

**Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées.**

**PASSER DE LA PRISE  
EN CHARGE... A LA PRISE EN  
COMPTE**

**Par Jean-François CHOSSY – Membre Honoraire du Parlement**

Rapport remis à

Monsieur François FILLON  
Premier Ministre

Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN  
Ministre des Solidarités  
et de la Cohésion Sociale

Madame Marie-Anne MONTCHAMP  
Secrétaire d'Etat

Novembre 2011

## PLAN

**PREFACE : Charles GARDOU - Se refaire une culture**

**REMERCIEMENTS** P 10

**I-LES MOTS** P 11

- 1- Les mots ordinaires p 11
- 2- De la prise en charge à la prise en compte p 13
- 3- Intégration : non , Inclusion : non et non  
Scolarisation : oui, trois fois oui p 13
- 4- Les mots blessants d'un autre temps p 14
- 5- Les mots pour le faire p 14
- 6- « T'es autiste, t'es mongol, t'es schizo... » p 15
- 7- Areu, Areu.. » p 16

**II- LA LOI** p 18

- 1- C'est une loi de non discrimination p 19
- 2- Une loi sur la scolarisation p 19
- 3- C'est surtout une loi sur l'accessibilité p 19
- 4- C'est une loi sous pression p 20
- 5- L'égalité des droits p 20
- 6- L'égalité des chances p 21
- 7- La participation p 21
- 8- La citoyenneté p 22

**III- LES INSTITUTIONNELS** p 24

- 1- Les Associations p 24
- 2- Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées p 25
- 3- La Collectivité p 26
- 4- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie p 27
- 5- Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées p 27

**IV- LES SOLIDARITES** p 29

**A / SCOLARISATION -EDUCATION** p 29

- 1- L'école qui structure p 30
- 2- L'école qui accueille p 31
- 3- L'école qui forme p 32
- 4- Les études supérieures p 33

B/ TRAVAIL -EMPLOI	p 40
1- Réussite professionnelle des salariés handicapés	P 40
2- Chiffres pour penser l'emploi des personnes handicapées	P 40
3- Obstacles persistants à l'emploi et état de l'accessibilité	P 41
4- Penser la relation sociale	P 42
5- Rappels concernant la loi de février 2005	P 43
6- Quelques dates à retenir qui induisent une évolution des mentalités	P 44
7- Stratégie « Europe 2020 »	P 44
8- Responsabilité de l'ensemble du collectif de travail	P 46
9- Conséquences de la délibération de la HALDE sur les pratiques de recrutement	p 48
10- Charte de la promotion de l'égalité dans la fonction publique	p 48
11- Handicap et Travail : une nécessaire évolution des pratiques et des mentalités	P 51
12- La réussite professionnelle en Entreprise Adaptée	P 58
13- Une autre approche de l'emploi adapté : l'ESAT hors les murs	P 60
C / LOGEMENT	p 64
D / L'ACCUEIL	p 65
1- Les structures d'accueil	p 65
2- L'accueil en Belgique	p 67
3- L'accueil temporaire	p 68
4- L'accueil collectif - loisirs, vacances	p 68
E /LE VIEILLISSEMENT	p 69
F /LES RESSOURCES	p 70
G /LA COMPENSATION	p 71
H /LA FORMATION	p 71
V- VIE QUOTIDIENNE	p 79
1- Projet de vie	P 79
2- Qualité de vie	P 80
3- Maltraitance	P 81
4- Famille-Fratrie	P 83
5- Accompagnants	P 84
a/-l'aidant familial	p 83
b/-les auxiliaires de vie scolaire	p 85
6- Bénévolat	P 86
7- Vivre ensemble	p 87

<b>VI- CHAPITRE SPECIFIQUE : AUTISME, HANDICAP PSYCHIQUE,POLYHANDICAP</b>	p 90
1- Autisme	p 90
a/-l'autisme, un tabou	p 90
b/-des propositions pour changer le regard sur l'autisme	p 92
2- Handicap Psychique	p 97
3- Polyhandicap	p 101
<b>VII- LA VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE</b>	p 104
<b>VIII- ACCESSIBILITE - L'ACCES A TOUT POUR TOUS</b>	p 110
Accès aux Lieux	p 111
1- Accès aux Loisirs, aux Vacances	p 112
2- Accès aux Sports	p 113
3- Accès à la Culture	p 113
4- Accès aux Soins	p 115
5- Accès aux Transports	p 116
6- Accès au Logement	p 116
<b>IX- COMMUNICATION</b>	p 118
1- Le rôle des médias	p 118
2- Le débat public	p 119
<b>CONCLUSION</b>	p 121
<b>LES ANNEXES</b>	
Lettre de Mission	
Guide des sigles utilisés	

## **PREFACE INTRODUCTIVE**

« Se refaire une culture ».

Ils ne sont pas assez éloignés pour ne pas les voir, ni assez étrangers pour les oublier. Pas assez proches pour les reconnaître, ni assez familiers pour écrire avec eux une histoire commune. Si on les croise ici et là, on tourne parfois la tête, on regarde ailleurs ou on les observe de loin, tels des passants spéciaux sur un autre chemin, marginalisés, relégués. Dans notre couloir de circulation bien balisé, on ne traverse guère pour les rejoindre ; on ne se risque pas à trop de proximité.

Ces passants, qui font l'expérience d'une autre voie, d'un autre code et connaissent une mise à l'écart du mouvement général, ne sont pourtant pas des inconnus : ce sont des enfants, des adultes dont le handicap est venu bouleverser la vie.

Les lignes de démarcation qui les tiennent à distance, les regards indifférents ou stigmatisants qui les « infirment » et les marginalisent n'ont rien de fatal : ce qui les rend fatals c'est de les considérer comme tels. Ils dépendent bel et bien de nous : notre responsabilité individuelle et collective est engagée.

Nos attitudes, nos pratiques, nos comportements les vouent à une sorte de huis clos : voilà notre handicap. C'est une carence de notre société, mais c'est plus encore le signe de ses carences.

Tel est l'objet de ce rapport, réalisé par Jean-François CHOSSY, dans le cadre d'une mission parlementaire confiée par le Premier Ministre. Aujourd'hui Membre Honoraire du Parlement, il a été Président du Groupe d'Etudes de l'Assemblée Nationale sur l'intégration des personnes fragilisées et handicapées, membre titulaire du Conseil Supérieur pour le Reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés, du Conseil National consultatif des personnes handicapées et du Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie, Jean-François CHOSSY est l'auteur de rapports précédents qui font date : en 2003, sur la situation des personnes autistes en France, en 2008 sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées et de leurs familles. Il y affrontait déjà avec lucidité des problèmes fondamentaux, s'efforçant, à partir de témoignages directs, de les appréhender de manière aussi objective que sensible. Il ne s'en tenait pas à un repérage, à courte vue, de quelques avancées susceptibles de rassurer à bon compte, sans s'interroger plus avant sur les situations vécues.

Plus globalement, on connaît sa constante implication, la rigueur de son travail de fond et sa connaissance approfondie du handicap.

Une fois encore, il s'est immergé et a trempé sa plume dans la réalité de terrain, sans l'édulcorer. Il est en effet de ceux qui pensent que, rapport après rapport, nous ne pouvons tourner la page et poursuivre comme si nous ne savions pas ; que nous n'avons pas le droit de laisser se défaire, maille par maille, les espérances nées de la loi du 11 février 2005, dont il a été le rapporteur et le promoteur.

Plus de six ans après, l'impatience d'un vrai changement habite plus que jamais les personnes handicapées comme ceux qui cheminent à leurs côtés. Ils n'ont plus le temps de perdre du temps et attendent des Pouvoirs Publics des engagements qui vont jusqu'au bout du possible, jusqu'au bout de ce qui pourrait être, de ce qui devrait être les seuls engagements qui comptent. Ils déplorent une égalité des droits et des chances, une participation et une citoyenneté à géométrie variable, masquée par des discours convenus, qui se veulent « éthiquement acceptables ». Ils n'acceptent plus que l'on se contente de changer l'écorce des choses.

Les récifs repérés, il faut changer de cap afin de remédier aux dérobades de la politique du handicap, à des manquements aux Droits de l'Homme. Ce, en dépit notamment de la législation en vigueur, de textes et règles nationales et internationales ; de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies le 6 décembre 2006, signée par la France le 30 mars 2007 et ratifiée, avec son protocole facultatif le 1<sup>er</sup> avril 2010 (\*)

La situation exige des « sauts créatifs » des audaces, des utopies qui ne sont que des « vérités prématurées », disaient, chacun à leur façon, Lamartine et Victor Hugo. Car si l'on ne peut faire disparaître les maladies, les troubles, les lésions ou traumatismes, il est possible d'en atténuer les ondes de choc, d'améliorer les conditions de vie de ceux qui en sont affectés. Les discriminations ou exclusions persistantes, dont ils font l'objet, représentent autant de formes d'insensibilité, d'indignité, d'injustice, de cruauté mais aussi de négation de la noblesse inhérente à toute personne humaine.

Le contenu de ce rapport interroge notre « forme culturelle » Plus : il invite implicitement à se refaire une culture. Une culture qui édifie des ponts et suscite les passages, ouvre de nouvelles voies à ceux qui attendent dans des impasses. Il appelle à travailler au déplacement du centre de gravité de nos conceptions et de nos pratiques et, plus précisément, à passer :

- **De représentations colonisées par les préjugés à une pensée libérée des peurs ancestrales.**

La question du handicap est susceptible de faire perdre la raison aux esprits apparemment les mieux armés mais obscurcis par des croyances déposées dans l'inconscient collectif, plus opérantes que les constats objectifs. Il nous reste à détruire ce qui niche en nous d'archaïque.

- **De l'affirmation des droits à leur effectivité inconditionnelle.**

Les traités sur les droits de l'Homme, censés garantir les droits fondamentaux et l'égalité des chances pour tous, ne sont que trop rarement effectifs. Les personnes handicapées, dont la citoyenneté se trouve souvent amputée, désirent échapper aussi au format que leur offre « charitablement, et généreusement » la société. Les empêchements à leur autonomie individuelle et à la liberté de faire leurs propres choix doivent être levés par la solidarité.

- **Du handicap comme attribut de la personne au handicap comme situation.**

Sans nier, de façon chimérique, la réalité des déficiences, le handicap est à concevoir au regard d'un contexte qui n'est pas « un donné », mais un « construit ». Nous pouvons donc « travailler » cet environnement, supprimer des obstacles et inventer des facilitateurs.

(\*)Décret n° 2010-356 du 1<sup>er</sup> avril 2010 portant publication de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ensemble un protocole facultatif) signée à New York le 30 mars 2007, publié au JORF n°0079 du 3 avril 2010, page 6501, texte n° 16

- **Des ruptures à la continuité de l'action.**

La manière dont notre société conçoit et conduit son action en faveur des personnes handicapées apparaît comme une chaîne brisée.

Il est nécessaire d'assurer un continuum entre les différents domaines d'une existence : accessibilité, autonomie et citoyenneté ; santé, éthique et déontologie, vie affective, familiale et sexuelle ; accueil de la petite enfance, scolarisation et formation ; vie professionnelle ; art et culture ; sport et loisirs ; accès aux soins ; accès à la vie quotidienne.

- **D'une conception normative et catégorisante à une acceptation du foisonnement des formes de la vie.**

Il n'y a que des existences singulières ; pas d'« être handicapé » : seulement des êtres multiples, inassimilables les uns aux autres et irréductibles à un seul signifiant. C'est en ôtant le bandeau de la norme et de la catégorisation que nous pouvons mesurer l'infinité des allures de la vie.

- **De territoires protégés à un monde commun.**

Trop fréquemment coupées du continent des autres, les personnes handicapées vivent en quelque sorte une expérience insulaire. Le temps est venu d'abolir les frontières qui créent et maintiennent des univers séparés.

- **De la focalisation sur les manques à la valorisation des potentiels.**

La personne n'est pas seulement prisonnière de ses propres limites mais de celles que les autres lui fixent : de la non reconnaissance des ressources et talents, de ses possibilités d'activité et de réalisation, de sa sensibilité et de sa créativité ; de sa disqualification qui s'en suit. Sous les difficultés apparentes, il y a toujours une étincelle à apercevoir, à entretenir et à faire grandir.

- **De la rééducation de la personne à ses besoins à la reconnaissance de ses désirs.**

Comme tout autre, les personnes handicapées sont des êtres désirants et souffrants, et non uniquement des êtres de « besoins spécifiques ». On ne saurait occulter leurs aspirations et leurs peurs, leurs goûts et leurs amours, leurs idéaux et leurs rêves.

- **Des palliatifs et autres pis-allers à l'excellence.**

Il s'agit de compenser, d'adapter, d'aménager en visant l'excellence ; de concevoir du sur-mesure, non du prêt à porter. Il nous appartient d'édifier des plans inclinés éducatifs, professionnels, sociaux ; de proposer des trajectoires ouvertes, non des « placements » fermés.

- **De la prise en charge à la prise en compte.**

Le pire que peut vivre un être humain est d'être dépossédé de lui-même par les autres et considéré comme une charge, un fardeau, une lourdeur : *corpus inutilis*. D'être réduit à un rôle de « patient ».

Accompagner une personne plus vulnérable, c'est au contraire cheminer à ses côtés, en prenant en compte la moindre expression de son autonomie. Ni l'inféoder, ni l'assimiler mais lui laisser le droit à l'intime, à la liberté, à l'insoumission.

- **De la marginalité à une place pour chacun dans l'ensemble social.**

Le handicap pose crûment le problème de la place : ambiguïté de la place, absence de la place, perte de la place. Il nous faut consentir à abandonner nos positions impérialistes, qui n'ont pas lieu d'être, pour admettre que nos destins sont intriqués et que toute personne a sa place.

- **De la destitution de la parole à la reconnaissance de sa valeur irremplaçable.**

La parole des personnes handicapées, par son « séjour » au tréfonds de leur expérience quotidienne, véhicule un « sang » et un sens singuliers. Faute de savoir l'entendre, nous ne pouvons savoir ce qu'elles « ont » en méconnaissant ce qu'elles « sont ». Jamais, où que ce soit, nous n'avons donc le droit d'ignorer leur voix et leur expertise dans les décisions relatives à ce qui est « bon pour elles »

- **De l'émotionnel à l'accès à la connaissance.**

Le manque de savoir semble en ce domaine la chose la mieux partagée. Or, pour agir sur la culture et faire advenir une société ouverte, il n'existe pas d'œuvre plus utile que celle de transmettre des savoirs et des compétences. Il est indispensable d'éduquer, d'informer, de former pour renouveler le regard, les questionnements, les conceptions, les pratiques ; pour se délivrer des idées reçues.

- **Des mots-frontières à des termes-liens.**

Il est des vocables qui signifient la supériorité et la valorisation des uns, l'infériorisation et le discrédit des autres. Certains mots maintiennent en périphérie, d'autres relient. Nous avons besoin de termes communs pour tisser des liens, pour nous aider à être, vivre et devenir ensemble. Ne parlons plus d'intégration scolaire, professionnelle ou sociale comme si l'on devait incorporer des éléments ne procédant pas d'un ensemble commun.

