



COMMISSION NATIONALE POLITIQUE DE LA JEUNESSE
SAMEDI 16 MAI 2009

Présents : Eric Molinié, Kareen Darnaud, Jean-Michel Secondy Abdallah El Mahraz, Vincent Duval, Morgane Mortelmans, Laëtitia Yvon, Fabien Truck, Guillaume Pue, Nicolas Mérille, Jérémy Delval

Excusés : Rémi Mousset, Mathieu Rouchier

- I- Validation du compte-rendu de la séance du 14 mars 2009

Le compte-rendu est adopté.

- II- Mutualisation des groupes de travail pour le Manifeste

Suite au travail effectué en groupe restreint, voici la contribution de la CNPJ au Manifeste sur les trois thèmes suivants : accessibilité universelle, politique de santé, et vie affective et sexuelle.

Ces contributions seront relayées sur une fiche de synthèse des débats destinée au blog du congrès : congres.apf.asso.fr.

Thème Accessibilité universelle

Bilan :

- les magasins ne sont pas encore accessibles, malgré quelques actions intéressantes pour les transports dans certaines villes.
- De gros soucis pour les petites communes de moins de 5000 habitants, pour celles n'ayant pas de CCA (commissions communales d'accessibilité).
- Dans les autres pays européens, l'accessibilité est un champ à part entière, et où l'accessibilité est ordinaire, sans être la meilleure, alors que la France est toujours en retard. En Europe, le handicap n'est pas tabou.
- Il existe du matériel adapté tel que les plateformes élévatrices (Suède), or les normes françaises ferment le marché et ne permettent pas d'importer ce type de

matériel. Or, au-delà de 300000 euros, il existe une obligation de lancer un appel d'offre européen pour un maître d'ouvrage.

- Classement des priorités :
 - o Accès à l'information des prestations sur l'accessibilité pour les transports, les soins, les lieux culturels, etc
 - o Accessibilité aux lieux de travail, et lieux de vie (logement), « travailler mieux pour vivre mieux »
 - o Le principe de la continuité de la chaîne de déplacement reconnu dans la loi est dévoyé dans la pratique du fait que la voirie et les BHC (Bâtiment d'Habitation Collectif : logement) ne sont pas soumis à l'échéance de 2015.
 - o l'effectivité et la vérifiabilité de l'accessibilité
 - o Les SDA (Schémas Directeurs d'Accessibilité) sont hors délai, dont il convient de réagir avec une inquiétude
 - o Inaccessibilité au crédit et au microcrédit

Thème : Vie affective et sexuelle

Le Bilan :

- On parle plus de ce thème grâce à la réalisation de films et de documentaires, ce qui commence à faire évoluer les mentalités.
- Dans les structures, on va commencer à voir des chambres doubles, mais ce constat est fortement à nuancer puisque ces solutions ne sont pas généralisées.
- Pour garantir l'effectivité de l'intimité, faute de réglementation, cette question dépend de la gouvernance propre à l'établissement.
- L'Etat doit garantir des dispositifs pour un accès plein et entier à la vie affective et sexuelle.

Les freins :

- Solutions non-homogènes dans toutes les structures
- Problème : cela dépend du bon-vouloir des directeurs de structures, qu'il soit en ouverture d'esprit, le personnel devrait être formé pour permettre le passage à l'acte.
 - Perdre tous les avantages liés à l'AAH du fait de se marier ou se pacser, ainsi que l'absence d'aide à la parentalité
 - La personne lourdement dépendante devrait être aidée au passage à l'acte, tel que cela se pratique dans certains pays européens (Allemagne et Hollande).
- les priorités :
 - o la CNPJ se propose de faire un texte officiel sur les recommandations pour une réglementation homogène sur la VAS dans toutes les structures APF comme hors APF
 - o Faire un texte officiel de la CNPJ pour les personnes vivant à domicile, pour empêcher toute intrusion du personnel médical et paramédical dans l'intimité dans la personne.
 - o Un texte serait à valider par le gouvernement pour créer des services d'assistants sexuels

