

Le Collectif-Handicaps a co-organisé avec l'APAHL (Association des Parents et amis des Handicapés de Lifou) une journée d'information et de débat au Collège Laura Boula de Wé, animée avec brio par Léonard Ajapuhnya. De nombreux acteurs locaux étaient présents notamment les représentants de l'enseignement et de l'emploi des Iles Loyauté.



L'APAHL accueille la Présidente du Collectif-handicaps, Stéphanie VIGIER, qui remercie à son tour les personnes présentes.

“Sans vous, nous ne sommes rien !”

C'est en ces termes que celle-ci a ouvert les échanges.

Après un bref rappel de l'origine du Collectif-handicaps et de son rôle dans la création des lois de pays, elle rappelle la nécessité de la réalisation du schéma du handicap. Prévu dans les textes, il permettra de donner la ligne directrice des structures à mettre en place. Ce travail devra être mené en collaboration avec les associations et les gens des îles devront y être associés.

1/ Expression des problématiques des îles



“Éviter que nos jeunes partent sur Nouméa”

Reine HUE, la présidente de l'APHAL présente son association qui existe depuis 10 ans et gère une centaine d'accompagnatrices de vie (scolaires et à domicile), sur les îles Loyauté.

En tant que porte-parole des familles elle rappelle les besoins en terme de transport et de logement adaptés sur les trois îles, afin de sortir les personnes en situation de handicap de leur isolement. Malheureusement elle constate que les demandes formulées dans ce sens sont restées sans suite.

Elle évoque la souffrance des parents, auxquels la seule réponse apportée aujourd'hui est l'orientation des jeunes sur Nouméa, avec toutes les problématiques de déracinement des familles que cela engendre.

Pourtant, afin de répondre aux besoins de la population des îles, elle rappelle que l'APAHL porte le projet d'une structure d'accueil de jour : “Le centre IAMELE HANDICAP NE DREHU”, pour accompagner les enfants avec un handicap lourd.

La création de cet établissement est d'autant plus urgente que le contrat de l'éducateur spécialisé qui accompagne les élèves en ULIS éducative prend fin en 2015 et personne n'est prévu pour le remplacer. La fermeture de la CLIS éducative est également prévue pour la rentrée prochaine.

Malgré ces nécessités, le projet de l'APAHL reste bloqué par la lourdeur administrative et le manque de réunion régulière avec les acteurs du Comité de pilotage.

“Nous ne sommes pas des citoyens de seconde zone”.

Stéphane YEIWENE, Président de l'association Nengone Handicap trouve regrettable qu'à Maré la CLIS et l'UPI soient également fermées, alors qu'un bâtiment avait été construit spécialement.

Il préconise de travailler en amont pour recenser les enfants dans les tribus, afin d'être assuré qu'ils puissent être scolarisés.

Il évoque l'état de pauvreté de la population de Maré (90% n'ont pas de revenus) ainsi que le déficit de prises en charge sur l'île.

“On a chacun des rôles à assumer, pour résoudre ensemble les problèmes “

Le président de l'association ASH-IAAI, créée en 2007, souhaite que l'association devienne indépendante pour avoir une gestion locale qui faciliterait son fonctionnement. Un accord coutumier a déjà été donné pour l'emplacement des locaux mais il manque l'agrément pour pouvoir employer des auxiliaires de vie.

“je prends la responsabilité que les choses avancent “

Christiane HONEME, présidente de la Commission de la Santé de la Province des îles Loyauté exprime son soutien aux associations et évoque la nécessité de former et d'informer davantage sur les différents types de handicap et notamment la maladie d'Alzheimer.

Elle évoque également son parcours au sein de l'association ASH IAAI. Aujourd'hui, en tant qu'élue, elle continue de porter ce combat en faveur des personnes handicapées. Elle dénonce les décisions des commissions non adaptées à la situation des îles : par exemple, lorsque les personnes sont reconnues en capacité de travailler, alors qu'aucune possibilité d'emploi n'existe sur les îles.

