

HANDI MAIS PAS QUE !

### Association de type loi 1901 Secrétariat d’État chargé

Mme KURTZ NATHALIE des Personnes handicapées

VICE-PRESIDENTE A l'attention de Mme CLUZEL

60 boulevard du Général de Gaulle 14, avenue Duquesne

64700 HENDAYE 75350 PARIS 07 SP

https://www.handi-mais-pas-que.com/

06.28.20.60.10

nathaliehandicap@hotmail.com FAIT à HENDAYE,

 Le 09 mai 2019.

Madame CLUZEL, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées,

Par la présente, je viens vers vous en tant que VICE-PRESIDENTE de l'association HANDI MAIS PAS QUE !

Notre Association HANDI MAIS PAS QUE ! A pour but de travailler sur la défense des droits des personnes en situation de handicap / invalidité et leurs familles, mais aussi pour les parents d'enfants handicapés, les AVS/AVP (trop souvent oubliés) et leur statuts, mais aussi pour une reconnaissance plus juste du statut des aidants dans notre société.

Nous avons mené ce lundi 6 mai 2019 à 14h, devant un bon nombre de CPAM départementales, une action, afin de pouvoir rencontrer un responsable pour lui remettre un communiqué de presse et des revendications que nous personnes en situation d'invalidité et personnes en situation de handicap avons et voulons vous faire remonter.

Nous avions mené le même genre d'action auprès des MDPH départementales le 22 février dernier.

En effet, depuis de trop nombreuses années, nous sommes les oubliés de la société, et même si certains progrès ont été fait, nous sommes encore loin d'avoir obtenu satisfaction sur beaucoup de sujets .

De ce fait nous voudrions vous interpeller sur certains sujets, et disfonctionnements.

**AU NIVEAU DE L'INVALIDITE ET CPAM :**

Nous demandons que toutes les maladies et pathologies reconnues par l'OMS soient aussi reconnues par TOUTES les CPAM de France. Ceci n'est malheureusement pas encore le cas, et suivant le département où l'on vit , la reconnaissance de maladies comme la fibromyalgie n'est pas reconnue partout et empêche donc les reconnaissances en ALD ! Ceci n'est pas du tout normal ! Doit on choisir notre lieu de résidence en fonction de la prise en charge (ou non prise en charge) de nos maladies invalidantes ?

Nous demandons une revalorisation du montant des pensions d'invalidités, en effet encore trop de personnes reconnues invalides catégorie 2 sont sous le seuil de pauvreté (qui est de 1026euros en 2018). De plus non seulement ces pensions sont tellement basses qu'elles mettent les personnes en situation d'invalidité dans une précarité sans nom du fait que cette pension est diminuée suite à la prise en compte du revenu familiale et sont imposables à la CSG et CRDS !

Pourquoi ne pas instaurer (comme pour l'AAH, chose que nous allons demander également) un REVENU D'EXISTENCE INDIVIDUEL A HAUTEUR DU SMIC BRUT FISCALISE ?

Nous souhaitons également attirer votre attention sur les remboursements des appareils médicaux indispensables pour les personnes en situation d'invalidité et en situation de handicap, ainsi que les injustices liées à ces taux de remboursements.

En effet au vue des prix pratiqués par les prestataires d'appareils médicaux (en autre pour les fauteuils roulants électriques, les appareils auditifs, les lunettes, etc...), trop de reste à charge encore pour les personnes nécessiteuses de ces appareils médicaux, qui ne sont pas superflus, mais indispensables pour la vie quotidienne. Donc 2 possibilités à notre sens, augmenter les taux de remboursements, ou imposer des prix plus bas pour éviter un reste à charge trop important pour des personnes ayant de petites pensions ou une AAH trop basse !

De plus certains petits appareillages ne sont pas remboursés (exemples : embouts de canne aidant à la marche, les couches, les alèses,....), pensez vous vraiment que c'est un luxe ? Ils sont indispensables, mais ils grèvent nos budgets déjà bien bas !

Nous avons également comme revendications, le fait que depuis le 1er mars 2019, les transports en VSL/Ambulances pour aller chez nos paramédicaux nous faire soigner, ne sont plus pris en charge ! Alors nous pouvons être en situation d'invalidité et d'handicap pour aller chez nos spécialistes et médecins, mais pas pour aller nous faire soigner ? Vous pensez réellement que nous perdons notre handicap en sortant du pas de porte de nos médecins ?

