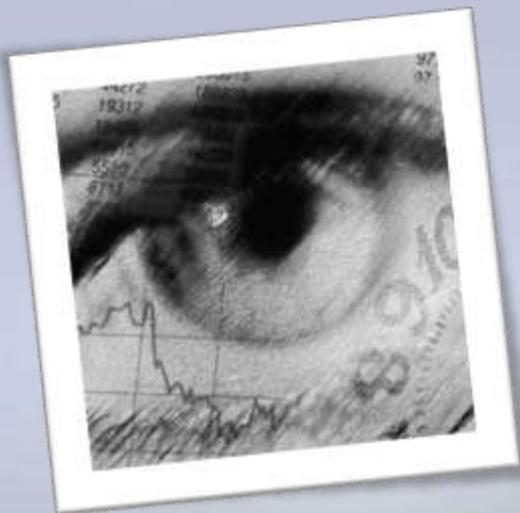


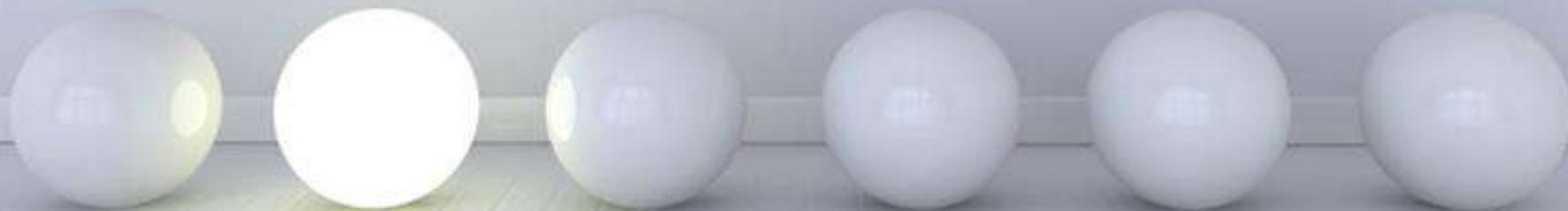


**ACT UP
PARIS**



La Permanence Droits Sociaux

Focus MDPH



Permanence Droits Sociaux

- ❖ Introduction.
- ❖ Présentation de la permanence.
- ❖ L'Organisation.
- ❖ Public Cible.
- ❖ Fréquentation : Chiffres clés.
- ❖ Accompagnements les sujets abordées.
- ❖ Focus MDPH.
- ❖ Renouvellement Dossier type MDPH.
- ❖ Conclusion.



Elle a pour but :

- **d'accueillir et d'accompagner des personnes séropositives en les informant de leurs droits et en analysant le pourquoi de leurs situations,**
- **Nous leur offrons toutes les informations et l'expérience que des pairs peuvent offrir,**
- **Elles viennent pour recevoir des conseils, obtenir des aides dans leurs démarches et apprendre à gérer leurs problèmes. Au final c'est l'utilisateur qui fait.**



Les gays constituent le vivier le plus important de nos suivis.



- **Il convient d'observer que les Usagers sont en bout de course , usés par des démarches infructueuses .**
- **Très souvent perdus, Isolés, vivant une grande solitude due à la maladie, à la honte et à la précarité.**
- **Ils sont psychologiquement très vulnérables.**



L'Equipe :

1 à 2 Personnes à l'accueil

Accueil, préparation des dossiers, scans, photocopies, gestion des appels téléphonique ,etc ...

1 Permanencier confirmé

Réception des Usagers en entretien.



Les rendez-vous :

- **Primo rdv :**
 - **30 à 60 minutes prise de connaissance, écoute, point sur les difficultés.**
- **Rdv de suivi :**
 - **10 minutes.**
 - **45 - 60 minutes si construction de dossier.**
- **Rdv d'étape :**
 - **20-30 minutes.**

Les dossiers sont traités en semaine, sauf les cas urgents qui sont gérés immédiatement.

L'information et le conseil mobilisent beaucoup de temps lors des entretiens.

