

TEMOIGNAGE DE BLANDINE ACCARY SECRETAIRE NATIONALE DE LA CHA

Texte dit lors de la Conférence Nationale du Handicap le 10 juin 2008

Mesdames, Messieurs,

C'est un grand honneur pour moi d'avoir été conviée à cette première Conférence Nationale du Handicap et ainsi participer par mon humble témoignage à l'amélioration de la Loi du 11 Février 2005.

Cette grande loi intitulée : « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » suscite de grandes espérances pour les personnes les plus lourdement handicapées elles-mêmes ou pour leur famille, quelque soit leurs déficiences : physiques, psychiques ou mentales...

Or, depuis l'application de cette Loi, il s'avère que les grands espoirs se transforment en désillusion. Certes, si des améliorations sont apportées notamment au niveau des heures d'aides humaines pour les personnes les plus dépendantes physiquement, le résultat global et les espoirs suscités par cette Loi restent illusoire.

Dans le Pas-de-Calais, notamment, la déception est grande car la MDPH n'applique pas les textes dans l'esprit de la loi par souci d'économie financière.

La MDPH du Pas-de-Calais a été une des dernières à se mettre en place. Le délai de la mise en place de la MDPH du Pas-de-Calais montre une inégalité de traitement par rapport à d'autres départements en France. Les disparités sur le territoire français sont de ce fait évidentes.

Je vais résumer brièvement ma situation familiale : Mon frère aîné âgé de 49 ans et et moi –même âgée 43 ans demeurons dans la même habitation. Mon frère est aussi dépendant physiquement que moi. Nous sommes tous deux trachéotomisés – sous assistance respiratoire en permanence. Nous vivons avec notre mère âgée de 73 ans qui elle même, est devenue dépendante du fait de son âge et de la fatigue accumulée et occasionnée par notre prise en charge tout au long de sa vie.

Lors de la première évaluation de PCH pour le volet « Aides humaines » en juin 2007, mon frère et moi avons remis à l'équipe d'évaluation constituée d'un médecin et d'une ergothérapeute, des documents expliquant nos besoins respectifs, le descriptif d'une journée « type » pouvant justifier une prise en charge en « Aides humaines » de 24h/24 et divers écrits sur notre mode de vie présent et -pour ma part - un projet de vie envisagé dans un proche avenir, c'est-à-dire en janvier 2009 « vivre autonome dans un appartement adapté » . Nous avons donc rédigé nos « projets de vie » car nous avons des choix de vie différents, des goûts différents, des aspirations différentes.

Nous avons expliqué également qu'il nous fallait l'aide simultanée de deux aides humaines pour certains actes ou soins ponctuellement à certains moments de la journée à hauteur de deux heures par jour . Une seule aide ne pouvant tout assumer. Nous avons évoqué le fait que nous avons besoin de deux aides, lors de nos déplacements : une aide qui conduise le véhicule et une autre aide pouvant intervenir immédiatement si un quelconque problème survenait : défaillance du respirateur, tubulure qui se débranche, faire une aspiration endo-trachéale afin de dé-semcombler les voies respiratoires. Nous avons également sollicité l'accompagnement d'une aide humaine pendant les hospitalisations. Nous avons demandé, la prise en charge par deux aides pendant trois semaines par an pour partir en vacances comme la plupart des personnes valides s'octroient.

D'une part, les réponses apportées par la MDPH à nos demandes respectives de besoins en « aides humaines » ne nous ont pas satisfaites. La MDPH a dénié nos projets de vie. Les évaluations de nos demandes de PCH ont été prises en compte du point de vue « environnemental ». Cela signifie que, du point de vue « individuel », l'évaluation du médecin de la MDPH ne prend pas en compte nos besoins personnels et individuels au sens strict du terme... Par conséquent, mon frère et moi ne pouvons être "séparés" dès lors que nous sommes déclarés vivant sous le même toit. Je ne conçois pas qu'en tant qu'adultes, nous devrions être obligés financièrement l'un envers l'autre pour notre prise en charge, à cause de notre handicap. Pour la MDPH du Pas-de-Calais, le fait que nous vivions ensemble -en tant que frère et soeur - signifie que nous sommes liés - jours et nuits- à cohabiter ensemble dans le même lieu de vie.

Les initiales de "P.C.H." veulent dire "Prestation de Compensation du Handicap". Ce texte a été voté par l'Etat français pour compenser un handicap. Nous souhaiterions pouvoir aller en vacances séparément, ou partir nous dépayser quelques jours – occasionnellement- l'un sans la présence de l'autre. Cela ne nous est pas permis, avec le système actuel, je regrette de devoir le dire. Par ailleurs, notre vie sociale n'a pas été prise en compte non plus...