Elle étudie également avec la DACAS les possibilités de logement social, car ce sont eux les mieux placés pour analyser les priorités du terrain.

Madame Louise THAHNAENA, représentante de la DACAS, évoque les 2 grands axes de la Province des îles Loyauté : il s'agit de privilégier 1, l'axe identitaire, afin que chacun puisse grandir dans les îles et 2, l'axe économique, pour favoriser l'emploi sur les îles. C'est dans cet esprit que vient d'être mis en place le projet des familles d'accueil sur Lifou et que la DACAS fait partie du Comité de Pilotage de la création de la structure projetée par l'APAH.

M. Christophe PORTENART, inspecteur de l'enseignement primaire (IEP7) à Lifou, précise que les décisions de fermetures ou d'ouvertures des classes sont prises en fonction des besoins du terrain. Lors de la fermeture de la CLIS, seulement 3 élèves étaient concernés, l'effectif a été jugé insuffisant pour son maintien. Il est important d'accompagner l'ensemble des enseignants et pas seulement les enseignants spécialisés

2 / Prise en charge des enfants et scolarisation



“Il y a un décalage entre l'esprit des lois et la réalité du terrain”

Philippe ROUX, Président d'Handijob rappelle que le texte de 2006 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et ratifié par la France, stipule l'obligation de chaque état de tout mettre en oeuvre pour donner l'accès à la scolarisation à chaque enfant.

L'inclusion proposée aux enfants, que ce soit en CLIS ou en SEGPA, si elle n'est pas accompagnée, aboutit à l'exclusion. L'enseignant doit organiser l'inclusion et ne pas mettre l'enfant en situation de handicap à part. C'est une question de volonté, qui doit être portée par les parents.

D'autre part, il existe seulement 3 ULIS professionnelles sur le grand Nouméa et ce ne sont pas forcément les bonnes solutions pour le reste du territoire, il faudrait créer de petites unités locales.

“Ce n'est pas parce que c'est difficile qu'on n'ose pas, c'est parce qu'on n'ose pas que tout devient difficile”.

Mr Frédéric EYMARD, représentant de l'état nous invite à inventer de nouveaux moyens d'inclusion, en s'inspirant de ce qui existe en France. Il s'engage pour que les différents acteurs se rencontrent et échangent sur le sujet.

Valérie HNEPEUNE, psychologue scolaire “il faut un travail préalable pour qu'on s'entende sur ce qu'est le handicap. On parle d'égalité, d'inclusion mais reconnaître un enfant en situation de handicap ce n'est pas évident, ni pour les parents, ni pour les professionnels”.





“Je n’accepte pas que mon enfant revienne à la maison”

Monsieur Mr Saihuliwa SINAWË, parent d'un enfant en situation de handicap lourd scolarisé à l'Ulis éducative du collège Laura Boula et membre de l'APAHL : “Trop technique pour moi, tout ça, j'ai un enfant différent qui est ici. 2015 ce sera sa dernière année. Après qu'est ce qu'il va devenir ? “ Pour qu'il vive mieux, il faut que je parte sur Nouméa avec toutes les complications de travail, logement”.

Cette structure d'accueil de jour pourrait pallier ce problème, mais l'APAHL bute sur des problèmes de financement, malgré un accord de principe.

Reine évoque également la nécessité de créer un pôle handicap au niveau de la Province des îles, une sorte de guichet unique, qui centraliserait les demandes et les besoins.

3 / Soutiens au projet de L'APAHL

“ il faut aller sur la route, continuer le combat ! ”

Madame Amélie CANET, infirmière du Collège, demande comment on peut aider l'APAHL? Il y a tellement d'énergie mise dans ce centre et d'envie que cela avance.

Michel JULIA, Président de l'ACH, exprime qu'il ne faut pas sortir de cette réunion sans solution. Il propose que le Collectif prenne rendez-vous avec le Gouvernement pour porter le projet.

Cette décision est approuvée par les membres présents, il serait toutefois préférable de contacter le Comité de pilotage auparavant.

