

Maladies chroniques évolutives Les revendications d'APF France handicap

Depuis plus de 30 ans, APF France handicap est très mobilisée pour et avec les personnes atteintes de la sclérose en plaques (SEP), ainsi un quart environ de ses 21 000 adhérents sont concernés, malades ou proches. Elle se mobilise également pour les personnes atteintes de SLA, de la maladie de Huntington de de Parkinson jeune. Forte de l'expertise et des actions spécifiques ainsi développées, APF France handicap appelle à développer des réponses structurées aux besoins et attentes fortes des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives.

Ces maladies, parfois invisibles, présente un tel polymorphisme et une telle imprévisibilité que chaque cas est individuel. Elles concernent une population jeune. Aussi, elles nécessitent une adaptation continue de la personne et de ses proches afin de redéfinir son parcours de vie sociale, familiale ou professionnelle au regard de la perte d'indépendance et la fatigabilité.

APF France handicap souhaite que les pouvoirs publics intensifient les actions destinées à :

- soutenir leur parcours de vie,
- développer l'expertise d'accompagnement qui leur est nécessaire,
- assurer en continu l'accès à leurs droits.

Soutenir le parcours de vie des personnes et de leurs aidants

Soutenir le parcours de vie des personnes et de leurs aidants, c'est prendre en compte l'évolutivité de la maladie dans tous les aspects de la vie : vie familiale, sociale et professionnelle.

Aussi, APF France handicap appelle à développer des dispositifs qui permettent :

- d'**accompagner la parentalité** du désir d'enfant à l'exercice de la parentalité tout au long de l'évolution de la maladie
- de **faciliter le parcours de santé** :
 - en permettant la réponse aux aspects multifactoriels de la maladie notamment par la généralisation de consultations spécialisées regroupées (ophtalmologie, urologue, neurologue, soutien psychologique, kiné ...)
 - en améliorant l'accès physique aux soins (bâti, équipement, annuaires accessibles, financement des transports adaptés ...)
- d'**adapter les dispositifs d'accès à l'emploi, de prévention de la désinsertion professionnelle et de maintien dans l'emploi** pour les personnes à la chronicité et variabilité de la maladie : gestion et conciliation des temps, aménagement et adaptation des conditions et lieu de travail, assouplissement des conditions et temps de travail, télétravail, aménagements raisonnables, réorientation professionnelle, formation, sensibilisation des employeurs
- de **soutenir les aidants** :
 - soutien psychologique des conjoints et enfants
 - soutien à l'exercice d'une activité professionnelle concernant la conciliation des temps (notamment en indemnisant ou rémunérant le congé proche aidant), le maintien dans l'emploi, l'évolution professionnelle, le retour à l'emploi
 - soutien aux études des enfants.

Développer l'expertise d'accompagnement

La spécificité des maladies chroniques évolutives et la complexité des prises en charge liées aux aspects multifactoriels de la maladie, requièrent de développer une expertise de soutien plurielle qui combine approche médicale et accompagnement adapté. Elle nécessite également la montée en compétence des personnes concernées et de leurs proches.

Aussi, APF France handicap appelle à :

- **reconnaitre et valoriser l'expertise d'usage** :
 - favoriser la place des personnes concernées et des associations représentatives dans les dispositifs d'ETP (élaboration, mise en œuvre et évaluation via les cahiers des charges)
 - associer systématiquement les patients experts dans la construction des politiques publiques et des dispositifs
- **développer des fonctions ressources, hors champ médico-social**, pour aider les personnes à identifier et mobiliser les ressources sur leur territoire dont ils ont besoin pour construire leur parcours de vie
- **adapter l'offre d'accompagnement médico-social** qui permette la modularité des parcours et l'appui à la coordination des acteurs
- **développer des solutions de répit** (notamment pour la maladie de Huntington et la SLA)
- **développer le partage de l'expertise des professionnels du champ sanitaire et médico-social** à la prise en charge et l'accompagnement des personnes (évolutivité, troubles associés...) via les centres experts

Assurer en continu l'accès aux droits

Les conséquences de la maladie sur la vie professionnelle et le niveau de ressources, sur les dépenses en santé doivent être régulièrement réévaluées. L'accès rapide aux aides et leur adaptation dans le temps est fondamental pour préserver au mieux les parcours des personnes concernées et de leurs proches.

Aussi, APF France handicap demande la mise en œuvre de politiques publiques qui visent à :

- **favoriser le recours** aux droits en informant sur les droits et les aides mobilisables, en **facilitant et simplifiant l'accès** au droit, en **luttant contre le non recours**
- **améliorer les délais de traitement et le niveau de réponses** aux demandes de compensation afin de répondre à l'évolutivité rapide de la maladie : aménagement des domiciles, aides techniques et humaines
- **favoriser l'accès aux crédits et à l'assurance** (adaptation du principe du « droit à l'oubli » existant pour les malades du cancer)
- **lever les restes à charges en santé** liés à la pathologie (notamment sur les actes dits de « confort », ergothérapeute, psychologue ...)
- développer les dispositifs et mettre en place les conditions d'accès à une **retraite anticipée et/ou progressive** pour les personnes ayant une maladie chronique

Présentation de APF France handicap

Association créée en 1933 et reconnue d'utilité publique. Un mouvement national de défense et de représentation des personnes avec un handicap et de leur famille qui milite pour l'égalité des droits et l'exercice d'une pleine citoyenneté. APF France handicap développe une offre de service social et médico-social sur tout le territoire.

APF France handicap en chiffres : 21 000 adhérents, 30 000 usagers, 14 500 salariés, 450 structures.