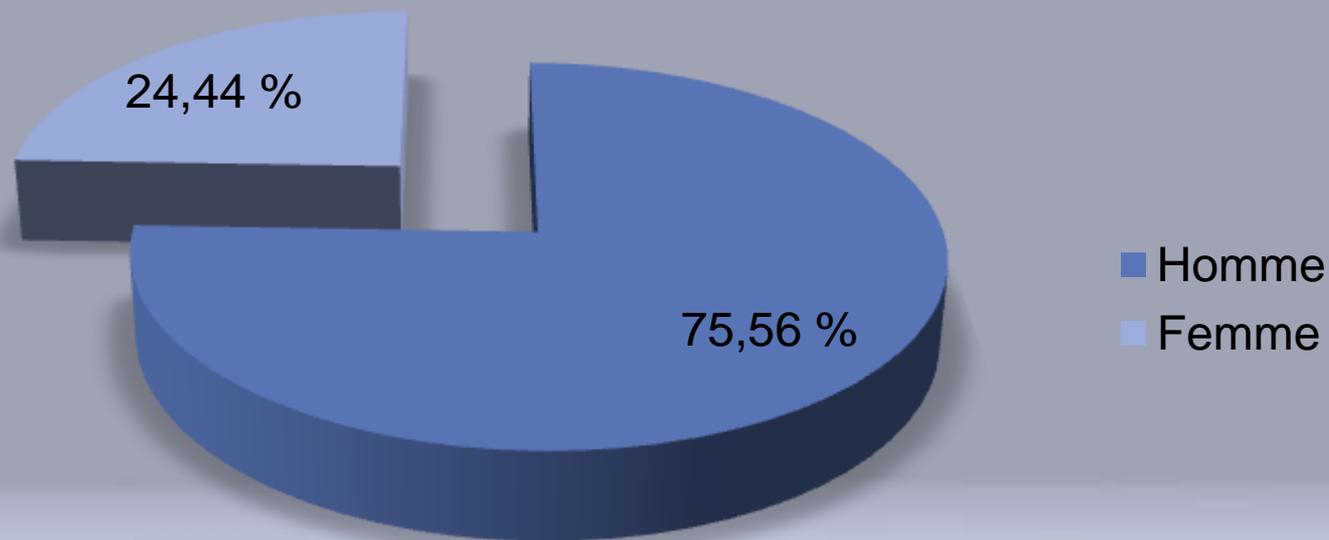


L'accueil

- **Un logiciel de gestion de l'accueil permet au permanencier de voir à l'écran le nombre de personnes qui attendent, le motif de leur venue, ainsi que l'heure d'arrivée. Ceci permet d'adapter la durée des entretiens.**
- **L'attente à l'accueil permet aux Usagers d'avoir accès à des documents sur la thérapeutique (Protocoles), sur les droits sociaux (Guide des Droits Sociaux) et la littérature des intervenants Sida.**
- **En outre, certains Usagers échangent entre eux sur les thématiques qui les intéressent. Cet espace d'attente est à la fois un espace de convivialité et d'échange.**



Population d'Usagers



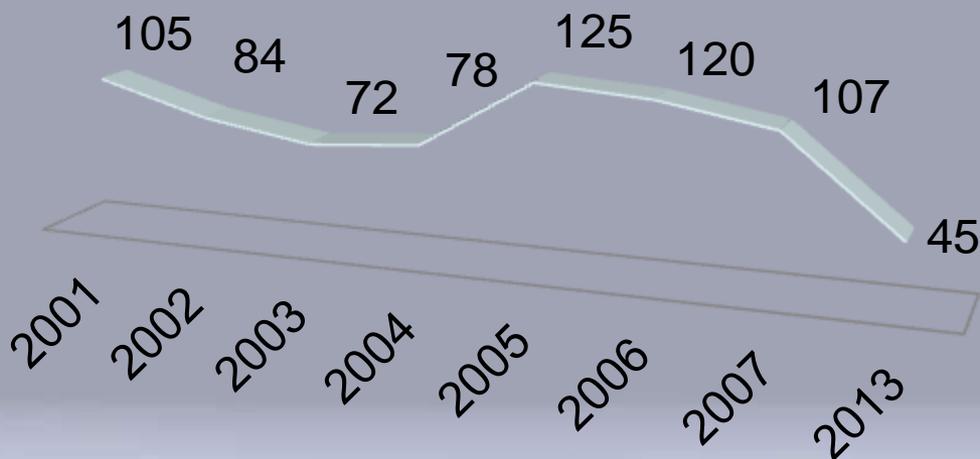
• Nbr d'Usagers de la permanence

(1999-2013)

1600



Nombre de nouvelles personnes

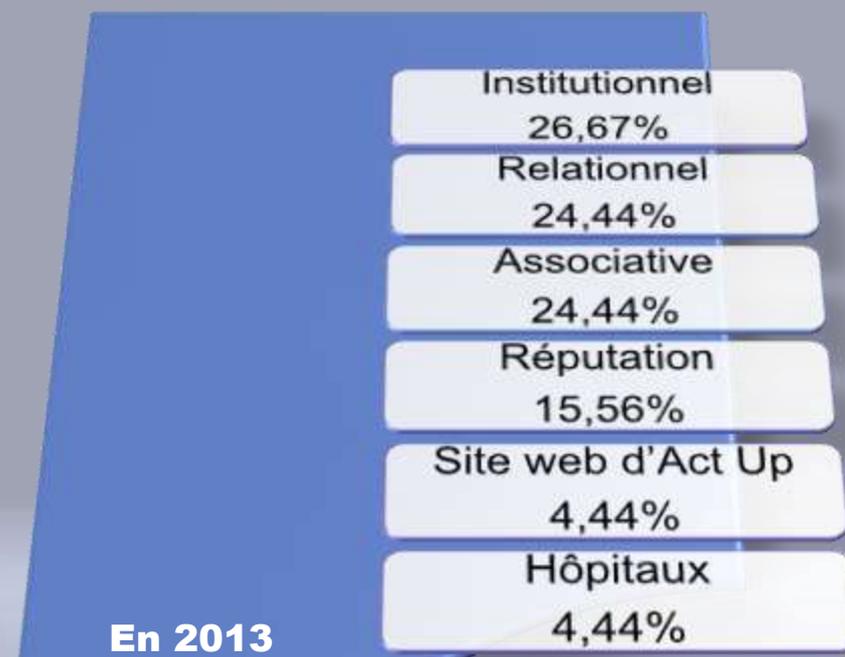
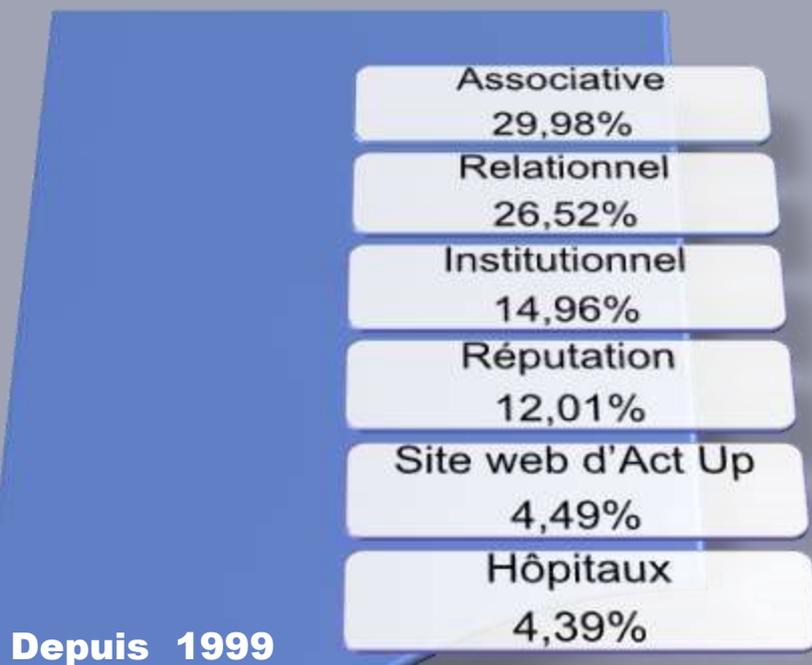