“ Commencer à petite échelle, sans tarder ”

Stéphanie VIGIER indique que le Collectif-Handicaps agira à la demande de l'APAHL et souligne que le soutien des Provinces est fondamental pour obtenir l'agrément.

Quoi qu'il en soit, il est possible de commencer à mettre en place des micro-projets sans attendre que des projets importants se mettent en oeuvre.

Des ateliers occupationnels, des prises en charge à domicile peuvent se mettre en place dès à présent, ce qui permettra d'accumuler les expériences et de renforcer la crédibilité du projet. Le Collectif est là pour accompagner les associations dans cette démarche.

Par ailleurs, le Collectif pourrait mettre en oeuvre un groupe de travail des directeurs de structure, afin d'aider, entre autre, à la rédaction des projets.

Le temps du repas : échange et partage





4 / Aide à domicile et formation

Stéphane YEIWENE mentionne les problèmes des Plans d'Accompagnement Personnalisés qui sont conçus par rapport aux standards de la Province Sud et des équipes techniques des commissions (CEJH et CRHD) qui n'appréhendent pas la réalité du terrain.

Sur Maré, il y a 52 accompagnatrices de vie (A.V.) à domicile et 13 (A.V. scolaires), cependant l'île manque de personnel, le salaire est dérisoire (pas de salaire pendant les vacances), les plans d'accompagnement ne prennent pas en compte les problèmes des îles (pas de toilettes, pas de cuisine...)

Sur Lifou, c'est 60 AV à domicile et 40 AV scolaires. L'association a besoin de trouver un gestionnaire administratif pour faire les factures. L'APAHL a rencontré quelques difficultés de gestion sur Ouvéa en l'absence de référent local, mais le poste sera pourvu à partir du 1er octobre.

La nécessité reste de former les AV notamment pour l'accompagnement scolaire, cependant le budget formation reste nettement insuffisant pour y parvenir.

D'autre part, lorsque celles-ci sont formées elles partent souvent sur Nouméa pour avoir une meilleure rémunération. Il faut trouver des solutions pour arriver à des temps complets.

Peut-être faudrait-il réfléchir à développer le statut de patenté, qui permettrait aux AV de pouvoir proposer diverses missions et d'être rémunérées en fonction de leurs compétences.

Mr XOWIE apporte des informations concernant la formation, au service de l'insertion professionnelle.

Il explique qu'un programme de formation est proposé, mais que le public concerné ne vient pas.

Un bus de l'EPEFIP a été mis en place pour porter l'information dans les tribus et rencontrer plus facilement la population.

Le bassin de l'emploi est très faible sur les îles et les jeunes partent généralement à Nouméa ou dans la zone VKP. L'objectif est donc de donner des compétences à ces jeunes pour leur permettre de travailler dans ces bassins d'emploi.

Un dispositif est proposé aux employeurs sur 9 mois qui prend en charge les personnes nouvellement embauchées (handicapées ou non).

Philippe ROUX précise qu'il faut aussi partir des potentialités de la personne et que des microprojets pourraient être développés.

Michel JULIA précise qu'il est important de former les jeunes dès aujourd'hui pour ne plus avoir recours à une main d'oeuvre de l'extérieur.

5 / Aide aux aidants et la maladie d'Alzheimer

Pierre DEMENE Président de France Alzheimer NC (FANC) présente rapidement son association et rappelle la nécessité d'accompagner les familles touchées par la maladie. C'est pourquoi l'association a mis en place une grande campagne de communication depuis début 2014 et un projet dénommé "ALOIS". Frédéric HIBELOT, responsable de la communication et de la formation des aidants, développe le sujet :

Selon les estimations, 200 personnes seraient touchées par la maladie dans les îles Loyauté et 1500 sur l'ensemble du Territoire. Ce chiffre devrait doubler dans les 20-25 ans.

La maladie détruit progressivement les neurones et provoque un vieillissement accéléré, mais ce phénomène ne concerne pas seulement les personnes âgées.

Il faut bien comprendre que les malades ne sont pas responsables de leurs actes, mais victimes de leur état. Le malade progressivement va avoir un comportement de démence qui nécessite une surveillance permanente.

