'accès à l'informatique :

Ordinateurs, portables, tablettes numériques.

Claviers adaptables au niveau de :

- Taille des touches
- Nombre de touches
- La couleur
- Le guide-doigt
- Le toucher
- La fonctionnalité
- Le clavier virtuel

Ecrans de taille :

- Variable
- Tactile
- Terminaux

Dispositifs de pointage :

- Joystick
- Souris ergo
- Mouvement oculaire, clignement, fixation
- Voix
- Souffle, pression des lèvres
- Mouvements du corps (tête)

Possibilités de paramétrages existants sur les ordinateurs actuels :

- Grosseur des icônes et des polices
- Aides sonores
- Couleurs
- Vitesse de déplacement et de double-clic de la souris
- Aspect du pointeur, précision
- Nuance des couleurs
- Contrastes
- Volume sonore

Interface adaptés ou logiciels :

- Logiciel de reconnaissance vocale
- Correction orthographique
- Prédiction de mots
- Agrandisseur
- Interfaces simplifiées

Ergonomie :

- Chaise
- Table
- Eclairage
- Support

Exemples :

1. L'INTEGRAMOUSE pour une personne alitée avec seule mobilité de la tête qui permet l'autonomie mais avec l'aide d'une tierce personne pour l'installation.
2. Logiciel de géométrie, NETBOOK qui a pour inconvénient d'être difficilement financé par le Rectorat et il faut une tierce personne pour le transport et l'installation.
3. Logiciel de dictée vocale pour un étudiant qui permet la restitution des connaissances financé par et à la propriété de la Faculté.
4. L'accès informatique par interface adaptée : Simplification de l'interface (images ou écrans tactiles, couleurs).
Avantages : socialisation, retour à l'activité et aux loisirs, stimulation cognitive, indépendance.

Inconvénient : nécessité d'un soutien extérieur.

Il y a également des aides multifonctionnelles pour les polyhandicapés qui permettent de communiquer et de gérer son environnement immédiat grâce à des mouvements oculaires ou de la tête.

Limites : cahier de communication préalable, implication de la famille.

Difficultés rencontrées :

- Coût.
- Politiques de financements.
- Implication de l'accompagnant et de l'accompagné.
- Apprentissage.
- Techno-dépendance.

En conclusion :

Les NTIC s'adaptent à tous types de handicaps et sont utiles à la compensation. C'est un marché en constante évolution et les usagers s'y adaptent relativement bien car sont eux-mêmes de plus en plus en recherche d'autonomie.

Ils s'avèrent indispensables au projet de vie et à la qualité de vie de la personne.

15h30 : Expertise autour du logement et des ERP

Intervenants :

Une expérience pôle ressource logement adapté de la Gironde : Mr GEORGES Hubert : Directeur GIHP Aquitaine

Bailleur social : Direction de la SIG : Mr GRAVE Patrick

Présentation du guide d'accessibilité des cabinets médicaux réalisé par le CRICAT : Mr GRANDISSON Hyppomène

[M. Hubert GEORGES, Directeur GIHP Aquitaine :](#)

Le GIHP-AQUITAINE est une association de personnes handicapées qui gère plusieurs Services.

- 3 Services d'Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) handicaps Visuels, Moteurs et Neurocognitifs.
- Un Pôle Ressource Logement Adapté (PRLA) en lien avec la PACT HD Développement.
- Un Service d'Accompagnement à l'Emploi (SAE).
- Un Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques (CICAT).
- Un service formation.
- Un pôle culture, loisirs, tourisme.

Ils ont développé un service logement, le POLE RESSOURCES LOGEMENT ADAPTE (PLRA).

Avec le Conseil Général de la Gironde, il a été décidé de créer ce service, bureau d'études et d'accessibilité au logement, qui est une interface entre les demandeurs et les bailleurs et il a été convenu de travailler avec les principaux bailleurs.

1^{ère} mission :

Mission d'information auprès des usagers et les accompagner dans leur recherche de logements. Il renseigne sur les droits et devoirs des locataires, les droits sociaux et tout ce qui concerne le financement.

2^{ème} mission :

Accompagner les bailleurs dans la construction (règles d'accessibilité) et le suivi des logements pour une meilleure prise en compte de l'accessibilité, les besoins des personnes handicapées et les compensations techniques d'accès.

Ils invitent les bailleurs à construire ces logements dans des lieux de vie pratique.

Multipartenariat :

- Les bailleurs sociaux
- Le Conseil Général
- Les organismes du 1% logement
- Les Mairies
- La Préfecture
- Les MDSI, CCAS
- La MDPH
- Et tous les organismes accompagnant les personnes handicapées (APF, Centres de rééducation...).

L'ensemble des logements adaptés sont inscrits dans une base de données au niveau du PRLA.

Les bailleurs s'adressent au PRLA pour savoir quels sont les logements concernés et s'ils sont toujours aux normes.

L'équipe :

- Chef de service
- Conseillère en Economie Sociale et Familiale
- Assistant de Service Social
- Ergothérapeute
- Plusieurs secrétaires

Accompagnements proposés à l'usager :

- Aide auprès des personnes pour définir leurs critères de recherche de logement.
- Aide à l'évaluation des besoins en fonctions du handicap.
- Prospection de logements et constitution de dossiers.
- Visites de logements correspondant aux critères définis préalablement.
- Présentation des candidatures aux organismes réservataires (bailleurs sociaux, Mairies, 1% logement...).

Le PRLA du GIHP ne possède pas de logement mais réserve juste des logements pour les usagers concernés.

La démarche d'inscription au pôle logement est la suivante :

- Dépôt de la candidature par téléphone ou en entretien direct auprès des secrétaires.
- Réception du courrier de confirmation de l'enregistrement au PRLA.
- Pour activer l'enregistrement : obligatoirement fournir les documents demandés dans le courrier (N.U.D, etc.).
- Avertir de tout changement de situation (numéro de téléphone, situation familiale, financière...).

Quand le PRLA trouve un logement, il doit connaître :

- Le prix.
- La localisation.
- Le type.
- La date de commission d'attribution.
- Les aménagements existants ou à faire.

Cela implique de :

- Connaître les candidats.
- Organiser et accompagner les visites.
- Constituer les dossiers de candidature.
- Les transmettre dans de courts délais au bailleur.
- Les suivre jusqu'à la commission d'attribution et plus selon les situations.

Il informe sur l'ensemble des dispositifs d'aide au financement :

- Le 1% logement.
- Le Fond Solidarité Logement.
- Le Loca'Pass.
- La caution solidaire.
- Les allocations logement (APL, ALS).

Depuis la Loi de 2005 il y a eu des avancées considérables.

Depuis le 1^{er} janvier 2007, les logements neufs doivent être accessibles pour tous types de handicap.

Il y a un grand intérêt de travailler avec les bailleurs au moment de la construction des logements.

Cela dépend de la date du permis de construire : il peut être adapté, adaptable ou accessible.

Il n'y a pas de logements au préalable réservés aux usagers.

BILAN DU PRLA en 2012 :

Plus de 350 demandes enregistrées pour 238 personnes accompagnées :

- 78 ont bénéficié d'un nouveau logement.
- 10 ont trouvé par elles-mêmes.
- 22 ont bénéficié de l'accompagnement de l'ergothérapeute pour un maintien dans le logement.
- 5 ont été réorientés (Etablissements, Famille ...).
- 35 ont refusé plusieurs logements.
- 73 sont toujours en cours de recherche.
- 15 ne répondent plus aux questionnaires de relance.

Depuis 1992, le PRLA a logé plus de 1200 usagers et permis l'adaptation de plus de 600 logements.

Travaille avec 18 bailleurs et 135 communes.

Intervention de M. Patrick GRAVE, Directeur du Patrimoine de la SIG :

Il donne quelques chiffres :

18 000 logements sociaux sur 35 000 au total dont 400 logements adaptés.

Il indique que tous les logements ayant un permis de construire datant d'avant 2010 ne respectent pas forcément les nouvelles règles mais les prochains logements respecteront la norme.

Il y a un partenariat avec l'AGIPSAH, la Clinique de Pigeon, la MDPH et la Clinique de CHOISY et il y a un service composé de 4 personnes qui pourrait travailler avec les usagers et les partenaires suivant des demandes bien définies ou capables d'anticiper les demandes. Il y a une phase de préparation pour aider une famille à rentrer dans un logement niveau du financement et du règlement intérieur.

Un poste de chargé de mission a été créé et il s'occupe de la mobilité résidentielle sur les parcs existants et de la meilleure adéquation de ces personnes avec les logements occupés **tant pour les personnes handicapées que pour les personnes âgées.**

La demande n'est pas forcément répertoriée au niveau des usagers.

En amont, il y a également une Personne Ressources à la SIG qui travaille spécifiquement sur les cahiers de clauses et prescriptions en matière de construction qui dépasse le cadre réglementaire c'est-à-dire qu'en fonction des analyses faites sur le terrain, on peut adapter ce cahier qui s'impose au bureaux d'études auquel on confie la réalisation des plans.

Il faudra toutefois établir une meilleure coordination avec d'autres organismes et un travail plus organisé sur l'identification des besoins.

Mme BOUBEKEUR précise que les bailleurs sociaux peuvent bénéficier pour les logements de plus de 15 ans, d'une aide pour l'aménagement.

M. GRAVE dit qu'ils ne la sollicitent pas forcément mais que généralement les bailleurs sociaux le font sur leurs fonds propres mais même sans l'exonération, ils travaillent sur l'accessibilité.

Il y a un programme de travaux sur les nouvelles normes par rapport au risque sismiques et en même temps pour les travaux d'accessibilité.

Remarques :

M. FANTONI rapporte que des travaux d'accessibilité ont été effectués chez lui et qu'ils ne sont pas forcément aux normes mais que cela pourrait être répercuté sur les quittances de loyer de ces voisins.

M. GRAVE dit que c'est une charge d'entretien, il devrait participer et que si c'est un aménagement, le bailleur a le droit de répercuter sur le prix du loyer mais après consultation des locataires.

M. UNAU a fait une demande d'aménagement de son domicile (portes jardin, portes d'entrée) par courrier en recommandé mais n'a toujours pas obtenu de réponses. Il se pose la question du recours à effectuer car il souhaite garder son domicile qui est proche de toutes commodités.

Réponse de Mr GRAVE :

Il va lui proposer une solution adaptée. Il précise que le bailleur n'a pas l'obligation de procéder aux aménagements si le logement n'est pas considéré hors normes mais peut proposer un logement adapté du parc immobilier.
Il se pose également la question du coût de ces travaux.

Mme VIATOR précise qu'il y a une inégalité sur l'offre et la demande en fonction des maladies évolutives à savoir qu'entre la demande formulée et l'offre de logement proposée, il s'avère que ce dernier nécessite d'être encore plus adapté, donc d'avoir des travaux supplémentaires.

M. GEORGES dit qu'il y a un vrai travail des ergothérapeutes à faire au niveau de l'analyse de l'évolutivité des pathologies et d'un lien à faire avec les bailleurs sociaux afin de proposer divers types de logement adapté.

Mme BOUBEKEUR réagit sur la demande des bailleurs de rendre les logements en état.

Réponse de M. GRAVE :

Il informe qu'en général, quand un locataire quitte un logement qu'il a adapté, il doit le remettre en état car selon la loi, si le bailleur accepte l'adaptation du logement sans vérifier les normes, il en prend la responsabilité. Il y a également des locataires qui font des travaux sans autorisation.

Cependant, s'ils ont attendu l'accord de la SIG avant le début des travaux, la SIG peut faire passer ce logement pour un logement adapté et l'ajouter à la liste des logements handicapés.

Ce sont Mmes GOUDOUX et NESTOR qui s'occupent du Service pour les logements accessibles aux personnes handicapées. Le numéro est le 05 90 93 41 89.

M. GRANDISSON ajoute que le travail de réseau est plus que jamais nécessaire afin que l'AGSPH s'assure que les travaux soient faits aux normes avec des visites de conformité.

Intervention de Mr GRANDISSON, Directeur des Services SAVS et CRICAT de l'AGSPH :

Le Centre Ressources Régional d'Informations et de Conseils sur les Aides Techniques (CRICAT) : Établissement médico-social qui reçoit les besoins de compensation du handicap des personnes, tout handicap confondu et sans limite d'âge.

Informe, conseille, évalue et oriente vers les partenaires du secteur médico-social pour les demandes qui nécessitent un accompagnement à court et moyen terme.
Mode d'accompagnement en file active et de courte durée.

Les interventions s'effectuent sous forme de prestations ponctuelles dans les domaines suivants :

- Accès aux droits, aux aides techniques, aides humaines.
- Aménagement du logement, du véhicule et du poste de travail.
- Accessibilité du cadre bâti.
- Documentation (Revue, dossiers thématiques...).
- Démonstrations, essais et prêts de matériel.

Le Projet du Guide d'Accessibilité part de 3 constats :

- **Inaccessibilité des Établissements Recevant du Public (ERP) et du manque d'accès à la santé des personnes en situation de handicap sur notre Département.**
Nécessité d'avoir une liste de médecins de ville et de spécialistes accessibles aux usagers et à certains professionnels médicaux et paramédicaux.
- **Inaccessibilité de certaines villes et du manque d'accès à certaines collectivités sur notre département.**
Nécessité de la mise en place d'un baromètre sur la politique d'accessibilité des différents acteurs (Mairies et Communautés d'agglomération).
- **Décision de travailler sur un projet de « Guide des cabinets médicaux accessibles en Guadeloupe » afin de mettre ce dernier à disposition des uns et des autres.**

Ce projet prendra en compte les concepts, les réglementations et injonctions de la Loi du 11 Février 2005 et concernera les 2 territoires de santé de la Guadeloupe : Grande-Terre centre et Basse-Terre

Les Objectifs

- **Faciliter l'accès aux soins de santé des usagers, leurs familles et leurs aidants.**
- **Leur permettre d'établir des liens concrets de citoyenneté.**
- **Améliorer le cadre bâti prenant en compte tous les environnements, les produits et services destinés aux personnes handicapées mettant en œuvre des règles de conception.**
- **Informé, accompagner et soutenir l'ensemble des acteurs du périmètre ciblé.**

L'équipe de travail se compose du Technicien du Bâti et de la Documentaliste du CRICAT.

Missions de la documentaliste :

La documentaliste au CRICAT intervient sur la conception du Centre de documentation et l'organisation du fonds documentaire.

- Gérer les abonnements.
- Réaliser des outils (plan de classement...) et produits documentaires (dossiers...).

- Assure la veille juridique sur les sujets relatifs au sanitaire et médico-social.
- Mettre à jour une base de données documentaire.
- Développer une politique documentaire dans le secteur.

Toutes ces informations sont mises à la disposition des usagers et des professionnels.

Missions du TDB :

Le technicien dessinateur en bâtiment au CRICAT intervient uniquement sur l'accessibilité du cadre bâti aussi bien pour un particulier ou un ERP.

- Créer des plans d'ouvrage à réaliser (logements, bâtiments, circuits adaptés, expositions...).
- Dessiner les différentes options de réaménagement simple au domicile des usagers en collaboration avec l'ergothérapeute.
- Gérer la répartition des surfaces à modifier et calculer les coûts des travaux à réaliser.
- Tenir à jour les dossiers de plans de site et le fichier immobilier existant.
- Participer à la formation des professionnels des collectivités, des administrations et des bailleurs sociaux sur l'accessibilité du cadre bâti.

Le Comité de pilotage est composé du Directeur, du Chef de Service, du Technicien du Bâti et de la Documentaliste du CRICAT. Il est chargé de suivre les avancées du projet et de veiller à son bon fonctionnement.

Il a pour objectif de :

- **Décider des orientations stratégiques.**
- **Planifier les dates clés du projet.**
- **Analyser les options proposées par l'équipe de travail.**

Les travaux ont débuté le 1^{er} février 2013.

A ce jour 26 séances de travail d'environ 2 à 4 h et 4 réunions de comité de pilotage ont été organisées.

Cela a nécessité de nombreuses recherches documentaires et quelques rendez-vous extérieurs auprès des professionnels d'offres de santé.