2013 (données comptabilisées sur 6 mois)

Mode de connaissance de la permanence

Des 1600 personnes

Des 45 personnes



Sujet les plus abordés lors des entretiens



Sujet les plus abordés lors des entretiens

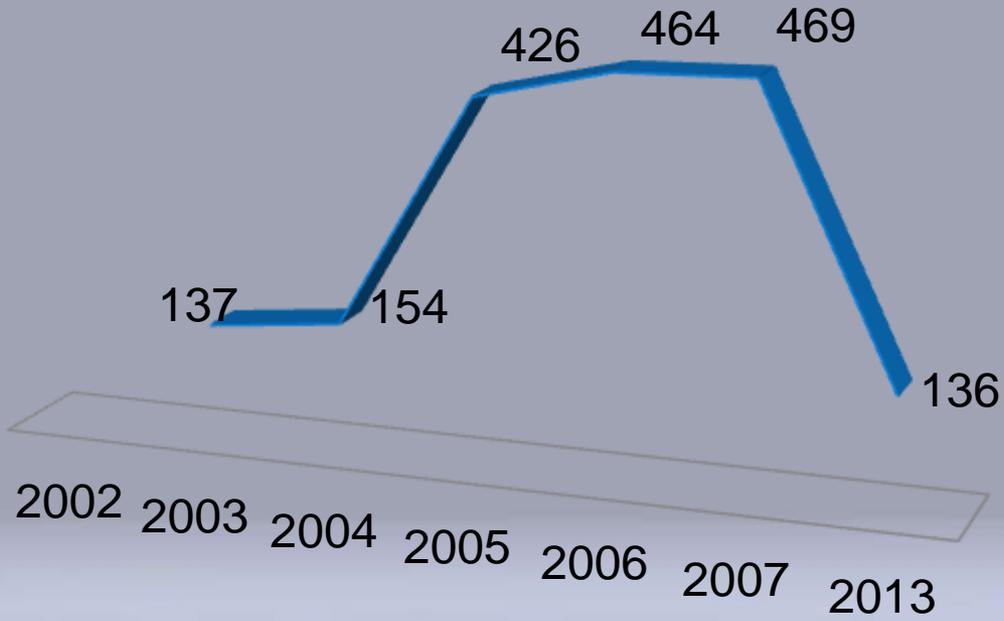


15,85 % divers

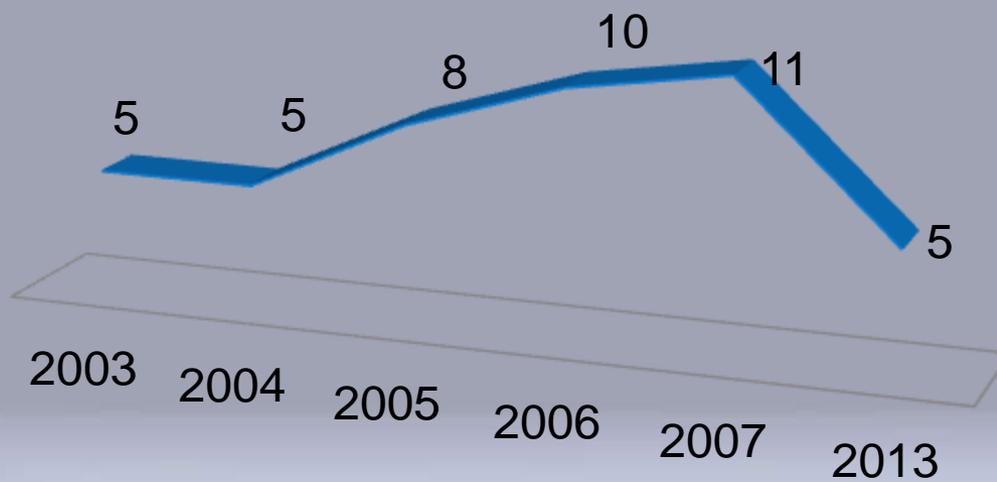


ACT UP PARIS

Nombre
Entretiens
par
année

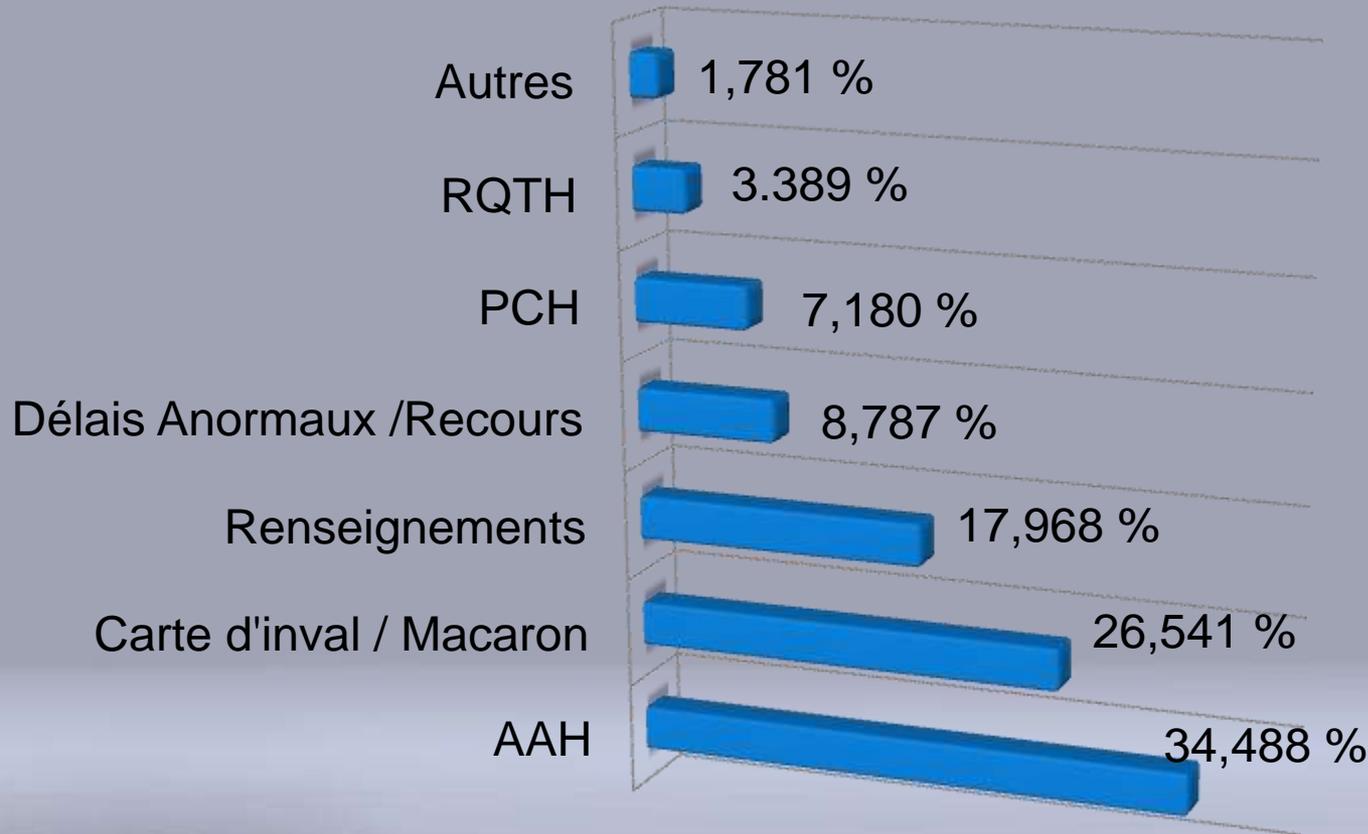


Nombre
Entretiens
par
mercredi





ACT UP PARIS



**Thierry 54 ans 45 kilos
1m70 Séropositif depuis 1987.**

Suivi à :

**l'Hôpital Saint-Louis (depuis 2000)
& Médecin de ville (depuis 1996).**

Traitements :

- **Norvir**
- **Combivir**
- **Presista**
- **Prozac**
- **Codoliprane, Lamaline, Primperan**
- **Motilium, zophren, Anti-diarrhéiques.**

**Rdv à Saint-Louis tous les 4 mois.
Rdv Médecin de ville tous les 4 mois.**

Parcours de santé :

- **Zona**
- **Cryptococcose neuro méningée**
- **Eruptions cutanées**
- **Lypodistrophies**
- **Neuropathies**
- **Tuberculose méningée**
- **Troubles cognitifs**



Exemple

- **Les certificats médicaux suivants concernent le même patient , ils ont été rédigés à une semaine d'intervalle.**
- **Il s'agit d'une demande d'AAH et de carte d'invalidité à 80% et plus ,**
- **Ils reflètent deux modes de remplissage de certificats médicaux.**
- **L'un d'eux est manifestement plus complet que l'autre.**
- **Une rédaction incomplète aboutit-elle sur une perte de chance et de droits pour le patient ?**



28/05/2014

Pathologie principale à l'origine du handicap Code CIM

autres *desquadrés VIH*

histoire de la (des) pathologie(s) invalidante(s) ou évolution depuis la dernière demande auprès de la MDPH
