

Conférence du territoire de santé de Paris

Réunion Plénière du 24 Mai 2012

La conférence se réunit dans les locaux de l'Université Pierre-et-Marie-Curie, sous la Présidence du Docteur Pascal CACOT.

Quorum non atteint (*23 présents sur 48 membres titulaires*).

ORDRE DU JOUR

- 1. Conférence introductive Présentation de la MDPH Paris par Mme Villedieu.**
- 2. Présentation des propositions du groupe de travail handicap.**
- 3. Information débat public**
- 4. Calendrier des propositions de la conférence**

En l'absence du Professeur Serge Uzan, retenu par ses fonctions, c'est Monsieur Thierry Darribère, responsable de la Direction des enseignements qui nous accueille. L'Université Pierre et Marie Curie est une université qui enseigne les sciences et la médecine, elle a récemment intégré d'autres formations (venant de Paris II et Paris IV). Les étudiants se répartissent en un tiers en formation médicale (et paramédicales) et les deux tiers en science.

1. Conférence introductive

Présentation de la MDPH Paris par Mme Marie-Noëlle Villedieu

La MDPH a été créée par la loi du 11 Février 2005, elle succède à la COTOREP et la CDES. Elle est sous la tutelle du département et met en place le principe du guichet unique population/prestation. Il existe une MDPH par département, la tutelle est assurée par le président du Conseil Général. Avant 2005, c'était l'état qui avait la compétence sur l'accès aux droits, et plus particulièrement les DDASS et DDTEFP. L'Etat est maintenant représenté par la DIRECCTE, la DDCS (Direction départementale de la cohésion sociale, ex DASS), l'Education Nationale et la Sécurité Sociale (CPAM et CRAMIF). L'Etat devait apporter aux MDPH les moyens mis à la disposition des COTOREP et CDES. Mais entre 2008 et 2009 l'Etat s'est désengagé financièrement laissant pour la MDPH de Paris un déficit de 900 000 € à combler sur un budget de 5 millions d'euros. Depuis 2011, la situation s'est régularisée. La MDPH a changé le paysage médico-social sur le secteur du handicap, les associations d'usagers, le Département et les services de l'Etat co-construisent ensemble les réponses à l'attention des personnes en situation de handicap.

La MDPH (qui est, rappelons-le un Groupement d'Intérêt Public –GIP- qui a un statut juridique ad hoc) fonctionne avec un comité exécutif (COMEX) qui délibère (sur le mode d'un Conseil d'Administration) en prenant les décisions les plus importantes relatives au fonctionnement de la structure. Les associations de personnes handicapées ainsi que les organismes sociaux (CPAM, CAF, CRAMIF) siègent à cette Comex. Les associations d'usagers ne sont pas des membres fondateurs ni contributeurs de la MDPH, mais sont associées aux travaux.

La Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (C.D.A.P.H.) : cette commission est présidée par Mme Véronique Dubarry, adjointe au maire de Paris, chargée des personnes handicapées. La CDAPH comprend 23 membres titulaires représentant les associations et les organismes du secteur handicap. Elle statue sur les dossiers et ouvre des droits aux demandeurs.

La MDPH traite 90 000 demandes annuelles (soit environ 35 000 dossiers, chaque « dossier » pouvant contenir plusieurs demandes : Reconnaissance de Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), Carte de stationnement GIC, Carte d'invalidité, reclassement professionnel, AAH.

Il y a un accueil physique, sans rendez-vous de 9h à 16h, ainsi qu'aux mêmes horaires un accueil téléphonique et un accueil par courriel (500 mails sont reçus par semaine avec une réponse donnée sous trois jours). La MDPH reçoit quotidiennement de 150 à 250 personnes, traite 500 appels téléphoniques ; dix agents sont dédiés à cette mission. L'accueil est simplifié sur Paris car il y a un lieu unique de réception du public. Il n'y a pas de point relais car il serait compliqué d'y assurer un bon niveau d'information.

La C.D.A.P.H. décide de l'ouverture d'une dizaine de prestations comme l'AAH (allocation adulte handicapé), la RQTH, la scolarisation des enfants handicapés, l'aide au maintien à domicile. Il s'agit donc d'une palette très large. Dans cette Commission siègent des représentants de l'Etat, ARS, DIRECCTE, DDCS, Education Nationale, et sept membres d'associations représentatives des personnes handicapées. La Commission se réunit chaque semaine, chaque titulaire a trois membres suppléants.