Objectif :

Vérifier l'accessibilité des lieux ou la politique d'accessibilité à mettre en œuvre.

A terme, ce sera plus de 357 rendez-vous extérieurs.

Plus généralement, c'est l'aspect des droits de la personne au système de santé.

- Droit à la protection de santé.
- Droit à l'accès aux soins.
- Principe de non-discrimination en matière de santé.
- Droit au respect de la dignité.

PRESENTATION DU PROJET DE GUIDE

On y trouvera :

- **Définition des 4 types de handicap**
- **Difficultés existantes**
- **Besoins à satisfaire**

Nous souhaitons recenser dans un premier temps, une liste type de spécialistes par communauté d'agglomération :

- Un médecin généraliste et pédiatre.
- Un neurologue (CHU).
- Un pneumologue.
- Un cardiologue.
- Une infirmière ou SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile).
- Un dentiste.
- Un kinésithérapeute et ostéopathe.
- Une pharmacie.

Il a été envoyé un courrier explicatif et un questionnaire sur l'accessibilité de leurs locaux à une centaine de spécialistes afin de faire un pré-diagnostic mais il n'y a eu qu'une dizaine de réponses pour l'instant que l'on doit dépouiller mais il reste encore énormément de travail à faire.

En conclusion :

- Un chantier important pour un meilleur accès des personnes aux offres de santé.
- Une motivation du personnel et du temps à consacrer.
- Une politique d'accessibilité à impulser à tous niveaux.
- Des financements à trouver pour une égalité de soins et une cohésion sociale nécessaire à un meilleur vivre ensemble.

Mme BOUBEKEUR félicite le CRICAT pour cette initiative car précurseur dans le domaine.

Remarques de M. GALVA :

M. GALVA propose d'inclure au comité de pilotage le Conseil de l'Ordre des Médecins et les Présidents de syndicats de chacune de ces professions paramédicales pour une meilleure participation.

La date de sortie prévisionnelle est dans 2-3 ans.

Modérateur : Mr Fred GALVA : Psychologue clinicien du Centre de Référence de la Martinique.

16h40 : Table Ronde : L'intérêt d'un accompagnement médico-social pour les personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

La loi 2005 prévoit 2 niveaux d'intervention :

Approche médicale

Approche sociale

L'accompagnement médico-social est une forme d'intervention sociale qui vise à permettre à la personne d'exercer sa pleine participation à la vie sociale. Il s'inscrit parfois dans une logique de réponse aux soins et du droit à compensation individualisée de la personne.

Les personnes ayant besoin d'aides humaines spécifiques, d'aides techniques, d'aménagement du logement sont traitées de façon très inégale, selon qu'elles ont pu intégrer ou non un circuit spécialisé.

Comment ce dispositif de la consultation multidisciplinaire peut-il nous permettre d'assurer un accompagnement plus dynamique ?

Point de vue de Mr MALATERRE Jean-François, Vice-Président de l'AFM

Point de vue du Dr RAZANAKINIAINA Françoise,

Point de vue du Dr BELLANCE : Médecin chef du Centre de référence de la Martinique

Point de vue de Mme VIATOR Véronique : Assistante de Service Social du SAVS

Point de vue de Mme PACHAN Danila : Psychologue du SAVS

Point de vue de Représentants d'association de prestations d'aides à domicile : Mr CASSIN Fred et Mme GAIAC

[Intervention de Mr MALATERRE, Vice-président de l'AFM :](#)

Il relate qu'il y a plus de 200 Maladies Neuromusculaires :

- Des maladies le plus souvent d'origine génétique.
- Des maladies chroniques, très invalidantes, sans traitement curatif, souvent mortelles.
- Des maladies évolutives, d'une grande variabilité.
- Des maladies rares, méconnues des professionnels de proximité.
- Une prise en charge adaptée et des traitements peuvent retarder l'évolution et améliorer la qualité de vie.

Elles nécessitent une approche pluridisciplinaire sur le long court car elles sont évolutives.

- Sur le plan médical :

Une approche multidisciplinaire au long court :

Diagnostic
Musculaire et orthopédique
Respiratoire
Cardiaque
Nutrition et déglutition
Élimination
Conseil génétique

- Sur le plan médico-social et psycho-social :

Dimension familiale : maladie génétique.
Impact important sur le projet de vie : individuel et familial.
Maladie chronique évolutive.

- Sur le plan de la vie quotidienne :

Compensation des incapacités
Accès aux aides techniques
Adaptation du logement
Les transports
Etc ...
Scolarité, formation professionnelle et emploi
Citoyenneté

Le domaine de la génétique est très présent car transmissible entre générations d'où l'importance d'en informer la parentèle. Cette annonce a un impact important sur le projet de vie ainsi que dans la vie quotidienne de la personne.

Intervention du Dr Rémi BELLANCE, Neuropathologiste et Médecin-Chef du Centre de Référence de la Martinique :

Missions des Centres de Référence.

Plan maladies rares n° 1 :

- Prise en charge globale et cohérente :
 - Amélioration de l'accès au diagnostic
 - Accompagnement de l'annonce du diagnostic
- Définir la stratégie de prise en charge
- Suivi pluridisciplinaire
- Dans une filière de soins organisés et cohérentes.
- Veiller à la formation et l'information des patients et de leur entourage.
- Développer les outils de coordination.
- Informer les autorités administratives.
- Interlocuteur des associations de malades.
- Amélioration de la prise en charge.
- Amélioration de la qualité de vie.

Le CERCA Martinique :

Centre de référence caribéen des maladies neuromusculaires et neurologiques rares

- Maladies neuromusculaires.
- Maladies neurologiques rares.
- Dysmorphologie CC.
- Neurofibromatoses CC.
- Pathologies de la trame conjonctive.
- Territoire: Antilles-Guyane + îles voisines.
- 80% de pathologies génétiques.
- Créé en 1993: Centre AFM (AFM+CHU+CG).
- Labélisé CR en 2006.
- Evaluation en 2011.

Lens avec des institutions en dehors de l'hôpital :

- MDPH.
- CGSS.
- Caisse d'allocations familiales.

- AGEFIPH (Insertion professionnelle.)
- CMP ? Centres médico-psychologiques.
- Médecine scolaire et établissements scolaires avec visites sur place.
- SESSADs, services d'éducation spécialisée et d'aide à domicile.

Structure de réseaux spécialisés avec une importance des conventions et des fiches de liaison :

- Réseau handicap.
- SIVAD, service inter-associatif de vie autonome à domicile.
- Réseau Respi R, insuffisants respiratoires graves, ventilés.
- Réseau WOUSPEL (soins palliatifs).
- Equipe Mobile de la Douleur.
- HAD, hospitalisation à domicile.
- Réseau MAÏA (démences).
- SAMSAH: Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé.
- UEROS: Unité 'évaluation et d'insertion.
- En Guadeloupe: AGSPH et ses Services. Participation à la CMD.
- En Guyane: AGMN et ses Services. Participation aux CMD et à leur organisation.

Associations :

- AGM, Association Guadeloupéenne des Myopathes.
- AGMN, Association Guyanaise des malades neuromusculaires, et ses Services.
- AMM, Association Martiniquaise contre les Myopathies.
- CSM, Caribbean Society of Myology.
- ESC, Epilepsy Society of the Caribbean.

Le plan maladies rares permet une possibilité de coopération entre structures hospitalières et centres de références. Il y a de moins en moins d'hospitalisés sur le long cours.

Activités de Consultation :

- Consultations multidisciplinaires adultes/enfants.
- Consultation de myologie.
- Consultation de neuropédiatrie, génétique pédiatrique et dysmorphologie.

- Consultation de « neurologie rare ».
- Consultation de neuro-orthopédie.
- Consultation des scoliose?
- Consultation des neurofibromatoses et syndromes neurocutanés.
- Consultation d'ergothérapie, bilans + visites à domiciles.
- Consultation de psychologie, suivis psychologiques et groupes de parole.
- Bilans neuropsychologiques.
- Consultation et prises en charges par l'ASS + visites à domicile.
- Consultation des neuropathies amyloïdes (intégrée dans la CMD).
- Consultation Marfan et autres pathologies de la trame conjonctive (intégrée aux CMD/CS)
- Staff dossiers complexes.
- Staff médico-psycho-social.

M. BELLANCE indique aussi que les groupes de paroles sont des points d'accroche pour les usagers car il a des conséquences bénéfiques pour les familles.

Le premier rôle c'est de donner un diagnostic précis pour avoir une base de travail de qualité puis bonne collaboration avec les professionnels du secteur pour un meilleur épanouissement de l'utilisateur.

Intervention de Françoise Dr RAZANAKINIAINA, Médecin rééducateur au CHU :

Il y a deux types de consultation multidisciplinaires (CMD) : enfants et adultes.

Elle participe au CMD Adultes 1 fois par mois au Service de Neurologie.

3 médecins en général au niveau du CHU : Dr DEMOLY (médecin coordonnateur), Dr AL-CHAKKIF (neurologue) et elle-même.

Ils essaient d'assurer l'équité entre le diagnostic du neurologue et elle évalue les projets sur le plan clinique, moteur et sensoriel.

En fonction, elle peut envisager un projet pour des Aides Techniques, Aides Humaines et aménagement du domicile afin d'améliorer confort et qualité de vie de ses patients.

On informe les malades et les familles et on oriente vers les professionnels des MNM et les structures médicales et paramédicales compétentes et parfois on essaie de soutenir, d'expliquer les incidences à long et à court terme sur le plan social et surtout au niveau de la qualité de vie.

On évalue les besoins et l'adéquation des Aides Techniques ainsi que la mise en place des Aides Humaines en collaboration avec la MDPH et l'équipe de l'AGSPH.

On peut orienter vers la Métropole au niveau de la biopsie.

Sur le plan social, l'équipe aide à la constitution des dossiers, suivis, démarches administratives et accompagnement dans les différentes instances.

Quelquefois, en cas d'aggravation de la maladie, on peut proposer l'hospitalisation dans une autre structure pour soulager les aidants et offrir du répit à la famille.

Néanmoins, il faut faire régulièrement des bilans et la prise en charge peut changer en fonction de l'évaluation.
Des requêtes peuvent également être faites au niveau de la MDPH pour un traitement plus rapide des dossiers.

C'est le Dr Demoly qui transmet la synthèse de la consultation à chaque intervenant mais aussi au médecin traitant, aux paramédicaux et à la famille.

Remarque de M. GALVA sur l'orientation des biopsies :

Il signale que les biopsies peuvent se faire aussi au Centre de Référence en Martinique.

Les malades ne sont donc pas obligés de partir en France.

Intervention de M. Fred CASSIN, Chargé de Développement ACAJOU ALTERNATIVES et Mme Daniella GAILLAC, Référent HANDICAP et Conseillère en Economie Sociale et Familiale ACAJOU ATERNATIVES :

M. Fred CASSIN :

Il représente son Directeur M. CURIER.

Il présente le Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ACAJOU ALTERNATIVES.

Objet statutaire du Service : Lutte contre l'exclusion des personnes.

Il en profite pour remercier l'AGSPH et les ergothérapeutes car il précise que les AT sont très importantes pour eux car la PCH sur le volet Aide Humaine est directement lié aux actes essentiels de la vie.

Ils doivent maîtriser tous les dispositifs dont les lois 2002 et 2005 qui ont marqué un tournant dans leurs activités car ils travaillent directement avec les usagers et avec les institutionnels.

Depuis 2005, ils s'orientent à donner aux usagers à partir de leur domicile des possibilités de vie sociale et à cette occasion, ils ont pu avoir l'agrément du Conseil Général pour proposer le transport accompagné et ont aussi un Service de Téléassistance médicalisée.

Ils travaillent comme une structure médicosociale dont l'intégration d'Assistants de Service Social, d'Ergothérapeutes en tant que prestataires et également de neuropsychologues car ils ont des malades atteints d'Autisme et de la maladie d'Alzheimer.

Ils ont mis en place un PIP (Projet d'intervention personnalisé) pour faire un travail de réseau qui sera présenté par Mme GAILLAC.

Mme Daniella GAILLAC :

Le PIP est défini lors d'une synthèse hebdomadaire, il se définit comme un parcours de santé à domicile.

Ils ont une capacité de 50 usagers et plus de 60 salariés qui interviennent à domicile, dont 60 % de diplômés : Auxiliaire de Vie Sociale ou Aide Médico-Psychologique.

Procédure en 6 étapes :

1. Nomination d'un référent qui est imposé par le Label CAP HANDEO.
2. Mise en place d'une évaluation des besoins à domicile lors d'une visite à domicile effectuée par elle-même.
3. Recueil d'informations et après recherche de partenaires qui interviennent à domicile puis après synthèse.
4. Conception du PIP : Besoins d'un point de vue d'AT, et de compensation des difficultés dans la vie quotidienne.

L'ergothérapeute évalue le niveau de remplacement c'est-à-dire le degré d'autonomie pour évaluer ses capacités restantes et ses difficultés. Ensuite, elle organise des exercices de stimulation à domicile avec les AVSI pour maintenir ou développer les cognitions, les sensations.

Il faut choisir le personnel adapté et formé. Puis organiser l'établissement d'une coordination après la synthèse. L'utilisateur est confronté à recevoir de nombreux prestataires à domicile, ce qui n'est pas évident.

Il est mis en place un cahier de liaison par l'aide à domicile pour relater tout ce qui est fait avec l'utilisateur et voir également l'évolution des capacités de la personne.

Cela pose toutefois un problème de confidentialité et de fiabilité des informations.

Une fois le projet est validé, il est présenté à l'utilisateur qui le valide. Puis une rencontre avec les salariés est organisée à ACAJOU ALTERNATIVES pour leur présenter le projet et les « fiches mission personnalisées » ainsi que le cahier de liaison. Par la suite, on présentera l'utilisateur aux nouveaux intervenants à domicile. Cela permettra d'enclencher l'intervention à domicile.

5. Suivi des usagers et des intervenants.

Suivi de la satisfaction de l'utilisateur :

- La première semaine, prise de contact avec l'utilisateur pour savoir comment cela se passe. Mais aussi avec les intervenants pour les premiers éléments de prise en charge de l'utilisateur.
- Pour la 1ère année : 2 visites à domiciles, et contacts avec l'utilisateur tous les 3 mois
- A partir de la 2ème année, 1 visite à domicile tous les 6 mois et un appel « anniversaire » pour avoir des nouvelles.

Il y a une procédure de réclamation avec un n° de téléphone gratuit pour l'utilisateur et les salariés, une procédure de réponse à ses réclamations et une enquête annuelle de satisfaction demandée par le CAP HANDEO.

Au niveau des salariés, il y a une rencontre tous les 2 mois par petits groupes avec une psychologue analyse de pratiques ou d'autres thème et des formations pour réactualiser les connaissances.

Il y a également un cahier de doléances à destination des salariés qui peuvent exposer leurs difficultés, ce qui permet de mettre en place un plan d'action correctif.

L'utilisateur reste toujours au centre des projets et il faut constamment l'associer aux décisions.

L'idéal serait d'avoir un outil commun informatisé pour avoir une meilleure coordination entre professionnels.

En conclusion, il est important d'assumer un positionnement qualitatif notamment au niveau du taux horaire inégal entre celui appliqué pour les personnes en situation de handicap et celui appliqué aux personnes âgées.

Intervention de Mme Véronique VIATOR, Assistante de Service Social du SAVS / AGSPH :

Les maladies neuromusculaires, sont des maladies entraînant une ou plusieurs atteintes du système neuromusculaire.

Ce sont donc, des maladies évolutives. Les personnes qui en sont atteintes ont par conséquent besoin d'un accompagnement adapté, au plus près de la personne et de son entourage (familial, amical, professionnel, médical...).

Procédure de la CMD :

Le médecin coordonnateur de la CMD sollicite l'AGSPH pour la mise en place d'un accompagnement médicosocial des personnes atteintes de maladies neuromusculaires.

Lors de la CMD, nous échangeons sur des situations, les orientations à donner et proposons des actions à mettre en place :

Rencontres avec les malades.

Programmation d'une éventuelle visite à domicile.