Date de début des troubles - origine, circonstances d'apparition - antécédents médicaux, chirurgicaux, pédiatriques en rapport avec le handicap - points de ressource pour les enfants - Clap total, facteur de gravité, évolutif...

Accident de travail Maladie professionnelle Comptes rendus (certificat) pédiatrique

*desquadrés 1996
Index C 2012*

Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, nature, sévérité, fréquence, durée...

Patho *45* Type *110* compliqué récurrent persistant

Perspective d'évolution

Évolue Aggrave Capacité future (prognostic) et récessaire la fréquence des crises

Risque vital Antécédents (préciser la durée possible des troubles fonctionnels) non défini

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme et un accompagnement vocal

Observations:

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste

Observations:

2/4

03/06/2014

Pathologie principale à l'origine du handicap Code CIM

autres *HIH*

histoire de la (des) pathologie(s) invalidante(s) ou évolution depuis la dernière demande auprès de la MDPH
Date de début des troubles - origine, circonstances d'apparition - antécédents médicaux, chirurgicaux, pédiatriques en rapport avec le handicap - points de ressource pour les enfants - Clap total, facteur de gravité, évolutif...

Accident de travail Maladie professionnelle Comptes rendus (certificat) pédiatrique

*VIH desquadrés de 1996 - Épisodes hospitaliers, compte rendu (certificat)
Hépatites, Syphilis - SIDA*

Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, nature, sévérité, fréquence, durée...