Les personnes qui sont convoquées devant la CDAPH, sont le plus souvent celles à qui on a refusé une prestation (AAH). Les décisions portent beaucoup sur les problèmes de ressources. Une MDPH qui fonctionne bien, voire très bien, peut formuler une réponse dans les 4 mois. Ce délai varie en fonction des prestations, par exemple, la prestation « compensation du handicap » est la plus longue à obtenir car elle nécessite une visite à domicile, ce qui est différent de la prestation « reconnaissance du statut de travailleur handicapé » qui est elle plus rapide car évaluée sur pièces. Les documents sont certifiés : un dossier de demandes et un certificat médical (modèle aux normes CERFA). Si la demande est spécifique elle sera orientée vers une équipe dédiée. Par exemple pour une demande d'auxiliaire de vie pour un enfant handicapé, un enseignant de la MDPH regardera le dossier. Quand il y a plusieurs demandes, le dossier est évalué dans sa globalité. A ce stade, il s'agit d'une proposition de décision, le passage en CDAPH est nécessaire pour arrêter cette décision (cela ajoute environ un mois de délai). Après la décision, une notification est envoyée au demandeur. Dans des « petites » MDPH, il est possible de faire tout cela en 4 mois.

Les sujets abordés par la Commission Exécutive sont divers. La COTOREP s'occupait beaucoup de l'emploi alors que la MDPH couvre un champ plus large. Pour traiter les 90 000 demandes, un bon système d'information est nécessaire. Depuis 2009, un nouveau logiciel a été mis en place et a repris toutes les données des ex systèmes CDES / COTOREP. Ce nouveau système permet de sortir des statistiques. Ainsi, dorénavant sont connues les personnes en situation de handicap sans-solution d'accueil en établissement à Paris (environ 40 enfants et 370 adultes). Pour repérer ces personnes, il a été nécessaire de travailler sur les listes de notifications. Ainsi a pu être dressé le profil des personnes sans solution d'accueil : plutôt des personnes handicapées psychiques, des polyhandicapés, des enfants autistes.

La gestion électronique des documents est une solution qui devrait permettre de résoudre les problèmes d'archives et de stockage, et de réduire les délais de traitement. La dématérialisation des 100 000 dossiers de la classoèque a été confiée à un prestataire, cette opération s'échelonnait sur deux ans.

Discussion :

Pour **Mme Polski** (Conseil Général) la question de partenariat avec l'Education nationale ainsi que la question du volume de demande d'AVS (auxiliaire de vie scolaire) à traiter est importante. Les demandes viennent souvent des écoles qui disent aux familles de faire reconnaître la situation. Elle est aussi étonnée par le volume peu élevé d'enfants n'ayant pas de solution d'accueil sur Paris car il semble sous-estimé et éloigné de la réalité. Et demande aussi ce que la MDPH fait pour le handicap psychique et les troubles comportementaux.

Mme Villedieu répond que sur le sujet du handicap psychique et des troubles du comportement la compétence en termes de prise en charge est partagée avec l'ARS.

En ce qui concerne les enfants, il faut rappeler qu'avant 2005 il n'y avait pas à proprement parlé de plans de scolarisation, en 5 ans 4000 plans ont été proposés aux familles. Les prestations qui peuvent ainsi être délivrées sont : l'attribution d'auxiliaires de vie scolaire, le matériel pédagogique adapté, les aménagements de scolarité etc... Le nombre d'ULIS et de CLIS a considérablement augmenté. Certains enfants sont passés du secteur médico-social à l'école, et parfois sont revenus dans le médico-social.

Pour la question des troubles comportementaux on demande à la MDPH de les reconnaître, on parle « d'*handicapisation* » sur ce sujet. Quant au nombre d'enfants « sans solution », l'étude a été faite à partir du fichier de la MDPH, grâce à l'aide du CEDIAS. Ce qui fait que, bien entendu, les enfants qui n'ont pas été repérés par la MDPH n'entrent pas dans cette statistique. On considère qu'un enfant est sans solution d'accueil à partir du moment où il est scolarisé à moins de 4 demi-journées par semaine.

M. Géraud (Collège 2 : l'Elan Retrouvé / URIOPSS) nous fait part de sa déception, car les délais de traitement sont toujours les mêmes (15 mois). Il souligne un turn-over important du personnel de la MDPH 75, qui crée un problème de liens entre celle-ci et les structures médico-sociales. La situation des demandeurs qui sont reçus par la CDAPH, est certainement un facteur de stress : une personne seule se retrouve face à 35 autres personnes qui l'interrogent. Les dossiers tournent rapidement et sont validés en groupe. **M. Géraud** propose l'instauration d'un référent par type de grands handicaps (psychiques, autistes, ...), qui permettrait de travailler en amont des dossiers ; les institutions auraient un interlocuteur privilégié. Dysfonctionnements, ou inadaptation : une AAH est donnée pour deux ans, c'est-à-dire qu'il faudrait presque redéposer une nouvelle demande dès son attribution ! Pour les personnes ayant des problèmes psychiques, les dossiers se perdent ou les gens ne retrouvent pas les décisions.