On propose des solutions en fonction des problématiques repérées et des attentes de la personne.

LES ETAPES DE L'ACCOMPAGNEMENT :

- La rencontre avec le malade et son entourage
- Recueil des éléments relatifs à son parcours de vie
- Expression de la demande, des souhaits, besoins et attentes
- Analyse des besoins et évaluation

- Préconisations par rapports aux problématiques repérées et besoins exprimés :

Préconisations relatives à l'accès aux droits sociaux et aux soins

Préconisations relatives au logement: préconisations en termes d'adaptation ou de changement de logement. (Une visite à domicile ou sur les lieux de vie est indispensable).

Préconisations d'aides techniques, d'adaptations du véhicule

Préconisations relatives à la situation sociale et administrative, (par exemple recherche de solutions de compensation, aide à la recherche d'emploi, etc...)

Lorsque les situations l'exigent, mise en place d'évacuations sanitaires

OBJECTIFS DE L'ACCOMPAGNEMENT :

- **Améliorer les conditions et la qualité de vie de la personne atteinte d'une maladie évolutive.**
- **Favoriser son autonomie de vie et de décision.**
- **Faciliter sa participation à la vie sociale.**

INTERETS DE L'ACCOMPAGNEMENT :

- Intervention en pluri et interdisciplinarité (compétences en commun)
- Les projets se construisent autour du projet de la personne. Il est souvent réajusté en fonction de l'évolution de sa situation et de son état de santé.
- Travail en réseau indispensable pour le partage des informations.
- L'usager est au cœur de son accompagnement.

EN CONCLUSION :

Des actions de sensibilisation sont à mettre en place en direction des professionnels de la MDPH.

L'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuromusculaires re-questionne le professionnel sur sa façon de travailler, d'appréhender les situations, de remettre le malade au cœur de son parcours de vie, au cœur de dispositifs.

Cela nécessite un besoin constant de formations.

Intervention de Mme PACHAN Danila, Psychologue du SAVS /AGSPH :

L'intérêt d'une prise en charge psychologique au SAVS.

Quand nous rencontrons les usagers au SAVS, la maladie a déjà été diagnostiquée et le handicap est bien présent.

La personne est confrontée à la déconstruction/ reconstruction de son identité. Elle perçoit une métamorphose de son corps au travers de son apparence physique mais également au travers du regard de l'autre porté sur lui.

D'importants bouleversements émotionnels sont provoqués. Il apparaît un ensemble de modifications sur le plan psychique.

Le projet de vie de la personne est également remis en question.

Dans les maladies neuromusculaires (MNM), on retrouve des remaniements psychiques dont :

- Rupture avec les représentations antérieures.
- Baisse de l'estime de soi.
- Remise en question des projets personnels et professionnels.
- Tristesse, détresse, sentiment d'impuissance, colère.

La souffrance doit être reconnue et comprise.

Chez les personnes atteintes de maladies évolutives, on retrouve la notion d'adaptation permanente et chaque personne a une capacité propre à s'adapter et à évoluer.

Chez les MNM, elles doivent faire le deuil d'une perte le chemin vers l'acceptation est très long et est parsemé d'embûches.

L'évolution de la maladie l'oblige à repenser sans cesse son mode de vie, à réajuster son projet et à prendre des décisions difficiles dans de nombreux domaines (suivi médical et prise en charge, aménagement de la maison, aides techniques ...).

Pour entamer un travail de deuil et envisager une acceptation de la maladie, l'utilisateur doit prendre conscience de ses ressources, puiser au fond d'elle-même ses potentialités et voir ce dont elle est capable malgré le handicap.

Elle pourra ainsi amorcer sa phase d'acceptation et réaliser son projet de vie.

L'accompagnement psychologique viendra l'appuyer dans cette démarche.

La venue d'une maladie neuromusculaire entraîne également des bouleversements sur le plan familial d'où une prise en charge de la famille.

Ces bouleversements se traduisent par :

- Modification de l'**organisation familiale** : contraintes matérielles inévitables.
- Modification des **relations** et des **rôles** : au sein du couple, entre les parents et les enfants.
- Elle met à l'épreuve le fonctionnement familial antérieur.

La prise en charge psychologique permet également d'accompagner et soutenir les proches de l'utilisateur et de maintenir les liens familiaux.

On retrouve également un sentiment de culpabilité très fréquent qui s'avère être un mécanisme de défense contre le sentiment d'impuissance. Il s'agit d'une tentative de réparation.

Il se présentera de façon différente en fonction de la personne :

- Culpabilité d'être atteint, sentiment d'être un poids pour la famille, quête de sens (le malade),

- Culpabilité d'avoir transmis (les parents),
- De ne pas être atteint (fratrie)

La prise en charge intervient également en cas de deuil.

L'objectif de l'accompagnement psychologique est donc d'aider l'utilisateur dans son travail de deuil et de l'accompagner dans l'acceptation de son handicap et/ou de la maladie. Il s'agit de l'aider à retrouver l'estime de soi, à prendre conscience de ses ressources afin d'apprendre à vivre avec son handicap ; D'accompagner l'utilisateur dans l'élaboration ou le réajustement de ses projets afin de se projeter dans l'avenir.

L'accompagnement psychologique est également sollicité par la CMD :

- Il intervient dans un premier temps lors de l'enquête pré symptomatique. Il s'agit de s'interroger sur l'intérêt ou non de réaliser une recherche diagnostic et de situer la demande de test dans le contexte global de la personne. Pourquoi souhaite-t-elle connaître son statut génétique ? Quelles sont les raisons qui la motivent à entreprendre une telle démarche ?
L'entretien psychologique permet de lever le doute, préparer l'avenir, informer ses enfants de leur risque, ne pas transmettre la maladie à un futur enfant.
- Il fait ensuite face aux réactions des patients à l'annonce du diagnostic puis à leur difficulté à accepter les pertes successives que la maladie impose (la marche, l'usage de membres supérieurs mais aussi l'emploi, la conduite automobile) et le cortège de réaménagements qui les accompagnent.
- Il assure un accompagnement des patients lors d'interventions chirurgicales difficiles, voire intrusives (gastrotomie, trachéotomie...).

La maladie neuromusculaire peut provoquer un basculement de l'entourage. Il faut surveiller les répercussions sur les apparentés, sur la fratrie qui découvre dans certaines pathologies qu'elle est à risque ou porteuse du gène responsable de la maladie. La psychologue participe à des entretiens avec le médecin afin de préparer la famille. Elle peut recevoir des membres de la famille du patient, afin de permettre un soutien moral.

EN CONCLUSION :

L'accompagnement psychologique est un espace où on peut déposer ses souffrances, ses doutes, ses espoirs. Il est nécessaire de mobiliser ses ressources personnelles, et de trouver du soutien autour de soi : famille, amis, association. Là, ils peuvent être entendus et compris. Si cela ne fait pas disparaître la maladie, parler aide à poser un autre regard sur sa situation, à y réfléchir, ce qui permet de s'y adapter, en particulier quand elle change régulièrement.

La prise en charge médico sociale contribue à la réalisation du projet de vie des personnes par un accompagnement adapté favorisant le maintien au domicile, le maintien la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires ou professionnels tout en facilitant leurs accès dans la société.

La lenteur administrative peut également influencer sur la santé psychologique de la personne.

Vie affective et sexualité des personnes en situation de handicap...

Comment concevoir dans ce contexte cette vie affective et sexuelle

Comment légitimer l'intervention dans un champ considéré comme « intime » ?

Intervention remplacée par des questions posées aux différents intervenants de la précédente table ronde par le modérateur, M. GALVA.

Avis de Mme PACHAN :

L'usager y a droit comme tout un chacun.

Le regard est souvent négatif à ce sujet car en général, on pense qu'ils sont asexués alors les usagers verbalisent fréquemment l'envie d'avoir une situation de couple.

Il faut d'abord une acceptation au niveau corporel.

A ce moment, il faut les aider à retrouver l'estime de soi et que la vie affective ne nécessite pas forcément de vie sexuelle.

Avis du Dr RAZANAKINIAINA :

Elle peut avoir un entretien avec le partenaire ou la famille. Il est nécessaire de bien lui expliquer car la personne se doit d'être compréhensive avec le conjoint, d'avoir une tolérance et qu'il peut y avoir une autre manière d'assumer sa sexualité.

Avis du Dr BELLANCE :

Les demandes sont très rarement exprimées. La question est posée le plus souvent au médecin de rééducation en général.

Demande de point de vue sur l'assistance sexuelle

Réponse de M. MALATERRE :

L'AFM soutient une association créée dans ce sens sans être proactif

Il y a eu des reportages sur ce sujet.

Le malade a un besoin d'affection en premier lieu et c'est un problème récurrent rencontré par les Auxiliaires de Vie.

L'AFM se doit de se mobiliser sur ce sujet.

Remarques diverses :

Il ne faut pas avoir de doublons dans la prise en charge et l'usager ne peut pas toujours verbaliser dans un premier temps sur les professionnels qui interviennent sur sa situation.

Mme VIATOR répond que l'utilisateur ne fait pas toujours le lien avec nous et même avec les autres professionnels sur les différents professionnels médico-sociaux et paramédicaux qui peuvent intervenir autour de sa situation.

M. GALVA précise que cela peut être un traumatisme voire une torture pour l'utilisateur d'avoir à réexpliquer sa situation et il faut vraiment avoir des outils efficaces.

Question de Mr GALVA :

Comment organiser le réseau entre professionnels ?

Mme PACHAN dit que c'est vraiment difficile d'avoir un réseau efficace et qu'il n'y a pas forcément de liaison faite avec nous surtout des milieux hospitaliers. Les synthèses sont compliquées à mettre en place avec la participation effective des associations et également des libéraux.

Dr RAZA précise tout de même que avant la sortie de tout patient, les médecins informent les paramédicaux bien avant la sortie du patient au moins 3 mois avant et il y a un suivi du dossier à la MDPH même après la sortie de l'hôpital.

Suite à la question de Mme EQUINOXE sur la communication sur la sexualité, M. GALVA dit que c'est essentiel qu'elle ait un éveil à sa sexualité même si c'est compliqué pour les parents. Les parents peuvent également consulter un psychologue sur le sujet. La sexualité est très liée au développement psychologique et ne doit pas être l'objet d'un tabou.

Remarques de Mme BOUBEKEUR :

Les besoins affectifs et sexuels sont pris en compte dans le GEVA.

Le support de la sexualité c'est l'affectivité.

Mme PACHAN :

Ils ont des capacités à aimer et il faut vraiment une sensibilisation au niveau des parents surtout pour les adolescents et une acceptation ou il est également possible de voir un médecin traitant, une psychologue ou une infirmière scolaire.

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE LA JOURNÉE PAR Mme DOLMARE :

Journée intéressante avec un échange réel entre professionnels et usagers sans faux-semblants.

Il a été apporté des réponses structurées et justes.

L'inclusion c'est une histoire. Elle fonde la rencontre avec les autres, regard de soi, le regard de l'autre.

L'inclusion est un son de cloche de notre humanité, du savoir être vrai.

Mme BOUBEKEUR relate également le dispositif d'accès à la prestation de compensation du handicap la notion de temps pas traitée de même manière entre les différents acteurs et également pour les usagers.

La procédure d'acquisition d'une AT, le problème de la participation financière de l'utilisateur.

M. DUPILLE complète en pointant les disparités au niveau des aides, l'éloignement qui ralentit les processus d'acquisition, et se pose la question de la continuité humaine dans le réseau et comment faire pour améliorer ?

Concernant l'aspect du financement, la MDPH peut-elle avancer des fonds ?

Mme DOLMARE revient sur le thème de la Sexualité, qui fait partie du bien-être, du plaisir, de l'amour et c'est une question fondamentale à aborder sans pudeur.

Il se pose la question de la dignité de l'utilisateur et c'est avant tout la parole de l'utilisateur avant même toute parole qui doit être prise en compte.

M. GRANDISSON clôture en rappelant les travaux du lendemain et les thèmes qui seront abordés à savoir :

Loisirs, accessibilité, transport adapté, formation et insertion professionnelle

FIN DES TRAVAUX

Lieu : GOSIER Hôtel

08h00 : Accueil des participants

Modérateur :

M. Sylvain MINATCHY, Vice-président de l'Ordre des architectes.

Rapporteur :

M. Caleb BLANCHARD, Chef de Service du CRICAT.

08h55 : Conférence : La personne en situation de Handicap, acteur de son parcours de vie

M. Jean- François MALATERRE, Vice-président de l'AFM.

Il salue le travail effectué par l'AGSPH.

Il pose la question : « Comment trouver sa place quand on est personne handicapée ? »

Il présente l'Association Française contre les Myopathies (AFM) Association militante, reconnue d'utilité publique, créée en 1958 par des malades et des familles qui ont refusé de se laisser abattre par la pathologie, guidée par l'urgence de la maladie évolutive et par l'intérêt des malades.

Objectif : Vaincre les MNM.

Stratégie d'intérêt général dont bénéficient :

- Les maladies génétiques.
- Les maladies rares.
- Les personnes en situation de handicap.

L'AFM est composé d' :

- 1 Conseil d'Administration composé uniquement de malades et de parents d'enfants malades (qui décide d'orienter les recherches).
- 1 Conseil scientifique : 109 membres, 5 000 experts externes venant du monde entier.
- 1 Comité financier composé de 6 professionnels de la finance.

L'objectif est de guérir et d'aider. Il y a trois millions de malades souffrant de maladies rares.

Il insiste sur le fait que les recherches serviront au plus grand nombre et pas uniquement aux MNM.

GUERIR : Cette mission permet de faire avancer la recherche grâce au Téléthon.

Depuis 25 ans, ils ont investi plus d'1 milliard d'euros dans la recherche avec des évolutions telles que :

- 1ères cartes du génome humain.
- 1eres guérisons par thérapie génique.
- 36 essais cliniques en cours.

Cela représente 70 % de la recherche sur les maladies rares en France.

La France est de ce fait 1ère au rang mondial en matière de recherche sur les thérapies géniques.

Le DEFI :

Aujourd'hui, les chercheurs de l'AFM produisent des médicaments d'où cette idée de création du plus gros laboratoire au monde « Généthon Bioprod » qui produit des médicaments pour les thérapies géniques. Suite à un décret fin 2012, l'autorisation a été obtenue en juin 2013.

L'objectif est de produire les médicaments de demain en vue de créer le 1^{er} établissement pharmaceutique à but non lucratif créé par une association de malades et financé par la générosité publique.

Cela pourrait coûter jusqu'à 1 million d'euros par patient. Ils font la démonstration de les produire au juste coût. Aujourd'hui, les tests des médicaments sont réalisés sur les êtres humains.

La recherche pourrait proposer des traitements grâce aux maladies rares à d'autres pathologies plus courantes d'où peut-être une révolution médicale

AIDER :

L'interrogation c'est aussi : comment réintégrer la société quand on a un sentiment d'exclusion ?

Il est important d'accompagner les malades ainsi que leurs familles parce que la maladie c'est 24h/24. Il a d'ailleurs été initié le Concept de Villages Répit pour les familles concernées par les maladies invalidantes rares.

Il y a deux villages Répit Famille. Le premier se trouve à Angers et l'autre est en construction dans le Jura.

La personne malade peut être prise en charge par une structure hospitalière.

Pour agir au plus près des malades et de leurs proches, l'association s'appuie sur le Réseau AIDER composé de :

- Bénévoles :
 - Délégations qui assurent soutien et information, représentation politique
 - Groupes d'intérêt qui assurent le lien avec la recherche
- Salariés (qui accompagnent la personne malade et son entourage tout au long du parcours de santé).

Le Parcours de Santé est complexe et compliqué avec un certain nombre de difficultés communes à de nombreuses maladies chroniques :

- Identifier les acteurs et dispositifs pertinents.

- Cloisonnement des dispositifs et des réponses.
- Manque de coordination entre acteurs.
- Difficultés dans les démarches administratives.

Ces difficultés sont aggravées par la rareté des maladies :

- Des professionnels qui ne connaissent pas ces maladies
- Manque de prise en compte de la parole des malades et de leurs familles.