Patho *45* Type *110* compliqué récurrent persistant

*accidents autres troubles épileptiques (débile, nouveau)
hépatites fongiques, kystocéphalite, hépatite
névralgies
Épilepsie avec un TDM, délinquance verbale
Médicaments
admission hépatite, mal - récurrente avec
hépatite
D'antécédents verbaux*

Perspective d'évolution

Évolue Aggrave Capacité future (prognostic) et récessaire la fréquence des crises

Risque vital Antécédents (préciser la durée possible des troubles fonctionnels) non défini

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme et un accompagnement vocal

Observations:

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste

Observations:

2/4

28/05/2014

Traitements, prises en charges thérapeutiques

Nature et durée des traitements en cours (pour agenc, préciser les caractères liés aux traitements, les effets secondaires...)
Antidépresseur ARV à vie complet remis partiel prescrit

Prises en charge régulières
 Hospitalisations brèves ou programmées
 Autres consultations médicales régulières, épisodiques ou non
 Autres prises en charge paramédicales régulières
 Autre (préciser) : *Appareil dentaire*

Savoir ou traitements reçus Non Oui (préciser)

Projet thérapeutique de cet acteur :

Appareillages
 Appareil auditif unilatéral bilatéral
 Canne Déambulateur
 Fauteuil roulant Escalier Ascenseur
 Ombrelle, parapluie (préciser) :
 Bande urinaire Bas de soutien
 Soutien-gorge Soutien mammaire
 Soutien spécialité (préciser) :
 Gastro- ou gastrostomie d'alimentation
 Trachéotomie
 Appareil de ventilation (préciser) O₂
 Autre(s) appareillage(s) (préciser) :

Retour à la vie sociale et relationnelle A compléter en tant que de besoin, en fonction de ce que vous savez ou supposez de la situation de la personne

Mobilité, maintien postural, déplacement
 marche, utilisation, utilisation, utilisation de l'assistance...
 1 - pas de difficulté 2 - difficulté modérée 3 - difficulté grave ou élevée

Communication orale, écrite, gestuelle ou autre
 lecture avec aide...
 Compréhension de l'écrit de la langue orale et écrite jointe

Conduite émotionnelle, comportementale

Cognition, attention, mémoire, apprentissage
 savoir, déplacement, utilisation de l'assistance...
 compréhension, utilisation de la langue ou l'écrit...

03/06/2014

Traitements, prises en charges thérapeutiques

Nature et durée des traitements en cours (pour agenc, préciser les caractères liés aux traitements, les effets secondaires...)
Neuraxone et Contrave à long terme (Pp1x) complet remis partiel prescrit
Antidépresseur, Antipsychique
Biogec

Prises en charge régulières
 Hospitalisations brèves ou programmées
 Autres consultations médicales régulières, épisodiques ou non
 Autres prises en charge paramédicales régulières
 Autre (préciser) : *Appareil dentaire en dentisterie*

Savoir ou traitements reçus Non Oui (préciser)

Projet thérapeutique de cet acteur :

Appareillages
 Appareil auditif unilatéral bilatéral
 Canne Déambulateur
 Fauteuil roulant Escalier Ascenseur
 Ombrelle, parapluie (préciser) :
 Bande urinaire Bas de soutien
 Soutien-gorge Soutien mammaire
 Soutien spécialité (préciser) :
 Gastro- ou gastrostomie d'alimentation
 Trachéotomie
 Appareil de ventilation (préciser) O₂
 Autre(s) appareillage(s) (préciser) : *Appareil dentaire total amovible*

Retour à la vie sociale et relationnelle A compléter en tant que de besoin, en fonction de ce que vous savez ou supposez de la situation de la personne

Mobilité, maintien postural, déplacement
 marche, utilisation, utilisation de l'assistance...
 1 - pas de difficulté 2 - difficulté modérée 3 - difficulté grave ou élevée

Communication orale, écrite, gestuelle ou autre
 lecture avec aide...
 Compréhension de l'écrit de la langue orale et écrite jointe

Conduite émotionnelle, comportementale

Cognition, attention, mémoire, apprentissage
 savoir, déplacement, utilisation de l'assistance...
 compréhension, utilisation de la langue ou l'écrit...

28/05/2014

Retraitement sur la sécurité : gestion des risques à risque, capacité de résister au danger, mise en danger...

Etat d'accompagnement par les dispositifs médicaux : Non Oui (si besoin)

personnel : soins, hébergement, soutien, aménagements...

sans effet effet limité ou sans effet technique
 sans bénéfice patient sans bénéfice MDR

Faire un bilan : A B C D
 L'usage : en situation
 L'usage en lien les autres dispositifs
 Couvrir les besoins
 Assurer l'hygiène de l'installation et des personnes

Vie quotidienne et vie domestique : travaux ménagers, courses, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches...

Retraitement sur la vie sociale et familiale (si besoin) : _____

Retraitement sur la scolarité (si en âge scolaire) : Non Oui (préciser) : _____

Retraitement sur l'emploi (si besoin)

Si travaille actuellement, retraitement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : Non Oui (préciser) : _____
 Si ne travaille pas actuellement, retraitement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : Non Oui (préciser) : _____
 Dans les deux cas préciser les restrictions d'aptitudes constatées, les aménagements de poste et/ou aménagements souhaités...

Précisions : Plus en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements... (2 cases)

Observations : (Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)

Afficher chronique de dosage de la morphine
 Perspectives de soins et traitement

Certificat médical établi par

A. Pauc 01/05/2014 (Praticien habilité)

Signature du médecin : _____

Service des Médecins Intercommunaux
 10 rue de la République - 75011 Paris
 1 Avenue de la République - 75011 Paris
 Accueil téléphonique : 01 47 41 21 31

03/06/2014

Retraitement sur la sécurité : gestion des risques à risque, capacité de résister au danger, mise en danger...