Mme Villedieu répond qu'en aucun cas les délais sont ceux annoncés par Monsieur Géraud et qu'elle est prête à étudier toute situation qu'il lui ferait remonter où les délais seraient de cet ordre.

Quant à la complexité des procédures, la MDPH serait la première à souhaiter que les procédures réglementaires soient simplifiées. Mme VILLEDIEU souligne que dans les formulaires de demande, quasiment toutes les cases peuvent être cochées et que sur les zones texte laissées libres les informations essentielles ne sont pas reportées. A titre personnel elle est d'accord sur le fait que les audiences des personnes en CDAPH peuvent être mal vécues par les usagers néanmoins c'est ainsi que les associations jouent pleinement leur rôle de défense des personnes en situation de handicap.

Mme VILLEDIEU s'étonne des remarques de Monsieur Géraud car la MDPH de Paris est structurée par unité et que les coordonnateurs des 6 unités (Cf organigramme) sont les acteurs privilégiés de tous les partenaires médico-sociaux. Quant à la question des référents, avec 35 000 personnes qui annuellement font appel à la MDPH de Paris, une organisation à ce point individualisée est tout simplement impossible et amènerait à dégrader la qualité du service rendu aujourd'hui.

Mme Lechatellier (Collège 9, Conseil Régional) indique qu'elle a travaillé par le passé à la COTOREP, et elle remarque que la création de la MDPH a permis de rendre le système plus simple pour les demandeurs. Le point des partenariats a été abordé, la région n'est pas compétente en matière d'handicap mais elle s'investit dans ce champ depuis 1998 et y alloue un budget. Il y a même un partenariat entre une MDPH et la Région Ile de France, dans le domaine du petit appareillage et de l'autonomie. **Mme Lechatellier** s'interroge elle aussi chiffre de 40 enfants sans accueil qui semble faible, mais il faut aussi se demander si l'accueil offert est bon (proche de la maison ou autre). Par ailleurs on sait bien qu'il y a un problème de foncier à Paris, et du coup les enfants sont envoyés hors du département ou même en Belgique dans le cas de l'autisme.

Mme Villedieu confirme les gros efforts financiers consentis par la Région pour aider les personnes en situation de handicap à financer leurs aides techniques. La Région, la CPAM et la MDPH ont conclu un partenariat d'excellente qualité et qui facilite la solvabilité des projets des personnes en situation de handicap.

En ce qui concerne les enfants sans-solution et les enfants accueillis en Belgique, l'ARS et la MDPH finalisent des enquêtes très précises sur ce sujet, des résultats seront disponibles dès septembre 2012. L'intérêt de ces enquêtes c'est qu'elles permettront une lecture régionale de l'ensemble de ces problématiques.

Pour **M. Leone** (DTARS 75) le nombre d'enfants parisiens en Belgique est relativement modeste, on recense 36 parisiens de moins de vingt ans. Même si l'équipement parisien est deux fois inférieur à la moyenne nationale à cause du prix du foncier, le taux d'équipement en service est quasi égal à celui de la France : un taux d'équipement de 6 pour 100 personnes. La moyenne de l'Ile de France est de 7 et le taux national est de 8. Donc ce constat qui est sévère pour l'adulte handicapé, est à nuancer pour l'enfant handicapé, car il y a toujours des modes de prise en charge différents. Cela dit ce n'est pas un motif pour geler le nombre de place mais ça permet d'identifier le type de places où créer des places supplémentaires. Ainsi l'étude épidémiologique sur la prévalence de l'autisme montre que l'on doit poursuivre cet effort.

M. Sachet (APF, collègue 8) comprend donc que sur cette quarantaine d'enfants qui ne trouveraient pas de solutions d'accueil, il n'est pas pris en compte les personnes « hors dossier », c'est-à-dire ceux qui ne se reconnaissent pas en situation de handicap. C'est un problème dont Mme Ridet, responsable de l'Observatoire départemental du handicap, avait parlé lors d'une précédente conférence : il faudrait mieux identifier la population elle-même.

M. Leone ajoute que grâce à l'enquête nationale sur les personnes handicapées on sait qu'il y a une insuffisance au niveau de la prise en charge de proximité, les résultats seront publiés en septembre 2012, il permettra d'identifier les parisiens n'ayant pas trouvé de prise en charge.

Mme Villedieu ajoute que l'on ne connaît pas les enfants pris en charge par le secteur sanitaire et qui n'ont pas de reconnaissance au titre du handicap.

Pour **M. Sachet** il faudrait se poser la question du référent : il ne s'agit d'associer un nom d'un fonctionnaire de la MDPH à chaque dossier, mais bien d'avoir un référent sur l'autisme, ou spécialisé sur une question. S'ils existent, ils ne sont pas connus en externe. La Commission Exécutive de la MDPH se réunit trois fois mais quel est le rôle effectif de cette commission ?