Idem pour la prise en charge des permissions des jeunes de moins de 20 ans qui sont en établissements spécialisés (article 80).

Nous tenons également à demander l'annulation de forfaits de franchises pour les personnes en situation d'invalidité et de handicap, nous cumulons rendez-vous médicaux, soins paramédicaux, visites à l'hôpital en VSL/Ambulance, ces franchises grèves nos budgets déjà bien bas ! Nous demandons également que pour toute personne en ALD, ces personnes n'aient pas à faire les avances chez les praticiens ! Là encore beaucoup d'entre nous ne peuvent plus faire face !!

Egalement question à laquelle nous aimerions une réponse, car les personnes en situation d'invalidité commencent à être très inquiètent quant au RUA (revenu universel d'activité). Cette pension sera -t- elle englobée dans le RUA ? Car nous associations et personnes en situations d'invalidité et de handicap y sommes formellement opposées. Dans RUA il y a le mot ACTIVITE ! Vous pensez vraiment que les personnes en situation d'invalidité ou de handicap pourront fournir une contrepartie de travail ? Si c'est le cas c'est une plaisanterie !

Nous souhaitons plutôt un REVENU D'EXISTENCE INDIVIDUEL A HAUTEUR DU SMIC BRUT FISCALISE !

Notre association attend des réponses quant aux interpellations dont nous vous avons fait part et les interrogations .

**AU NIVEAU DES MDPH ET CAF :**

Le 22 février dernier à 10h, nous nous étions donnés rendez-vous devant les MDPH départementales, afin de rencontrer les Directeurs des MDPH pour leur transmettre un communiqué de presse et des revendications.
Bon nombre d'entre eux ont bien voulu nous recevoir le jour même ou des les jours qui ont suivis, et nous les en remercions pour cette amorce de dialogue.

En effet, nous avons souligné le fait que les délais de traitement des dossiers étaient particulièrement long pour certains départements (parfois 1 an à 2 ans pour peu qu'il manque une pièce il faut tout reprendre de zéro avec à chaque fois le délais des 4 mois minimum !). Dans la législation la CDAPH a 4 mois pour statuer sur un dossier à partir de sa réception par le MDPH. Mais malheureusement c'est trop peu le cas, lors de nos rencontres avec les directeurs de MDPH, nous en avons retenu le fait que 80% des dossiers traités lors des commissions CDAPH étaient des dossiers de renouvellements (AAH1 et AAH2) !

Nous avons donc formulé le fait que si les délais de renouvellements étaient plus long, cela permettrait aux dossiers primant arrivants de pouvoir être traités dans de meilleurs délais. Ce qui a paru être dans la logique des choses pour certains directeurs, mais qui se retrouvaient parfois confrontés aux récalcitrances des personnes présentes dans cette commission CDAPH. Et notamment des Médecins Conseils qui pensaient que de revoir souvent les personnes en situations de handicap permettait un meilleur suivi. Ce qui n'est pas l'avis des concernés, car devoir refaire un dossier tous les 6 mois ou 1 an est très lourd psychologiquement ! les personnes en situation de handicap n'en peuvent plus de cette "paperasse" répétitive ! Croyez vous que nos handicaps disparaissent au bout de 6 mois ou 1 an ? Non ! Donc il faut vraiment rallonger ces délais de renouvellement qui sont un peu au bon vouloir des Médecins Conseils de l'équipe pluridisciplinaire d la CDAPH.

Tout comme pour l'action CPAM nous avons soulevé le problème de disparité de traitements des dossiers suivant les départements concernant les maladies reconnues invalidantes par l'OMS et selon les départements et les bons vouloir des commissions CDAPH, certaines maladies ne seront pas reconnues (exemple flagrant de la fibromyalgie) ! Ce n'est pas normal et c'est une injustice , une discrimination !

Nous avons également remarqué, que malgré la bonne volonté des MDPH, elle ne peuvent financièrement pas mettre en oeuvre l'application de la loi qui prévoit que tous les dossiers doivent donner lieu à un PPC (Plan Personnalisé de Compensation), qui est une proposition sur laquelle vous avez 15 jours pour dire si vous êtes d'accord ou pas, avec le droit de demander de passer en commission, ce que les gens ne se voient pratiquement jamais proposé, faute de moyens !