Etat d'accompagnement par les dispositifs médicaux : Non Oui (si besoin)

personnel : soins, hébergement, soutien, aménagements...

sans effet effet limité ou sans effet technique
 sans bénéfice patient sans bénéfice MDR

Faire un bilan : A B C D
 L'usage : en situation
 L'usage en lien les autres dispositifs
 Couvrir les besoins
 Assurer l'hygiène de l'installation et des personnes

Vie quotidienne et vie domestique : travaux ménagers, courses, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches...

Retraitement sur la vie sociale et familiale (si besoin) : aide aux travaux ménagers
ou en demande d'accompagnement (Act-Up)

Retraitement sur la scolarité (si en âge scolaire) : Absence de vie scolaire (après la 6^{ème})

Retraitement sur l'emploi (si besoin)

Si travaille actuellement, retraitement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : Non Oui (préciser) : _____
 Si ne travaille pas actuellement, retraitement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : Non Oui (préciser) : _____
 Dans les deux cas préciser les restrictions d'aptitudes constatées, les aménagements de poste et/ou aménagements souhaités...

Précisions : Plus en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements... (2 cases)

Aménagement de la salle de bain : miroirs et du toilettes

Observations : (Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)

Troubles hémiparétiques
Impairabilité à exercer ses activités personnelles

Certificat médical établi par

A. Purbaut 03/06/2014 (Praticien habilité)

Signature du médecin : _____

Entre l'établissement de ces deux dossiers médicaux nous avons reçu Thierry et lui avons demandé de noter :

- . Ses antécédents médicaux,**
- . Ses effets secondaires ,**
- . Comment il considérait son état de santé.**

Vous observerez que la liste des traitements n'apparaît sur aucun des deux certificats médicaux.



Puis nous l'avons invité à consulter à nouveau son médecin et apporter clarifications et précisions au dossier médical en vue de remettre un document plus complet à la MDPH.

Notre intervention s'arrête là, même si nous accompagnons l'Usager pour la suite du dossier.



Il est extrêmement important de noter que les dossiers MDPH sont des pré-requis pour finaliser d'autres étapes du parcours, comme :

- **L'accès à un logement,**
- **Un maintien dans l'entreprise,**
- **Un aménagement horaire,**
- **Une redéfinition du projet de vie ...**
- **l'accès à des appareillages et aménagements dans le cadre de la PCH.**

C'est dire l'importance de la rédaction du certificat médical d'un côté, mais aussi la célérité avec laquelle la demande doit être traitée par la MDPH.



- **On observe que le nombre d'utilisateur qui fréquente la Permanence est à chiffre constant depuis son ouverture.**
- **Les problématiques gérées sont majoritairement les mêmes.**
- **En ce qui concerne la rédaction des certificats médicaux, il y a des améliorations à apporter, la notion de finalité introduite, l'information aux soignants sur les bonnes pratiques MDPH doit être renforcée.**
- **L'élaboration d'un recueil d'information responsable en partenariat et à l'intention des patients définissant le handicap et les incapacités doit être remis au patient avec l'exemplaire Cerfa pour que celui-ci comprenne bien et évalue lui-même s'il se considère handicapé ou pas.**



**ACT UP
PARIS**

**SIDA
DROITS
MALADES
PRÉCAIRES**

Besoin d'aide ?
 Permanence Droits Sociaux
 Le mercredi de 14h à 18h, sans rendez-vous, dans nos locaux
 45, rue sedaine 75011 Paris - fond de cour, 2ème étage

SÉROPOS, NE RESTONS PAS SEULS FACE À NOS DROITS !

LOGEMENTS PRESTATIONS
 SOCIALES MUTUELLES ALLOCATIONS
 ADULTES HANDICAPÉS PRISE EN
 CHARGES À 100% ASSURANCES
 ALLOCATIONS ADULTES HANDICAPÉS
 PRESTATIONS SOCIALES MUTUELLE
 ALLOCATIONS FAMILIALES
 PRISE EN CHARGES À 100%
 SURENDETTEMENT ASSURANCES
 CAF LOGEMENTS MUTUELLES

**ACT UP
PARIS**

Frédéric COHEN
Responsable Permanence
Droits Sociaux d'ACT-Up Paris

permanence@actupparis.org





La Permanence Droits Sociaux d'Act Up-Paris :

Plus de 1600 personnes sont venues nous voir depuis 2000. Encore aujourd'hui certains reviennent 10 ans après quand ils sont en vie... 80 % sont des hommes.

La Permanence a pour vocation de recevoir les malades et de les entendre en les informant de leurs droits et en analysant le pourquoi de leurs situations. Parfois nous devons intervenir directement auprès de la Caisse d'Allocation Familiale (CAF), de la Caisse Nationale d'Allocation Familiale (CNAF), des Maisons Départementale Pour le Handicap (MDPH), des bailleurs sociaux, etc.

Nous essayons bien évidemment d'apporter à la Commission Droits Sociaux et au groupe plus généralement une synthèse mensuelle de la situation sociale des malades du sida en nous basant sur les cas traités pendant le mois. Si le groupe souhaite ensuite s'emparer d'un dossier ou d'une thématique, il a par devers lui tous les éléments pour le faire. La Permanence ne fait pas un travail politique stricto sensu, nous nous cantonnons à apporter des solutions au cas par cas. Les rapports humains y sont forts et riches. Puis, forts de l'analyse et de notre expertise, nous passons de l'individuel au général, au collectif et donc au travail politique. Cela se passe au sein de la Commission Droits Sociaux et ensuite emprunte les tuyaux de l'information du groupe en vue de faire ou pas un CP, une action...ou simplement d'en constituer archive : notre mémoire vivante.