Mme Villedieu répond qu'il est difficile de nommer des référents pour chaque thématique, car chacun voudra avoir son référent : par type de handicap (plus d'une dizaine), par type d'activité (plus d'une dizaine également), par type de prestation, etc... Aussi, l'organisation thématique de la MDPH qui permet d'orienter la personne en fonction de la problématique dominante est aujourd'hui la meilleure réponse qui ait été trouvée, l'organisation est toujours susceptible d'évoluer...

En ce qui concerne les prérogatives de la COMEX, un exemple : lors de l'ouverture de la MDPH la plage d'accueil était de 9h-17h sans interruption, téléphone et accueil physique. De nombreuses difficultés ont été rencontrées car il n'était jamais possible de réunir les agents d'accueil, de les former, de les soutenir, etc...

C'est en COMEX qu'a été prise la décision (difficile) de la fermeture le vendredi toute la journée. C'est également en COMEX qu'a été adopté le règlement intérieur de fonctionnement de la MDPH .

Mme Lefèvre (UNAFAM, collègue 8) souligne le problème du secret médical des dossiers face à la CDAPH et se demande si on prend en compte le type de handicap en étudiant un cas. Car le handicap psychique provoque des difficultés pour faire une demande et l'expliciter, et se faire comprendre... La spécificité de ce handicap mériterait qu'il bénéficie d'un traitement différencié, ce qui se fait déjà dans certaines MDPH. Il est important qu'un travail de coordination entre les médecins, l'assistante sociale et le médico-social soit ou mis en place ou renforcé.

Evidemment, le secret médical ne peut être totalement protégé. Néanmoins, il faut noter que les certificats médicaux qui sont scannés dans le cadre de la mise en place du système informatique, le sont par une personne spécialement habilitée, avec une extension du secret médical.

Par ailleurs, les travaux du Comité national d'évaluation du RSA (en 2011) n'ont pas portés sur la question de l'AAH.

En ce qui concerne plus précisément l'autisme **Mme Khan-Bensaude** (Ordre des Médecins) considère qu'il est nécessaire d'avoir une approche par tranche d'âge : la situation des enfants autistes avant 4 ans est mal connue, il y a plus d'informations relatives aux adolescents de 12 à 15 ans.

Mme Villedieu précise que la réglementation au regard du secret médical a fait l'objet d'une évolution (Cf la Loi n° 2011-901 du 28 juillet 2011 tendant à améliorer le fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et portant diverses dispositions relatives à la politique du handicap), certains éléments peuvent dorénavant être partagés avec les membres de la CDAPH. Quant à la confidentialité des certificats médicaux lors des opérations de dématérialisation, ces procédures sont très encadrées, elles font l'objet de déclarations à la CNIL et sont régulièrement contrôlées.

Enfin, la connaissance des publics y compris celle des jeunes enfants s'améliore grâce au système d'information partagée (SIPAPH), système initié et piloté par la CNSA.

Les points sur lesquels la Conférence devra retravailler sont :

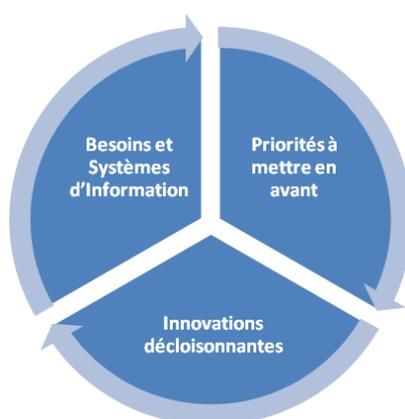
- L'évaluation des besoins / population générale (cf l'enquête nationale 2010 publiée en septembre 2012)
- Les partenariats MDPH-école et MDPH-structures d'aide à la recherche d'emploi...où il y a besoin d'en savoir plus
- La question des mots : il y a des personnes qui ne viennent pas à la MDPH à cause du terme même de handicap (en particulier les parents avec des enfants en difficultés). Que faire de cette réalité ?

2. Présentation des réflexions du groupe de travail sur le handicap (Annexe 1).

Rapport d'étape du Groupe au 24 mai 2012

Rapporteur : J Pierre SACHET

La Lettre de Mission de la CTS75, indiquait trois axes pour que le Groupe puisse émettre des réflexions, et des propositions concrètes à mettre en œuvre.

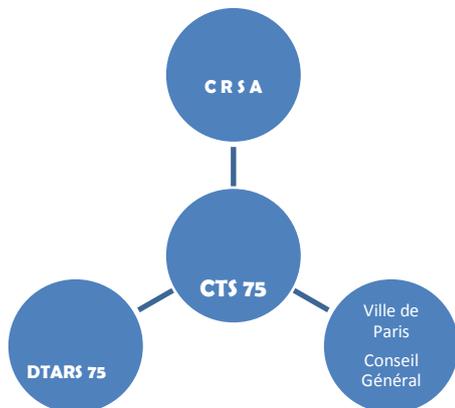


Même si le « Handicap » comprend un champ très vaste de définitions et de possibilités, il convient, d'emblée, de préciser que notre réflexion sur le handicap se fera au travers de la notion de parcours :

- Parcours de vie,
- ↳ Parcours de santé,
- ↳ Parcours de soins.