- **De la particularisation du handicap à sa prise en compte collective.**

Par peur d'affronter une réalité humaine qui nous concerne tous, on particularise la question du handicap, on la laisse entre les mains de ceux qui sont directement concernés ou bien on la relègue en coulisses. Or, parce qu'il n'est qu'un des aspects spécifiques des problèmes généraux de notre humanité, le handicap constitue un défi à relever ensemble.

- **D'une culture qui sacralise la puissance à une société perméable à la vulnérabilité.**

A l'heure où l'on se berce d'illusions et d'artifices sur le monde qui tourne autour de nous, nous tendons à fuir les miroirs qui réfléchissent nos fragilités et nous conduisent à redéfinir notre vie commune. C'est pourtant la force et le volontarisme de notre société qui doivent répondre aux diverses expressions de la vulnérabilité.

- **Des paroles aux actes.**

La loi proclame : « Vous êtes comme les autres ». Et les personnes handicapées de rétorquer : « Si nous sommes comme les autres, pourquoi faut-il des quotas, des règles et des législations particularistes... » Elles ressentent le légitime besoin d'une mise en cohérence des principes, des discours et des actes ; la nécessité de passer du diagnostic au traitement, le problème n'étant pas résolu parce qu'il est gravé dans le marbre d'un texte de loi.

C'est au prix de ces déplacements, et de bien d'autres, que nous parviendrons à réduire le nombre des « personnes empêchées », à cause de leur handicap, d'apprendre, de faire œuvre, de créer, de se réaliser. En somme, de bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de la reconnaissance et de l'exercice de tous les droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Je rêve que ce nouveau rapport de Jean-François CHOSSY constitue un moment de notre conscience collective.

Je rêve encore qu'il nous amène à faire la seule guerre qui vaille : la guerre aux injustices et aux formes d'ostracisme touchant ceux qui à la fois font l'épreuve des dysfonctionnements de leur corps ou leur esprit et se sentent à la merci d'une société qui continue à méconnaître ce qu'ils vivent.

Je rêve enfin qu'il contribue à nourrir une autre vision du handicap et à la faire entrer dans notre patrimoine culturel et humain.

Il faut faire, disait Oscar Wilde « des rêves suffisamment grands pour ne pas les perdre de vue lorsqu'on veut les mettre en œuvre ».

Charles GARDOU

Charles Gardou

Professeur à l'Université Lumière Lyon 2

Anthropologue (anthropologie culturelle et anthropologie des situations de handicap)

Membre de l'Observatoire National de la Formation, de la Recherche et de l'Innovation sur le Handicap (ONFRIH)

Auteur d'une quinzaine d'ouvrages, parmi lesquels *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une révolution de la pensée et de l'action* ; *Pascal, Kahlo et les autres. Ou quand la vulnérabilité devient force* ; *Le handicap au risque des cultures. Variations anthropologiques*

# REMERCIEMENTS

Merci à toutes celles et à tous ceux qui ont accepté de me recevoir, de me rencontrer, de me parler, de m'expliquer, de me donner de leur temps et qui m'ont ainsi enrichi de leurs idées. Pendant ces auditions, j'ai rencontré plus de 700 personnes, associations, professionnels, établissements et personnes handicapées dans un tour de France qui m'a emmené sur le terrain à la rencontre de la vérité des autres.

Merci à tous ceux qui retrouveront dans ce rapport leurs propres mots, leurs phrases et leurs propositions.

J'ai été sensible à leur attention et j'ai apprécié une fois encore leur disponibilité.

Merci surtout à **Martine FAUCHER**, Première Présidente du FIPHFP, et à **Christiane REVEL de LAMBERT** qui m'ont donné leur énergie, leur patience, leurs recherches, leurs talents et leurs compétences pour me permettre l'écriture de ce rapport.

Merci encore à **Charles GARDOU**, à **Patrick GOHET** et à **Grégoire FRANCOIS-DAINVILLE** pour leur sollicitude et leurs avis éclairés. Ils m'ont permis de tisser le fil de ce rapport.

Merci à **LÉA** par qui tout a commencé et qui a donné, sans le savoir, un sens profond et utile à mon engagement politique.

# I - LES MOTS

## 1- Les mots ordinaires

Dès que l'on est handicapé, les signes, les sigles (multiples) les pictogrammes et le langage vous envoient sur un autre continent voire même sur une autre planète. La sémantique vous stigmatise et les mots vous isolent derrière des murs construits avec la brique froide des paroles sévères et des regards distants.

Pour faire évoluer les mentalités et changer le regard que la société porte sur le handicap, il faut changer les mots.

**L'enjeu est de ne pas employer d'autres mots que les mots ordinaires qui font partie de ceux qu'on adresse à chacun. Si on veut parler avec une personne handicapée, si on veut parler du handicap, il faut rester simple dans le langage. Toute distinction de langage enferme un peu plus encore la personne handicapée dans son ghetto.**

Si on veut démontrer que le handicap est une aventure humaine comme une autre, il faut employer pour l'évoquer les mêmes mots que pour les autres. Il ne convient pas de se méfier ou de se défier de la personne handicapée et les mots pour le dire ne doivent pas s'inscrire en négatif.

Le fait de faire passer le mot « handicap » dans le langage courant permet de le banaliser, d'apaiser les peurs ou d'en reconnaître l'existence.

*« Je ne demande pas d'être comme les autres, je demande d'être avec les autres »*

Si ce qui se comprend bien s'exprime facilement et que les mots pour le dire arrivent aisément, alors les mots doivent être justes et clairs pour faire évoluer les mentalités et changer le regard que notre société porte sur le handicap.

**On sait le monde sans pitié pour la fragilité, mais le handicap se dispense de compassion et peut-être est-il bon de ne pas utiliser des mots chargés d'émotion, de commisération ou de condescendance voire de sensiblerie, ou même de bienveillance attentionnée quand la personne handicapée ne demande que de la reconnaissance, de la considération, de la participation et de l'implication.**

Il ne faut pas, par les mots - et par les actes – réduire l'individu à son handicap, mais bien au contraire prendre en compte sa volonté de vivre et son envie de vivre avec les autres.

**Etre une personne handicapée en situation de...plutôt qu'une personne en situation de handicap**

Après avoir mûrement réfléchi, le législateur a donné une définition du handicap :

« Constitue donc un handicap – au sens de la loi du 11 février 2005 - toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par

une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de la santé invalidant ».

La loi sur l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté s'adresse aux personnes handicapées et non aux personnes ... en situation de handicap.

Dans une interprétation de cet article 2 de la loi, la tendance consiste à évoquer la personne comme étant en « situation de handicap » alors que sa réalité est d'être handicapée.

On ne peut pas laisser croire par le jeu de la sémantique que c'est l'environnement qui crée le handicap. Il s'agit bien de définir l'état dans lequel se trouve la personne concernée, tout en précisant, comme le dit la loi (art.2) que l'environnement de la personne est effectivement un facteur à considérer parmi d'autres.

**On est en situation de handicap lorsque l'instant est passager, provisoire, face à son environnement.**

Si, par exemple, quelqu'un parle en chinois, on peut être en situation de handicap si on ne comprend pas cette langue mais ne pas être handicapé pour autant parce que l'on n'est pas sourd.

Autre exemple, si l'on revient d'un séjour aux sports d'hiver avec une entorse... et avec deux cannes anglaises, on sera provisoirement en situation de handicap mais pour autant, on ne pourra pas être une personne définitivement handicapée.

C'est Ryad SALLEM qui dit avec humour : « *avant on n'était RIEN, maintenant on est PERSONNE* ».

Mais être considéré comme une personne est valorisant, c'est la reconnaissance de l'être humain dans sa singularité.

On entre ainsi dans la culture de l'individu en admettant la personne handicapée non plus comme un objet mais comme un sujet.

Il faut partir du postulat que toute personne, quelles que soient ses différences, a toute sa place dans la société avec ses potentialités, **il convient donc de la considérer non pas comme une personne en situation de handicap mais comme une personne handicapée en situation :**

- .d'aller à l'école
- .de chercher et trouver un emploi
- .d'emménager dans son logement
- .d'avoir une vie affective et sexuelle
- .d'obtenir un revenu décent
- .de pratiquer son sport favori
- .de s'exprimer culturellement
- .d'avoir accès à tout
- .de s'impliquer dans la vie sociale
- .d'égalité des droits
- .d'égalité des chances
- .de participation
- .de citoyenneté

**Enfin, une personne handicapée en situation de vivre dignement la vie quotidienne.**

## **2-De la prise en charge à la prise en compte**

Concernant le handicap, le vocabulaire est très largement colonisé par le jargon sanitaire et médico-social et pour parler de la même personne, on n'emploie pas le même mot suivant le cadre et le secteur d'intervention.

Ainsi l'usager, la personne accueillie, la personne handicapée, la personne empêchée du médico-social devient le patient, le malade, le client du sanitaire. **Mais dans tous les cas, on parle avec excès de la prise en charge de la personne alors qu'il serait plus juste de parler de sa prise en compte.**

La prise en charge ramène à la notion de fardeau lourd, encombrant, malaisé à manipuler et qui cause de l'embarras alors que la prise en compte évoque la personnalité et l'intérêt que l'on doit porter à l'autre, c'est une forme de considération, on tient compte de ses besoins, de ses demandes et de sa vie.

**Nous devons passer de l'époque de la prise en charge à l'ère de la prise en compte, passer de l'assistanat à l'accompagnement.** C'est une démarche essentielle pour mettre la personne handicapée en résonance avec ceux qui l'entourent.

### **3-Intégration : non,**

#### **Inclusion : non et non**

#### **Scolarisation : oui, trois fois oui**

L'Education Nationale tente d'utiliser le politiquement correct pour parler du handicap, comme pour en atténuer l'importance ou le dissimuler.

Les mots sont maladroits quand ils parlent de l'intégration scolaire d'un jeune enfant handicapé. On « intègre » en effet une personne étrangère à notre communauté mais on ne peut pas utiliser ce mot pour faire entrer dans l'école un jeune sous prétexte qu'il est handicapé. Il habite dans la cité, dans le quartier, son frère ou sa sœur sont « scolarisés » parce qu'ils sont des enfants ordinaires. Il n'a donc pas à être « intégré » mais simplement scolarisé.

Lorsqu'il va à l'école qui doit l'accueillir, il doit, comme les autres, pouvoir entrer par la porte largement ouverte de la scolarisation et pas par celle, étroite et dissimulée de l'intégration.

La scolarisation ne doit pas être confondue avec l'intégration scolaire, c'est ce qu'ont bien développé dans leurs rapports respectifs, les députés Y.LACHAUD et G.GEOFFROY

Dans une large ouverture d'esprit, les circulaires d'aujourd'hui évoquent **l'inclusion scolaire** comme la panacée. Il faut entendre à travers ce vocable nouveau, original et un peu ésotérique, non pas une volonté d'intrusion dans la vie de l'autre, non pas une démarche destinée à enfermer, insérer, comme des papillons jaunes et bleus entre deux blocs de verre, mais comme un besoin de démontrer que notre société va au devant des autres.

On peut entendre qu'il faut vivre en société d'inclusion par opposition à l'exclusion, on peut comprendre que l'on doit s'appliquer à entrer dans le moule de la pensée philosophique européenne et utiliser, pour faire mode, les termes employés dans les pays anglo-saxons depuis une quinzaine d'années, mais il faut réfléchir en mots simples et, en matière d'école ou d'éducation, n'évoquer que la **scolarisation** sans la qualifier ni d'intégrative, ni d'inclusive. Le plus simple des mots est celui qui s'applique à chacun sans exclusive, c'est-à-dire sans rien rejeter ni personne.

Il ne faut pas laisser les mots pour le dire s'inventer ailleurs car il convient d'employer, même lorsque l'on s'adresse à un enfant handicapé les mêmes termes que pour chacun des autres enfants, à l'école et partout ailleurs.

Tout cela participe à l'affirmation de la personnalité de l'enfant handicapé, à l'amélioration de la teneur de ses relations avec les autres, on passe du particularisme à l'ordinaire de la vie et on l'aide surtout à bénéficier de l'égalité des chances en le mettant sur la même ligne de départ que tous les autres.

Greffer de l'inclusion à la scolarisation, c'est finalement se préparer à un rejet puisque le résultat en sera une fois de plus la stigmatisation.

## **4-Les mots blessants d'un autre temps**

Quels mots utiliser pour parler de handicap ? Ceux des professionnels de santé ou du médico-social, ceux des intellectuels ou ceux des associations, ceux des personnes directement concernées ?

Ce qui est certain, c'est qu'il ne faut plus employer les mots blessants d'un temps lointain où l'on décrivait la personne handicapée comme étant **infirme, inadaptée, mutilée, incapable, dégénérée, invalide, estropiée, déficiente...**

Autant de mots décalés et cruels qui s'inscrivaient dans une démarche négative qui voulait désigner des sous-produits humains. Cette façon de considérer la personne n'est pas seulement discriminatoire, elle est méprisante. Heureusement aujourd'hui on peut opposer à ces termes obsolètes des notions plus positives issues de la perception humaniste que l'on a du handicap.

## **5-Les mots pour le faire**

« *Le handicap est un évènement ordinaire de la vie* » (Patrick GOHET), le dire et le redire, c'est s'imprégner d'une réalité qui concerne tout le monde. C'est un problème de société, ce n'est pas uniquement un problème de spécialistes.

Il faut entrer dans la relation, cultiver la rencontre, créer des passerelles de communication pour faire tomber les peurs et admettre la vulnérabilité et la fragilité.

C'est un rapport inhabituel qui s'oppose à la culture de la performance et qui demande de se remettre en question.

Pour que la singularité de chacun soit une richesse pour tous, il faut désamorcer les inquiétudes car si l'on n'a pas de connaissance objective et rationnelle du handicap, on développe des croyances et des fausses idées et donc une image négative du handicap, ressentie comme une injustice, ce qui surajoute au handicap : c'est le sur-handicap.

Si on se préoccupe du handicap, on prend en compte notre propre avenir mais il faut aussi trouver les mots pour le faire et ils se déclinent clairement en cinq chapitres.

- La **réflexion** : la réflexion sur les grands thèmes s'organise (personnes âgées, dépendance, Alzheimer, autisme) ;
- La **sensibilisation** : doit se faire en direction du grand public à travers l'école, la jeunesse, les médias ;
- L'**information** : concerne essentiellement les familles ;
- La **formation** : en direction de **tous** les professionnels concernés par le handicap ;
- L'**action** : il faut passer de la bonne volonté aux bonnes pratiques.

## **6-« T'es autiste, t'es mongol, t'es schizo... »**

Une pratique des mots est devenue courante, notamment en politique, et l'on doit fermement la déplorer et la dénoncer vertement : c'est l'usage abusif et fréquent d'un terme désignant le handicap pour qualifier un adversaire.

L'insulte est culturellement ancrée dans le négatif et lorsque l'on traite d'**autiste** celui qui refuse d'entendre ou de comprendre un message, par assimilation à un handicap douloureux qui isole la personne qui en est porteuse, c'est l'ensemble des personnes autistes et leurs familles que l'on insulte aussi. De la même manière, lorsque l'on traite de **mongol** – gogol- quelqu'un qui présente un comportement particulier, c'est l'ensemble des personnes trisomiques et leurs familles que l'on outrage.