Les malades que nous rencontrons à la Permanence sont très souvent des séropos perduEs, isoléEs, vivant une grande solitude due à la fois à la maladie, à la honte et à la précarité. Les gays constituent le vivier le plus important de mes suivis. Ce sont toutEs des malades désespéréEs qui arrivent chez nous souvent en dernier ressort, en dernière extrémité. C'est tout un travail que de leur redonner confiance en leur prouvant qu'il y a d'autres alternatives à la gestion de leurs problèmes. CertainEs se posent plein de questions sur leur devenir, en général après une fracture sociale ou amoureuse qui devient un « déclencheur de conscience » de la maladie à vivre.

D'autres sont déjà bien ancréEs dans la maladie et sont terriblement conscientEs de leur état. La liste ce qu'ils/elles considèrent comme « la perte d'une chance ». Je sens bien qu'ils/elles font un deuil de leur vie et qu'il faut absolument leur insuffler la notion de deuil du deuil pour pouvoir construire encore dans la promesse d'un meilleur lendemain.

Et puis, il y a les malades lourdement traitéEs depuis longtemps. Chaque deuil est un échec et nous renvoie vers des sentiments contradictoires et humainement difficiles.

Les usagerEs viennent pour recevoir des conseils, obtenir des aides dans leurs démarches et apprendre à gérer leurs problèmes. (Appartement de coordination Thérapeutique (ACT), Logement, MDPH, CAF, prestations, assurances, expulsions, surendettement, refus de soins dentaires, travail...). D'autres pour témoigner de leur désarroi face au vide de prise en charge, désarçonnéEs par tel ou tel évènement qui leur apparaît insurmontable. Ce ne sont pas des malades militantEs mais des usagerEs.

CertainEs quittent parfois l'étiquette d'usagerEs pour devenir militantEs, mais c'est assez rare pour être souligné.

Tout relève de l'urgence, sans toit, on ne se soigne pas, sans prestations, on ne vit pas, sans soins adéquats plus rien n'est faisable. Mais voyez-vous, pour réussir, il faut être au minimum militantE quand même, et c'est ce que les usagerEs apprennent à faire pendant toute la période de suivi chez nous. Ils/elles font de la politique à la première personne c'est-à-dire ils/elles apprennent à penser à eux/elles avant tout à construire pour eux/elles. Nous leur offrons toutes les informations que des pairs peuvent offrir et les aidons à matérialiser leurs voies pour atteindre leur but en les guidant à travers les écueils et il y en a tout le long.

Il faut savoir penser aussi à la vocation des ACT pour PVVIH âgées, malades et dépendantes, aux maisons de retraites, au maintien à domicile, à une mort dans la dignité, aux soins post-mortem... Tout ça, c'est penser à la vie.

« vieillir avec » devient extrêmement complexe, gérer les prestations retraite avec de l'AAH en perdant tel ou autre avantage ; décider ou pas de passer en retraite prématurément quand on est handicapé et malade ; autant de choix difficiles à faire quand on ne maîtrise pas le système. Le labyrinthe des droits et des non droits, des pertes de droits est archi-compliqué et encore archi-inconnu. Nous avançons sur un chemin très mal balisé.

Notre but est de redresser des situations de détresse vers des situations de survie puis de vie, dans le respect de la personne, de la volonté du malade et de son consentement, le tact et la mesure.

Urgence pour les logements d'urgence !!! Le concept a du mal à passer et pourtant je vois bien qu'arrivé à un point d'extrême urgence, il n'y a simplement pas de dispositif adéquat pour la communauté séropositive ou malade. C'est difficile pour moi de l'admettre, mais je n'ai pas de réponse en l'état actuel des choses.

La question de comment se soigner devient alors cruciale, incontournable.

La précarité tue et continue.

Il y a encore et toujours des problèmes avec les MDPH. Nous en souffrons depuis le début de l'épidémie et pourtant nous nous sommes battus cruellement pour aboutir à ces maigres acquis.

Il y a des séropos qui travaillent. Certains se débrouillent tout à fait bien tout seul et même parfaitement bien et heureusement. Mais ils admettent volontiers qu'ils mentent sur leur maladie. Elle n'a pas de place dans leur monde du travail. Le dire, le faire admettre à l'entreprise et le « bien vivre » reste quand même exceptionnel.

Comment reconvertir sa vie professionnelle quand on est malade dans le long terme? Chacun essayera sa voie avec son vécu et ses choix. Il me paraît indispensable de savoir accepter et respecter les séropos qui choisissent de ne plus se concentrer que sur leurs soins. C'est ici que commence toute l'importance du certificat médical.

L'AAH est au dessous du seuil de pauvreté en France et en Europe, ce n'est pas le luxe ni la planque...

Permanence Droits Sociaux d'Act Up-Paris

Tous les mercredis

14H à 18h sans rendez-vous

Local d'**Act Up-Paris (LAUP)**

45, rue Sedaine PARIS 11^{ème}

(Fonds de cour 2ème étage)

permanence@actupparis.org



Faire-part des quinze ans de la Permanence Droits sociaux d'Act Up-Paris.

C'est à la fin de 1998, à l'instigation des membres de la Commission Droits Sociaux que la Permanence Droits Sociaux d'Act Up-Paris a vu le jour.

La mise en place a été réellement faite en 1999 et rapidement le mercredi après midi, les ActupiennEs se sont habituésEs à voir au LAUP des têtes de malades encore inconnus.

En préambule, il convient de dire que la Permanence Droits Sociaux d'Act Up-Paris a repris au mois de mai 2013 L'outil informatique de la Permanence est utilisé à nouveau, une utilisation très approximative pendant quelques années a généré des difficultés telles que nous avons perdu des données et avons été dans l'incapacité de délivrer des statistiques fiables.

Par voie de conséquence, le bilan annuel de l'année 2013 reprendra les données de mai à décembre 2013 uniquement.