Les conséquences :

- ***Pour les familles*** : Multiplicité des interlocuteurs, des démarches, mauvaise qualité de prise en charge et d'accompagnement, perte de temps et d'énergie, sentiment d'être exclus des décisions qui les concernent, impuissance face à une organisation compliquée.
- ***Pour les acteurs de santé*** : Multiplicité des interlocuteurs et des interventions, perte de temps et d'énergie dans leur action.
- ***Pour le système de santé*** : Une prise en charge et/ou accompagnement non optimisés ou parfois inadaptés, qui génère des dépenses inutiles.

La réponse de l'AFM est la promotion du droit à l'accompagnement :

- **Pour aider la personne à identifier et mobiliser ses propres ressources et celles de son environnement.**
- **Pour trouver des solutions.**
- **Faire valoir des droits.**
- **Poursuivre son projet de vie.**

Pour cela, il est nécessaire d'avoir un référent « Parcours Santé » dans la durée qui peut être soit consultant, avocat de la famille ou conseiller.
A cet effet, L'AFM a créé le poste de « Technicien d'Insertion » qui accompagne tout au long du parcours de santé.

Pour finir, l'AFM organise prochainement un Colloque sur le Droit à l'Accompagnement.

Une minute de silence pour M. Jean-Marie BARBIER, Président de l'APF, est demandée par Mme Maryse ALBERI-SOSSE.

9h20 : Les loisirs, le sport adapté

Les personnes handicapées se voient désormais offrir des possibilités de loisirs actifs, de tourisme, de répit, de sports adaptés, de transports, d'hébergement qui les mettent sur un même pied d'égalité que les valides.

La loi de février 2005 prévoyait la mise en accessibilité de tout dans un délai de 10 ans, avec l'obligation de mettre en œuvre des solutions de substitution dans un délai de 3 ans.

A deux ans de la fin de ce dispositif et dans ce cadre législatif, les interventions examineront le chemin parcouru dans chaque domaine et en préciseront les limites.

Intervenants :

Madame PEPE : Inspecteur du sport adapté : présentation d'un guide

Point de vue de la Présidente de l'Association LIBELLULE : Mme ALBERI-SOSSE Maryse

Madame NARANIN Naïke

La pratique du sport adapté : Monsieur PLAIDEUR Cédric : Président d'Association

Madame PIERRE-JSUTIN Claire

Monsieur MARGUERITE Alex

[Intervention de Mme Pascale PEPE, Inspectrice de l'action sanitaire et sociale \(Réfèrent Sport et Handicap\) : Présentation du guide « sport & handicap en Guadeloupe » :](#)

Elle a fait un état des lieux sur les activités et loisirs en Guadeloupe.

C'est dans ce contexte qu'a été mise en œuvre la 1^{ère} Journée Sports et Handicap le 22 mars 2012. Le questionnaire de départ : « Comment travailler tous ensemble pour impulser une forte dynamique dans le domaine du sport et du handicap ? »

Journée organisée en vue de mieux connaître les acteurs et leurs compétences et de faire ressortir ce qui existe, les difficultés rencontrées, des pistes d'actions. L'idée était également d'arriver à lancer un travail collaboratif avec tous les acteurs qui peuvent intervenir autour du sport et du handicap.

- Questionnement Personnes Handicapées : quel sport avec mon handicap ? Quel matériel disponible (joelettes, tiralo, ..) ? Comment me rendre sur le lieu de pratique (transport, prix du transport).
- Questionnement clubs : Comment faire savoir que le club accueille des PH ? Quelle réglementation dois-je appliquer ? Quel encadrement me faut-il ? ...
- Questionnement structures d'aide : comment conseiller ? Comment inciter ? Vers qui orienter ?
- Quelles aides financières : aide aux clubs, aide aux PSH (transports; matériel ; ...)

Elle a d'abord fait un listing de toutes les structures qui existent en Guadeloupe.

Le constat a été qu'il faut dynamiser le secteur d'où l'idée d'un **Guide pratique Sport et Handicap afin d'informer de l'existant.**

Il a été mis en place un groupe de travail piloté par la Direction de la Jeunesse des Sports et de la Cohésion Sociale (DJSCS)

Composition:

- Clubs sportifs (Molem gliss / AGSA)
- Ligues dédiées (Ligue Handisport / Comité Régional du Sport Adapté)
- Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)
- Association Guadeloupéenne de Soutien aux Personnes Handicapées (AGSPH)

Durée : 9 mois de travail (sept 2012 à mai 2013)

Diffusion du guide à l'occasion du salon "Handi Tout Public" en juin 2013.

Le guide s'adresse aux Personnes Handicapées, clubs et comités, aux associations et établissements sociaux et médico-sociaux.

L'objectif est de donner un maximum d'informations facilitant la pratique des activités physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap.

Rubriques du guide pour les Personnes Handicapées, associations et établissements sociaux et médico-sociaux :

- Liste des acteurs sportifs
- Liste des activités
- Catégorie de l'association
- Quel type de handicap que le club peut accueillir ?
- Adresse mail, internet
- Matériels disponibles auprès de ce club
- Glossaire : définition du matériel
- Les parcours sportifs de santé mais en Guadeloupe, aucune structure ne répond aux normes pour les 4 types de handicap.
- Transports :
 - Listing du Service Transport Adapté
 - Informations sur le dispositif du transport à la demande

Rubriques du guide à destination des clubs sportifs :

- Connaissance des différents types de handicap (moteur, visuelle, auditive, mentale) avec des explications de base, règles d'adaptation et des conseils aux clubs pour pouvoir accueillir
- Infos pratiques sur :
 - La concrétisation d'une idée :
 - Ligues Handisport pour autres déficiences visuelle, auditive et motrice
 - Comité Régional Sport Adapté pour la déficience mentale et psychologique
- Conseil sur l'Accessibilité
- Encadrants sportifs
- Règlementation

Rubriques du guide pour les clubs sportifs, les Etablissements et les Associations.

Autres infos :

- Les aides financières de l'Etat.
- Les missions et coordonnées des partenaires "sportifs".
- Les missions et coordonnées des autres acteurs institutionnels.
- Les coordonnées des partenaires médicaux et médico-sociaux.
- Les coordonnées des associations de soutien aux personnes handicapées.

Question de Mr MINATCHY sur l'accessibilité des équipements sportifs pour les usagers

Réponse de Mme PEPE :

Il y a un recensement tous les ans sur les équipements sportifs et sur les normes d'accessibilité aires de pratiques, vestiaires, sanitaires, parkings.

Mais l'application n'est pas suffisamment détaillée, plus ciblée accessibilité fauteuil mais pas visuelle auditive.

Il y a beaucoup de terrains qui n'ont aucune accessibilité.

La DJSCS dispose d'un fonds qui permet aux structures de se faire aider pour rendre les équipements accessibles.

Témoignage de Mme PIERRE JUSTIN :

Des efforts ont été fournis avec la possibilité de faire du handibasket mais il reste encore beaucoup de choses à faire.

L'Archipel guadeloupéen a un climat intéressant mais il n'est pas suffisamment accessible à tous les types de handicap malgré un public nombreux.

Elle souhaiterait que les décideurs se penchent sur ce sujet, pour rendre accessible les structures sportives. Développement du côté ludique nécessaire.

Elle a participé à un comité d'administration du Comité handisports et ils ont été les premiers à développer l'handibasket.

Elle demande qu'il y ait plus d'activités nautiques par rapport au climat alors même qu'il y a des maîtres-nageurs à la disposition des usagers.

Il y a une opportunité en Guadeloupe pour le Tourisme Adapté.

Il y a une Société qui existe en France pour le « tourisme adapté » qui permet aux personnes handicapées de visiter les lieux touristiques ou de faire du sport en France.

Elle demande au Département et à la Région de se manifester car c'est une partie importante.

Elle déplore le fait que le transport à la demande ne soit pas opérationnel, c'est un dispositif à revoir.

Elle demande à ce que les loisirs soient mieux adaptés pour aider les personnes déficientes.

Le sport est important pour le moral et le mieux-être des usagers : « Les loisirs et le mental sont très liées ».

Intervention de Mme ALBERI-SSOSSE, Présidente de l'Association Libellule :

L'Association Libellule, association itinérante, regroupe les parents d'enfants handicapés neuromoteurs.

Elle a été créée en 2002, avec les parents d'enfants et le soutien de professionnels du secteur médico-social et compte aujourd'hui 260 adhérents et autant de sympathisants.

Elle compte également 2 évaluateurs du Label « Tourisme et Handicap ».

Les objectifs :

- Afin d'assurer sa mission essentielle, à savoir favoriser l'intégration et faciliter la vie des enfants présentant une déficience motrice et/ou mentale.
- De regrouper, soutenir et accompagner les enfants et les parents d'enfants en situation de handicap neuro-moteur (favoriser le lien entre les familles, et la fratrie).
- De faciliter l'accessibilité (locaux, appareillages).
- D'améliorer la qualité de vie.
- De faire connaître et développer des activités et des pratiques innovantes.
- D'accompagner la scolarisation des enfants présentant un handicap.

En articulation à la Loi du 11 février 2005, encadrant des mesures visant à favoriser la qualité de vie des personnes handicapées, notre mission est d'assurer et favoriser l'inclusion scolaire des enfants et de tout un chacun dans la cité.

Elle reconnaît l'accès aux loisirs et à la culture comme faisant partie des besoins essentiels à l'existence et ouvrant droit à la compensation en aide humaine, technique et financière pour les personnes handicapées.

Les objectifs prioritaires de l'Association :

Nous menons des actions en direction des enfants et des parents d'enfants en situation de handicap neuromoteur afin de :

- Faciliter le regroupement des parents
- Promouvoir le lien entre les différentes familles
- Apporter un soutien,
- Diffuser l'information
- Proposer des formations aux familles et autres.

Nous proposons :

- L'accompagnement des familles (CDAPH, scolarisation des enfants)
- L'accompagnement scolaire des enfants en situation de handicap

Nous menons des actions pour favoriser l'accessibilité :

- Veiller à l'adaptation spécialisée des locaux, accessibilité des écoles (Gourbeyre, Saint-Claude, Trois-Rivières).
- Obtenir des appareillages adaptés aux handicaps et aux conditions climatiques.

Nous travaillons à l'amélioration de la qualité de vie

- Gestion des activités sportives, culturelles et de loisirs

Afin de faire connaître et développer nos activités :

Nous organisons et développons des manifestations dans les communes du département, participons aux réunions et congrès médicaux, colloques, coopérons et partageons notre expérience avec d'autres organismes.

Nous nous mobilisons également à la recherche d'aides pour l'intégration sociale des enfants.

Les actions de l'Association :

Mise en place :

- D'ateliers au quotidien, l'accompagnement à la scolarisation,
- D'activités occasionnelles
- De vacances comme modalité de répit.
- D'actions de réflexion, des journées d'informations (semaine de l'handicap)...
- De formation à l'endroit du handicap (gestion de stress, suicide, gestes et postures, etc...)

Exemples :

Encadre un groupe de parole avec des animateurs, psychologues et infirmiers.

Propose des ateliers : sur la santé-sexualité, de ka et percussion, de peinture, de vannerie, bien-être et réflexologie.

Organise des visites : tremplin et découverte de la Guadeloupe, découverte des fonds marins (avec le Nautilus).

Soumet diverses activités : Danse avec moi en fauteuil, kayak en mer, culturelles (chanté-noël, journée culturelle avec l'association TIBWA – Bouillante Atelier Ka, Gymka, visite de Bel O Grange)

Coordonne :

- Des séjours répit à l'Hôtel
- Déjeuners en famille
- La 1^{ère} nuit de l'accessibilité à Basse-Terre le 26 juillet 2013 a permis aux membres de l'association Libellule de s'adonner à une mémorable virée nocturne :
 - Pour sensibiliser la population
 - De recenser les adresses pratiques et accessibles à tous
 - Et aussi interpeller les acteurs de la vie nocturne à propos de l'accessibilité des sites publics

NOS MOYENS HUMAINS :

L'Association est constituée de groupe de parents volontaire et de 21 bénévoles et de permanents dont :

1 coordinatrice.

8 AVSSE (accompagnatrice de vie scolaire, sociale et étudiante).

Par ailleurs, elle bénéficie des compétences d'experts, de professionnels médico-sociaux et autres :

Pédiatre, Psychologues.

Kinésithérapeute et éducateur sportif.

Esthéticienne.

Juriste et expert-comptable.

Son réseau de partenaire dont les fédérations et associations (enfance, sport, culture.)

NOS MOYENS FINANCIERS

Différents financeurs pour les différents ateliers dont La Direction Artistique et Culturelle (DAC), l'Agence Régionale de Santé (ARS), Direction de la Jeunesse et des Sports et de la Cohésion Sociale (DJSCS), le Conseil Régional, le Conseil Général, La CGSS, le Projet Educatif Local de Trois-Rivières (PEL)

Ainsi que des financeurs privés.

Intervention de Mme NARANIN Naike, Responsable ingénieur marketing de l'offre au Comité Tourisme des Iles de Guadeloupe (CTIG) :

Elle présente le Label Tourisme et Handicap qui a été créé en 2001 par l'Association « Tourisme et Handicap » (Association de personnes handicapées et de professionnels du Tourisme).

Le but est de « **Rendre les vacances accessibles à tous** ».

Le pictogramme symbolise les 4 types de handicap.

Le label est reconnu par le Ministère du Tourisme, label national appartenant à l'Etat.

Elle a 2 objectifs :

- Développer une offre touristique adaptée en identifiant les lieux de vacances, de loisirs et de culture et permettre aux personnes handicapées d'avoir une information fiable.
- Anticiper sur la loi 2005 pour l'obligation légale d'accessibilité pour 2015

Il est exigé 2 types d'accessibilité.

Une fois qu'un site est labellisé, il aura le pictogramme.

Il s'adresse aux professionnels du tourisme afin qu'ils puissent :

- Répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées.
- Se positionner sur le marché des établissements favorisant l'accueil des personnes handicapées.
- Innover leurs offres et promouvoir leurs produits.

QUELS PROFESSIONNELS ? :

Les sites touristiques, les prestations de loisirs, les offices du tourisme, les restaurants et hébergements.

C'est un Label évolutif accordé pour une durée de 5 ans pour 2, 3 ou 4 handicaps.

Un établissement peut être labellisé pour 2 handicaps puis suite à des aménagements, recevoir la labellisation pour des accessibilités supplémentaires.

Cette distinction est visible grâce aux pictogrammes des panneaux.

LA MISE EN ŒUVRE :

La mise en œuvre est faite par le Comité du Tourisme des îles de Guadeloupe (CTIG), le Conseil Régional, la Chambre de Commerce et d'Industrie de la Guadeloupe (CCIG), la Direction des Entreprises de la Concurrence, de la Consommation, du Travail et de l'Emploi (DIECCTE), les Associations de Guadeloupe, les professionnels du Tourisme, les évaluateurs régionaux.

Le Comité du Tourisme a fait former des évaluateurs, qui ne sont pas rémunérés mais ils ont un défraiement sur leurs déplacements et restauration.

Le Parcours de Labellisation en 5 étapes:

1. Demande au CTIG (Comité du Tourisme des Iles de Guadeloupe).
2. Evaluation du site par 2 évaluateurs (L'évaluation est faite sur tout le parcours du visiteur depuis le parking jusqu'à la consommation complète et pour les 4 types de handicap).
3. Avis de la commission régionale.
4. Etude de la candidature par la commission nationale qui peut donner un avis sur la proposition de label, puis attribution pour 5 ans.
5. Signature de la charte d'engagement du labellisé.

En France, plus de 3000 sites labellisés dont 5 en Guadeloupe.

Exemples de sites labellisés :

- Aquarium
- Site d'hébergement : Nid Kreyol
- Site d'hébergement CVR Gites Ruraux
- Cascade aux écrevisses

Elle précise que depuis Janvier 2013, il y a un référentiel plus corsé et plus adapté sans l'intervention d'aide humaine.

En 2013 :

- Formation des Offices du Tourisme ou Syndicat d'Initiative de Guadeloupe.
- Mise à jour de formation des évaluateurs au label.