Que dire des assimilations hasardeuses et très utilisées pour amplifier les peurs ? Pourquoi considérer la **schizophrénie** comme une affection à haut risque criminogène quand elle n'intervient que dans 5% des cas et n'arrive qu'en dernière position après les troubles de la personnalité, l'alcoolisme, les troubles de l'humeur, les toxicomanies.

La violence est beaucoup plus souvent le fait de la dépression et de l'alcool que la schizophrénie, curieusement ce n'est pas l'image qui circule.

L'amalgame et la charge émotionnelle génèrent des réactions de rejet dans la société, ce qui entraîne de graves conséquences sur la santé et sur la vie des personnes concernées par ce handicap psychique ainsi que sur leur entourage familial.

Même si elles sont quelquefois employées de façon anodine, familière ou avec humour, les expressions blessantes sont nombreuses : sourd comme un pot (de chambre), taper comme un sourd...

**La dérision est une plaie qui touche le cœur et qui ne se referme pas.**

## **7-« Areu, Areu... »**

La façon de parler à la personne handicapée peut être assimilée à de la maltraitance si on infantilise la personne en s'adressant à elle comme on s'adresse à un très jeune enfant en apprentissage des mots, en répétant les phrases, en ânonnant les syllabes.

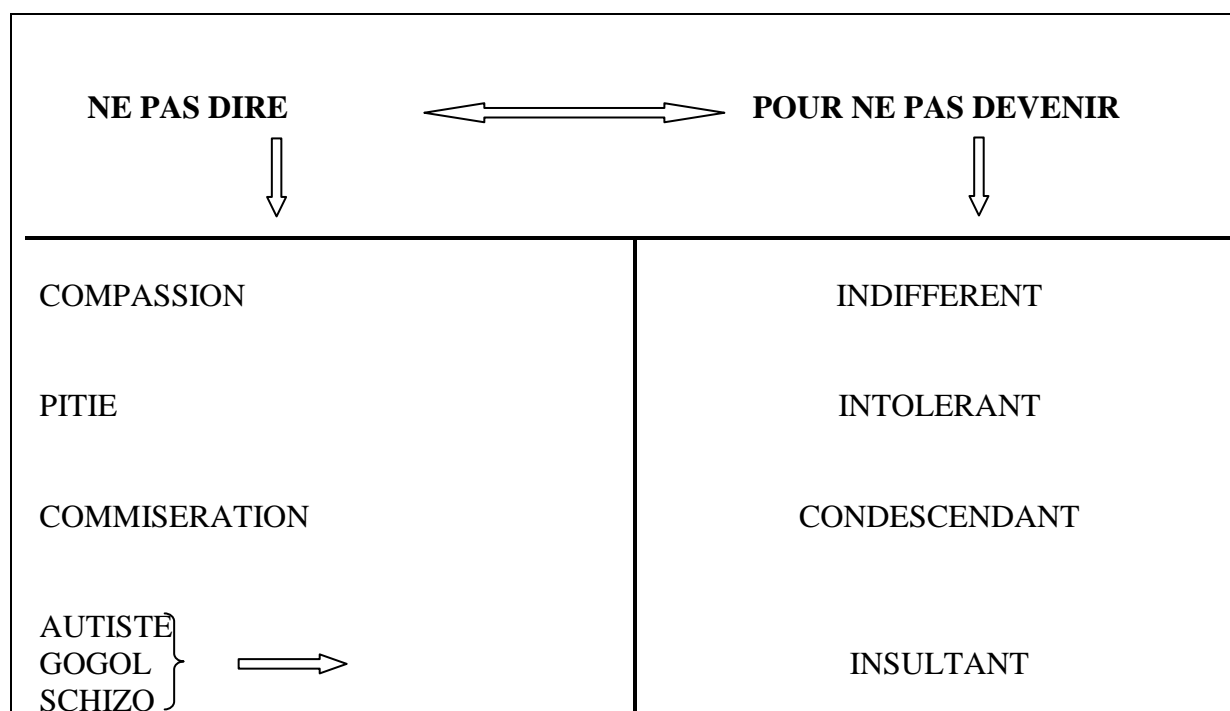
On ne parle pas non plus par l'entremise d'un intermédiaire en s'adressant à un accompagnant comme si on avait peur de ne pas être compris et que l'on recherche un interprète.

Dans les établissements d'accueil et de soins, il faut faire attention à rester dans la reconnaissance et le respect de la personne et ne pas l'appeler « mamy » ou « papy » de façon faussement affectueuse mais « madame » ou « monsieur ».

### ***RECOMMANDATIONS***

<b>Chapitre I – LES MOTS</b>	
<b>DIRE</b>	<b>PLUTOT QUE</b>
L'accueil	L'insertion..... dans la crèche, l'école, l'entreprise
Restriction de capacité	Handicap
Les personnes handicapées	Les Z'handicapés- avec un Z comme à la télé ou à la radio- comme si en forçant la liaison on en oubliait la personne
La RSTH pour Reconnaissance du Statut de Travailleur Handicapé	La RQTH – pour Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé. Comme si être travailleur handicapé était une réelle qualité !
Différemment apte	Inapte
Scolarisation	Intégration scolaire
Scolarisation	Inclusion scolaire
Solidarité	Générosité
Accès à tout pour tous	Accessibilité
Autrement capable (comme au Québec)	Déficient
Différent mais compétent	Incapable de s'investir dans la vie ordinaire
Ce qui est prévu pour les plus faibles doit profiter à tous les autres	L'accessibilité est une contrainte qui coûte cher et pour laquelle il faut mettre en place des dérogations à la loi

Personne singulière	Personne différente
Tolérant	Bienveillant
Contributeur	Bénéficiaire
Aider à faire	Faire à la place
Parcours de vie	Projet de vie
Tu peux autrement... mais tu peux	Tu ne pourras jamais
Prise en compte	Prise en charge
Accompagnement	Prise en charge
Accueil	Placement



**Il faut définitivement bannir les termes « handicap », « handicapé » synonymes d'Indignité ; ou « situation de handicap » qui sont stigmatisants, pour recentrer la réflexion, non plus uniquement sur la personne et son statut de handicapé, mais sur sa capacité de participation active et d'implication – même modeste – dans la société**

## II - LA LOI

### **Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.**

La loi édicte le droit, c'est en général un texte administratif froid et rigoureux fait pour répondre aux attentes des citoyens ou pour officialiser des demandes associatives (par exemple, accueil temporaire : le GRATH). Ce sont des articles précis qui contraignent et créent de nouveaux devoirs.

Le texte qui nous occupe est cependant inspiré par un esprit humaniste. Il ne répond pas à une charge émotionnelle et ponctuelle comme certains textes (sur la sécurité par exemple), c'est ce qui lui imprime une sensibilité et lui donne une réalité, une humanité.

L'esprit qui a soufflé au Parlement en ce début d'année 2005 a été très largement inspiré par le Président de la République déjà à l'origine des lois de 1975 et de juillet 1987 « en faveur » des personnes handicapées. **Mais ce texte a surtout été guidé par ceux-là mêmes qui l'utilisent et par les associations qui les représentent.**

Au moment de la préparation de ce texte, les associations ont largement contribué à donner de la consistance au projet du gouvernement, à en amplifier la portée. Grâce à elles, cette loi a mis l'accent sur les besoins de la personne et sur les réponses concrètes, pragmatiques et utiles à mettre en œuvre. Elle a soulevé une énorme espérance et déjà l'évolution des mentalités et le changement de regard que la société porte sur le handicap étaient en marche.

A l'époque, l'Administration a très largement adhéré au projet mais il semble qu'aujourd'hui, il y ait dans certains cas un phénomène de repli.  
« On ne peut pas faire de service après vote...les personnes handicapées sont servies... elles doivent intégrer le fait que tout ne soit pas possible...on ne peut pas tout donner... et puis la loi est contrainte par le budget ! »

A entendre ces propos et à en rester là, c'est oublier le cœur même de cette loi, c'est faire abstraction de cet élan de solidarité, donc de citoyenneté supérieure, qui a participé à la rédaction.

**Pour dépasser cette approche essentiellement comptable, il faut appliquer une nouvelle pédagogie à l'étage des décideurs politiques et de la haute administration, activer encore l'esprit militant des associations et mettre en vigilance le CNCPH dont le sérieux dans la réflexion et dans l'action n'est plus à démontrer.**

La loi du 11 février 2005 qui apporte une définition juridique du handicap en y incluant des handicaps jusqu'alors ignorés par les textes (handicap psychique, polyhandicap, handicap cognitif) a provoqué des avancées sociales notables car elle a évolué d'une démarche intégrative et d'accueil en établissement (1975) vers l'émergence puis la reconnaissance de la personne comme secteur central.

## 1-C'est une loi de non discrimination

Le handicap est une des formes des multiples fragilités et l'on passe du registre de l'exclusion à celui de la non discrimination comme dans une évolution positive de nos mentalités.

Juridiquement, la discrimination se définit pour une personne comme le fait d'être traitée de manière moins favorable qu'une autre qui se trouve dans une situation comparable en raison de son appartenance à une catégorie relevant d'un critère prohibé tel que le handicap, l'âge, le sexe, l'activité syndicale...

Pour poser le principe de la non discrimination, l'article 24 de la loi du 11 février 2005 institue une obligation pour l'employeur de mettre en œuvre des mesures d'aménagements appropriés de nature à permettre l'accès des personnes à l'emploi, l'exercice de leur activité professionnelle et sa conservation. De plus, la loi prévoit la possibilité pour les associations d'agir en justice contre la discrimination résultant de l'absence de mesures appropriées favorisant l'égalité de traitement.

La question se pose sur le fond, de savoir si l'utilisation des quotas en matière d'emploi (6%) n'est pas en soi une forme de discrimination, positive certes, mais discrimination quand même.

## 2-Une loi sur la scolarisation

Les parents la souhaitent depuis fort longtemps, le législateur l'a inscrite dans le marbre de la loi. Désormais, chaque enfant handicapé **qui le peut** doit entrer à l'école ordinaire et son inscription à l'école la plus proche de son domicile est possible. Cette démarche hautement symbolique procède d'un changement des mentalités.

Il a fallu, et il faut encore, à l'éducation nationale mais aussi aux équipes pédagogiques, une remise en cause qui a nécessité des moyens éducatifs, financiers et humains importants. Depuis le vote de la loi, la formation spécifique des enseignants, la mise en place d'accompagnants (AVS), la participation active des parents sont autant d'éléments positifs qui améliorent la scolarisation des enfants handicapés et permettent de construire « l'école pour tous ».

*« C'est par une nouvelle organisation de notre école - diversité des élèves, temps scolaire adapté, encadrement spécialisé, utilisation effective et appropriée des ressources humaines, travail en groupe et en réseaux, matières fondamentales et disciplines complémentaires harmonisées, pédagogies adaptées à la diversité des élèves, nouvelles technologies – que nous organiserons la cohésion sociale et que nous réduirons les discriminations, l'échec, l'exclusion et la violence scolaire. »* (Dominique CHOPPIN)

Ce qui importe dans le cadre d'un PPS, **c'est plus l'épanouissement de l'enfant que la réussite scolaire.**

## 3-C'est surtout une loi sur l'accessibilité

La formule magique, celle qui s'inscrit en filigrane des discussions parlementaires, celle qui occupe une grande partie de l'action militante des associations, celle qui fonde le nouveau regard de notre société c'est : **Accès à tout pour tous.**

L'accessibilité c'est une prise de conscience et un mouvement collectif. Bien au-delà de l'accès aux lieux, ce sont les accès à la culture, aux sports, aux loisirs, aux soins, à l'information, au travail, aux transports... qui sont concernés pour une meilleure autonomie de la personne mais également pour permettre un meilleur confort de vie à chacun, handicapé ou non. **Dans ce domaine particulier, ce qui est fait pour les uns doit profiter à tous** : c'est

bien l'accès à tout pour tous. Mais dans la réalité quotidienne, c'est encore pour beaucoup de personnes handicapées une série d'embûches et d'incompréhension. Devant les difficultés d'accès, on renvoie à chaque fois ces citoyens que l'on veut comme les autres à leurs particularismes.

#### **4-C'est une loi sous pression**

Même si globalement et grâce à ce texte, les avancées sociales sont nombreuses, certains articles de cette grande et généreuse loi sont peu ou mal appliqués et d'autres sont maltraités par des amendements de réajustement. On doit légitimement s'interroger sur les retards pris dans l'application de l'**article 9** sur la mise en place d'une équipe de soins infirmiers au sein des MDPH.

. sur l'impossibilité toujours actuelle pour une personne durablement empêchée du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, de désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser (**article 64**).

. sur les manquements encore nombreux à l'**article 45** concernant l'organisation de la chaîne du déplacement.

. sur les balbutiements de l'**article 67** qui prescrit que tous les deux ans, le préfet adresse au Président du conseil général et au CDCPH (qui ne se réunit guère !) un rapport sur le présent article pour qu'au vu de ce rapport, toutes les dispositions soient prises en suffisance et en qualité pour créer selon une programmation pluriannuelle, les places nécessaires en établissement pour l'accueil des personnes handicapées âgées de plus de 20 ans. Il s'agit d'une disposition conséquente, suggérée aux législateurs par Michel CRETON, pour à terme « désengorger » le fameux amendement CRETON.

. sur la pertinence d'un plan métier qui devait créer 50.000 emplois nouveaux liés à l'accompagnement des différents aspects du handicap pour favoriser la qualité et la complémentarité des interventions médicales, sociales, scolaires au bénéfice de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant (**article 79**).

**Chaque retard et manquement à ces dispositions – comme à d'autres – sont une entrave au changement de regard et sont ressentis comme une atteinte grave à l'esprit de la loi.**

Le CNCPH estime plus que jamais nécessaire de rappeler à tous les acteurs qu'ils doivent se saisir de toutes les dimensions de la loi. En effet, les axes forts de la loi du 11 février 2005 s'appliquent à tous, qu'il s'agisse de la scolarisation, de la mobilité, de l'emploi et la formation, du logement, de l'accès à la santé, à la vie sociale, culturelle, cette même loi met en place des dispositifs et suscite des comportements qui, de fait, bénéficient à tous.

#### **5-L'égalité des droits**

Le droit est le mètre étalon de toute société démocratique. Il vise à corriger, tempérer et même supprimer les inégalités. Il régit, avec raison, les rapports de la communauté humaine, c'est ce qui permet le « vivre ensemble ».

Le droit a une mission corrective, c'est un ensemble de règles qu'il faut connaître, respecter et accepter pour pouvoir prétendre y accéder. C'est une façon d'exister.

**Pour ce qui concerne les personnes handicapées, le droit est une règle d'égalité : le droit à la parole, le droit à la vie, le droit au travail, à l'accessibilité, à l'accès aux soins, à la scolarisation, à la compensation, à des revenus d'existence, à la retraite, le droit à réparation, l'information, le droit au logement...**

La personne handicapée est dans le texte, mais pas encore dans les têtes, à égalité de droit avec les autres citoyens. Elle doit pouvoir, comme pour chacun, accéder à tous les volets de la vie quotidienne, mais l'égalité par le droit se heurte à plusieurs écueils : son non-respect, la sélection des plus aptes et l'oubli des autres. C'est, dès lors, la « judiciarisation » des relations sociales. On lutte pour obtenir des droits nouveaux ou pour les conserver.