Seule, une "PCH"- budgétisée annuellement- adaptée aux besoins de la personne pourrait réduire un peu cette inégalité car nous pourrions adapter nos activités selon nos besoins qui sont variables selon les mois.

Pour nous, personnes lourdement handicapées, l'article 1 de la déclaration universelle des droits de l'Homme : « les hommes naissent libres et égaux... » ne sont que des mots. Pour nous, cet article ne s'applique pas ! Pour nous, personnes handicapées, la réalité au quotidien est toute autre ! Nous sommes bien conscients de nos Droits et de nos Devoirs mais il est évident qu'en France les Droits des "personnes en situation de handicap" sont bafoués !

Dans notre situation familiale, il serait souhaitable que la MDPH du Pas-de-Calais accorde le H 24 et même au delà, et surveiller l'effectivité des dépenses engagées- plutôt que de nous contraindre arbitrairement par une restriction d'heures qui est contraire à l'esprit de la Loi du 11 février 2005 et de ce fait enfreint notre liberté individuelle.

Les décideurs – en l'occurrence- les médecins de la MDPH ne peuvent décider par leur seule interprétation arbitraire et points de vue subjectifs des besoins réels des personnes. Ces professionnels devraient tenter de se rendre compte des difficultés du quotidien des usagers. Deux heures de visite par un médecin ne peuvent suffire à comprendre la réalité des besoins. Comment vivent-elles au quotidien ? Quelles sont les conséquences de leur handicap et mode de vie, sur leur vie quotidienne ? Peut-on occulter les demandes légitimes comme le fait constamment la MDPH ? Peut-on dénier ainsi le projet de vie d'une personne ? Les personnes sont entendues mais pas écoutées ! Peut –on accepter d'être relégué au rang de sous-citoyens ?

Pourquoi les délais de recours gracieux sont-ils si longs lorsque les décisions des plans de Compensation sont inadaptés ?

Pourquoi Les personnes handicapées doivent elles constamment se battre contre l'Administration et justifier leurs besoins ?

Pourquoi faut-il se battre constamment pour accéder à des droits légitimes ? La Loi du 11 Février 2005 est somme toute bien faite, il ne s'agit que de l'appliquer !

Pourquoi les décideurs de la MDPH- s'arrogent-ils le droit de réduire la liberté individuelle des personnes handicapées en ne leur accordant pas la PCH qu'elles nécessitent ? Nous sommes ainsi les laissés pour compte de la société française.

Il faut prioritairement faire évoluer les mentalités des décideurs au niveau des MDPH et dans toutes les Administrations de l'Etat. Il est indispensable que la représentativité des personnes handicapées soit effective dans les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) au sein des MDPH – plutôt que de nous ignorer. Il faut que les Droits des Personnes handicapées soient connus et reconnus.

Dans les CDAPH, les personnes handicapées se sentent coupables de devoir justifier leurs besoins alors que la MDPH se doit de leur proposer une PCH adaptée pour une vie digne.

Elles ne sont cependant coupables de rien sauf d'avoir eu moins de chance que d'autres personnes dites « valides ». Les personnes handicapées méritent et doivent trouver leur place, et surtout être considérées en tant que citoyen à part entière.

Par ailleurs, je me dois de dire, en tant qu'utilisateur de la MDPH, seules les personnes les plus pugnaces peuvent se sortir de l'ornière. Les lourdeurs administratives épuisent littéralement les plus faibles, les font renoncer à se battre, les abat ainsi que leurs familles.

Les services des MDPH découragent fortement les personnes handicapées de fonctionner en « gré à gré » pour la gestion de leur personnel. Ils préfèrent que nous fassions appel à des associations de services à la personne. L'employeur direct, face à ses salariés se met - de facto – dans une totale illégalité par rapport à la législation du travail. La Convention Collective des Salariés du Particulier Employeur ou Convention Collective Nationale des Employés de Maison est totalement inadaptée pour l'emploi que nous proposons à nos salariés dans le cadre de notre prise en charge à domicile. Il faut savoir que cette Convention collective n°3180 exclut la pratique des soins. Les salaires sont insuffisants. Par conséquent, tous les employeurs handicapés fonctionnant en « gré à gré » enfreignent au plus haut point le code du travail. Pour garder notre autonomie, si nous voulons fonctionner en mode « gré à gré », l'Etat nous met en infraction.

Nous avons une épée de Damoclès au dessus de la tête puisque nos salariés peuvent nous assigner au Tribunal des Prudhommes.

Il est urgent et capital pour notre sécurité de changer cet état de fait. Créer le plus rapidement possible une Convention collective adaptée à nos besoins spécifiques et ainsi rasséréner les plus vulnérables.

Merci d'avoir eu la patience de m'écouter.

Blandine Accary

10 juin 2008

ET EN ILLE ET VILAINE, EST CE SEMBLABLE ?....