Un travail d'information et de prévention est à mettre en oeuvre car l'abus d'alcool, de tabac et de datura qui porte atteinte au cerveau, sont des facteurs aggravants.

Le maintien du malade à domicile ne peut se faire que si les personnes peuvent continuer à vivre dignement et que cela reste vivable pour les aidants. L'accompagnement dure généralement entre 5 et 10 ans et peut générer des drames si l'aidant n'a pas appris à gérer le malade, car la coopération est difficile avec une personne atteinte de la maladie.



Le 6 octobre sera la journée nationale des aidants et à cette occasion une conférence a lieu à l'auditorium de la Province Sud. Un guide pratique doit également être édité afin d'informer les familles.

Des solutions doivent être mises en oeuvre en tenant compte des problèmes locaux, on pourrait par exemple imaginer une maison au sein des tribus avec une accompagnatrice formée. Il s'agit de mettre au bon endroit, les bonnes installations.

D'autre part, il n'existe pas de statut spécifique pour les personnes handicapées qui deviennent dépendantes, il est indispensable de revoir la loi à ce sujet.

“On a tous un destin commun : vieillir ! “

Pierre DEMENE conclut en disant : ne pas s'occuper de nos anciens, c'est laisser tomber en ruine la case que nous occuperons demain.

Carole VERMOREL présente l'association des Parkinsoniens de Nouvelle Calédonie et évoque cette maladie neurologique qui touche les fonctions motrices. 201 malades sont recensés à ce jour sur le Territoire par la CAFAT.

La régularité du traitement ainsi qu'une activité physique associée sont importants pour lutter contre l'altération des fonctions. Chaque traitement est personnalisé et doit être adapté au patient.

Sur les Iles, un service SIAD (infirmiers à domicile) a été mis en place par la DACAS afin d'assurer un suivi des personnes et informer le dispensaire sur l'évolution de la maladie, si nécessaire.

Christiane HONEME se mettra en contact avec ses services et les médecins spécialisés afin que les associations puissent organiser des missions d'information. Il est important de mettre en place un accompagnement adapté dans les 3 Provinces.

Reine : Il reste encore à identifier les personnes, le travail a été commencé par l'APAHL sur le terrain, en lien avec Axile.

6 / Synthèse

“ Renforcer le réseau et travailler ensemble ! ”

Stéphanie VIGIER conclut la journée en rappelant les différents points abordés :

- Le Collectif-Handicaps va porter le projet des associations des Iles.
 - La nécessité de former le personnel au niveau de l'accompagnement scolaire, mais aussi au niveau des enseignants, tout en maintenant l'attrait de l'emploi local.
 - L'importance d'aller au devant des familles pour les sensibiliser, les informer et les rendre actrices de leur choix de vie.
- Diffuser une vraie connaissance suppose de travailler en relais et pour cela il faut améliorer la communication avec les institutions. En concertation, nous pourrions réfléchir à une structure de guichet unique, mais il faut bien penser ce dispositif afin qu'il soit pleinement efficace.

Le Collectif-Handicaps doit poursuivre son travail de sensibilisation des élus qui ont tendance à raisonner à court terme (5 ans) sur des problématiques nécessitant une vision à long terme. L'information doit circuler et nous devons travailler ensemble, tout en respectant notre diversité !

Stéphanie rappelle qu'aura lieu le 15 novembre 2014 le Village Humaniste et Citoyen, qui est un rassemblement des associations du territoire pour promouvoir le travail associatif auprès des instances institutionnelles. Les associations des Iles sont conviées à y participer.

Elle informe que le Collectif-Handicaps, dans le cadre de son projet “ensemble, acteurs de l'évolution sociale” prévoit de se rendre à Ouvéa et à Maré en 2015.

Au nom du Collectif-Handicaps la Présidente remercie l'APAHL, pour son accueil toujours aussi chaleureux qui permet à chacun de repartir plein d'énergie. Le travail va continuer !

La journée s'est terminée par la coutume de clôture.