*« Le droit est le garant des libertés, l'accès et l'usage de tous aux droits est ce qui permet l'exercice de la citoyenneté. » (APF)*

## **6-L'égalité des chances**

Utopie ou challenge ?

*« La connaissance est la première arme qui permet de combattre les préjugés et les discriminations et de donner l'égalité des chances. » (Eric MOLINIE)*

Donner l'égalité des chances c'est permettre à chacun de pouvoir affronter, dans les meilleures conditions possibles, les obstacles de la vie, c'est faire en sorte que, quelle que soit sa situation personnelle particulière, la personne handicapée puisse se trouver sur la même ligne que les autres.

La loi permet d'aborder cet aspect en proposant dans son article 11 une compensation des conséquences du handicap, mais l'égalité des chances passe par une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire.

Ce principe est légitime puisqu'il est posé dans l'article 2 de la loi. Cependant certains départements sont moins bien équipés que d'autres et le clivage rural-urbain reste sensible.

*« L'égalité des chances, c'est offrir à chacun la possibilité de réaliser son propre parcours, d'aller au maximum de ses capacités, d'accomplir en actes ces ferments que l'on appelle un potentiel. » (Jean-Paul DELEVOYE)*

## **7-La participation**

C'est un des aspects de la loi dont on parle le moins, c'est pourtant un outil de la réussite.

Pour changer le regard et faire évoluer les mentalités, il faut envisager la participation de la personne handicapée à la vie collective. La personne handicapée prend part (participe) de façon active ou plus ou moins passive mais présente dans la société. C'est de l'implication dans la communauté dont il s'agit ici.

Participer, c'est adhérer au projet, c'est favoriser l'implication, c'est permettre de vivre « avec » plutôt que vivre « malgré ». **La personne handicapée est un apport participatif à notre économie et à notre vie sociale.**

Le handicap des uns génère le travail des autres et la personne handicapée occupe autant que faire se peut sa place dans le monde du travail.

Le handicap a permis la création de métiers nouveaux, dans la recherche, l'accueil, l'accompagnement et, même si le nombre est limité, c'est un élément important et une participation active à la vie économique.

Dans son parcours de vie, la personne handicapée est souvent en situation de créer des liens avec les autres et participe ainsi à l'élaboration d'un tissu social apaisé où chacun cherche à respecter l'autre.

La personne handicapée participe par sa présence, son existence, ses exemples mais aussi ses spécificités, ses attentes et ses besoins à l'évolution des solidarités. C'est ainsi que se met en place une prise de conscience irréversible.

Participer à l'effort collectif dans la non-discrimination, la compensation, l'accessibilité, la personnalisation, s'activer dans la vie associative, rechercher le regard de l'autre, c'est aussi un moyen de fuir ou d'éviter **la solitude, ce sentiment de non-valeur** comme le dit si bien Jean VANIER.

## **8-La Citoyenneté**

La loi de 2005 renvoie à l'identité citoyenne, moins compassionnelle que la loi de 1975 votée « en faveur de... ». Dans son article 2, la loi 2005-102 affirme que toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, **l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.**

L'Etat est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'action.

A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail, de vie.

Cet article est certainement en terme d'évolution des mentalités et du changement de regard le plus incitatif et le plus significatif. Il positionne la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent et en appelle chacun d'entre nous à la solidarité citoyenne et responsable.

Etre citoyen à part entière, c'est être un homme ou une femme qui vit dans la cité, avec les autres, au milieu des autres, dans une société ouverte à tous, accessible à tous et qui assure les mêmes droits et devoirs pour tous.

Mais par ailleurs, si la citoyenneté se cantonne au droit de vote, la personne handicapée est encore en **citoyenneté surveillée** car, même si les bureaux et techniques de vote doivent être accessibles quel que soit le type de handicap (article 73) et que l'article 72 vise à permettre aux électeurs handicapés de voter de façon autonome, il n'en reste pas moins que les majeurs sous tutelle ne peuvent être inscrits sur les listes électorales que s'ils y sont autorisés par le juge des tutelles (article 71).

**Ce qui donne toute sa dimension à la citoyenneté, c'est le projet de vie et c'est l'accessibilité. Les efforts de chacun et des collectivités doivent s'inscrire dans cette ligne.**

**Chaque citoyen doit se transformer, ou se transcender, en militant de cette juste cause : permettre l'accès à tout pour tous, la vie dans la vie, la vie dans la ville.**

## ***RECOMMANDATIONS***

### **Chapitre II – LA LOI**

-Le droit commun doit être applicable aux personnes handicapées. Ne plus présenter de textes spécifiques mais faire en sorte que la personne handicapée soit accompagnée dans sa vie quotidienne, comme un citoyen impliqué dans la cité, à travers des dispositions particulières d'ajustement d'un texte législatif commun.

**-La dimension du handicap doit être systématiquement considérée lors de l'élaboration de la discussion et du vote de chaque nouvelle loi.**

### III - LES INSTITUTIONNELS

Les politiques que mène le gouvernement en matière d'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées s'appuient sur les avis, les demandes – quelquefois les exigences – et les propositions des associations représentatives, mais aussi sur les conseils précieux des comités, conseils et organismes divers au rang desquels on peut nommer les MDPH, les collectivités locales, le CNCPH, la CNSA, l'AGEFIPH, le FIPHFP, le défenseur des droits, le comité national d'éthique, ou encore le CIH.

Chacune de ces « institutions » et chacun des ministères, qui sont 23 à avoir signé la loi de 2005, contribuent à l'évolution des mentalités en traitant dans la concertation et la proximité les problématiques liées au handicap dans leur champ de compétence.

**Les institutions doivent fonder la démarche de chacun et de tous dans la reconnaissance des valeurs sociales, sociétales et humaines.**

Nous reviendrons plus loin sur le fonctionnement et l'utilité dans ce domaine de l'AGEFIPH et du FIPHFP, pour évoquer dès lors, le rôle des associations et celui plus global et généraliste des MDPH, mais également sur la place importante tenue dans le dispositif par le CNCPH, la CNSA et les collectivités.

#### **1-Les Associations**

**Il est juste de dire que depuis des décennies, ce sont les associations qui ont inspiré et apporté la plupart des avancées sociales dont notre pays peut s'enorgueillir** et qui ont permis, avec leur force de conviction et leur capacité de mobilisation, à la personne handicapée de s'affirmer dans la dignité comme partie prenante de notre société.

**Il est tout aussi juste de prétendre qu'elles ont très largement contribué à faire évoluer les mentalités et changer le regard sur le handicap.**

Les actions sont multiples et trop nombreuses pour être évoquées ici, mais chacun sait que ce qui anime la vie associative, ce sont les valeurs de solidarité et de partage.

Souvent créées dans l'urgence avec, au départ, une poignée de bénévoles volontaires engagés, et le plus souvent directement concernés, les associations apportent des réponses ponctuelles à des problèmes qui ne trouvent pas de solution dans le milieu institutionnel ou administratif. Elles sont inscrites dans le paysage médico-social de façon incontournable. Elles remplissent pour la plupart d'entre elles un rôle de premier plan, en étant gestionnaires d'établissements et de services, c'est la garantie de la proximité dans la gestion des problèmes. La vie associative est un phénomène reconnu en France et bien ancré dans les traditions sociales. Ce que ne fait pas l'Etat, ce sont les associations qui le font.

**Les associations sont par essence l'aiguillon des pouvoirs publics.** C'est parce qu'elles sont au cœur même des difficultés rencontrées par la personne handicapée et parce que leur mission est d'accompagner cette personne vers plus d'autonomie, de dignité et d'implication dans la vie quotidienne qu'elles trouvent et mettent en place des solutions, d'abord innovantes - donc hors la loi - puis pérennes.

Ce qui est admirable, c'est l'engagement des responsables, des cadres, des professionnels, des adhérents et des bénévoles, tous militants.

L'association n'est pas uniquement le rassemblement d'hommes et de femmes de bonnes intentions et de bonne volonté, il s'agit de personnes responsables, disponibles, dévouées et compétentes, qualités nécessaires au bon fonctionnement du tissu associatif.

L'association se construit d'abord autour d'un projet de dimension locale, puis s'inscrit dans une logique départementale avant de se fédérer à l'échelon régional puis national.

Le plus souvent, il s'agit de répondre à une problématique d'accueil, de création de places, de défense de projets, de suivi de projets mais aussi de soutien des familles et d'accompagnement de la personne handicapée pour développer ses capacités, travailler à son épanouissement et contribuer à son bien-être.

Le but essentiel, poursuivi quel que soit le type d'association, est de faire de la personne handicapée un citoyen à part entière, mais les moyens pour y arriver passent par des démarches incessantes et éprouvantes, des rencontres et réunions multiples, du temps donné et de l'argent perdu mais aussi par une volonté forte et inaltérable de sensibiliser, d'informer et former tout un chacun pour repousser l'indifférence et l'intolérance vis-à-vis du handicap, pour changer le regard.

Pour aller au bout de leurs dossiers, les associations dénoncent très souvent les énergies gaspillées dans des délais longs et excessifs (jusqu'à 12 ans !!) pour la réalisation d'un projet quand il suffit de 8 à 12 mois en Belgique par exemple.

Ces délais troublants ne sont pas de nature à faciliter la perception que l'on doit avoir de la réactivité des intervenants sur ces dossiers et le regard en est voilé.

Souvent noyées dans une multitude de complications, de contradictions mais aussi de réglementations déferlantes, les associations demandent qu'on leur donne ou qu'on leur laisse **la possibilité d'innover sans contrainte** et d'apporter ainsi les réponses attendues les plus adaptées.

**Ce peut être l'objet d'un contrat passé entre les personnes handicapées, les associations, la société et les pouvoirs publics sous l'autorité organisationnelle des ARS dans le cadre de l'innovation.**

En cela, les associations pourraient encore plus affirmer leur dimension citoyenne en étant force de proposition d'abord, puis, partenaires associés des décideurs politiques, soutenues et subventionnées, elles sont des relais de terrain efficaces et constants.

L'implication du milieu associatif comme relais de la sensibilisation est à envisager sérieusement mais l'image ne doit pas être brouillée par certains parents « consommateurs » de l'association, tant qu'ils sont à la recherche d'une solution.

Il faut s'efforcer de les convaincre à venir rejoindre le camp des militants de la solidarité pour pouvoir tous ensemble envoyer une annonce, lisible par le grand public, sur les objectifs et les buts des associations dont la vocation est de recenser, capitaliser, mutualiser et diffuser les compétences dans l'intérêt de toutes les personnes handicapées et de toutes les familles.

## **2-Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)**

Voulue par le législateur et attendue par les personnes concernées, comme le guichet unique, lieu de simplification administrative, de rencontre, d'accueil, d'information,

d'accompagnement et de conseils en direction des personnes handicapées, des familles et des professionnels, la MDPH, qui aide à la formulation du projet de vie de la personne handicapée, attribue également une prestation de compensation des conséquences du handicap.

**C'est le lieu où l'on doit pouvoir poser les questions les plus compliquées avec l'espoir d'obtenir rapidement les réponses les plus claires, les plus simples.** Seul le manque de volonté et de moyens pourraient faire obstacle à la volonté du législateur dans ce domaine. Le pilotage conjoint par le conseil général, l'Etat et les associations, consacre la volonté de voir émerger un système de gouvernance partagée et les MDPH fonctionnent souvent avec des antennes pour privilégier la proximité.

Franchir le seuil de la MDPH, c'est pousser la porte d'une maison qui donne l'accès aux droits de la personne handicapée pour plus d'autonomie dans sa vie quotidienne. Cinq ans après la mise en place de ce partenariat, le législateur a été appelé à en améliorer le fonctionnement sans doute dans l'optique de permettre une meilleure performance de cet outil devenu indispensable dans le champ du handicap, mais aussi pour en préparer l'inévitable mutation en maison de l'autonomie.

**Cependant, si l'on espère faire changer le regard et évoluer les mentalités, il faut effectivement travailler à une évolution qui nous guide vers plus de disponibilité, de réactivité et d'efficacité et ceci doit passer par la formation du personnel.**

Les MDPH sont identifiées comme un service public permettant de reconnaître et de formaliser les besoins de la personne. Dans ce domaine l'écueil principal rencontré est l'insuffisance des ressources nécessaires ce qui met mal à l'aise le désir du législateur d'aller vers une personnalisation totale de la solution de compensation.

*« En dépit des progrès accomplis depuis 2006, certaines difficultés persistent : des orientations qui peuvent s'avérer inadéquates, l'insuffisance de suivi des décisions d'orientation, la difficile mesure des capacités d'accès à l'emploi, une définition insuffisamment normée de la PCH, des ambiguïtés dans la notion de projet de vie, la faible formalisation du fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire... » (Rapport IGAS)*

On peut y ajouter des délais d'instruction trop longs, le fait que le conseil régional ne soit jamais entré dans cette Maison alors que la clé d'accès naturel est la formation, ou encore le grand embarras qui subsiste pour les professionnels (médecins, spécialistes, pédiatres, pédopsychiatres...) à se servir cette institution.

**Simplifier encore et simplifier toujours,** réduire à l'essentiel les formulaires qui doivent suivre la personne tout au long de sa vie, sans avoir à les reformuler mais juste à les actualiser, pourchasser les incohérences, éviter les doublons... voilà autant de bonnes pratiques qui changent les mentalités grâce à une meilleure compréhension entre les intervenants.

### **3-La Collectivité**

Bien au-delà de son rôle essentiel de financeur par contribution ou subvention, **la collectivité locale organise le brassage social qui permet la participation citoyenne.** La collectivité agence des espaces de rencontre, réalise des actions de sensibilisation qui doivent s'inscrire dans la durée et elle respecte par obligation légale mais aussi par volonté, l'accessibilité et la chaîne du déplacement en structurant des services et en s'impliquant dans l'implantation de structures d'accueil ou encore en créant un observatoire local pour comprendre et cibler les besoins des personnes handicapées. La collectivité locale active les

solidarités et reste dans son rôle de facilitateur du vivre ensemble, c'est l'organisatrice de la solidarité.

#### **4-La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)**

C'est un élément modérateur et régulateur qui est chargé de répartir équitablement les moyens destinés à financer les aides, de garantir l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire et pour tous les handicaps, de pourchasser les coûts de la non qualité qui engendrent des surcoûts préjudiciables et d'assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes.

**C'est aussi le lieu d'une concertation réfléchie et efficace entre tous les partenaires concernés**, dans le respect des points de vue mais aussi dans la confrontation des idées.

C'est un guide dans l'expertise et l'élaboration des schémas nationaux. C'est un organisme qui impulse et qui soutient les initiatives jusqu'à, et y compris, la recherche qui contribue à une meilleure connaissance et prise en compte du handicap.