Nous avons cette année reçu donc pour la période de mai à décembre 2013 54 personnes, certaines étant revenues plusieurs fois afin de traiter leur problème, soit une obtention de 136 rendez-vous.

Il convient d'observer que depuis l'ouverture de la permanence en 1998, nous avons toujours le même nombre de nouvelles personnes qui viennent pour la première fois à la permanence c'est à dire en moyenne 100 personnes par an.

45 personnes sont venues nous rencontrer pour la première fois cette année. On notera que lorsqu'on pose la question : *comment ils ont connu la permanence ?* 26.73% indique en 2013 que c'est l'institution qui les envoient contre 6.54% en 2007.

La Mairie de Paris nous aura permis de reloger dans le cadre de la PILS que 8 personnes en 2013 (dont 2 dossiers sont encours de relogement).

La porte d'entrée dans le dispositif PILS était l'AAH ou une reconnaissance MDPH, entre autres critères.

Sur 8 propositions de logement pour la file suivie à la Permanence, nous notons qu'un seul dossier est de l'AAH pure, les six autres étant de l'AAH et du salaire et même, parfois un salaire.

La PILS, toutes associations confondues, a obtenu 45 logements sociaux pour des personnes séropositives en traitement, c'est trop peu par les temps actuels et nous restons avec la problématique des difficultés d'accès à un logement pour les personnes au RSA.

Or, ce dispositif a été créé avec le souci de l'observance des traitements VIH par le logement des Parisiens à Paris, première étape dans la reconstruction. Dans les faits, le public cible de ce dispositif a changé.

A l'analyse des documents de la PILS, il semble qu'une certaines priorités aillent aux patients qui souhaitent sortir du dispositif ACT et qui consistent en une patientèle spécifique.

Étonnamment, aucune association membre de la PILS n'a fait de commentaires ou ne fait de commentaires sur ce point très précis.

Nous notons une augmentation des tentatives de retour dans l'emploi, ce qui dans le contexte actuel amplifie les problèmes auxquels sont confrontés les séropositifs que nous suivons.

En matière de retour vers l'emploi, il faut observer plusieurs problèmes imbriqués les uns dans les autres et qui contribuent à rendre notre qualité de vie plus que difficile. Avec l'impact de la qualité de vie sur l'observance, entre autres.

- L'incapacité de neutraliser les ressources provenant d'un emploi, ce qui constitue un frein au paiement de l'AAH, quelque soit l'état de santé du patient ; la CAF reprendra le paiement de l'AAH, mais le patient sera au RSA.

- Pour toute MDPH d'Ile de France confondue, les demandeurs de la RQTH* qui demandent également la carte d'invalidité à 80 % et l'ouverture de droits à l'AAH se voient refuser le 80 % de taux d'incapacité au prétexte que la simple demande de RQTH est une reconnaissance en soi par le demandeur lui-même de sa capacité à travailler.

De cette automatisation de traitement résulte des décisions iniques, comme la situation de ce vieux malade du Sida : ses diverses maladies opportunistes et ses cancers.

Titulaire d'une carte d'invalidité à 80 % depuis 1988 qui se voit refuser le renouvellement de ses 80 % sous prétexte de sa demande RQTH, juste quand même pour tenter d'avoir une activité, nous confie-t-il...

Nous devons marteler encore une fois que nous devons être très attentifs et éviter toutes demandes contradictoires le 80% et la demande de RQTH ne sont pas compatibles.

Néanmoins, avoir la RQTH n'est pas synonyme d'emploi. Les patients ne trouvent pas, et quand ils trouvent, ils ne peuvent souvent pas tenir dans le temps, l'élément fatigue étant très présent.

- Les 1/2 temps ou les 1/4 temps ne sont pas des solutions pérennes ; et là encore, les personnes se retrouvent au RSA

- Les personnes qui sont au RSA que nous recevons sont très fragiles psychologiquement et ont de plus en plus de mal à se prendre en main et conduire leur vie. Cette observation doit être prise à son juste poids.

Il résulte de ces quelques éléments une augmentation importante de transferts de situation de l'AAH au RSA.

Nous devons trouver une réponse rapide, car nous constatons une discrimination : un séropo au RSA n'a aucune chance de se loger. Aucune chance d'obtenir un logement social. L'abomination résulte dans le fait que ces personnes au RSA et séropositives échappent à la statistique de la PILS et aux statistiques de la Mairie de Paris, puisque ces personnes n'existent pas...

- Toutes les MDPH d'Ile de France dysfonctionnent au vu de la loi de 2005 ; puisqu'elles enregistrent toutes des délais anormaux en matière de délais de traitements (pour Paris, on nous annonce 9 mois de retard, nous constatons souvent plus de 12 ; pour le 93 c'est environ 18 mois et pour le 92 12 mois. Ceci est dû au manque de moyens attribués au MDPH. Avec ce type de fonctionnement, faut-il mettre à jour les dossiers médicaux des personnes dont l'état de santé s'est subitement dégradé ? Faut-il refaire à chaque fois le dossier médical pour qu'il colle avec l'évolution et la réalité de la maladie ?

Malheureusement, nous vous recevons toujours le mercredi de 14 H à 18 H sans rendez-vous. Cette Permanence est tenue par des bénévoles touchés par la maladie : 45 rue Sedaine 75011 PARIS - 2e étage, fond de cour

Parce que nous n'avons que les droits que nous méritons, nous devons nous battre.

Nous appelons tous les membres du groupe et les sympathisants à rejoindre la Commission Droits Sociaux car c'est là que se situe l'ultime sauvegarde des Droits sociaux des malades du Sida.

Frédéric COHEN

Resp. Permanence Droits Sociaux d'ACT-Up Paris