Nous avons également pointé du doigt le fait que la PCH et l'AEEH et leurs compléments ne permettent pas à l'heure actuelle de pouvoir garder les personnes en situation de handicap et les enfants handicapés à domicile et d'avoir une vie autonome.

Il faut arrêter d'envoyer les enfants et les adultes en institutions, alors que d'autres pays ont démontré qu'il était possible de faire autrement, mais pour cela il faut changer les moyens donnés pour pouvoir rester chez soi, il faut arrêter de laisser la charge aux parents de tout ce qui n'est pas l'éducation comme n'importe quel autre enfant !

Nous reconnaissons notamment que c'est une bonne chose que ce n'est pas le diagnostic qui donne des droits aux personnes en situation de handicap, mais plutôt ses conséquences sur les personnes, leur autonomie (le fonctionnel). Le problème, c'est que les textes ne sont pas respectés et que tout est fait pour attribuer le moins possible aux personnes et suivant les départements c'est plus ou moins grave !!! Beaucoup de médecins en remplissant la partie médicale des dossiers ne stipulent que le diagnostic et trop peu expliquent la partie fonctionnelle de cette ou ces milti-pathologies et de leurs conséquences sur le quotidien des personnes ! D'où des dossiers refusés ou minimisés !

Il faut que ces textes soient réellement appliqués et qu'ils soient moins contraignants ! Et que surtout cela prenne réellement en compte les besoins, tous les besoins liés au handicap !

En outre, nous constatons également des incohérences, lors de l'attribution des cartes mobilités inclusions, il peut être reconnue que la personne peut être accompagnée pour une aide, mais pourquoi si l'on considère que la personne est restreinte pour certains actes de la vie quotidienne et qu'elle peut être accompagnée, pourquoi dans ce cas là, la PCH aide humaine n'est pas systématiquement accordée ? L'incohérence est ici que la personne a besoin d'aide pour aller faire ces courses ou autre, mais qu'une fois rentrée chez elle, elle n'a plus besoin d'aide ??

Nous comptons également vous interpeller sur l'AAH et la prise en charge du revenu des conjoints pour le calcul du montant de l'AAH par la CAF !

Nous avons bien compris lors du projet de loi de Mme BUFFET du 7 mars dernier, que vous étiez opposé à cette proposition, et cela car vous considérez que le droit commun du mariage primait sur la solidarité nationale et que cette AAH n'était pas une compensation du handicap !

Mais nous pensons que vous n'êtes pas consciente des difficultés de vivre avec un montant dégressif de son AAH et parfois à zéro si votre conjoint dépasse les barêmes !

Pour nous personnes handicapées, c'est une double peine ! Celle de notre handicap, mais également d'être à la charge de notre famille et/ou conjoint ! Avec ce refus de ne pas prendre en compte le revenu familiale vous nous aliénez à nos conjoints et nous privés d'un droit fondamental pour les plus jeunes, à savoir le droit au mariage ou la mise en couple car de ce fait ils perdront leur AAH. Vous allez nous répondre que cette AAH a été revalorisée de 40 euros et le sera encore en 2020 de 40 autres euros. Mais ce que vous n'avez pas précisé, c'est que les taux des barêmes des revenus du couples ont diminué et que les APL ont également eu leur barêmes revus à la baisse ! Ce qui dans la réalité des choses, au lieu de gagner 40 euros sur l'AAH, certaines personnes perdent de l'argent !

Selon des sources que nous avons (dont nous ne révèleront pas les noms), vous souhaitez mettre en place le RUA (Revenu Universel d'Activité). Et ce, avec un montant délibérément bas (d'un ordre de 580euros) afin d'inciter les personnes à reprendre une activité.

Pour nous associations et personnes en situations d'invalidité et personnes en situation de handicap, nous sommes très inquiets sur l'éventuel insertion de l'AAH dans le RUA !

Ce qui pour nous est totalement inadmissible ! Dans RUA, il y a le mot ACTIVITE, et donc une contrepartie d'activité à donner. Pour les personnes qui sont reconnues invalides à 2/3 ou plus d'incapacité et les personnes reconnues handicapées, comment voulez vous que l'on fournisse une activité !!