#### **5-Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)**

*« La loi du 11 février 2005 est une loi sociétale, ambitieuse et juste qui engage tous les acteurs de la vie économique et sociale quel qu'en soit le statut. A ce titre, les exigences qu'elle impose à tous, qu'ils appartiennent à la sphère publique ou privée, sont soumises à un risque constant de démobilitation ou de relâchement des efforts.*

*Les principes de la loi se doivent d'être portés par des politiques publiques réellement volontaristes, pédagogiques et interministérielles, afin que chacun se sente impliqué dans sa mise en œuvre effective.*

*Par les dispositifs qu'elle instaure, par les nouvelles normes qu'elle édicte, par les ressources humaines et financières nouvelles qu'elle requiert, cette grande loi est aujourd'hui confrontée, bien avant même qu'elle ait pu produire tous ses effets, à de redoutables défis économiques, financiers, sociaux. Ce contexte est de nature à susciter des attitudes institutionnelles peu propices à la pleine application de la loi.*

*Ces « tentations » qui se sont traduites par plusieurs tentatives doivent être vigoureusement écartées. Pour les personnes handicapées elles-mêmes qui sont au premier chef concernées, mais au-delà, pour notre société dans son ensemble.*

*En effet, les actes forts de la loi du 11 février 2005 s'appliquent à tous. Qu'il s'agisse de scolarisation, de mobilité, de l'emploi et de la formation, du logement, de l'accès à la santé, à la vie sociale et culturelle, cette loi met en place des dispositifs et suscite des comportements qui, de fait, bénéficient à tous. S'il demeure confiant en la capacité de tous les acteurs à effectivement se saisir de toutes les dimensions de la loi, le CNCPH continuera d'exercer la plus grande vigilance quant à l'implication de ceux-ci. »(CNCPH)*

Le CNCPH tient une place conséquente dans le dispositif législatif et sa présence est à noter dans au moins une dizaine des 101 articles de la loi du 11 février 2005, ce qui démontre à l'évidence, l'importance et la confiance qui lui accorde le législateur.

**Phare de la vigilance pour éviter les dérives et les naufrages de la loi, observatoire objectif et compétent pour donner un avis éclairé et réfléchi sur l'ensemble de la politique, laboratoire d'idées, le CNCPH est le lieu privilégié de concertation et**

**d'échanges.** Il est également un creuset de propositions utiles et un lieu de débat reconnu et respecté.

Au CNCPH, chacun s'exprime à sa mesure et avec ses arguments, sous l'autorité ferme d'un président arbitre, pour faire progresser les mentalités et changer le regard que la société porte sur le handicap.

## RECOMMANDATIONS

### Chapitre III- LES INSTITUTIONNELS

#### *1-Les associations:*

-Il faut redonner aux associations, qui connaissent mieux que quiconque les besoins et les attentes spécifiques la possibilité d'innover sans contrainte et d'apporter ainsi les réponses les plus adaptées.

#### *2-Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)*

-Motiver de façon explicite les refus de prestation avec un argumentaire précis

-Mobiliser les moyens pour que les MDPH deviennent bien le guichet unique capable de seconder, épauler, informer, conseiller, accompagner, accueillir la personne handicapée et son entourage. Transformer les **MDPH en véritables maisons de l'autonomie** avec les moyens financiers, techniques et humains nécessaires à l'accomplissement d'une mission élargie.

-Mettre en place, dans les MDPH, **un référent par type de handicap**, qu'il soit physique, sensoriel, mental, cognitif, psychique ou polyhandicapé ou lié à un trouble de santé invalidant, afin d'apporter à tout instant une expertise éclairée.

-Développer les antennes locales pour un meilleur accès à l'information dans la proximité.

#### *3-La Collectivité*

-Faire figurer le handicap dans tous les attendus de toutes les décisions ayant une répercussion dans la collectivité

-Garantir l'unicité de l'action en **organisant une coordination des dispositifs et des moyens entre les territoires**, en supprimant les barrières institutionnelles budgétaires, sociales et techniques entre les différents intervenants territoriaux. Instaurer la transversalité et la réciprocité entre les départements pour tout ce qui concerne les soins et le médico-social.

#### *4-Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH)*

-Donner au CNCPH les moyens de sa mission et **l'inviter à accompagner toutes les initiatives concernant le handicap**

## IV- LES SOLIDARITES

La solidarité est une vertu républicaine qui permet de reconnaître le sens et la place de l'autre dans la société. C'est une démarche d'engagement qui consiste à associer les exclus à notre corps social et à porter de l'intérêt à celles et ceux qui sont fragilisés.

Lorsque l'on donne des moyens humains, techniques et financiers nécessaires à la bonne application de la loi, on puise des solutions dans la solidarité. Faire appel à la générosité et à l'argent privé, c'est abandonner un pan entier de solidarité, c'est un prétexte à la bonne conscience. Il ne faut rien renier des gestes de générosité (souvent très médiatisés) qui permettent quelquefois une mobilisation importante et qui entretiennent malgré tout le lien social, mais il faut y préférer **cet élan de solidarité qui échappe au compassionnel et qui fait passer du chacun pour soi au chacun pour tous.**

Etre solidaire, c'est un état d'esprit et une façon de vivre qui font très nettement évoluer les mentalités et changer le regard et qui concernent tous les niveaux de notre vie collective et citoyenne, comme la scolarisation, le travail, le logement, l'accueil, le vieillissement, la compensation, les ressources, la formation.

### A/ SCOLARISATION –EDUCATION

Très rares ont été les auditions, les visites ou les rencontres au cours desquelles n'a pas été évoqué l'**Ecole**.

- 1) **L'école qui structure** l'enfant, lui donne accès aux apprentissages mais également qui le forme au respect de la différence
- 2) **L'école qui accueille** les enfants singuliers, qui permet le brassage social, qui ouvre les yeux sur un avenir commun
- 3) **L'école qui forme**, qui mène à la réussite mais surtout à l'épanouissement

La scolarisation ne peut pas être un dispositif standardisé s'appuyant sur des protocoles préalables où chacun travaille dans son domaine de compétence. C'est un processus évolutif et interactif adaptable aux nécessités et potentialités de l'enfant.

C'est le milieu scolaire qui doit s'adapter à l'enfant handicapé tout en sachant qu'il y a des limites posées par le handicap lui-même et par certaines contraintes d'accessibilité du milieu scolaire qui peuvent être très difficiles à surmonter. Tout élève a un besoin éducatif particulier et il ne faut pas le restreindre à une notion de déficience mais **passer de l'école de la différence à l'école de la diversité.**

La mobilisation en faveur de la scolarisation des enfants handicapés à l'école ordinaire permet aujourd'hui à près de 200 000 élèves d'être accueillis dans les établissements du premier et du second degré (10 000 de plus à chaque rentrée scolaire). Dans le cadre des études supérieures, le nombre des étudiants handicapés a doublé en 10 ans avec une forte progression en 2005. Toutefois, en dépit des chartes Université/Handicap ou Grandes écoles

/Handicap, des difficultés persistent en matière d'accessibilité aux locaux, à l'hébergement, aux transports, au contenu des cours ou encore aux aides humaines nécessaires.

Les stages de découverte du monde professionnel doivent être accessibles aux étudiants handicapés, les confrontations au monde du travail permettant d'affiner ses goûts tout en affirmant ses capacités. Ces stages évitent les erreurs d'orientation toujours difficiles à corriger par la suite. Trouver un stage n'est pas simple pour un élève valide, cela l'est encore moins pour un jeune porteur de handicap et qui doit être accompagné durant la recherche du stage puis tout au long de celui-ci. L'orientation professionnelle ne doit pas se faire au détriment de la scolarité pour des jeunes handicapés qui ont des potentialités.

On doit offrir aux adolescents et jeunes handicapés la possibilité de s'orienter sur la voie qui correspond à leurs choix professionnels et à leurs aspirations. L'éducation nationale, dans ce domaine, se doit de proposer un panel de possibilités tout en poursuivant les apprentissages fondamentaux au sein des établissements scolaires voire des établissements de soin, **sans jamais perdre de vue que ce qui compte par-dessus tout c'est l'épanouissement de la personne et pas exclusivement sa réussite.**

## **1-L'Ecole qui structure**

L'école est un point de rencontre, un lieu et un lien de socialisation, on y apprend le respect, on y côtoie la différence, on y étalonne pour longtemps la notion de différence.

La peur et l'indifférence qui surgissent fréquemment lorsqu'il s'agit d'approcher des personnes handicapées ne seront plus de mise si les jeunes, non ou partiellement valides, sont acceptés systématiquement en milieu scolaire, c'est le plus sûr moyen de faire évoluer les représentations encore très subjectives et condescendantes à cet égard.

L'école doit faire en sorte que l'élève reçoive l'éducation suffisante pour obtenir, dès le plus jeune âge, une meilleure « connaissance de soi » ainsi qu'une plus grande confiance en lui pour admettre l'autre.

Dans le cadre de la loi, cet apprentissage de l'autre est prévu.  
« L'enseignement d'éducation civique comporte également, à l'école primaire et au collège, une formation consacrée à la connaissance et au respect des problèmes des personnes handicapées et à leur intégration dans la société. Les établissements scolaires s'associent avec les centres accueillant des personnes handicapées afin de favoriser les échanges et les rencontres des élèves. » (Article 22)

L'école ordinaire est un laboratoire social qui accroît la normalité. C'est dans l'école que se construit la représentation, le passage par l'école est un lieu commun où la présence physique permet une meilleure connaissance.

Peut-être comme une prise de conscience de leur propre manquement, c'est sur l'école du plus jeune âge, et même sur la crèche, que compte la génération des adultes d'aujourd'hui pour structurer les esprits et éveiller les cœurs, et pour faire en sorte que les adultes de demain sachent ce que veut dire « **vivre ensemble** », simplement parce qu'ils auront été sensibilisés sur le handicap très tôt.

## 2-L'Ecole qui accueille

« *Ce sont tous les enfants et adolescents qui ont droit à l'instruction et non notre système scolaire qui a droit à un certain type d'enfants.* » (Bengt LINDQUIST, rapporteur spécial de l'ONU)

La scolarisation de l'enfant handicapé ne peut se traduire que par une prise en compte de ses différences et de l'approche fine de sa compensation.

L'enfant a le droit à une véritable existence scolaire, mais le handicap à l'école provoque encore des préjugés et des réticences, notamment de la part des adultes – enseignants – qui ont peur de ne pas savoir comment s'y prendre par manque de formation, ou des parents d'enfants ordinaires qui pensent, en cumulant des idées reçues et fausses, qu'un enfant handicapé peut ralentir le rythme de travail de l'ensemble de la classe et empêcher leur propre enfant de progresser.

Il faut avant tout noter la grande ambiguïté de la loi sur l'inscription.

D'un côté l'article 19 affirme de façon hautement symbolique la possibilité d'inscrire l'enfant handicapé dans l'école la plus proche de son domicile, ce qui est une façon de mettre fin au parcours du combattant qui voyait les parents repoussés d'une école à l'autre pour espérer faire inscrire leur enfant dans l'école de la république.

D'un autre côté, l'éducation nationale reste intransigeante pour ne pas scolariser certains élèves concernés par le handicap sous le prétexte que les apprentissages de base (lire, écrire, calculer) ne seront jamais acquis, alors qu'elle est beaucoup plus conciliante pour 20% des élèves, non concernés par le handicap, qui arrivent au collège sans maîtriser ces mêmes bases fondamentales.

L'éducation nationale a pour mission d'accompagner l'enfant handicapé tout au long de son projet de scolarisation, soit dans l'école ordinaire, soit dans le milieu spécialisé, et il est hautement souhaitable d'envisager un maillage des deux secteurs en allant même jusqu'à installer l'école adaptée à l'intérieur de l'école ordinaire dans le but évident de confronter les différences.

« *L'éducation adaptée et l'éducation ordinaire sont considérées par le législateur comme des secteurs associés et complémentaires et il est important de bien penser la coopération entre les deux systèmes éducatifs.* » (Patrick GOHET)

L'accueil scolaire des enfants différents est souvent une question de personne et de sensibilité au sujet, plutôt qu'une obligation légale. Mais pour rendre l'école réellement plurielle, il faut déléguer tous les moyens d'accompagnement requis, selon les besoins et de façon dynamique, par l'équipe éducative, le chef d'établissement et les parents qui connaissent mieux que quiconque les exigences nécessaires à l'accomplissement de cette mission éducative.

**Cependant, il faut restaurer les parents dans leur fonction de parent.** S'ils sont effectivement les meilleurs experts de leur enfant, ils ne doivent pas pour autant devenir éducateurs à la place des professionnels même si leur avis compte énormément et qu'il doit être sollicité à tout instant.

Les parents veulent redevenir le papa et la maman des autres frères et sœurs, ils doivent pouvoir se rendre plus disponibles.

Pour que l'enfant ou l'étudiant handicapé puisse avoir les meilleures chances d'accueil, la solution se trouve dans l'accompagnement et c'est à l'école de redéfinir le concept d'accompagnement qui ne passe pas uniquement par l'AVS mais peut se structurer autour d'un tutorat de soutien.

Il faut que la scolarisation soit effective et il ne faut pas transformer l'inscription en école ordinaire en inscription « inactive ». L'élève handicapé doit pouvoir être réellement accueilli et le plus longtemps possible en fonction de ses capacités et de ses besoins.

**Il ne peut y avoir de scolarisation authentique en milieu ordinaire que lorsqu'au moins la moitié du temps est passé à l'école** et qu'une diversification des contenus de scolarisation, tenant compte des différents types de handicap, est mise en place.

La loi du 11 février 2005 a posé comme principe l'obligation de scolarisation des enfants handicapés prioritairement en milieu ordinaire. A ce titre, chaque école, chaque collège, chaque lycée et chaque université a vocation à accueillir sans discrimination les enfants et les adolescents handicapés.

Un sondage d'opinion réalisé par la HALDE en novembre 2008 faisait le constat des difficultés dans la mise en œuvre de cette obligation dans les établissements scolaires du premier degré. Le sondage ciblait les directeurs d'école dont les préjugés sont particulièrement persistants puisque 45% d'entre eux doutent que les enfants handicapés soient capables d'acquérir les fondements du socle commun de connaissance, comme les autres élèves, et 58% des directeurs n'accueillent pas d'élèves handicapés en ayant le sentiment qu'il leur serait difficile de les accueillir.

Près d'un tiers a exprimé des réserves quant à l'attitude des parents d'enfants valides par rapport à l'accueil d'enfants handicapés.

On le voit, les œillères ne sont pas encore écartées et si être inscrit est une chose administrativement engagée, être « accepté » en est une autre.

C'est le cas, par exemple, des enfants et jeunes adultes sourds et déficients auditifs qui peuvent rentrer dans l'école mais pour lesquels les structures en capacité de désigner des accompagnants spécialisés (codeurs, interprètes...) sont extrêmement rares.

### **3- L'Ecole qui forme**

Le but de la scolarisation, recherché par tous les ministres de l'éducation nationale, et réaffirmé par Luc CHATEL est de « *réussir par la scolarisation à élever le niveau des élèves porteurs de handicap et à développer leur autonomie afin qu'ils puissent s'insérer socialement et professionnellement* ».

L'école doit former, c'est-à-dire créer, développer, façonner, instruire, cultiver et non formater, c'est-à-dire rentrer dans une case, un cadre, un moule. **La formation scolaire doit soutenir l'épanouissement de l'enfant.**

Tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de la famille, concourt à son éducation. Pour favoriser l'égalité des chances, des dispositions appropriées rendent possible l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers aux différents types ou niveau de formation scolaire.

Mais l'école qui forme les enfants doit aussi répondre à un autre challenge : celui de la formation des personnels à la pluridisciplinarité.

Dans le secteur, les mentalités ont très largement évolué et les enseignants, dans une grande majorité, sont passés de l'époque, pas si lointaine du « on ne veut pas accueillir d'enfants handicapés » à celle du : « on ne peut pas, ou alors donnez-nous les moyens » pour en arriver à la grande idée : « en prenant en compte le handicap, nous sommes de meilleurs enseignants ».