- le profil d'un Aidant à la sexualité : aider à se découvrir par des aidants formés et professionnels, refus du recours à la prostitution comme solution unique pour des questions de dignité et de respect.
- Vis-à-vis de l'Europe, mettre en avant l'importance de la vie amoureuse, du passage à l'acte et du développement familial. Réglementer et respecter l'intimité, la réalité affective dans les structures, d'où au moins une chambre de couple dans chaque structure.
- Chacun est libre de ses choix et de vivre de sa propre sexualité.
- L'accessibilité de la vie affective et sexuelle
- Le plus important s'avère le passage à l'acte.
- Soutenir le passage de l'adolescence à l'adulte comme pour le planning familial, lequel devrait développer des compétences relatives au handicap.

Thème : Politiques de Santé

_ Le Bilan actuel : des dégradations

_ Les trois franchises médicales (médicaments, médecins, kinés) ; le barème de 50 euros n'est pas juste (Cf. : l'augmentation de l'AAH correspond peu ou prou au montant des franchises).

_ vigilance sur la question des transports spécialisés.

_ il est anormal que les honoraires de médecins des visites à domicile soit facturé à ce montant lorsque la visite à domicile s'explique par l'inaccessibilité des cabinets médicaux.

_ L'accessibilité difficile, voire impossible au dossier médical personnel, ou à sa propre situation quant à des résultats d'examen.

_ la dignité humaine n'est toujours pas respecté (les toilettes effectuées portes ouvertes, être porté comme de vulgaires objets sans se voir adresser la parole, etc.).

_ Peur de l'avance des frais : les kinésithérapeutes ont eu la directive de demander l'avance des frais pour les personnes en situation de handicap en ALD.

_ Nous sommes toujours contre le système des franchises, très coûteux pour les personnes en situation de handicap.

- Nous sommes confrontés à des refus de soins de kinés, faute de professionnels compétents, forte suspicion de discrimination.

- Réforme ALD, grosse peur de la suppression des ALD qui reste toujours en arrière plan.
- Problème quant aux ARS : l'assimilation du secteur social et médico-social fait susciter des craintes quant aux possibilités de budget ; les ARS devraient conserver une orientation médico-social.
- L'autonomie à domicile se révèle impossible pour la prise en charge d'éléments liés à la toilette.
- Relever le seuil de la CMU, qui est hors d'atteinte à 15 euros près.

_ les Leviers d'action :

- la non-discrimination dans tous les domaines
- la HALDE : saisir cet organisme, organiser un testing chez les kinés

- beaucoup de pays européens voient la santé autrement, avec la prévention et le dépistage beaucoup plus développé.

_ Les priorités :

- se mettre du côté des professionnels : militer avec certains professionnels pour une meilleure prise en compte des honoraires au motif que la prise en charge d'une personne en situation de handicap prend plus de temps.
- Supprimer les franchises médicales
- L'avance des frais devrait être supprimée pour les personnes en situation de handicap
- Abroger les systèmes de suppression de l'ALD en cas de non-prise totale du stock et quota de médicaments
- Le respect de la dignité humaine : pratiquer les recommandations de la HAS.
- Former les personnels à un minimum de psychologie, notamment lors de l'annonce de diagnostic.
- Le problème du secteur 2 : base du secteur 1 remboursé par la Sécurité Sociale, et le dépassement d'honoraires autorisé en raison d'une meilleure qualification professionnel de médecin. Il nous est impossible d'aller les voir régulièrement alors que cela nous est nécessaire vu notre handicap, il faut donc que le secteur 2 nous soit remboursé intégralement.
- Plus de coordination et de communication entre les professionnels de santé (résultats d'examen, etc.)

-III- Questions diverses

Pour le projet d'organisation de débat en région sur la vie affective et sexuelle, Jean-Michel Secondy, en sa qualité de secrétaire du bureau du Conseil d'administration, demande à être informé des projets qui se concrétiseront en région, afin que les administrateurs soient au courant, notamment lors de leur présence dans des CVS (Conseils de la Vie Sociale).