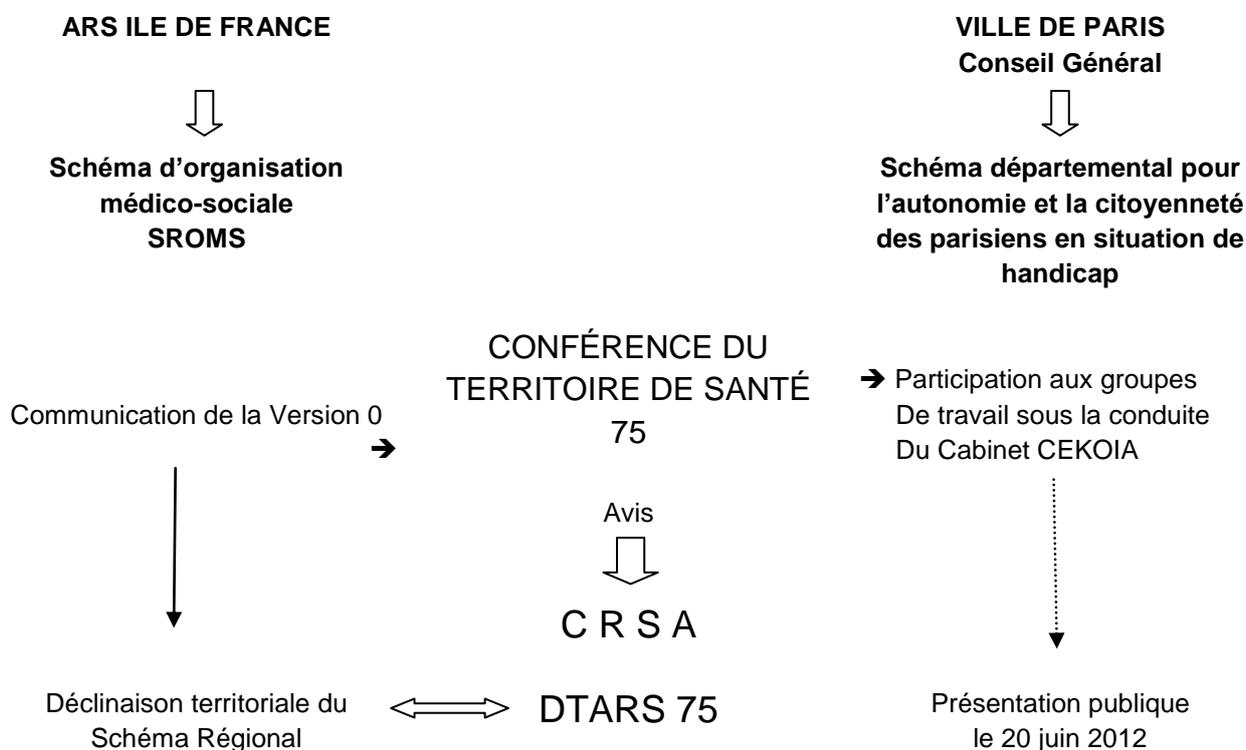
Car le handicap, qu'il soit congénital ou acquis, requiert un dispositif de surveillance, d'accueil ou de prise en charge à tous les âges de la vie.

La force de proposition de la CTS 75 s'intègre dans un dispositif, certes nouveau par certains côtés, mais bien défini ; au fur et à mesure de la montée en puissance des différentes structures liées à la création des ARS, le rôle de la CTS se précise.



Après les avis (propositions ?) sur le PSRS transmis en 2011, la CTS continue à élaborer des réflexions au travers d'un certains nombres de sujets, lesquels ne feront pas obligatoirement l'objet d'une feuille de route (schéma, programme), tel l'enfance. Seuls les Contrats Locaux de Santé seront désormais officiellement présentés pour avis à la CTS.

En ce qui concerne le Handicap, la CTS75 doit se positionner par rapport à deux documents, de force inégale, puisque le Schéma Régional n'est pas « opposable ». De ces deux Schémas, seul le SROMS est actuellement disponible.