M. PLAIDEUR Cédric, Édicateur spécialisé et Président du Comité Régional de Sport Adapté :

Ligue Sportive multisports au service des personnes en situation de handicap mental ou atteintes de troubles psychiques et qui présentent des troubles de l'adaptation.



L'objectif est de permettre aux personnes handicapées atteintes d'un handicap mental ou psychique quels que soient ses **désirs**, ses **capacités** et ses **besoins**, de pratiquer le sport de son choix, dans un environnement favorisant son **plaisir**, sa **performance**, sa **sécurité**, et l'**exercice de sa citoyenneté**.

Le C.R.S.A est agréé par la Fédération pour fonctionner en qualité d'organe déconcentré de la F.F.S.A avec les missions suivantes :

- **Animer la vie sportive fédérale dans la région**
- **Représenter les associations et clubs sportifs auprès des instances**
- **Assurer le relais entre la Fédération d'une part, et les associations affiliées à la F.F.S.A**
- **Promouvoir l'image du sport adapté dans la région**
- **Défendre les intérêts du sport adapté**

Domaines d'actions :

- Organisation au sein des associations de séances régulières d'entraînements sportifs et de préparation physique.
- Délivrance de licences et titres de participation ouvrant à la pratique compétitive et non compétitive.
- Organisation des manifestations sportives (compétitions ou autres) régionale, interrégionales, nationales et internationales
- Formations et perfectionnement de cadres techniques et de bénévoles encadrant les disciplines sportives adaptées aux personnes en situation de handicap mental ou psychique.
- Représentation, promotion et défense des intérêts du sport adapté au plan régional, national et international.
- Publication de revues et d'ouvrages officiels et la diffusion d'informations sur tous les supports, concernant la pratique des activités physiques et sportives par les personnes en situation de handicap mental et psychique.

Les apports du sport adapté :

Permet aux personnes porteuses de handicap de faire des projets permettant ainsi d'agir sur différents aspects :

Santé :

- Amélioration de la condition physique.
- Amélioration de la motricité.
- Amélioration de la connaissance de son corps.
- Lutte contre la sédentarité, le vieillissement et l'obésité.

Sociaux :

- Relation aux autres et au monde.
- Intégration.
- Gestion de son temps libre.

Psychologique :

- Connaissance de soi, de ses capacités.
- Amélioration de l'estime de soi.
- Valorisation des efforts.

Intellectuel :

- Connaissance des activités.
- Connaissance des réglementations.
- Comprendre le cadre de la pratique.

Les chiffres de la FFSA 2012 :

- 36 000 sportifs licenciés à l'année.
- Plus de 40 000 pratiquants.
- 3 200 dirigeants licenciés.
- 100 Comités Départementaux et Régionaux.
- 676 Clubs.
- 20 disciplines Sportives officielles, plus de 30 proposées.

- 1800 rencontres et compétitions annuelles en France.
- 20 championnats de France.
- 7 compétitions internationales.

Les chiffres du CRSA 2013 en Guadeloupe :

- Une Trentaine de sportifs licenciés en 2013.
- Une vingtaine de dirigeants licenciés.
- 1 Comité Régional.
- 3 Clubs ou Associations (AISSA – AFOLG – CISMAG).
- 7 disciplines Sportives proposées (Canoë Kayak, VTT, Randonnée, Tennis, Judo, Natation, Voile).
- 5 rencontres et compétitions annuelles en 971.
- 2 participations au championnat de France.

Les disciplines de la FFSA :

- Activités motrices.
- Randonnée pédestre.
- Athlétisme et cross.
- Football.
- Pétanque.
- Natation.
- Tennis de Table.
- Basket.
- Équitation.
- Judo.
- Cyclisme et VTT.
- Ski.
- Tir à l'arc.
- Escalade.
- Badminton.
- Raquette de neige.

- Tennis.
- Gymnastique.
- Bowling.
- Voile.
- Canoë / kayak.

Les disciplines en Guadeloupe :

- Activités motrices.
- Randonnée pédestre.
- Athlétisme et cross (en perspective).
- Football.
- Pétanque.
- Natation.
- Tennis de Table.
- Basket (en perspective).
- Équitation.
- Judo.
- Cyclisme et VTT.
- Ski.
- Tir à l'arc.
- Escalade.
- Badminton.
- Tennis.
- Gymnastique.
- Bowling.
- Voile.
- Canoë / kayak.

Il y a 3 modes de pratiques :

- Compétitives.

- Non compétitives.
- Scolaires.

Notre mission première est de veiller à ce que tous nos sportifs actuels ou futurs disposent au quotidien de l'organisation et de l'encadrement nécessaire pour un meilleur épanouissement personnel et une meilleure intégration par le sport.

Intervention de M. Alex MARGUERITE, Responsable de la Régie des Sports du Moule :

Il exerce au sein de la Régie des Sports.

Il y a :

- Le Pôle municipal Régie des Sports.
- Le Pôle associatif Dauphin.

Il est le coordonnateur de la natation santé au niveau de ces 2 pôles.

Il y a des activités complémentaires :

- La natation santé qui regroupe personnes handicapées en fauteuil roulant.
- Des activités de loisirs.

Cette année, un nouveau groupe à visée rééducative a été créé.

La natation douce basée sur l'expiration pour une personne asthmatique, par exemple pour celles qui ont une déformation de la colonne vertébrale, la nage permettrait de soulager sa colonne.

M. était déjà maître-nageur d'avant son accident et a donc décidé de poursuivre son activité.

Son parcours :

Il a eu le Brevet d'éducateur au CREPS.

En 1982, il a été Maître-Auxiliaire de Sport dans une école.

Il a pu obtenir son Brevet d'Éducateur de niveau 2 pour les personnes handicapées après avoir eu son accident et cela lui a permis de développer le sport adapté au Moule.

Intervention de Mme BOUBEKEUR :

Elle demande si la piscine du Moule est accessible, rappelle l'échéance de 2015 et demande quelles sont les modalités prévues pour anticiper.

Réponse de M. MARGUERITE :

Ils ont une piscine depuis 4 ans et il y a eu réflexion sur ce problème et l'architecte a tenu compte de ce problème d'accessibilité donc la piscine est adaptée.

Pour les activités en mer : le médecin du travail est venu sur les lieux et a demandé des aménagements. Mais il reste encore des choses à faire et ils y travaillent.

Intervention de Mme MILON, ergothérapeute :

Elle a participé à l'évaluation d'un groupe hôtelier en Martinique avec la présence d'usagers et fait savoir qu'elle n'a pas ressenti l'implication des usagers lors de l'intervention.

Réponse de Mme NARANIN :

Il n'y a pas d'implication de l'utilisateur car les professionnels louent des fauteuils roulant. Ce n'est pas trop possible d'organiser ces évaluations car cela pose un souci d'organisation et elle rappelle que les évaluateurs sont formés.

Elle invite aussi les ergothérapeutes à y participer s'ils veulent.

Il faudrait former sur les 4 types de handicap.

Il y a une mise en situation des professionnels.

Remarques diverses

Question de Mme GUISTE, usager de l'AGSPH sur le problème du transport et particulièrement du transport à la demande au sujet des délais trop longs pour la mise à disposition.

Questions de Mme BROUSSILLON, usager de l'AGSPH :

- Est-ce que l'accessibilité à la piscine est comprise dans l'évaluation ?
- Quelle participation de l'utilisateur lors de l'évaluation ?
- Nuit de l'accessibilité : comment cela s'est passé ?

Réponse de Mme NARANIN :

- *Sur la question du parcours complet :*

Grille complète avec des caractéristiques générales pour l'espace commun donc la piscine est également évaluée.

- *Sur la question de la participation de l'utilisateur à l'évaluation :*

Elle mentionne que cela n'est pas prévu dans les obligations légales, mais cela peut partir d'un volontariat et qu'un usager peut la contacter pour y participer.

Réponse de M. PLAIDEUR :

Concernant l'accessibilité à la natation, il y a 3 clubs affiliés pour le moment. (Club de canoë-kayak à Marie-Galante, FOLG de Sainte-Anne, club des Dauphins au Moule) ; Il y a d'autres clubs adaptés mais ils n'ont pas de pratiquants.

Il faut regarder dans le Guide les activités nautiques.

Il rappelle qu'il y a 2 publics différents en fonction de la Ligue Handisport ou du Comité Régional Sport Adapté.

Réponse de Mme PEPE :

Elle demande aussi aux usagers de solliciter les autres clubs qui ne sont pas dans le Guide.

Et en cas de difficulté (si les activités ne sont pas accessibles) le Club doit se rapprocher de la Ligue Handisport et du Comité Régional pour le conseiller sur le choix du matériel adapté. Si le Club n'a pas assez de financement il peut s'adresser à la DJSCS pour avoir une aide.

Ne pas hésiter à solliciter les clubs et/ou consulter le guide d'où implication des usagers.

Remarques de Mme MATHURIN Christine, membre actif de l'AGMN :

Elle mentionne comme exemple l'accessibilité relativement moyenne au cinéma puisque peu adaptée et déplore encore « le faire sans nous », à savoir qu'il n'y a pas d'implication de l'utilisateur afin qu'il puisse donner son avis.

Mme NARANIN rappelle encore que l'évaluation est faite par des spécialistes basée sur des grilles préétablies mais qu'il peut y avoir une modification possible des cahiers de charges.

Modérateur : M. MINATCHY Sylvain, Vice-président de l'Ordre des Architectes.

11h40 : Le Diagnostic d'accessibilité La politique d'accessibilité du cadre de vie

Dans le champ de l'accessibilité des besoins des personnes, les acteurs sont nombreux et complémentaires. Comment s'organisent-ils ? Quels sont les acteurs et les outils ?

Les interventions viseront à explorer les procédures en place et à tenter d'en dégager les limites actuelles.

Un exemple de diagnostic d'accessibilité d'un IME : Monsieur PHEMIUS Garry, Technicien dessinateur du bâti du CRICAT
Point de vue de la Direction de l'Environnement et de l'Aménagement du Logement : Monsieur JACQUES Etienne
Point de vue de l'ordre des architectes : M. SAINSILY, Architecte et Directeur du Conseil d'Architecture d'Urbanisme et de l'Environnement (CAUE)

Intervention de Mr JACQUES Etienne, Ingénieur de la Direction de l'Environnement, de l'Aménagement et du Logement (DEAL) – Service Opérationnel de Conseil et d'Appui (SOCA) :

Ce Service travaille dans le cadre de La Loi de 2005.

Il mentionne que l'accessibilité nous concerne tous. Le milieu dans lequel on vit est très important.

Environ 10 % de la population vit avec un handicap en 2012.

Evolution de la part des séniors dans la population et en 2040, 40 % de la population guadeloupéenne aura plus de 60 ans.

La DEAL a été créée en 2011 et compte :

330 agents intervenant pour le compte de l'Etat dans les domaines de l'aménagement du territoire, des ressources naturelles, des risques, des transports, de l'Urbanisme, du Logement, de la promotion du développement-durable.

Service Opérationnel de Conseil et d'Appui, chargé :

- Du relais informations DMA.

- De l'instruction des dossiers d'accessibilité des ERP (Établissements Recevant du Public) (SCDA + Commissions communales).

- De l'appui à l'élaboration des P.A.V.E. (Plan de mise en Accessibilité de la Voirie et des Espaces publics).

Service Financements, Transports, Europe et Sécurité Routière, chargé :

- De la prise en compte de l'accessibilité des transports publics.
- De l'appui à l'élaboration des Schémas Directeurs d'Accessibilité.
- De la conditionnalité « accessibilité » dans les demandes de financements européens.

Service Logement et Construction de charge du :

- Contrôle des règles de construction (in situ).

Mention de la sous-commission départementale pour l'accessibilité des Etablissements Recevant du Public (ERP) et Immeuble de Grande Hauteur (IGH)
fait partie de la Commission Consultative Départementale de Sécurité et d'Accessibilité :

Elle regroupe trois acteurs importants de la politique d'accessibilité :

- Les usagers (associations)
- Les maîtres d'Ouvrage et Gestionnaires (ERP, Voirie selon les dossiers étudiés)
- Les élus.
- ... et les services de l'Etat (Préfecture, DEAL->secrétariat, DJSCS)

Son rôle :

- Etudie les dossiers des ERP de cat. 1 à 4 (exceptionnellement cat.5 pour les locaux à sommeil ou les changements de destination). Avis au stade de la demande d'autorisation d'urbanisme (permis)
- Donne son avis sur toute dérogation aux règles d'accessibilité (logement et ERP).
- Visite avant ouverture des ERP de catégorie 1 sur l'ensemble du département et cat 2 à 4 sur arrondissement de Basse Terre (PC déposés avant le 01/01/2007 : rare)

38 dossiers ont été étudiés en 2012.

Les maîtres d'œuvres intègrent mieux cette problématique depuis 2010, et en 2012 ils ont été 69 % à avoir reçu un avis favorable.

Il y a des commissions communales pour l'accessibilité des ERP.

Études de dossier ERP de catégorie 5 : établissements accueillant un nombre de personnes inférieur au seuil dépendant du type d'établissement (permis de construire.)

Visite avant ouverture des ERP au même moment quelquefois que les commissions de sécurité sont effectuées par les pompiers.

Pour informations :

Basse Terre : 65 dossiers (30 pour étude de dossier et 35 pour visite avant ouverture).

Grande Terre: 237 dossiers (117 pour étude et 120 pour visite avant ouverture).

Il y aurait entre 6 000 et 10 000 d'établissement de catégorie 5 mais le recensement n'est pas total.

Orientations 2013 -2014 :

- Diagnostic accessibilité des bâtiments de l'État et des grandes Collectivités.
- Lancement des études pour le PAVE des collectivités qui n'ont pas encore engagé la démarche (cible 50%).
- Accompagnement plus soutenu des propriétaires d'ERP de 5ème catégorie (information sur les objectifs réglementaires, mise à disposition d'outil d'autodiagnostic avec l'appui de la CCI).
- Montée en puissance de l'examen des dossiers de 5ème catégorie (travail avec les communes pour instaurer une commission communale d'accessibilité dans toutes les communes).
- Actualisation réglementaires (composition de la SCDA, mise en conformité de la composition des commissions communales avec la réglementation nationale).
- Examen particulier du volet « accessibilité » des dossiers de bâtiment pour lesquels sont sollicitées des subventions de l'État.
- Travail sur l'intégration de la question de l'accessibilité dans les dossiers subventionnés au titre de la DETR (Dotation d'Equipement des Territoires Ruraux) et du Programme Opérationnel FEDER/FSE 2014-2020.

Les transports collectifs sont un maillon essentiel de la chaîne de déplacements.

Les échéances fixées :

Loi du 12 février 2005 :

Élaboration Schéma Directeur d'Accessibilité (SDA) des Services de Transport : 12 février 2008.

Mise en accessibilité : 12 février 2015.

Les objectifs d'un Schéma Directeur d'Accessibilité :

- Une multitude de personnes concernées.
- Un moyen de rendre attractif les TC.
- Gage de confort.
- Accroît l'offre de transport.
- Un projet politique.
- Intégration sociale.
- Dynamisation des autres projets d'accessibilité.
- Incitation aux politiques globales déplacements.

Le contenu d'un SDA :

1. Définir les modalités de mise en accessibilité.
2. Adaptation du matériel roulant.
3. Aménagement de l'infrastructure (existante / nouvelle).
4. Formation des conducteurs et du personnel.
5. Justifier les dérogations.
6. Assurer l'inter modalité avec les réseaux d'autres AOT (Autorités Organisatrices des Transports).
7. Programmer les investissements.
8. Fixer les conditions de sa mise à jour.

Un schéma directeur adopté est celui du Syndicat Mixte du Grand-Cul de Sac Marin, d'où la mise en place de véhicules mieux adaptés.

Intervention de Mr SAINSILY, Architecte et Directeur du Conseil d'Architecture d'Urbanisme et de l'Environnement (CAUE) :
Accompagné de Mme HIPPON, Responsable des Collectivités

Accessibilité du cadre bâti.