**La formation est indispensable à tous les niveaux et peut permettre l'émergence de nouvelles solutions éducatives ou de nouvelles techniques d'accompagnement.**

Elle doit s'appuyer sur les nouvelles technologies. C'est un champ de recherche très large qu'il faut investir sans complexe et sans tarder car la formation (acquisition des connaissances) apporte l'évolution des mentalités et le changement de regard.

## **4-Les Etudes Supérieures**

On parle de plus en plus de la société participative, de participation scolaire ou professionnelle. Qu'en est-il de l'étudiant handicapé qui, après avoir été un enfant accueilli à l'école avec AVS ou non, avec le soutien de ses camarades de classe ou non, doit connaître un nouveau parcours du combattant : l'implication universitaire, comme si à chaque étape, rien n'était gagné ou plutôt tout était perdu et sa place à refaire.

On verra d'ailleurs qu'à la fin des études courtes ou longues, en fonction des possibilités matérielles fournies, se pose une fois encore la question de l'implication professionnelle.

Rien ne va de soi, tout est de haute lutte dans ces extraordinaires cheminements durant lesquels, comme Sisyphe, le rocher retombe sans cesse dans l'indifférence générale.

L'étudiant handicapé pose à l'institution universitaire une question cruciale ; ses capacités intellectuelles valent-elles la peine d'être prises en compte comme celles des autres parfois moins capables ? Le handicap ne cadre pas avec l'université telle qu'elle est : il introduit des obligations et des contraintes dont tout un chacun se passerait volontiers.

La loi de 2005 garantit à toute personne handicapée « l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté » ; la formation constitue l'un de ces droits, la loi précisant qu'il s'agit de la « formation scolaire, professionnelle ou **supérieure** » ; l'accueil des étudiants handicapés est désormais une obligation pour les établissements d'enseignement supérieur.

Bien entendu, les universités n'ont pas attendu la loi de 2005 pour opérer cet accueil, la lente augmentation régulière des effectifs au fil des décennies en témoigne même si la loi du 30 juin 1975 ne prévoyait pas de statut particulier pour les étudiants handicapés, mais en 1989 par exemple, on se préoccupait déjà de l'accessibilité de l'accueil et des locaux.

Dans sa lettre, sans portée réglementaire, « **l'accessibilité des locaux et l'accueil des étudiants handicapés** » de février 1989 adressée aux présidents d'université, le directeur de l'enseignement supérieur demande la mise en place d'une série de mesures qui jetteront les bases et organiseront le cadre général des Chartes signées quelques vingt années plus tard.

Avant la loi de 2005, les politiques menées par les universités variaient sensiblement d'un établissement à l'autre, tous menaient des actions en faveur des étudiants handicapés mais avec des degrés d'implication très différents.

Pour autant la somme de ces actions disparates, souvent insuffisantes et reposant sur des bonnes volontés locales ne suffisaient pas à dire qu'il existait une politique nationale d'ampleur.

### **Deux dates importantes :**

**Le 5 septembre 2007** : signature de la charte « **Universités/Handicap** » entre l'Etat et la conférence des présidents d'université avec pour objectif l'accueil de 1000 étudiants handicapés supplémentaires chaque année.

**Le 23 mai 2008** : signature de la charte « **Grandes Ecoles/Handicap** » entre l'Etat et la Conférence des grandes écoles

L'effort du ministère de l'Education Nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche pour faciliter l'insertion des étudiants handicapés dans l'enseignement supérieur s'effectue selon trois axes :

- L'amélioration de l'accueil dans les établissements d'enseignement supérieur
- La facilitation du déroulement des études par un accompagnement pédagogique adapté
- L'orientation vers une accessibilité totale

Les Universités accueillent et accompagnent de mieux en mieux les étudiants handicapés. Handicap et études peuvent être aujourd'hui parfaitement compatibles car il existe des solutions adaptées qui offrent aux étudiants toutes les possibilités pour accéder à l'enseignement supérieur et faciliter leur insertion professionnelle.

Les Chartes du handicap, Universités/Handicap et Grandes Ecoles/Handicap ainsi que nombres de nouvelles missions assignées aux universités prévoient :

- **La prise en compte de l'accueil des étudiants handicapés dans les projets d'établissement ;**
- **Une structure d'accueil pour les étudiants handicapés coordonnée par un « responsable d'accueil » fourni à cet effet ;**
- **L'élaboration pour chaque étudiant d'un projet de formation personnalisé ;**
- **Le suivi de l'étudiant handicapé au long de ses études ;**
- **Un travail avec chaque étudiant handicapé afin de favoriser son insertion professionnelle ;**
- **La mise en œuvre de moyens logistiques nécessaires ;**
- **La mise en place de partenariat avec les autres structures qui suivent l'étudiant ;**
- **La diffusion d'information auprès des collèges et lycées.**

Pour mettre en application la politique d'égalité des chances, les universités se mobilisent afin de permettre aux étudiants handicapés de suivre correctement leur cursus supérieur afin d'optimiser leur projet personnel et professionnel tout en les aidant à l'acquisition de la meilleure autonomie possible.

Les mesures d'accompagnement qui ne ressortent pas de l'assistantat sont particulièrement importantes quand le handicap est très lourd.

**L'accueil**, moment décisif dans le cursus universitaire, se prépare avant même l'entrée dans l'établissement et doit être d'une qualité telle que les obstacles et difficultés inhérents au handicap soient relativement amoindris.

Se pose cependant la question de la liaison avec les établissements du second degré car le plan **HANDISCOL**, qui garantissait le droit à la scolarité pour tous les jeunes handicapés, a été considérablement renforcé par la loi de 2005 en entraînant un accroissement important du nombre de jeunes lycéens handicapés susceptibles de poursuivre des études supérieures or la découverte du handicap et les éventuels besoins de compensation se font la plupart du temps le jour de l'inscription sans que cela puisse donner lieu aux anticipations nécessaires : **le premier contact individuel est essentiel.**

<p><b>La moitié des étudiants handicapés sont suivis régulièrement (34%) ou ponctuellement (24%) par la structure d'accueil.</b></p>
--

Il existe un responsable d'accueil dans toutes les universités qui est chargé de coordonner l'ensemble des actions utiles à l'étudiant afin d'aplanir les difficultés de celui-ci. Si une aide spécifique a été reconnue nécessaire par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées(CDAPH), il est possible de bénéficier de l'accueil et de l'aide à l'intégration d'un assistant d'éducation qui apportera son concours dans la vie courante et durant les cours si nécessaire.

L'ensemble des enseignants des universités et grandes écoles doit être sensibilisé à la question du handicap laquelle doit être vue sous un autre angle que le simple bénévolat, et considérée comme une obligation définie par la loi et les textes d'application qui doivent être connus de tous.

<p><b>Conférence nationale des Présidents d'universités</b></p>
---

<p>L'ouverture d'esprit universitaire permet de relativement bien accueillir les étudiants handicapés mais l'accueil des étudiants handicapés en classe préparatoire est beaucoup plus difficile : la prétention à l'excellence n'est pas intuitive quand on regarde une personne handicapée dont le handicap est visible.</p>
--

<p><b>Les étudiants valides n'ont pas vraiment conscience des difficultés des étudiants handicapés, ils n'ont pas non plus conscience de l'aide qu'ils pourraient leur apporter !</b></p>
---

**Le projet de formation** doit trouver un équilibre entre les souhaits légitimes de l'étudiant, ses compétences scolaires, les débouchés de carrière et les capacités d'accueil de l'établissement choisi.

Tous les jeunes handicapés doivent pouvoir s'inscrire dans l'établissement de leur choix et suivre la filière qui les intéresse mais certains choix étant plus difficiles à satisfaire que d'autres il est essentiel d'obtenir de l'aide afin de décider de la bonne orientation.

Notons que les projets personnels s'élaborent dès le second degré et il est fondamental de conserver à l'esprit l'orientation professionnelle future en envisageant de réduire le plus possible cette période où le jeune diplômé reste sans emploi : à diplôme équivalent l'étudiant handicapé met deux fois plus de temps qu'un autre à trouver un travail.

**La dimension professionnelle doit être intégrée dès l'accueil de l'étudiant handicapé.**

Plus d'un quart des étudiants handicapés bénéficient d'un aménagement de leur cursus de formation au motif des conséquences de leurs troubles.

Les premiers bénéficiaires de ces aménagements sont les étudiants aveugles (40%) et ceux qui présentent plusieurs troubles associés (39,7%) suivis de ceux qui présentent une surdité sévère (32,6%) et des troubles psychologiques (32,5%).

**La mise en œuvre des moyens logistiques nécessaires** notamment l'accessibilité ressortie pour partie de l'article 41 de la loi de 2005 qui modifie le code de la construction et de l'habitation : « Art. L 111-7 : *les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété des personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et les lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous et notamment aux personnes handicapées quel que soit le type de handicap...* ».

Les notions d'accessibilité restent malgré tout très influencées par le logo du fauteuil roulant, par ailleurs, pensée en amont d'un projet, et si on sait anticiper, l'accessibilité n'entraîne généralement pas de surcoût mais celle-ci varie en fonction de l'ancienneté de l'école ou de l'université.

Les nouveaux établissements prennent en compte les données ergonomiques (ascenseurs, couloirs plus larges, meilleurs agencements internes...) utiles non seulement aux étudiants handicapés mais en fait à tout le monde y compris personnels, enseignants... quant aux établissements anciens ils mettent en place des travaux de réfection des toilettes, des salles de cours bibliothèques etc.

Les **CROUS**, sensibilisés aux problématiques liées au handicap offrent des chambres ou des logements aménagés et accessibles, il est également prévu qu'une tierce personne devant accompagner l'étudiant dans les gestes du quotidien puisse être logée à proximité. Les restaurants universitaires et les services d'activités physiques et sportives disposent des équipements nécessaires adaptés aux différents types de handicap.

**L'accessibilité aux savoirs** quant à elle, a fait l'objet d'une véritable prise de conscience des présidents d'université : la réflexion sur l'accessibilité ne se limite plus au traitement palliatif d'un handicap spécifique mais envisage un environnement social et spatial convenable pour tous.

Les non-voyants doivent pouvoir lire les parcours, les déficients auditifs doivent pouvoir suivre les cours et des horaires aménagés doivent être proposés à tous ceux dont le handicap ne permet pas une mobilisation physique rapide.

**« Travailler sur l'autonomie des plus dépendants, c'est favoriser une réflexion sur l'ergonomie des lieux et augmenter la qualité de vie de tous »** (Livret du SAH de Grenoble).

La plupart des universités ont mis en place des services d'accueil et d'accompagnement performants et structurés qui font appel à des moyens humains et à des technologies très avancées.

L'évolution technique des nouveaux équipements informatiques nécessaires à l'acquisition des connaissances a contraint les universités, tout comme les Ecoles, à offrir à leurs étudiants des possibilités de connexion aux réseaux centraux du campus, à la mise en ligne des cours et aux différents logiciels utilisés durant les enseignements.

Cependant, comme partout, il est parfois nécessaire de faire appel à des services extérieurs de traduction braille pour les schémas ou encore par exemple pour des partitions de musique, des dessins, etc.

En général, un dispositif d'aide pédagogique, variable selon les établissements, est proposé dans de nombreuses universités et consiste à fournir gratuitement à l'étudiant handicapé des photocopiés, photocopies de cours, à prêter du matériel adapté et à offrir la possibilité d'un tutorat ou d'un preneur de notes.

40% des étudiants handicapés bénéficient d'une aide humaine : preneur de note, interprète, codeur, soutien spécifique. Pour un tiers d'entre eux, cette aide est apportée par un preneur de note et pour un tiers des bénéficiaires, l'intervention du preneur de notes est quotidienne.

**La mise en place d'un partenariat** avec les autres structures qui suivent l'étudiant s'avère très utile et l'appui du réseau associatif en la matière est indispensable, la solidarité y est grande et l'engagement des bénévoles, sans faille.

Les associations organisent toutes sortes d'activités qui enrichissent la vie extra universitaire de l'étudiant, elles entretiennent des rapports étroits avec les services universitaires et savent résoudre des problèmes et pallier les difficultés lorsqu'elles se présentent.

Ces mesures d'accompagnement peuvent faire l'objet de conventions avec les universités et être soutenues financièrement par la CNSA.

## **L'AFIJ**

L'AFIJ, association pour faciliter l'insertion des jeunes diplômés, est née du désir des organisations étudiantes représentatives et des mutuelles étudiantes d'intervenir concrètement pour apporter des solutions aux problèmes de **l'insertion professionnelle des jeunes diplômés, handicapés ou non**, issus de l'enseignement supérieur. L'AFIJ a signé sa première convention avec l'Etat en 1995.

**L'AFIJ s'adresse à TOUS les étudiants d'établissements d'enseignement supérieur et à tous les jeunes issus de l'enseignement supérieur de tous niveaux de formation.**

L'action de l'AFIJ est soutenue et financée par les pouvoirs publics. Elle reçoit des subventions de plusieurs ministères notamment du ministère de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche et dispose de conventions nationales avec Pôle Emploi, l'ONISEP, le CIDJ...avec les universités et les rectorats.

En complément de ses services ouverts à tous, l'AFIJ a développé des actions complémentaires spécifiques pour les étudiants et les jeunes diplômés handicapés qui rencontrent des difficultés particulières dans leur accès à une première expérience professionnelle telle que stage, contrat d'alternance ou emploi.

**Tous les services que l'AFIJ propose aux jeunes comme aux entreprises sont gratuits.**

## **Etudiants handicapés, quelques chiffres :**

Depuis 1991, le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche procède à un recensement des étudiants handicapés ou porteurs de maladies invalidantes.

En 2009-2010, année universitaire, les étudiants handicapés ont été recensés dans tous les établissements sous tutelle du ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche qui proposent des formations initiales et dans les lycées sous tutelle du ministère de l'éducation nationale qui comporte une section de technicien supérieur (STS) ou une classe préparatoire aux grandes écoles (CGPE).

Le recensement pratiqué par établissement a permis de comptabiliser chaque étudiant handicapé ou porteur de maladie invalidante, de manière anonyme en le caractérisant par son année de naissance, son sexe et son cursus. L'enquête permet également de connaître les mesures de compensation du handicap mises en place pour lui permettre de poursuivre ses études.

On constate une évolution notable du nombre d'étudiants handicapés recensés dans l'ensemble des établissements, le chiffre double en 10 ans :

**1998-1999 : 5230 étudiants / 2009-2010 : 10259 étudiants**

et pour les universités : **1998-1999 : 4517 étudiants / 2009-2010 : 9291 étudiants**

Après la politique incitative menée en leur faveur depuis deux décennies, la promulgation de la loi du 11 février 2005 a encore accéléré le processus universitaire.

D'autres hypothèses expliquent ce phénomène : la meilleure implication des élèves porteurs de handicap dans les établissements du second degré, des politiques d'établissement

plus cohérentes en matière d'accessibilité et dans la mise en place de services d'aides aux étudiants handicapés mieux accompagnés durant leur cursus.

L'enquête permet de constater que la répartition des étudiants handicapés dans chacune des années du cursus « licence, master, doctorat » reste distincte de celle de la population générale.