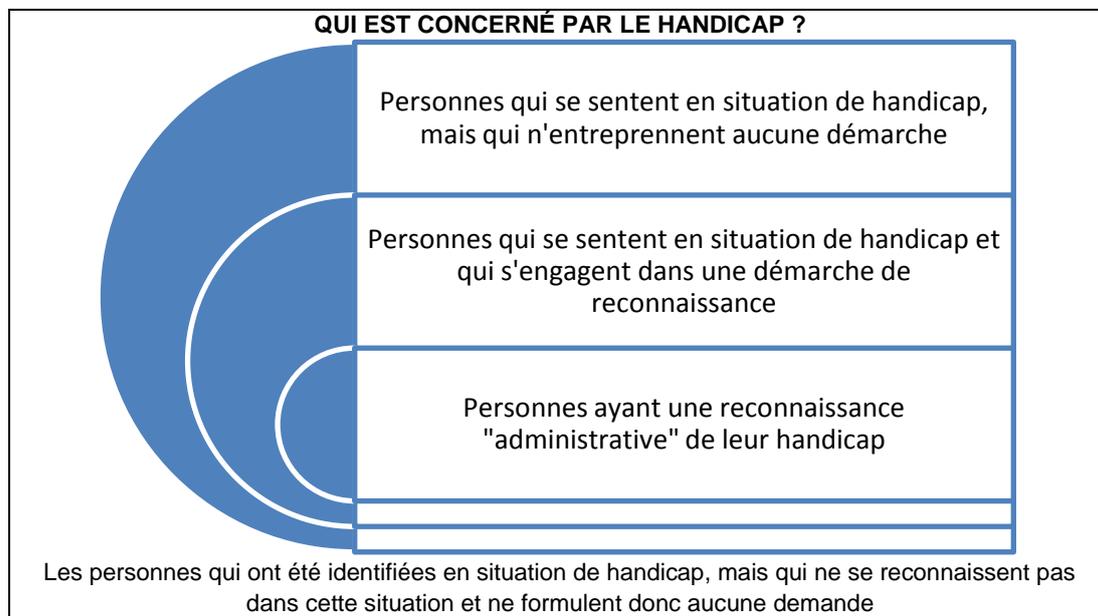
Besoins et systèmes d'information

Que dit le SROMS ?

D'abord qu'il y a des enjeux démographiques, ainsi qu'en termes de connaissance des besoins. Et que dans un contexte financier contraint, les enjeux en termes d'organisation et d'efficacité sont très importants [1].

« Les lacunes de l'estimation du nombre de personnes concernées par une situation de handicap ou de perte d'autonomie, de la description de leurs difficultés et de l'évaluation de leurs besoins sont patentés. » (p.9)

C'est qui ressort également de l'étude de Mme Mélanie Ridet qui pointe la diversité des sources permettant d'appréhender les Parisiens handicapés : la MDPH, la CRAMIF, les enquêtes spécifiques menées par des acteurs privés [11].



« Les politiques publiques ont un rôle à jouer pour l'ensemble de ces 4 typologies de publics, dans une perspective d'adéquation de l'offre aux besoins identifiés, dans une perspective d'anticipation des besoins à venir ou dans une politique de repérage et de prévention. » (p.7).

D'après cette étude, les conclusions donnent des chiffres éloquentes :

- Entre 8,6 % et 10,3 % des Parisiens âgés de 20 à 59 ans seraient en situation de handicap
- Dont 4,1 % à 5,8 % seulement seraient connus par des institutions (p. 16).

Nous notons que sont exclus de ces statistiques :

- les enfants et les adolescents,
- les personnes ayant 60 ans et plus, qui quittent leur statut d'handicapés, pour être englobées dans les personnes âgées. A ce sujet, le SROMS fixe la « barre » à 65 ans.

Ces quelques constatations renforcent le Groupe de Travail dans l'idée que rien ne peut se bâtir de durable sans une connaissance fiable du « public concerné ».

Il est nécessaire de prévoir une unification des systèmes d'information (GED) des MDPH de l'Ile-de-France, car on ne peut pas constamment rester dans le cadre parfois trop étroit (contraignant) des Territoires franciliens que sont les Départements.

Il est nécessaire de prévoir une unité centralisatrice, peut-être la CRAMIF, ou l'ARS, qui fiabiliserait, en les croisant et les mettant à jour au fil de l'eau, les différentes sources, publiques, voire privées (associations).

Il faudra s'assurer que les chiffres soient régulièrement publiés, remis à jour et sous une forme homogène, pour permettre une lecture aisée, un suivi facilité.

Cela permettra également une évaluation annuelle des réalisations, et un réajustement des besoins en temps réel. Les retours sur le Schéma Départemental n'est pas suffisamment détaillé, et intervient beaucoup trop tard (tous les cinq ans).

A noter que cette proposition a un caractère décloisonnant.

Les priorités dégagées par le Groupe

Ce sont des objectifs que le Groupe soumet à la CTS dans le but d'en faire des buts aisément identifiables, dont le suivi et la réalisation peuvent être facilement repérés dans le temps.