Il mentionne la réglementation autour de l'habitat collectif, des ERP ou des Maisons individuelles suivant :

- Le Décret 2006-555 du 17 Mai 2006 pour les bâtiments d'habitation collectifs – neufs.
- L'article R111-18 : Les bâtiments d'habitation collectifs et leurs abords doivent être construits et aménagés de façon à être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap.

L'obligation d'accessibilité porte notamment sur les **circulations** communes intérieures et extérieures, une partie des places de **stationnement** automobile, les **logements**, les **ascenseurs**, les **locaux collectifs** et leurs **équipements**.

Pour les Etablissements existants :

Les obligations d'accessibilité s'appliquent selon la catégorie de l'ERP :

- Catégorie 1 à 4 : 1er janvier 2015.
- Catégorie 5 → dans une partie de l'ERP au 1er janvier 2015.

- Suivant l'Arrêté du 1^{er} août 2006, art 4 et 5 :

Accessibilité de l'accueil des ERP en continuité avec le cheminement extérieur accessible. Il doit être le plus simple possible et praticable par tous.

L'accès doit être facilement repérable, les systèmes de communication entre le public et le personnel ainsi que les dispositifs de commande manuelle, tout aménagement, équipement de mobilier doivent répondre aux exigences suivantes être situés à plus de 0,40 m d'un angle rentrant de parois ou de tout autre obstacle à l'approche d'un fauteuil roulant ; être situés à une hauteur comprise entre 0,90 m et 1,30 m.

Utilisable en position « debout » comme en position « assis ».

Les circulations intérieures horizontales ou rampes et verticales (ascenseurs) doivent permettre à tout un chacun de se déplacer de manière autonome.

Le revêtement des parois et des parties communes ne doivent pas créer de gêne visuelle ou sonore. (Exemple de la Bibliothèque Paul Mado à Baie-Mahault).

Les portes principales desservant des locaux ou zones supérieures ou égales à 1m40. Les portes de sorties supérieures à 2m20 et signalement à moins d'1m.

Les mobiliers doivent être facilement repérables et utilisables.

La hauteur des caractères d'écriture ne peut en aucun cas être inférieure à 15 mm pour les éléments de signalisation et d'information.

Règles spéciales pour certains bâtiments applicables aux :

- Établissements sportifs
- Piscines
- Établissements pénitentiaires ;
- Établissements militaires
- Centres de rétention administrative et les locaux de garde à vue ;
- Chapiteaux, tentes et structures, gonflables ou non ;
- Hôtels-restaurants d'altitude et les refuges de montagne ;
- Établissements flottants.

Dans le cas des Maisons individuelles neuves : décret 2006-555 du 17/05/2006 Art R111-18-4.

Les maisons individuelles doivent être construites et aménagées de façon à être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit leur handicap. L'obligation d'accessibilité concerne les circulations extérieures, le logement et, le cas échéant, une place de stationnement automobile.

Dans le cas d'ensembles résidentiels comprenant plusieurs maisons individuelles groupées, l'obligation d'accessibilité porte également sur les locaux et équipements collectifs affectés à ces ensembles.

Si toute habitation ne répond pas aux normes, le propriétaire ne pourra ni le louer ou le vendre.

Intervention de Mr PHEMIUS Garry, Technicien Dessinateur en Bâtiment du CRICAT :

Intervient au niveau de l'Aménagement du cadre bâti afin de favoriser *le Maintien à Domicile*
Retour sur les missions du CRICAT

Les difficultés de l'utilisateur concernant l'aménagement du domicile tendent vers les points ci-dessous :

- *Accès au domicile*
- *Déplacements*
- *Aménagement de la Salle de Bain*
- *Aménagement de la chambre*
- *Aménagement de la cuisine*
- *Etc...*

Exemples :

Ex d'un cas concret d'aménagement d'une rampe d'accès.

Ex d'un cas concret pour l'aménagement dans le déplacement.

Ex accès à la salle de bain avec initialement une baignoire et des toilettes puis aménagé avec une chaise murale de douche et une barre d'appui.

Remarque de Mr MINATCHY

Il mentionne qu'il y a l'aspect de la dignité humaine et de la pudeur qui ne sont pas encore prises en compte, par exemple pour l'ouverture de la porte dans une salle de bains

Ex : portes donnant sur un couloir de passage pas aux normes

11h30 - L'accessibilité des villes.

Intervention de M. Daniel HALLIAR – SOCA /DEAL – Responsable de la Modernisation de l'espace public et du patrimoine :

Concevoir une voirie accessible pour tous.

Il mentionne La loi n°2005-102 du 11 février 2005 et notamment l'article 45 qui précise que :

La ville doit être aménagée pour :

- 1) Permettre une égalité d'accès à chaque citoyen.
- 2) Être accessible à tous (concevoir une ville accessible à tous).
- 3) Permettre de développer une vision globale de l'aménagement de la qualité de l'espace public.

Les textes d'application de la loi du 11 février 2005 en matière d'accessibilité voirie et espaces publics :

- Décret n° 2006-1657 du 21 décembre 2006 relatif à l'accessibilité de la voirie et des espaces publics explicite la procédure d'élaboration du PAVE (Qui fait quoi ?).
- Décret n°2006-1658 du 21 décembre 2006 et Arrêté du 15 janvier 2007 relatif aux prescriptions techniques (pentes, profil en travers cheminements, stationnement réservés, ressauts)

Le champ d'application des règles d'accessibilité :

- En agglomération: les espaces publics et l'ensemble de la voirie (publique ou privée), (voies communales, départementales, nationales, voies privées ouvertes à la circulation publique).
- Hors agglomération : Zones de stationnement, (voies et aires, centres commerciaux), arrêts de transport collectif, poste d'appel d'urgence).

Chaque commune doit posséder un PAVE élaborée soit :

- Par elle-même ou un établissement public de coopération intercommunale (EPCI).
- A l'initiative du Maire.
- Concertation avec l'Autorité chargée d'Organiser les Transports (AOT).

Le PAVE tient compte du Plan de Déplacement Urbain (PDU) et du Plan Local de Déplacements (PLD).

Participation éventuelle des associations.

Quelques obligations :

- Procéder à l'affichage en Mairie pendant 1 mois de la décision.
- Informer la Commission Communale d'Accessibilité et le Président de la Commission Consultative Départementale de Sécurité et d'Accessibilité (CCDSA).
- Avis conforme du gestionnaire de la voirie.
- (nationale, départementale, délai avis 4 mois maximum).
- Approbation par délibération (conseil municipal, organe délibérant EPCI).

Les acteurs du PAVE :

- **Gouvernance PAVE :** (Directeur de projet (maire ou adjoint); Comité de Pilotage, organe de décision et de validation (associations de Personnes Handicapées, commerçants, Service Technique), Comité technique (Service Administratif et Technique).
- **Régie interne expérimentée :** Bonne connaissance du territoire, population, forces et faiblesses du territoire.
- **Bureau d'études spécialisées (diagnostic)**
- **Accompagnement DEAL** (conseils, cahiers des charges BE, modèle délibérations, avis dossiers)

Le contenu du PAVE :

- Un état des lieux de l'accessibilité de la commune ou de l'EPCI.
- Des propositions de travaux d'amélioration de l'accessibilité.
- Leur chiffrage et leur programmation.
- Les conditions et délais de réalisation des aménagements.
- Les modalités et la périodicité de sa révision.

Il y a déjà des communes qui ont monté des comités de pilotage. (Exemple avec les abords du Marché de Pointe-à-Pitre, un passage piétons à Chanzy avec bande sonore et visuel, plate-forme de Lauricisque).

Il reste encore des aménagements à faire pour que les adaptations existantes puissent être accessibles à tous.

C'est l'utilisateur qui peut déjà signaler ces dysfonctionnements.

Intervention de M. JEAN-CHARLES, Syndicat Mixte des Transports (SMT) du Petit Cul de Sac Marin

Les Autorités organisatrices de transport AOT sont responsables d'organiser les Schémas Directeurs d'Accessibilité, et les villes sont responsables des PAVEs.

-LE CADRE LEGAL ET L'EXISTANT AUJOURD'HUI.

1 - Plan de Déplacement Urbain (PDU) de l'Agglomération Centre Guadeloupe.

1-1 L'autorité organisatrice (AOTU) est le Syndicat Mixte des Transports (SMT).

Le Syndicat Mixte des Transports a été créé en mars 2004 comme syndicat d'études (arrêté préfectoral n° 2004/271/A11/2 du 9 mars 2004), pour réaliser les enquêtes puis élaborer le Plan de Déplacements Urbains sur les quatre communes Abymes, Baie-Mahault, Gosier et Pointe-à-Pitre.

Il était composé des quatre communes et du Conseil Général.

En 2007 et 2008 ses missions ont été élargies à l'organisation des transports urbains : le SMT est devenu Autorité Organisatrice des Transports Urbains (AOTU) sur le Périmètre de Transport Urbain (PTU) composé des quatre communes (arrêté Préfectoral n° 2007-2623/AD/II du 23 octobre 2007 et 735-2008 du 05 juin 2008).

En mai 2009, le SMT va à nouveau se renforcer en accueillant la nouvelle Communauté d'Agglomération Cap Excellence composée des communes des Abymes et de Pointe-à-Pitre et de la Région Guadeloupe.

Être AOTU confère au SMT la compétence pour porter le PDU à l'enquête publique, l'approuver et le mettre en œuvre avec ses partenaires.

1-2 Plan de Déplacements Urbains de l'Agglomération Centre Guadeloupe.

Le projet de PDU est le fruit d'une démarche partenariale menée depuis plusieurs années avec les communes des Abymes, de Baie-Mahault, du Gosier et de Pointe-à-Pitre, le Conseil Général de la Guadeloupe, le Conseil Régional de la Guadeloupe, les Services de l'Etat (DDE, DIREN), l'ADEME, les milieux professionnels et associatifs. Les enquêtes et études ont été financées en grande partie par l'Etat et l'Union Européenne qui encouragent ces démarches durables.

Le PDU de l'Agglomération Centre Guadeloupe relève d'une démarche de planification obligatoire qui détermine, sur le Périmètre de Transport Urbain (PTU), les actions à mettre en œuvre pour améliorer l'organisation du transport de personnes et de marchandises, de la circulation, du stationnement et des autres formes de mobilité, à un horizon de 10 ans.

C'est un document qui planifie l'organisation du transport qui est obligatoire à partir de 50 000 habitants sur une zone.

Deux missions phares du Syndicat :

1-1 Le Transport Urbain

Le Syndicat Mixte des Transports Urbains du Petit Cul de Sac Marin souhaite optimiser l'offre de transports urbains afin de faciliter les déplacements et de s'adapter aux changements.

Il finance, construit, modernise, organise le réseau, et détermine les besoins.

En pleine phase de développement, il est ainsi amené à :

- _ Définir l'offre de transports (implantation et signalisation des arrêts, itinéraires...).
- _ Respecter une qualité de service (Information des voyageurs, sécurité, régularité).
- _ Mettre en place une politique de prix juste.

Le SMT est en partenariat avec un délégataire, la STAP qui met progressivement son parc aux normes d'accessibilité.

La flotte actuelle comportera d'ici Décembre 2013, 10 véhicules accessibles avec plancher bas et rampe d'accès pour fauteuil roulant.

1-2 Le Transport Scolaire.

Le Syndicat a également pour mission l'organisation du transport scolaire pour l'ensemble des communes dont il a la charge. Il met à la disposition des jeunes Guadeloupéens de l'Agglomération Centre un service de transport adapté à leur scolarité entre leur domicile et l'établissement qu'ils fréquentent.

Le Syndicat Mixte des Transports Urbains s'assure du respect des règles à l'intérieur des cars grâce à la mise en place d'un service civique.

Le réseau de transport urbain relevant de la compétence du Syndicat Mixte des Transports comprend à ce jour :

- 42 lignes radiales de transport urbain ;
- 38 circuits de transport scolaire ;

Cette organisation est susceptible d'évoluer.

Le Syndicat Mixte des Transports gère aussi plus de 1200 points d'arrêt sur l'ensemble du réseau.

Des pôles d'échanges multimodaux, seront situés sur le territoire, et permettront l'optimisation des déplacements pour les transports urbains et interurbains.

LES ENJEUX :

Au-delà du respect des dispositions légales et réglementaires, il est attendu du schéma directeur d'accessibilité aux transports urbains, des pistes de réorganisation de l'offre de transport du Syndicat Mixte grâce à une nouvelle distribution entre transports réguliers et à la demande, ordinaires et spécialisés.

Les mesures préconisées, à l'issue de l'analyse du diagnostic, devront tenir compte des caractéristiques des services existants et de la structure des entreprises assurant actuellement le service de transport.

3- Les objectifs du SDA :

A/ De définir les modalités de la mise en accessibilité des différents types de transports urbains (aménagement et équipement des installations d'accès aux véhicules, dispositions concernant les matériels roulants, mesures d'exploitation et d'organisation des services, correspondances et échanges entre les différentes lignes de transport public, l'information et la signalétique adaptée.

B/ D'établir les éventuels cas de dérogation à la mise en accessibilité, et donc devra définir les services de substitution qui seront à mettre en place après l'approbation du schéma par le Syndicat Mixte des Transports et les principes d'organisation les concernant, et de préciser, notamment, dans cette hypothèse, les dispositions à prendre pour assurer l'inter modalité avec les réseaux de transport public des autres autorités organisatrices ;

C/ D'établir la programmation des investissements à réaliser, déterminer la maîtrise d'ouvrage et les mesures d'organisation à mettre en œuvre dans les délais légaux pour la mise en accessibilité des services de transports urbains;

D/ De définir les objectifs de niveau d'équipements de mise en accessibilité des services de transports urbains et les conditions de maintenance qui en découlent ;

E/ De définir les conditions de mise en place des espaces et infrastructures non encore existants,

F/ De prévoir les conditions de la mise à jour du schéma, dans les cas où des évolutions technologiques permettraient d'apporter des solutions aux impossibilités techniques avérées ou relevant d'un irréalisme économique, identifiées initialement.

Des réunions de présentation ou de concertation seront organisées par le SMT en concertation avec les autres autorités organisatrices de transport urbain limitrophes, afin de coordonner les dispositions prises par chaque AOT dont les réseaux sont connectés au réseau du Syndicat Mixte des Transports, et les autres acteurs tels que les associations, les structures professionnelles et institutionnelles.

4- TROIS GRANDES PHASES :

1ère phase : Diagnostic des besoins : recensement et consolidation des données disponibles concernant les besoins de déplacement des personnes handicapées et à mobilité réduite ; état des lieux de l'accessibilité des équipements composant la chaîne de transport ; élaboration des critères d'accessibilité et des normes de mise en accessibilité ; diagnostic des travaux à réaliser pour assurer la mise en accessibilité dans le cadre de l'élaboration d'un programme pré-fonctionnel.

2ème phase : Proposition de scénarii.

3ème phase : Approfondissement du scénario retenu, phasage pré programmation, coûts des travaux des mises en accessibilité programmées, rédaction du Schéma Directeur d'Accessibilité.

Le diagnostic vérifie les points d'information ou centrale de mobilité ou les points de vente, la voirie d'accès aux points d'arrêts, les points d'arrêts ordinaires, les gares routières et pôles d'échanges, et les véhicules.

Elaboration de critères d'accessibilité de la chaîne de transport.

La chaîne de transport se compose des huit maillons suivants :

a / La préparation du voyage (Accès à l'information disponible autre que celle dispensée aux arrêts, signalétique...).

b / L'accès au lieu de départ (accessibilité de la voirie et de l'espace public permettant l'acheminement au point d'arrêt).

c / L'attente du véhicule (sécurité, information et confort du point d'arrêt).

d / L'accès au véhicule (obstacles à la montée dans le véhicule).

e / Le trajet dans le véhicule (sécurité, information et confort).

f / La sortie du véhicule (obstacles à la descente du véhicule).

g/ L'acheminement vers le point d'attente du second véhicule en cas de correspondance mono ou intermodale ou vers la destination du voyage.

Recensement des acteurs impliqués dans la chaîne d'accessibilité des transports publics.