Nous demandons plutôt la mise en place d'un REVENU D'EXISTENCE INDIVIDUEL A HAUTEUR DU SMIC BRUT FISCALISE . afin de ne plus avoir de personnes invalides (pour ceux en dessous du seuil de pauvreté) et handicapées sous le seuil de pauvreté et ainsi pouvoir retrouver un pouvoir d'achat, et ainsi de consommer comme tout à chacun !

Nous souhaiterions également une "passerelle" entre les CPAM et les MDPH afin de mieux orienter les personnes ayant un dossier primant en invalidité et handicap de pouvoir connaitre leurs droits (car tous n'ont pas forcément la capacité de faire des recherches sur leurs droits).

Nous demandons une meilleure coordination entre les médecins conseils de CPAM, les médecins du travail et les médecins conseils des MDPH. Il faut absolument que tous travaillent de concert pour ne plus avoir d'incohérences dans les préconisations et les décisions !

Nous demandons une réelle date butoir pour la mise en place de la loi de 2005 sur l'accessibilité ! Cela fait 14 ans que nous attendons ! Encore il n'y a pas 2 mois nous avons été informé de disfonctionnement avec OUIBUS sur l'affaire SOPHIE MONTAGNARDE, qui c'est vue refusée l'accés au bus alors qu'elle avait réservée son billet et qu'il avait était validé avec les dimensions de son fauteuil. Ouibus n'ayant pas tenu compte des mesures, l'a laissé sur le quai toute seule, après plusieurs appels, lui ont trouvé un taxi, qui n'était pas adapté à son fauteuil, le chauffeur insistant pour faire rentrer le fauteuil électrique dans le véhicule, a cassé le joystick, a refusé l'arrêt pendant la course de 500 km de s'arréter pour que Mme MONTAGNARDE puisse s'auto-sonder. D'où lendemain admise aux urgences pour oedeme et immobilisée chez elle pendant plusieurs jours dans son lit car fauteuil cassé !!! Mais c'est exemple est un exemple parmi tant d'autres !!!

Les enfants ayant un handicap moteur et dont les écoles ne sont pas encore adaptées, se voient devoir aller dans des écoles plus éloignées de leur domicile ! L'accés aux transports en communs et de libre circulation est loin d'être appliqué partout ! Quand on voit ne serait sur PARIS que seules 9 stations sont adaptées pour les personnes en situation de handicap sur 303 au total !!! C'est une vrai honte ! En sachant qu'en 2024 PARIS va accueillir les jeux OLYMPIQUES et donc PARALYMPIQUES !! Comment vont se déplacer tous ces gens ? et ceci n'est qu'un pâle reflet des problèmes d'accessibilités !

Sur les quotas d'accessibilités de la loi ELAN 20% de logements adaptés franchement, ce n'est pas possible !! C'est de la discrimination au logement en empêchant le choix du lieu de vie aux personnes en situation de handicap. Le défenseur des droits, le Conseil de l'Europe et l'ONU dénoncent cette discrimination. Pourquoi les personnes en situation de handicap ne pourraient pas avoir les mêmes modalités d'accessibilités que les personnes dites "normales".

Nous avons envoyé un courrier a la CNAM dont vous trouverez copie ci-jointe à la présente.

Nous vous avons joint également les communiqués de presses et revendications que nous avions donné aux directeurs de MDPH et CPAM que nous avons pu rencontrer, mais nous les avons également donné aux médias qui étaient venus couvrir les évènements.

Je sais que ce courrier était particulièrement long, mais les problèmes que rencontrent les personnes en situation de handicap et d'invalidité sont trop complexes pour les énumérer en 2 lignes.

Nous association HANDI MAIS PAS QUE ! espérons que ce courrier vous aura interpelé, et qu'il aura permis une prise de conscience de ce que désirent les principaux concernés.

Nous espérons également, que cette lettre ne restera pas sans réponses, et nous tenons à votre disposition pour un dialogue constructif autour de la question du handicap et de l'invalidité.

Dans l'attente d'une réponse à ce courrier,

Nous vous prions de croire, Madame la Secrétaire d'Etat Madame CLUZEL, en nos sincères salutations respectueuses.

MME KURTZ NATHALIE

VICE-PRESIDENTE DE L'ASSOCIATION HANDI MAIS PAS QUE !