1 – Les équipements médico-sociaux à Paris

Il y a une sous dotation des établissements socio-médicaux; il y a un problème de taux d'occupation des établissements et de rééquilibrage des places en faveur des Parisiens (âge, types de handicap),...

Le problème du foncier incite :

- ♦ À se rapprocher des bailleurs sociaux (public).
- ♦ A promouvoir une aide ou un conseil aux éventuels promoteurs pour les montages de dossiers (montages juridiques)
- ♦ A étudier la possibilité de sortir des frontières de Paris « intra-muros » (impact du Grand Paris ?), à l'instar des « cimetières parisiens » qui sont établis sur des communes limitrophes.

2 – Les missions de la MDPH

La MDPH est un passage incontournable dans le parcours de vie et de santé d'un (e) handicapé (e).

Au-delà des problèmes de fonctionnement qui ont pu être diagnostiqués et que le politique a pris en compte et en charge, on pourrait peut-être re définir les contours de la mission de la MDPH :

Proposer que la MDPH puisse travailler en « temps réel », pour éviter qu'une décision prise sur un dossier ne corresponde plus au « projet de vie » et aux besoins du demandeur (délais de traitement, changement dans la situation administrative ou familiale, évolution de l'état de santé).

Engager la MDPH dans une démarche d'évaluation, avec le suivi du respect du projet de vie.

3 – Les Personnes Agées et les Personnes Handicapées

La distinction de ces deux notions est difficile, même si la personne âgée devient handicapée, par une détérioration naturelle de son état de santé général, et si les personnes handicapées vieillissent et constituent une population en accroissement.

On peut dire que ces deux états ne recouvrent pas les mêmes vécus, et les mêmes besoins.

Le Groupe considère que c'est un point de vigilance pour les mois à venir.

4 – La spécificité du handicap psychique

Le SROMS indique clairement les difficultés éprouvées par les personnes touchées par ce handicap (maladies associées, *écourtement* de l'espérance de vie).

La CTS a déjà été alertée sur le risque que le Schéma Départemental de Paris ne prenne pas suffisamment en compte cette spécificité.

5 – Amélioration de l'information à destination des publics concernés.

On constate un manque de point d'entrée unique à un accès à l'information, que ce soit pour les personnes handicapées, leurs proches, les aidants, et même les professionnels de la santé.

Innover

A partir de ces constatations, le Groupe propose de s'inspirer d'exemples déjà existants, relativement facile à mettre en œuvre, avec un minimum de moyens (efficience).

Ces propositions donnent des axes de réflexions plutôt transversaux, qui permettraient d'améliorer la connaissance de la population handicapée parisienne, qui est à la base de toute action efficace.

1 - Création d'un « SIAO » Handicap.

Le Système Intégré d'Accueil et d'Orientation (SIAO) est juridiquement reconnu et encadré. A Paris il a été mis en place pour les personnes en situation d'exclusion.

Ce pourrait être comme le SIAO qui existe déjà, une plateforme qui recense les places disponibles à Paris.

2 – Création de « MAIA » Handicap

La démarche est identique : s'inspirer de ce qui se fait pour les personnes âgées sur Paris. Il y a les CLIC/PPE (Paris Point Emeraude). Création de ce qui pourrait s'appeler « CLIHANDI » (centre d'information sur handicap et le suivi des soins).

Cela permettrait un suivi très local des personnes handicapées, et donc une mise en adéquation des besoins et de l'offre.

A noter : dans le domaine de la maltraitance, l'Association ALMA dont l'action en faveur des personnes âgées maltraitées donne satisfaction, mais qui n'a toujours pas réussi à « ouvrir » sa ligne aux personnes handicapées maltraitées.

Pourquoi ne pas promouvoir cette action, le numéro 3977 étant déjà, théoriquement, disponible pour la maltraitance dans le cadre du handicap.

3 – Création d'un référent « autisme »

Ce pourrait être un référent « central », basé à la MDPH, ou bien des référents locaux qui seraient hébergés dans les antennes (arrondissements, ou quartiers ?) à créer, de type MAIA-CLIC-PPE.

Ce référent serait une interface entre les usagers des services de santé et les Pouvoirs Publics, permettant de mieux travailler sur une visibilité du parcours de santé et de soins des autistes.