La mise en accessibilité de la chaîne des déplacements ne relevant pas toujours de la seule compétence du Syndicat Mixte des Transports, la liste des acteurs impliqués par la mise en accessibilité (gestionnaire de voirie, communes, toute autre autorité de transport dont les services sont en correspondance avec le réseau urbain) sera définie dans le cadre du SDA.

La programmation des mesures à prendre relevant de la compétence des acteurs sera également définie.

Programme fonctionnel (travaux à réaliser et équipements à mettre en place pour assurer la mise en accessibilité) :

Chaque élément fera l'objet d'une fiche détaillée mentionnant la nature des obstacles à la mise en accessibilité et les préconisations pour y remédier en matière de travaux à réaliser, pour lesquels sera établi un programme fonctionnel, et d'équipements à acquérir.

L'on recensera également les acquisitions foncières à réaliser dans le cas où la surface des emprises ne permettrait pas la réalisation des équipements. Une réflexion sera menée également sur la localisation des arrêts et des préconisations pourront être apportées concernant leur déplacement, voire leur suppression éventuelle.

Phase d'élaboration de propositions :

Phase d'approfondissement du scénario retenu :

Pré programmation des investissements à réaliser :

Après cette phase de concertation, le scénario sera proposé par le comité de pilotage et retenu par l'exécutif. Une proposition de programmation sera proposée pour la réalisation des travaux et des investissements en équipements dans le respect des échéances légales, à savoir :

- Mise en place des services de substitution à l'échéance 2014, réalisation complète du schéma d'accessibilité à l'échéance de février 2015.

Cette programmation sera déclinée en sous-programmes concernant :

- Les aménagements du cadre bâti (gares routières) si le diagnostic en établit la nécessité,
- Les aménagements de voirie, comme les points d'arrêt,
- Le plan de renouvellement du parc, comprenant les financements mobilisables pour l'achat éventuel des véhicules,
- La signalisation, signalétique et autre équipements (information,...).

Rédaction du schéma d'accessibilité :

Ce document dégagera dans un préambule synthétique les enjeux et objectifs de la démarche, reprendra les décisions préalablement entérinées, et expliquera le cheminement suivi dans l'élaboration du schéma. Le schéma proprement dit sera décliné en axes d'interventions (infrastructures, matériel roulant, information,...) et en mesures détaillées par fiches.

Chaque fiche :

- Rappellera la situation actuelle et les carences constatées dans l'accessibilité de la chaîne de transport, présentera une description des mesures envisagées à l'intention de chaque catégorie de handicap ou de difficultés à se déplacer.
- Indiquera une estimation des moyens et des coûts.
- Mentionnera le phasage des réalisations projetées en distinguant celles relevant de la seule maîtrise d'ouvrage syndicale de celles relevant d'une co-maîtrise d'ouvrage.

Le PDU actuel valable jusqu'à 2020.

La loi de solidarité et de renouvellement urbain est venue renforcer le PDU.

Intervention de Mme Denise NAGAU, Assistante de Service Sociale, Éluë aux personnes âgées et personnes handicapées de la Ville de Pointe-à-Pitre :

Elle transmet les vœux du maire qui souhaite que l'on fasse de bons travaux.

La Commission Communale d'Accessibilité aux Personnes Handicapées (CCAPH) de Pointe-à-Pitre a été créée par la délibération du 2 avril 2013.

La CCAPH se compose des membres d'associations de personnes âgées, de personnes handicapées et des personnes de la société civile.

Dans la 2^{ème} phase : Le maire doit prendre un arrêté qui lui permettra de composer cette Commission.

C'est un espace d'échanges, de regard transversal de coordination, mise en cohérence des actions menées en matière d'accessibilité pour être un espace de ressources qui participe à l'élaboration du Plan de mise en Accessibilité de la Voirie et de l'Espace public.

Le Maire préside la commission.

Les réunions ont lieu 2 ou 3 fois par an en réunion plénière.

Les travaux s'effectuent de manière collective ou sous-groupes de travail avec des thématiques précises.

LES MISSIONS :

- Dresser des constats de l'état d'accessibilité du cadre bâti existant, de la voirie, des espaces (travailler zone par zone).
- Faire des propositions de nature à améliorer la mise en accessibilité de l'existant.
- Mettre en place un système de recensement de l'offre de logements accessibles.
- Présenter un rapport annuel au conseil municipal qui sera présenté au préfet et au Conseil Général, aux responsables des bâtiments.
- Diagnostic en marchant réalisé par un cabinet d'études.

En conclusion, faisons de l'accessibilité un objectif de développement durable.

Questions Diverses :

Mme PEPE concernant le PAVE : Á combien de temps on estime l'élaboration et ses plans sont-ils diffusés et accessibles ?

Réponses de M. HALIAR et Mr. SAINSILY :

Les communes prennent des délibérations municipales. Certaines communes sont au stade de consultation et d'autres sont réticentes.

Les couts varient de 15 000 à 300 000 € selon que ce soit local ou national mais il n'y a pas de délais contraignants.

Les délais de réalisation peuvent être sur des années.

Exemple donnée de Baie-Mahault : Planification de 24 mois.

La composition du Comité de pilotage en elle-même prend déjà un certain nombre de temps mais le processus de réalisation qui doit être acté.

Les communes doivent faire une approche du territoire concerné par leur SDA et de par un diagnostic assez performant.

M. FANTONI, usager de l'AGSPH déplore que les transports publics, les trottoirs, les commerces soient inaccessibles et le fait que l'état des routes en Guadeloupe soit catastrophique.

Réponse de M. HALIAR :

Il n'y a pas d'obligations de faire des travaux mais le PAVE doit être mis en œuvre et ce, dans chaque commune.

Remarque de M. RENDU : Difficultés à se rendre sur les lieux de décision tels que mairies, préfecture qui ne sont pas accessibles et pas d'interlocuteurs précis sans une prise de rendez-vous au préalable.

Mme NAVAILLES Laurence, ergothérapeute affirme qu'elle a participé à l'évaluation d'une Mairie qui n'a pas accepté les recommandations alors qu'elle n'est pas accessible.

Elle mentionne le ressaut de 2 cm qui n'est pas adapté aux petites roues et l'utilisateur est obligé de se mettre sur 2 roues pour passer.

M. RENDU complète en disant que la recommandation nationale a ses imperfections et qu'elle n'est pas adaptée à tous les cas.

Modérateur : M. Frédéric MATTEI.

15h20 : Handicap et transport adapté

Intervenants :

Responsable CMON CHAUFFEUR.COM : Mme DEROCHE Sophie :

C'est la première plateforme dédiée au transport à la demande qui existe depuis près d'un an.

Elle met l'accent sur la mobilité réduite avec une plateforme téléphonique 24/24h et 7/7 jours.

Ils allouent leurs services aux particuliers, aux entreprises et aux collectivités.

Ils ont le projet de développer la partie mobilité réduite et d'apporter un transport adapté personnalisé.

Leurs missions comprennent : aide aux transferts, les courses, les loisirs et sorties nocturnes (restaurants, spectacles,...).

Ils sont aussi accompagnateurs de personnes en situation de handicap qui veulent être prise en charge en termes de transport et pour les dossiers du dispositif de transport à la demande.

Ils interviennent sur toute la Guadeloupe.

La plateforme se situe à Jarry. Le numéro : 05 90 99 44 67.

Responsable de PARAPHARM Martinique, M. LARRIEU Eric :

Ils travaillent beaucoup dans les Centres de Rééducation.

Professionnels en Fauteuil actif, de confort et Fauteuil Roulant Electrique et principalement pour le maintien à domicile.

2 spécialités :

- Accessibilité avec la participation d'ETNA France, revendeur de monte-charges, monte escaliers, ascenseur pour particuliers et collectivités (fauteuil, accessibilité au domicile).
- Partenariat avec ACA (spécialisé dans l'aménagement de véhicules avec certification CE, homologué, pour tout ce qui est conduite, transfert, transport).

Ils assurent un Service Après-vente sur les Collectivités (Martinique, Guadeloupe, Guyane) mais il n'est pas vraiment réclamé car ils préconisent l'installation la plus complète possible car ils n'ont pas de filiale en Guadeloupe ou en Guyane.

2 représentantes du SESSAD Lanbeli : Mme BOUCHET Emilie, Ergothérapeute et Mme JOMBERT Christelle, Assistante de Service Social :

Transport des enfants handicapés du SESSAD.

64 enfants inscrits mais l'échantillon de 58 (0 à 20 ans).

Domiciliés principalement vers les régions Goyave Sainte-Rose et Lamentin.

Le mode de transport le plus privilégié est le véhicule familial.

Enfant en dehors de leur famille : VSL (véhicule sanitaire léger) en primordial.

Lieux fréquentés par l'utilisateur :

Ecole en majorité.

SESSAD (pour les rééducations et l'orthoptie).

Consultation pour des soins externes (médecins spécialistes) avec un véhicule familial en majorité.

Consultation externes également avec aussi des VSL principalement pour l'hôpital.

Nécessite des consultations médicales au SESSAD.

Appareillage spécifique orthoprothésiste géré par le véhicule personnel.

Problématiques récurrentes :

- **En lien direct avec les transporteurs :**

Usagers amenés et ou récupérés en avance ou en retard sur l'heure de la prise en charge (PEC).

Allongement du temps de transport du fait de l'acheminement de plusieurs usagers.

Oublis fréquents des usagers.

- **Lien avec les lieux desservis :**

Grand distance entre le domicile, l'école et les lieux de PEC.

Nécessité d'une scolarisation adaptée du fait du handicap ; Éloignement important entre le domicile et l'école.

- **En lien avec les démarches administratives longues :**

Auprès des transporteurs.

Auprès de la MDPH.

Auprès du Médecin (certificats médicaux).

OBSERVATIONS GENERALES :

Moyenne hebdomadaire de 11 trajets par semaine.

Les usagers utilisent systématiquement un transport adapté car les parents n'ont pas de véhicule.

Transport difficile à réaliser (transferts, port du fauteuil).

Transport en commun non adaptés.

Difficultés à avoir un véhicule adapté à cause des contraintes financières (1 seule famille sur 58 possède un véhicule adapté).

La majorité des usagers n'ont pas de PEC sportive ou de loisirs car pas de PEC financière de ces transports.

Pas de possibilités pour certains usagers scolarisés pour participer aux manifestations pédagogiques ou sportives extérieures car pas d'adaptation de moyens de transports.

Intervention d'un Responsable transport à la demande :

ASSISTADOM basé à Saint-François conventionné par le CG. Ils interviennent sur St François, le Moule.

Pas habilité pour les FR mais pour les PMR, handicap visuel, auditif.

Pour les joindre : 0590 68 05 62

Question de M. RENDU :

Quels sont critères d'attribution pour bénéficier du transport à la demande : (Il a mis 3 jours pour tenter de joindre un transporteur à la demande afin de se rendre au Colloque et n'a pas eu de réponse).

Comment faciliter les démarches pour un service plus rapide et efficace ?

Il souhaite aussi savoir comment simplifier les démarches pour bénéficier du transport à la demande ?

Cependant, pas de réponse technique car aucun représentant du Conseil Général était présent.

Question sur le coût de CMONCHAUFFEUR.COM :

Tarifs bien définis par des devis qui réclament bon pour accord (comment s'évalue le coût, quels sont les critères (Y a-t-il un prix de jour, de nuit ?)

Critères : Point de départ au point d'arrivée d'où kilométrage.

Véhicule demandé.

Transport de l'utilisateur seul ou accompagné, il faut prendre en compte tout cela.

Il n'y a pas de délais pour la réservation, mais préfère qu'il y ait un temps de réservation plus long afin de pouvoir s'organiser au mieux).

Question diverses :

Quelle différence entre taxi et transporteur si le montant reste sensiblement le même à part s'il est adapté ?

Demande aux transporteurs à la demande de faire de la publicité dans les cliniques et les hôpitaux pour se faire connaître et être joignable par tous.

Réponse de Mme DEROCHE :

Il y a une réglementation et il leur faut un bon accord pour la prise en charge de l'utilisateur.

C'est le cadre réglementaire qui doit évoluer pour régler le problème des transports pour les personnes en situation de handicap.

M. FANTONI trouve le transport trop cher. Coût important peut être à revoir.

Melle GUISTE demande si l'accompagnateur doit aussi payer son déplacement.

Réponse : oui mais il y a la possibilité de faire un arrangement.

Mme MATHURIN déplore le fait que la CGSS ne prenne pas en charge le transport pour leur accès aux loisirs.

M. UNAU déplore le versement d'argent par le Conseil Général aux sociétés de transport à la demande alors qu'ils pourraient le reverser aux personnes en situation de handicap qui peuvent conduire et souhaiteraient acheter un véhicule adapté.

M. GEORGES demande à ce que la participation des usagers soit réduite car les pouvoirs publics ne compensent pas assez la participation de l'utilisateur.

Intervention de Mme PEPE :

Le 1^{er} Décembre 2013 il y a une manifestation sur les activités sportives adaptées au CREPS.

Propose une réunion avec les TRANSPORTEURS LES ETABLISSEMENTS AYANT DES MINIBUS afin d'organiser le transport lors des manifestations ponctuelles.

Financement d'une partie par la DJSCS et que les transporteurs réduisent leurs coûts, par exemple 25 euros au lieu de 30 habituellement.

Comment améliorer la circulation et l'organisation des moyens de transport.

Modérateur : Mr Frédéric Mattéi : Formateur consultant MEDD.

16h10 : La formation et l'insertion professionnelle

Il existe un besoin de formation assez précis des personnes en situation de handicap et des professionnels dans le domaine de la compensation technique. La nécessité de la pratique interdisciplinaire n'implique pas que chaque profession dispose de repères suffisants sur les autres métiers pour en connaître le champ d'expertise, la complémentarité des compétences...

Comment apporter une offre globale et transversale de la formation au niveau du handicap et de l'accessibilité et être un interlocuteur privilégié des partenaires économiques, institutionnels et financiers ?

Comment donner corps à cet axe d'activité de la formation inscrite dans la loi du 11 février 2005 ?

Quels sont les freins et les obstacles au recrutement et à l'embauche des personnes en situation de handicap

Point de vue de la DIECCTE

Pointe de vue de la Région Guadeloupe

H.GEORGES : Directeur du GIHP- Responsable de projet

Directrice de CAP EMPLOI : Mme CUSTOS

Témoignage d'un usager : Mr RENDU Jacques

Intervention de M. MATTEI :

Il dirige un centre de formation qui accompagne les ESMS aussi bien que les usagers.

Il pose une réflexion sur le sujet de la formation qui permettrait d'accéder à la réussite.

On a tous des problèmes de mobilité mais on veut tous avancer dans le même sens.

Selon lui, on peut partir de la vie d'une personne et principalement :

- De ses expériences (réussites, échecs, risques,...).
- De ses proches, des partenaires, des proches et de son environnement.
- Travail sur soi-même (voir ce qui a marché, ce qui n'a pas marché, savoir où l'on veut aller, les risques si le projet ne marche pas,...).



- Il peut être nécessaire de SE FORMER, ou SE DEFORMER si mauvaise formation pour pouvoir avancer, ou SE REFORMER, ou SE CONFORMER au cadre mais le mieux c'est de SE TRANSFORMER grâce à la formation, s'améliorer, grandir.

L'important c'est se centrer sur 4 questions :

Ce que l'on aime : ce qui a marché hier.

Ce que l'on n'aime pas : ce qui n'a pas marché hier grâce à l'expérience

Ce que l'on craint.

Ce que l'on veut, c'est le plus important car la formation doit partir de la volonté de la personne et non du formateur.

Intervention de M. VILLERONCE Henri, Chargé d'études à l'AGEFIPH Fonds pour l'insertion prof des handicapés :

Représente M. Alexis TURPIN, Délégué régional qui n'a pas pu être présent car en préparation de la semaine pour l'emploi et d'un Colloque à la Médiathèque de BAIE-MAHAULT qui aura lieu le Mardi 19 novembre 2013.

Les usagers sont généralement éloignés de l'emploi, ce qui les pénalise et ils ont un fort besoin de formation car pas nécessairement qualifiés et avec une moyenne d'âge plus élevée par rapport à la moyenne générale.