**En licence**, la comparaison des effectifs de Licence 1 et de Licence 2 suggère une déperdition nettement plus forte chez les étudiants handicapés que dans la population générale, par contre, à la différence de ce qui est observé pour la population générale, il n'y a pas de déperdition entre Licence 2 et Licence 3.

**En master**, le taux d'**étudiants handicapés** inscrits en master 1 est de **13,9%**, quasiment identique, **14,29%**, au taux d'**étudiants valides**. En revanche en master 2, on retrouve une nette différence : 7,77% pour les étudiants handicapés contre 12,52%.

**En doctorat**, il n'y a plus que 1,8% d'inscrits contre 6,16% pour les valides.

Après une forte progression des effectifs en 2006, consécutive à la mise en œuvre de la loi du 11 février 2005, l'accroissement est actuellement plus modéré. Le taux de répartition par cycle des étudiants handicapés a tendance à suivre celui de la population générale.

La loi de 2005 a imposé aux établissements supérieurs des obligations nouvelles pour accueillir des étudiants handicapés et leur offrir les mêmes chances de réussite qu'aux autres.

De ce fait, les étudiants handicapés sont toujours plus nombreux à s'inscrire à l'université mais leur nombre dans les grandes écoles ou les établissements d'enseignement supérieur reste très bas.

C'est en renforçant leur accompagnement que l'on parviendra à les aider à consolider leurs parcours, tout en élevant leur niveau de qualification afin de les conduire à la certification.

Une meilleure formation des enseignants à la question du handicap et aux diversités de celui-ci doit permettre de répondre, de façon ciblée par des mesures adaptées, aux besoins spécifiques des étudiants handicapés.

Les étudiants handicapés sont amenés plus que d'autres à faire confiance à leurs potentialités intellectuelles. Selon la gravité de leur handicap, ces étudiants doivent fournir plus d'efforts que les valides mais aussi plus d'efforts que ceux dont le handicap n'est que transitoire (accident, fracture...) et bénéficient facilement de l'assistance bénévole d'autrui. Les mentalités n'ont pas assez évolué pour que l'obligance s'installe dans la durée.

On fait des études supérieures pour davantage de reconnaissance entre autres raisons, pour les étudiants handicapés cela prend toute sa dimension tant il est vrai qu'il y a pire qu'être exclu, c'est l'intégration à contre gré.

Cette intégration là est porteuse de désespérance ou à tout le moins d'amertume.

Cependant, la cause des étudiants handicapés avance car deux routes se côtoient qui vont dans la même direction : l'apport de la loi de 2005 et l'évolution des mentalités qui trouvera son ancrage le plus solide dans le milieu professionnel.

## **B/ TRAVAIL –EMPLOI**

### **1-Réussite professionnelle des salariés handicapés**

Le monde économique est sans pitié pour la fragilité et, très souvent, la personne handicapée est perçue comme une personne diminuée, amoindrie et qui n'est pas le virtuose de la productivité. C'est cette image qu'il faut combattre en allant à la recherche des potentialités et des capacités de la personne et en permettant dans l'emploi une reconnaissance et une acceptation de la différence.

La personne handicapée doit être embauchée sur ses compétences, il faut lui garantir l'aménagement du poste et/ou du rythme de travail. **Elle doit bénéficier de conditions de travail, de perspectives de carrière et de rémunérations équivalentes aux autres, à compétences égales.**

### **2-Chiffres pour penser l'emploi des personnes handicapées**

Seules 5% des personnes handicapées ont un handicap lourd. 55% des personnes handicapées n'ont pas de diplôme ou seulement le BEPC, 85% n'ont pas le bac et la France compte 4 fois moins d'élèves handicapés qui atteignent les études supérieures que la Grande Bretagne. Les effets du manque de formation impactent sur les possibilités d'emploi et d'évolution professionnelle des personnes. 85% des handicaps survenant à l'âge adulte, l'accès à des formations de droit commun tout au long de la vie est donc essentiel.

Parmi l'ensemble des personnes handicapées, seules 10 à 15% nécessitent un aménagement de leur poste de travail qu'il soit matériel, en termes de temps, d'espace ou de réorganisation des tâches. 80% des handicaps sont invisibles. Les 207 209 demandeurs d'emploi handicapés subissent en moyenne une période de chômage deux fois plus longue que pour une personne dite « ordinaire » (DARES 2009). 54% des « travailleurs handicapés » dans l'emploi sont ouvriers, 64% sont des hommes (contre 59% des personnes non-handicapées). Les effets de l'âge et des accidents du travail impactent sur la nature des contrats. 94% des personnes handicapées dans l'emploi ont un emploi stable. Contrairement aux idées reçues, elles ne sont pas plus absentes que les personnes non-handicapées.

*« Alors que l'obligation d'emploi des « travailleurs handicapés » date de 1987 et a été renforcée par la loi de février 2005 en étendant les sanctions encourues au secteur public, seuls 16% des « managers » du privé disent être au courant de son existence. L'affichage de taux d'emplois globaux masque des écarts importants entre établissements et ne rend pas compte des flux d'entrée et sortie des « travailleurs handicapés » (CREDOC).*

De même, 4 chômeurs handicapés sur 10 retravaillent, mais rarement de manière durable. Seules 7% des personnes reconnues handicapées par la CDAPH ont demandé une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé en 2010 selon l'observatoire du handicap de la ville de Paris. En parallèle, peu de recruteurs connaissent l'ensemble des personnes éligibles à l'obligation d'emploi ce qui entraîne des disparités de traitement à leur rencontre.

**Seule l'information, la formation et un accompagnement régulier des directeurs, recruteurs et cadres permettra une remise en question des modes de fonctionnement des organisations et une réussite de l'emploi des citoyens handicapés sur le long terme.**

### 3-Obstacles persistants à l'emploi et état de l'accessibilité

Les associations soulignent que les personnes handicapées recherchant un emploi sont soumises à des difficultés et obstacles persistants. Le facteur de l'âge, le manque de formation, les ruptures dans le curriculum vitae redoublent le handicap indépendamment des compétences des personnes. De même, une accumulation de formations afin de conjurer le vide d'emploi peut s'avérer contre-productif. Certains progiciels des entreprises, même de conception ultérieure à la loi de février 2005, restent inutilisables avec les logiciels d'accessibilité pour personnes non-voyantes. Les personnes atteintes de handicap invisible sont les plus sujettes à tous les fantasmes concernant leur identité réelle ou supposée. Le droit aux aides humaines est peu connu et fait peur à certains employeurs qui les perçoivent comme des intrus. La redistribution des tâches et la refonte du partage du travail se heurtent parfois aux rigidités des fonctionnements institutionnels en place.

Les responsables des politiques-handicap internes aux entreprises ou aux entités de la fonction publique mettent en exergue les disparités de gestion de la question des personnes handicapées dans leurs organisations. Certains en font une question de gestion des ressources humaines et de promotion des personnes par leurs compétences professionnelles. D'autres en font une question d'assistance en installant leur mission handicap dans les services sociaux, voire une question de santé au travail en installant leurs correspondants handicap dans les services afférents.

Autre facteur accentuant les disparités de traitement des personnes : la transmission de l'information. Nous remarquons que les entités qui sont structurées autour de missions handicap et correspondants handicap afférents dans une dynamique descendante de ressources humaines ont une plus grande efficacité de coordination de tous les acteurs que celles ayant des correspondants handicap à situations et corps différents. Le soutien et la coordination de la communication sont également fondamentaux. Les éléments médicaux concernant les personnes inquiètent tout en rassurant parce qu'ils permettent de mettre des mots sur les maux ; veiller à la communication des seuls éléments permettant la compensation de la personne handicapée en situation de travail est fondamentale au maintien du secret médical.

Les personnes handicapées restent partagées sur dire ou ne pas dire leur handicap. Malgré une obligation d'emploi qui a près de 25 ans elles continuent à se percevoir sur le seuil de l'emploi, à la merci d'une catégorisation abusive ou d'une stigmatisation ; ni complètement exclues, ni complètement incluses. Elles se considèrent de plus en plus comme partie intégrante de la société française grâce aux actions positives à leur rencontre ; cependant, beaucoup d'entre elles perçoivent les salons pour l'emploi qui leur sont dédiés plus comme des opérations de communication que comme de véritables moyens de les recruter parce qu'elles reçoivent peu de réponses aux candidatures qu'elles y ont déposées.

Si l'accessibilité physique progresse (bus, marquages au sol, rampes d'accès,...), trop de protagonistes y réduisent encore la question de l'accessibilité. Alors qu'au sens large telle que décrite dans le code du travail et la loi de février 2005, elle englobe la question de l'accès, de la circulation, de l'évacuation, du repérage et la communication permettant la plus grande autonomie possible des personnes, mais aussi l'ergonomie **du** et **au** travail qui implique des adaptations au cas par cas : aides humaines, aménagement du temps de travail, aide aux déplacements, aménagements de l'espace alors qu'est répandue l'idée que les personnes dont le handicap est reconnu et diplômées trouveraient facilement du travail, la réalité prouve que nombre d'entre elles ont du mal à décrocher un emploi durable ou tout simplement un emploi car les clichés ont la vie dure.

**Il est donc nécessaire de repenser la relation sociale.** Voilà pourquoi nous vous proposons ci-dessous quelques pistes pour ce-faire à travers les quatre modèles principaux du rapport aux personnes handicapées et un rappel du cadre de la loi de février 2005, ainsi que la stratégie d'emploi Europe 2020, les dernières préconisations de la HALDE de juin 2010 et la Charte pour la promotion de l'égalité dans la fonction publique.

## **4-Penser la relation sociale**

On distingue quatre modèles sociaux en rapport aux personnes handicapées : les modèles caritatif, médical, social et celui basé sur les droits. Nous en utilisons tous un, voire plusieurs.

**Le modèle caritatif** victimise les personnes en fonction de leurs déficiences. Le handicap est vu comme un déficit que l'on a besoin de « prendre en charge » dans des établissements spécialisés. Sujets de pitié, les personnes sont vues comme incapables de prendre des décisions et de s'occuper d'elles-mêmes.

**Le modèle dit médical ou individuel** enferme les personnes dans un rôle passif de patient devant être soigné par des spécialistes dans un objectif de normalisation de la personne vue comme anormale. C'est elle qui doit changer dans les mains des spécialistes du handicap en milieu spécialisé.

**Le modèle social** renverse le rapport au handicap et le pose comme résultat d'une société handicapante en termes d'organisation : barrières psychologiques, obstacles environnementaux et institutionnels entraînant des discriminations légales. Le handicap dépend à la fois de la personne et de l'environnement.

**Le modèle fondé sur les droits** s'intéresse à la réalisation des droits de la personne. C'est la société qui doit changer pour que tous, personnes handicapées comprises, bénéficient du même accès à la participation. Ce sont les lois et les politiques qui doivent le garantir. Autodétermination pour les uns et obligation de rendre compte pour les autres sont le corollaire de l'assurance d'une participation pleine et active de tous.

**Les mots pour le dire ont évolué avec le temps :** une pratique qui était vue comme « bonne » ou « normale » à un moment donné dans un contexte donné, ne l'est plus forcément à un autre. De même une dénomination des personnes handicapées perçue comme pertinente à une époque donnée est-elle devenue inappropriée lorsque l'on en a déterminé les inconvénients et les clichés qu'elle véhiculait. Pour faire évoluer les mentalités et les pratiques, les mots aussi doivent changer. Nous sommes entrés dans l'ère de la compensation du handicap par un renversement de la charge de l'adaptation comme le montre la publication de la norme AFNOR organisme handi-accueillant (2010). Les actions positives envers l'ensemble des personnes handicapées se multiplient bien que leur participation et leur citoyenneté effective restent à réaliser.

**Pratiques :** exposition, charité, humanisme, assistance, réhabilitation / réinsertion / réadaptation / rééducation, eugénisme, maintien dans le flot principal, - insertion, intégration, **compensation / accessibilité / actions positives / inclusion.**

**Dénominations des personnes :** les pauvres, les monstres, les invalides / les fous, les infirmes / les aliénés, les cotorep / les emplois réservés, les handicapés, les personnes handicapées, les personnes en situation de handicap, **les citoyens.**

## **5-Rappels concernant la loi de février 2005**

**Avec la loi de février 2005**, nous sommes entrés dans l'ère où la société est vue comme handicapante. Les lois et les politiques sont considérées comme moyens de réaliser la participation de tous.

C'est donc un modèle social axé sur les droits qui est actuellement en vigueur. Il se heurte cependant à l'écart entre le droit et l'exercice de ce droit pour un accès effectif à la pleine citoyenneté de tous.

La loi de février 2005 est basée sur le principe d'égalité des droits et des chances pour tous les citoyens, et le principe de **participation** qui considère la personne handicapée comme faisant partie intrinsèque de la société.

Elle pose ainsi comme inaliénable :

- Le **droit au libre choix** de son projet de vie,
- Le **droit à compensation** du handicap au cas par cas (renversement de la charge de l'adaptation) corollaire du principe d'**accessibilité universelle**,
- Et le **droit à la participation** corollaire du principe de **non-discrimination** pour une pleine citoyenneté de toutes les personnes handicapées.

La loi de février 2005 signe la fin des emplois réservés et étend les actions positives envers l'ensemble des personnes handicapées en élargissant les sanctions financières à la fonction publique en cas de non-respect de l'obligation d'emploi des professionnels handicapés.

**Pour réduire l'écart entre identité virtuelle et identité réelle des professionnels handicapés** et ainsi réduire les risques de discrimination à leur rencontre, la fonction publique et le secteur privé **s'engagent**.

**L'enjeu, éviter les étiquetages, les marques indélébiles, les raccourcis et les stigmates qui nient la personne et ses compétences ; dépasser les positions simplistes, développer notre information et notre esprit critique sur nos pratiques pour gagner en richesse de tous.**

**Le stéréotype** est une opinion généralisée, une idée ou une image caricaturale que l'on se fait d'une personne ou d'un groupe de personnes en se basant sur une simplification abusive de traits réels ou supposés.

Ils constituent le reflet de l'idée que nous nous faisons de ceux qui sont **différents** de nous et sont en général utilisés pour affirmer notre supériorité face à l'**Autre**.

La **catégorisation** qu'entraînent les stéréotypes sert de base aux **préjugés** et participe d'un cadre de référence commun, partagé et adopté sans vérification par un groupe d'individus. Les stéréotypes peuvent être à l'origine de situations d'exclusion involontaire des personnes handicapées.

Dans ce cadre, il semble intéressant de repenser le terme « travailleurs handicapés ».

Le terme « travailleurs » renvoie à des fonctions ouvrières alors que nous sommes entrés dans l'ère d'une société de services, tandis que le terme « handicapés » pose définitivement la charge du handicap sur la personne.

Nous proposons donc de faire évoluer ce terme en utilisant « professionnel handicapé », expression qui permet de penser la double situation de la personne tant dans une dimension individuelle que contextuelle et de rappeler le droit à compensation du handicap, corollaire du principe de non-discrimination.