Discussion :

Le **Dr Cacot** fait remarquer qu'un certain nombre de thèmes reviennent comme la question de la MDPH et du suivi ainsi que celle de l'amélioration des informations destinées au public. **M. Leone** ajoute qu'il rejoint les préoccupations du groupe de travail handicap, l'ARS s'occupe dès aujourd'hui de certaines questions comme la frontière personnes âgées personnes handicapés, la problématique de la loi de 2005 sur le handicap et sa reconnaissance, les autorisations pour la création d'établissements. Pour la Ville de Paris et en ce qui concerne le secteur médico-social un certain nombre de foyer sont en dehors des murs mais il manque des équipements de proximité. Le paradoxe est que les équipements de Paris ne sont pas occupés à 100% par des parisiens. Pour ce qui est de la spécificité du handicap psychique, on a besoin d'un suivi chez les adultes, il ne faut pas confondre les besoins du handicap psychique chez l'adulte et chez l'enfant. Une analyse de l'efficacité doit se développer dans un souci de territorialisation, cette analyse sera en annexe du schéma et le niveau de territoire choisi est le département.

M. Sachet demande si la notion de « Grand Paris » changera quelque chose.

Pour **M. Dumoulin** (DT-ARS 75) l'Agence travaille sur le grand Paris mais les questions sont avant tout logistiques et non pas sanitaires ou sociales. Des places supplémentaires ont été créées en 2012 elles seront effectives pour 2013/2014. L'ARS veut optimiser ce qui existe, et pour cela, il faut plus d'informations, de fluidification des échanges entre les acteurs en cause. Il faut se poser la question de ce qu'il faut faire quand il n'y a plus de relais. **Mme Lefèvre** se demande comment déterminer qu'un besoin va au bon endroit, l'impression étant que personne ne sait qui fait quoi. **Mme Villedieu** précise que le système d'information de la MDPH est rattaché à celui du département, donc en lien avec l'observatoire Départemental parisien du handicap. En ce qui concerne la région Ile de France voire la France entière, la CNSA finalise un système d'information partagée personnes handicapées qui permettra de recenser des

données uniformisées et d'en assurer la comparabilité entre les départements. **Mme VILLEDIEU** a une position plus nuancée sur la question du projet de vie. En effet, si au sein du formulaire de demande un espace est dédié à l'expression de ce projet de vie, force est de constater qu'il n'est quasiment jamais renseigné. Le projet de vie est à la frontière de la donnée utile à l'évaluation et de la donnée « intime ». Pour le **Dr Bernard** (DTARS 75) l'accès des personnes handicapées à la santé est essentiel car elles ont un moins bon état de santé. A ce titre, elle signale une étude de faisabilité pour le développement d'un centre de santé dans le nord-est parisien qui s'adresserait aux personnes handicapées.

M. Leone ajoute qu'il y aura bientôt un guide parisien du handicap qui sera créé.

La question des « appels à projet » : comment seront-ils faits, comment seront-ils localisés (par rapport à des endroits précis ?). **M. Leone** précise que l'identification vient des terrains et des structures qui possèdent des projets. Le paysage parisien est en pleine évolution, avec, d'un côté le SROMS qui se met en place, et de l'autre une évolution considérable du côté des places, on est à 118 places en FAM en 2012 avec 300 places supplémentaires qui vont ouvrir. Déjà 110 places ont été ouvertes. L'un des problèmes est qu'il faut cinq ans pour construire un établissement sur Paris.

3. Information débat public sur la naissance

Une réunion a eu lieu pour faire entendre le travail et l'intérêt de la conférence, le programme qui a été distribué recouvre la demi-journée. Il est prévu que la CTS75 participe à l'ouverture et puisse dire un mot sur ses travaux. Les conférenciers seront prévenus et nous recherchons des personnes travaillant sur le terrain qui pourraient participer à ce débat public. La dernière question qui se pose est de savoir si le « simple citoyen » pourra y participer. La deuxième partie de la réunion, l'après-midi, doit permettre à un COPIL élargi de rédiger des propositions.

4. Calendrier des propositions de la conférence (annexe 2)

Les propositions relatives aux Schémas en cours d'élaboration peuvent être reçues par l'ARS jusqu'au 15 Octobre. En ce moment c'est la version 0 (V0), l'ARS ne communique pas les modifications de textes en cours pour ne pas semer de confusion. Le 20 Septembre les textes seront proposés par l'ARS pour la « consultation formelle » : il s'agira de la V1. La version finale, qui tiendra compte au moins en partie des propositions (notamment des Conférences de Territoire) et de l'avis de la CRSA sera signée par monsieur Evin et entérinée par un arrêté. L

La DTARS75 s'engage à fournir les principaux éléments des schémas dont le schéma hospitalier (qui est le moins abouti), elle les fournira et essaiera de faire de manière la plus synthétique possible.

Le **Dr Nau** (Collège 3, Médecins du Monde) demande si les retours sur les textes doivent se faire sur la partie générale ou s'il faut attendre l'application parisienne. Mr Dumoulin précise qu'il ne faut pas attendre pour faire un retour.

L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée.



ⁱ SROMS 1.1.3 Enjeux pp. 7 à 11.

ⁱⁱ Rapport de l'Observatoire des Parisiens en situation de Handicap, 2010. Chapitre 1 Connaissance des publics.