Les fonds récoltés peuvent amplifier les dispositifs existants POLE EMPLOI, REGION, organisme collecteur, etc....

Ils interviennent en complément du droit commun.

Les travailleurs handicapés constituent 2.5 % de l'accès en formations sur la totalité du public d'où une demande de meilleure prise en compte de l'accueil des handicapés dans les organismes de formations.

La priorité pour l'AGEFIPH est la formation et en juin dernier, il a été voté un plan pour renforcer l'apprentissage, le dispositif et le partenariat.

Notamment le travail en partenariat avec le Conseil Régional et l'OPCAVIA, afin d'amplifier la formation des salariés en contrat de professionnalisation et des salariés en situation d'aggravation du handicap qui auraient besoin de reconversion professionnelle.

Financement à 100% des coûts pédagogiques également dédiés pour les surcoûts liés à la compensation du handicap tels que les AT, les AH ou prestataires spécifiques en fonction du handicap, interface de communication, aménagement du poste de travail, les aides individuelles ou collectives à la formation en complément du droit commun.

Intervention de M. Olivier PELVOIZIN Directeur Réseau POLE EMPLOI Guadeloupe et Iles du Nord :

11 agences réparties en Guadeloupe et sur les Iles du Nord.

Le souci d'accessibilité est un souci permanent et chaque nouveau site est fortement étudié en la matière sauf en lecture braille.

En 2013, création d'une agence de service spécialisée pour des services d'accompagnement renforcés :

- Plateforme de vocation méthode de recrutement par simulation (On omet le CV, l'origine, le parcours ou le handicap mais on effectue des tests sur plusieurs situations par un candidat et voir s'il est habilité pour ensuite passer directement à la case négociation, salaires). Cette plateforme permet aux employeurs de recruter des séniors, des trop jeunes et handicapés, méthode primée par la HALDE et qui est anti-discriminatoire (Exemples de structures l'ayant utilisé : la CAF, la restauration rapide,...).
- Prestation d'orientation professionnelle spécialisée ***pour éviter les orientations déçues et des vocations pas forcément choisies***: Equipe composée de 5 psychologues du travail qui sont mobiles sur toute la Guadeloupe et sur les Iles du Nord et qui accompagne des demandeurs d'emploi en formation dans le cadre de leur projet d'accès à l'emploi par téléphone ou par internet. L'agence se situe à Moudong.
- Contrat de sécurisation professionnelle.
- Métiers du spectacle et de l'audiovisuel.
- Emploi à l'international : accompagnement à la mobilité internationale.

La méthode de recrutement a permis 253 recrutements sur 1 237 évaluations en 2012.

ACHAT COLLECTIF DE FORMATION en partenariat avec l'AGEFIPH avec 3 FORMATIONS exclusives :

- Secrétariat – comptabilité.
- Employée Commercial.
- Entretien.

Il y a des places dédiées et critères approfondis et des remises à niveau en amont et également accompagnement de financement individuel au cas par cas.

Au niveau des Contrats Aidés, ils sont en partenariat avec l'AGIH CAP EMPLOI et démarchent les employeurs au quotidien afin de les convaincre de proposer ces contrats.

Mme Marie CUSTOS, Directrice de l'AGIH CAP EMPLOI :

L'AGIH existe depuis 1995.

Les missions du CAP EMPLOI, Organisme de placement spécialisé qui :

Accompagne les personnes en situation de handicap qui sont dans une démarche d'insertion professionnelle mais il faut qu'elles soient volontaires, qu'elles aient la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et bénéficient d'une orientation en milieu ordinaire de travail.

Toutefois, le CAP EMPLOI travaille avec les ESAT (Établissements ou Services d'Aide par le Travail), avec les employeurs privés et publics et peu importe la taille de l'entreprise car à certaines occasions, les personnes en situation de handicap ont la possibilité de décrocher un emploi (peut-être en contrat d'avenir) et l'AGIH peut aider l'employeur à bénéficier des dispositifs favorisant l'insertion.

Toutes les entreprises souhaitant embaucher un usager peuvent faire appel à CAP EMPLOI ; Il y a eu des évolutions certaines à ce niveau.

Pour ce public, il faut une évaluation diagnostique au préalable pour déterminer la capacité essentiellement à engager un parcours professionnel :

- Vie personnelle
- Projet professionnel et situation

L'évaluation médicale est nécessaire pour savoir si le projet professionnel est compatible avec l'état de santé.

Il y a également **un Service d'Appui au Maintien à l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH)** pour des personnes déjà salariées et dont le handicap aurait évolué et sa mission est donc de rechercher des solutions afin que l'usager puisse conserver son emploi.

ALTHER, prestation dédiée uniquement aux employeurs privés assujettis à l'obligation d'emploi ; l'objectif est de leur proposer un diagnostic gratuit de leur situation pour faire des préconisations favorisant l'insertion professionnelle.

L'AGSPH est un partenaire direct et dans le cadre des missions du CRICAT, effectue des Prestations Ponctuelles Spécifiques pour évaluer les besoins d'une personne en termes d'adaptation.

Intervention de M. Hubert GEORGE, Directeur du GIHP Aquitaine :

Le GIHP a durant les années 80, mis en place des formations adaptées pour les usagers notamment dans l'informatique et les NTIC mais les administrateurs ont requis de faire la formation dans le droit commun et de travailler avec les organismes.

Notamment en formant les formateurs sur la pédagogie et l'accueil mais il y avait quelques écueils notamment au niveau du matériel, de la logistique.

Il a été décidé de mettre en place une Plateforme d'essais et de prêts d'AT en complément des prestataires de l'AGEFIPH ; Et ils se sont axés sur la compensation technique des situations de formation, puis sur l'insertion professionnelle et plus récemment sur le maintien dans l'emploi.

POURQUOI ?

- Essais pour mise en situation de travail (fauteuil, bureaux divers, claviers,...) :
Test des matériels avant l'entrée en formation.
Test des matériels avant l'entrée en emploi.
Test dans l'entreprise pour vérification de l'adéquation.

Remarques : Cela permet à l'entreprise de savoir si c'est le bon matériel adapté avant l'entrée en formation ou en emploi.

- Après les essais :
Il fallait anticiper la durée de la formation et faire des prêts temporaires de matériels.
Cela facilitait l'insertion en prêtant les AT identifiées.
Cela permettait le maintien en emploi par des prêts pour tester en situation réelle dans l'attente de l'achat.

- Pour qui ?
Les personnes handicapées en formation, en insertion, ou déjà en emploi.
Les professionnels dont POLE EMPLOI, Cap Emploi, les organismes de formation, le SAMETH, l'EPPAST (Etude Préalable à l'Aménagement et à l'Adaptation des Situations de Travail).
Dispositif avec Le CONSEIL REGIONAL D'AQUITAINE et l'AGEFIPH financent les organismes de formation afin de les aider à anticiper la préparation de l'accessibilité et l'entrée en formation

Plateforme :

500 références de matériels différents.

Local de 250 m² + véhicules.

Base de données ouvertes aux professionnels et gérée quotidiennement.

Une équipe simple au service des spécialistes composée de : Responsable, Logisticien et Technicien de Maintenance.

En 2012 : 16 500 journées de prêt.

En augmentation sur 2013, 130 bénéficiaires pour 28 500 journées, 325 AT prêtées.

Durée moyenne de prêts :

En formation : 105 jours.

En insertion : 50 jours.

En maintien : 30 jours.

Il pense que cette expérience peut se transposer et le FIPHP va participer au financement afin d'accentuer le nombre de personnes handicapées dans la fonction publique.

Témoignage de M. RENDU :

Il relate son expérience et intégration professionnelle.

C'est un nageur de haut niveau depuis l'âge de 6 ans jusqu'à 19 ans.

Il a fait 14 ans en métropole.

A l'âge de 21 ans : il n'avait plus de structure en France pour l'accueillir. Une orientation a été faite mais M. a refusé.

En 1995, il a rencontré M. MARGUERITE qui lui a proposé de se former en France en tant que secrétaire standardiste.

En septembre de cette année, il est retourné en Guadeloupe et il a travaillé pendant 2 ans en tant que secrétaire et nageur l'après-midi.

Suite à des problèmes de santé, il a dû démissionner et il a essayé de devenir maître-nageur.

Après 2 ans de recherches infructueuses, il est retourné en Métropole. Par la suite, il a rencontré une association qui lui a permis d'avoir des vacances adaptées.

Il a fait 1 mois de camping et il a rencontré d'autres personnes handicapées, s'est fait un réseau et a finalement décidé de revenir en Guadeloupe.

Il a participé à la création de l'AGSPH et il se bat pour développer la vie de ses pairs.

Il a pu grâce à la Mairie de Trois-Rivières, être responsable du Karukeraccueil.

Il a pu faire d'autres usagers bénéficier de séjours répit pendant 3 ans mais en bénévolat.

La Mairie de Trois-Rivières a sollicité Karukeraccueil dans le but de trouver un usager afin d'être animateur multimédia. On lui a proposé le poste.

Le problème est que M. résidait à l'époque au Lamentin et qu'il lui fallait trouver un logement.

Il a dû faire plusieurs remises à niveau entre temps. Il s'est formé avant, pendant et a finalement pu obtenir le poste mais le problème de logement n'était pas réglé.

Il a été hébergé et a été véhiculé pendant un certain temps.

Il a fait appel à l'AGIH CAP EMPLOI et finalement a pu trouver un transport privé mais cela lui coûtait extrêmement cher.

Aujourd'hui il a trouvé un logement dans la commune où il travaille.

Il a toutefois fait le trajet de son logement à son travail en FR pendant environ 2 ans.

Il est intéressé par des formations dans les domaines où il a des lacunes afin d'actualiser ses connaissances.

Son prochain défi est d'acquérir un véhicule car en dehors du travail, M. a d'énormes difficultés à trouver un transporteur spécialisé et de ce fait, n'a pas pu participer au Salon HANDI TOUT PUBLIC.

Témoignage d'un usager, Mme CARLOS, qui a réussi à monter son entreprise dans la couture.

Elle a fait beaucoup de formations, a trouvé des aides et a pu ouvrir sa boutique.

Question diverses :

Mme NAVAILLES, ergothérapeute de CH Maurice Selbonne :

Elle demande à ce qu'un agent de Cap Emploi vienne informer les jeunes en situation de handicap sur les dispositifs d'insertion professionnelle au CHMS et demande un contact professionnel privilégié avec l'un de leurs agents.

Demande si le GEVA est utilisé par l'AGIH, s'il y a possibilité de collaboration au niveau de l'autonomie et de l'indépendance de la personne.

Réponse de Mme CUSTOS :

Elle est favorable à l'intervention d'un professionnel au CHMS.

L'AGIH CAP EMPLOI travaille avec ergothérapeute CRICAT si besoin est, mais il faut que la personne relève des critères du CAP EMPLOI et doit donc avoir la RQTH et l'orientation.

Aujourd'hui, il y a l'accès au droit commun pour la formation dans les meilleures conditions possibles. Mais s'il faut des aménagements, il y a possibilité d'avoir un financement partiel ou total par POLE EMPLOI ou l'AGEFIPH pour les coûts pédagogiques.

Question d'une Ergothérapeute :

Elle interpelle sur le problème de déscolarisation précoce ou de l'illettrisme ou des personnes qui ont perdu la possibilité de retravailler, mentionne le problème du « job ». Elle demande s'il y a des façons de pouvoir les amener à l'emploi.

Elle évoque également les notifications reçues tardivement qui posent des défauts d'accès à la formation

Elle demande quels dispositifs à part le CRP Emergence ?

M. PELVOIZIN :

Il mentionne l'Ecole de la 2ème chance à Jarry à Basse-Terre et bientôt au Moule qui fait un très bon travail sur le sujet mais il persiste des difficultés de traiter au cas par cas.

M. FANTONI mentionne qu'il a été adhérent au CAP EMPLOI mais qu'il n'a pas eu le résultat escompté.

Il souhaitait avoir un véhicule et a pu avoir le financement grâce à l'AGEFIPH et qu'il travaillait.

Depuis 2000, il est en recherche de travail et souhaite changer de véhicule mais il n'a droit qu'à l'aménagement.

Il demande s'il y a une exception si on n'a pas d'emploi stable pour le financement d'un véhicule.

Réponse de l'AGEFIPH :

Les aides sont accordées uniquement aux usagers qui travaillent ou qui sont en situation d'insertion professionnelle.

Si l'on est simple demandeur d'emploi, les critères ne sont pas remplis et il n'y a pas d'aides.

Possibilités d'intervention sur des aménagements spécifiques qui nécessitent l'acquisition d'un véhicule.

Remarque d'une représentante du SESSAD Sibilly :

Il faut que l'enfant en situation de handicap puisse accéder sans problème d'abord à la scolarisation pour ensuite prétendre à l'insertion professionnelle.

M. GEORGES :

Il y a grand besoin de matériels et d'accessibilités à la formation et à l'enseignement. Il préconise de passer par le biais du Rectorat.

Fin des travaux et Discours de clôture.

Mme DOLMARE revient sur l'existant et sur les dispositifs appliqués.

Dit que l'on est sur un territoire où tout reste à faire et les usagers ont encore des incertitudes.

Il a été mentionné :

Handicap et transport adapté

Accessibilité

Logement

Insertion professionnelle

Et la question est : « Sommes-nous hors la loi en Guadeloupe ? »

Que faire pour ce droit fondamental d'ÊTRE

C'est une question de bon sens et de conscience, de réalisme.

Elle espère que chacun puisse être dans une démarche d'engagement et puisse contrer ces problématiques bien au-delà de la fermeture de ce Colloque.

Témoignage de Mme SURVILLE-BARLAND :

Elle relate le décès de son enfant atteint d'une maladie génétique rare.

Lorsqu'ils ont appris son handicap, il a été mis en place beaucoup de dispositifs d'accompagnement pour elle et pour eux-mêmes pendant 12 ans et demi.

Ils ont partagé à la fois combat et bons moments.

Maintenant qu'elle est partie, elle dit que le handicap a basculé de leur côté et qu'elle a laissé un grand vide dans leur vie.

Beaucoup d'émotions, de souffrances et les gestes au quotidien ont disparu.

Elle conclut en rappelant que les parents ont un réel besoin d'accompagnement en ce sens.

Témoignage du Parrain, M. Jean-Pierre FERTE :

Il salue et remercie les participants, le Directeur et le Président de l'AGSPH pour la qualité des interventions et la pertinence des questions.

Espère qu'il y aura d'autres colloques voire même pour l'année prochaine, et remercie de l'accueil qu'il lui a été réservé.

Témoignage d'un représentant de l'ARS, M. Jean-Claude LUCINA :

Il dit que le Directeur s'excuse mais félicite l'AGSPH pour l'organisation de ce Colloque.

Cela a permis de pointer les responsabilités de tout un chacun.

Echanges vifs.

Pour 2014, le challenge c'est de définir le parcours de vie de l'utilisateur avec des travaux des usagers et des acteurs.

On espère identifier les manques en matière de structures et de PEC et voir quel plan d'action à mettre en place pour les prochaines années.

Ils nous félicitent encore pour ses travaux.

Discours du Président de l'AGSPH :

Le Président remercie l'équipe toute entière pour ces journées riches et intenses nécessitant un apport de personnes qualifiés et expertes.

Ces échanges ont été de qualité et sont nécessaires car il y a une insuffisance d'échanges sur les pratiques, de mise en cohésion.

Pour le bilan de ce Colloque, il souhaite que les intervenants puissent faire un retour par mail pour avoir des avis précis afin de faire des corrections d'usage.

Pour conclure, il remercie l'assistance de leur présence durant ces 2 jours et demi de travaux et invite à partager un dernier instant de convivialité.

Discours du Directeur de l'AGSPH :

Ce colloque va susciter beaucoup de nouveaux chantiers.

La réunion de bilan se fera avec les usagers et les intervenants.

Pour finir, il remercie l'Équipe, le Groupe Relais, le Conseil d'Administration, les Partenaires, les Usagers et les Intervenants.

17h51 : Animations et Cocktail de clôture.