## **6-Quelques dates à retenir qui induisent une évolution des mentalités**

1945-1975 : Les recommandations Onusiennes sont centrées sur la réadaptation  
1971 : l'assemblée générale de l'ONU adopte la **Déclaration des droits du déficient mental** ;  
1975 : l'Assemblée générale adopte la **Déclaration sur les droits des personnes handicapées** qui proclame l'égalité des droits civiques et politiques pour les personnes handicapées ;  
1981 : année internationale des personnes handicapées ;  
**1982 : création de l'Organisation Mondiale des personnes handicapées (OMPH)**  
1983-1992 : décennie des personnes handicapées ;  
1982 : en décembre, établissement du programme mondial pour les personnes handicapées ;  
1992 : en décembre, journée internationale des personnes handicapées ;  
**1993 : création du Forum européen des personnes handicapées**  
1993 : en décembre, établissement des règles standard d'égalisation des chances des personnes handicapées ;  
1997 : **traité d'Amsterdam** ;  
2003 : année européenne des personnes handicapées ;  
2005 : loi pour l'égalité des chances, des droits et la citoyenneté des personnes handicapées  
2006 : en décembre, Convention des Nations Unies pour la promotion et la protection des droits et de la dignité des personnes handicapées ;

## **7-Stratégie "Europe 2020"**

La stratégie Europe 2020 est une stratégie de coordination des politiques économiques européennes sur dix ans (2010-2020). Elle succède à la « stratégie de Lisbonne pour la croissance de l'emploi » de l'année 2000. Elle envisage de réduire la pauvreté des populations discriminées comme le sont encore trop souvent les personnes handicapées.

### **Une croissance intelligente et durable**

La stratégie Europe 2020 mise sur une croissance intelligente et durable pour une nouvelle forme de gouvernance économique pour laquelle elle fixe des objectifs quantifiés pour sortir plus forte de la crise. Elle compte ainsi une augmentation du taux d'emploi des seniors et des populations pouvant être discriminés, mais aussi sur l'innovation et la garantie

d'investissement en recherche et développement. En matière d'éducation, elle se fixe un objectif de réduction du décrochage scolaire et d'augmentation des études supérieures ;

Elle poursuit la réduction de la pauvreté. En matière d'emploi, de mobilité, de développement des compétences tout au long de la vie, pour accroître les compétences de tous, **elle vise à augmenter la participation de tous et à rapprocher l'offre de la demande.** En matière de lutte contre la pauvreté, elle crée une plateforme européenne pour garantir la cohésion sociale et territoriale assurant un partage des bénéfices qui permet de vivre dans la dignité et de prendre une part active dans la société.

### **Travailler, gravir les échelons et se former**

La directive européenne relative à l'égalité de traitement entre personnes en matière d'emploi du 2 juillet 2006 préconise des aménagements raisonnables pour permettre aux personnes handicapées de travailler, de gravir les échelons et de se former. L'adaptation des espaces, des modalités de travail (horaires, profils professionnels) et de formation doivent répondre aux besoins des personnes ; ces démarches pouvant être renforcées par un encadrement et un soutien sur mesure. La directive préconise entre autres d'envisager des périodes d'essai plus longues pour les personnes handicapées afin de réduire les risques d'échec et de prendre en considération le potentiel des seniors dans un contexte de vieillissement de la population. Elle souligne la valeur ajoutée que constitue cette démarche dans les entreprises qui s'en trouvent « récompensées via une fidélité accrue de leurs personnels et une meilleure réputation ».

### **Une démarche active pour sortir de la pauvreté et de l'exclusion sociale**

Comme le souligne le magazine HANDIRECT du 2 novembre 2010, « obtenir un emploi reste le meilleur moyen de sortir de la pauvreté et de l'exclusion sociale » mais les populations marginales manquent de formation et de compétence pour accéder à l'emploi et les lieux de travail manquent par ailleurs d'accessibilité pour y pénétrer. L'Union Européenne encourage donc les politiques et démarches pour un marché du travail ouvert à tous et pour tous dans un objectif d'accompagnement des personnes pour trouver un emploi et le conserver. Elle encourage en particulier les démarches d'accompagnement et d'orientation de ces populations par le soutien à l'économie sociale et à l'emploi protégé.

### **Une croissance pour un accès à des emplois plus gratifiants**

L'objectif de la croissance définie par la Stratégie Europe 2020 est de permettre l'accès à des emplois plus gratifiants et d'investir dans les compétences des personnes pour lutter contre la pauvreté et moderniser le marché du travail en s'appuyant sur « l'Agenda pour de nouveaux emplois et compétences » et sur « la plateforme Européenne contre la pauvreté ». Si beaucoup d'états ont déjà mis des mesures en place en la matière, 84 millions d'européens restent en dessous du seuil de pauvreté. Voilà pourquoi 2010 a été nommée année européenne contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

### **Mettre fin aux discriminations**

Trouver un emploi et le garder garantit une indépendance économique, une reconnaissance sociale et permet d'envisager un parcours de promotion sociale tout comme une participation accrue en tant que citoyen à part entière, dans le respect de la dignité de la personne ce qui met du sens à l'action. La démarche attend de ce plan des actions positives pour mettre fin aux discriminations qui entraînent une ségrégation. Dans le prolongement de

cette macro-dynamique, la HALDE s'est intéressée à ce qui se passe directement dans les organisations et effectue des préconisations qu'il nous semble fondamental de rappeler.

## **8-Responsabilité de l'ensemble du collectif de travail**

La HALDE a rappelé les principes d'égalité de traitement pour tous et la nécessité d'aménagements raisonnables au cas par cas dans le cadre d'actions positives à destination des personnes handicapées et en tire les conséquences sur les pratiques de recrutement. Par délibération du 14 juin 2010, la HALDE a donc formulé un avis sur l'accès à l'emploi des personnes handicapées dans le secteur privé au regard des principes de l'égalité de traitement et de non discrimination. Elle rappelle tant le cadre interne que communautaire et précise les pratiques.

### **Aménagements raisonnables au cas par cas**

Le handicap est un critère qui ne peut fonder de différences de traitement entre deux personnes. La HALDE a rappelé ainsi l'article 21 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne pour souligner l'interdiction de toutes formes de discrimination dans l'accès aux droits fondamentaux. De la loi de 1987 à celle de 2005, en passant par le code du travail et le code pénal, l'objectif d'égalité de traitement est affiché. Des aménagements appropriés en fonction des besoins des personnes et des situations concrètes doivent obligatoirement être mis en place par les employeurs pour permettre aux personnes d'accéder à l'emploi depuis le départ du processus de recrutement.

Il s'agit de penser les aménagements de locaux, l'adaptation des équipements et des rythmes de travail, la répartition des tâches, de l'offre de formation ou d'encadrement. Ainsi, les obstacles liés au handicap doivent être éliminés pour que les personnes puissent réaliser leurs droits et accéder à une pleine et entière citoyenneté par la participation sociale. Ce sont jusqu'à l'aménagement des modalités et des conditions de recrutement, en passant par la mise en place d'une assistance professionnelle, y compris pendant les périodes d'essai, qui doivent être envisagés. Etant liée à des situations concrètes, l'appréciation de ces situations doit se faire au cas par cas.

Le médecin propose toutes les mesures individuelles et aménagements raisonnables qu'il juge nécessaires à l'employeur qui est tenu de les rendre effectifs. Ces mesures doivent être objectives nécessaires et appropriées en raison de l'état de santé ou du handicap. Il peut y avoir exception à la non discrimination à l'embauche lorsque le médecin du travail constate objectivement, de façon nécessaire et appropriée, une inaptitude même avec des aménagements raisonnables.

### **Des actions positives pour tous**

Dans un objectif de non discrimination, la HALDE a souligné que toute mesure spécifique pour l'emploi des personnes handicapées ne peut être que provisoire et limitée dans le temps pour garantir à ces personnes une égalité de traitement dans l'emploi. Elles sont dites « mesures d'actions positives » et visent à « réaliser l'égalité des chances pour les personnes handicapées de façon abstraite ».

L'objectif est de supprimer une inégalité existante, objectivement démontrée, conformément au principe de « proportionnalité nécessaire » pour atteindre l'objectif. Elle doit être assortie d'une « clause d'ouverture » envers les autres candidats non handicapés. La

priorité aux personnes handicapées ne s'applique que si elle permet de choisir entre candidats à qualification et à compétences équivalentes.

### **L'obligation d'emploi**

L'obligation d'emploi des personnes handicapées constitue donc une action positive qui impose à tout employeur de plus de 20 salariés d'employer au moins 6% de personnes handicapées. Elle peut être acquittée par d'autres moyens : accord handicap (dans le privé), sous-traitance, stagiaires, contribution annuelle à un fonds (AGEFIPH ou FIPHFP).

### **L'accès au droit commun**

De même qu'il ne peut y avoir de distinction entre personnes handicapées ayant ou non une reconnaissance administrative du handicap, il ne peut y avoir non plus de stigmatisation pouvant engendrer un discrédit sur les compétences.

L'accès au droit commun est fondamental tant en matière de recrutement que d'ouverture de poste. Les dispositifs spécifiques ne peuvent s'envisager que comme des accompagnements favorisant l'accès aux postes de droit commun et jouent un rôle important de sensibilisation des acteurs de l'entreprise (privée ou publique).

**La seule restriction d'ouverture autorisée est l'inaptitude médicalement constatée.**

**→ L'égalité de traitement pour tous est le corollaire de l'obligation d'emploi dans le respect des aménagements raisonnables au cas par cas, la réussite professionnelle des salariés handicapés reste de la responsabilité du collectif de travail.**

#### **Le principe de subsidiarité, Alain BLANC, sociologue, Professeur des Universités**

Sachant l'action collective liant intervention publique et actions émanant de la société civile, les associations, le principe de la subsidiarité vise à suppléer ce qui manque. Là où des manques, d'égalité de traitements par exemple, sont avérés, la subsidiarité entend les pallier et ce, quel que soit le financeur et pour un temps plus ou moins long. Elle se donne les moyens d'unifier les territoires par des apports variables et circonstanciés qu'ils proviennent du haut (de l'État ou des divers représentants de la puissance publique déconcentrés), ou qu'ils émanent du bas (les collectivités territoriales voire les associations ou des puissances privées). Les grands et nouveaux organismes voulus par le législateur, AGEFIPH, FIPHFP, CNSA, doivent pouvoir incarner cette subsidiarité. La validité du principe de subsidiarité ne peut être entendue comme l'un des biais permettant à la puissance publique de se dédouaner de charges et de responsabilités qu'elle transférerait à sa périphérie notamment à l'argument de la proximité : la subsidiarité est impliquante.

## **9-Conséquences de la délibération de la HALDE sur les pratiques de recrutement**

**Les logos ou mentions spécifiques** pour faire connaître la politique handicap de l'entreprise ne peuvent être utilisés que s'ils le sont sur toutes les offres de l'entreprise.

**Les sites d'offres d'emplois dédiés** ne peuvent venir qu'en complément des diffusions d'offres sur des sites de droit commun et concerner toutes les offres de l'entreprise sans exception.

**L'accessibilité des sites intra et internet** doit être prise en compte.

**Les forums d'emploi et « job-datings »** facilitent la rencontre entre les candidats et les employeurs. Ils doivent être ouverts à tous les candidats potentiels vers lesquels la communication doit être orientée.

**Les prestataires de recrutement** constituent des intermédiaires de l'emploi afin de mener des actions qui correspondent aux objectifs prévus dans les accords (secteur privé) ou dans les plans triennaux (secteur public). Toute discrimination leur est interdite.

**Les pratiques de recrutement** doivent d'abord être de droit commun, objectivées, transparentes et permettre une traçabilité. La sélection des candidatures ne doit se faire que sur les compétences du candidat et leur adéquation au poste. Les détails d'objectivation du poste permettant de justifier le choix du recruteur doivent être directement indiqués sur **la fiche de poste**.

L'employeur doit informer tous les candidats sans distinction de la possibilité de solliciter des **aménagements spécifiques** avant et pendant l'entretien et il ne peut contraindre une personne à l'informer de sa situation de handicap. Les entretiens doivent se centrer sur les expériences, compétences, projets professionnels et motivations des candidats.

**L'examen médical obligatoire** doit avoir lieu avant l'embauche afin de vérifier l'aptitude au poste et proposer éventuellement des aménagements si nécessaires dès la période d'essai. Le salarié handicapé est partie prenante des aménagements envisagés et de la sensibilisation au handicap du collectif de travail.

## **10- Charte de la promotion de l'égalité dans la Fonction Publique**

**La fonction publique réaffirme son engagement contre toute forme de discrimination et pour la citoyenneté de tous à travers la Charte pour la promotion de l'égalité dans la fonction publique signée le 2 décembre 2008.**

### **Rappel d'une citoyenneté de droit commun au sein de la fonction publique**

Notre constitution, comme son préambule, rappelle l'égalité de tous les citoyens devant la loi et renvoie à la Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen de 1789. Elle garantit l'égal accès à tous à la Fonction Publique et à ses dignités (responsabilités professionnelles) en fonction des capacités, des vertus et des talents de chacun dans un principe de non discrimination directe ou indirecte. Prévenir les discriminations dès l'amont du recrutement, valoriser tous les talents en tenant compte de la variété des mérites et des besoins, dans un objectif de promotion de l'égalité des chances et de traitement, constitue

tant les garants de la promotion sociale que de l'intégration et de la cohésion sociale par le travail.

Voilà pourquoi l'Etat s'engage pour la promotion de l'égalité et la prévention des discriminations dans l'accès à la fonction publique, le déroulement des carrières, le droit à la formation et les cessations d'activité ou de fonctions.

**La charte s'articule autour de six axes d'action et préconise d'agir en amont, pendant et après les recrutements.**

- En amont, **promouvoir l'égal accès de tous à la Fonction Publique** en communiquant sur les métiers et le recrutement, en mettant en place un suivi et un accompagnement personnalisés, en encourageant la participation aux concours par un soutien financier possible accru et en effectuant des actions d'information auprès des personnes handicapées.

- Pendant, **répondre aux besoins sans discriminer** en formant des jurys capables de sélectionner les candidats en fonction de l'adéquation capacités/besoins. Les jurés seront pour cela sensibilisés aux préjugés, stéréotypes et risques de discrimination et capables de rendre compte de leurs évaluations de recrutement. Réviser les contenus des concours pour qu'ils sélectionnent en fonction des compétences réelles à exercer un emploi, s'avère également nécessaire.

- Après le recrutement, **penser en termes de « parcours professionnel » à égalité de traitement**. Il s'agit pour cela de sensibiliser et former les évaluateurs, développer l'accès à la formation tout au long de la vie, à la mobilité, à la promotion, à la rémunération sans discrimination et à l'adaptation des postes de travail (des personnes handicapées). Prendre aussi en compte l'égalité de traitement et l'évaluation des risques dans le dialogue social.

- **Sensibiliser et former tous les agents à la non discrimination** : encadrement des responsables des ressources humaines, organisations syndicales mais aussi tous les agents dès la formation initiale et en formation continue.

**Anne-Marie LEVERCHE, chargée de mission handicap au ministère de la défense.**

Regards sur le monde professionnel :

*« Notre génération actuelle n'a pas été éduquée à l'acceptation du handicap ; il y a une sensibilisation permanente à faire à tous les niveaux de la hiérarchie - et une sensibilisation ludique dans les écoles-. Ce n'est que par le côtoiement réciproque valides/handicapés que les mentalités peuvent évoluer en profondeur. »*

- **Diffuser les bonnes pratiques de prévention des discriminations** : pour ce faire, mutualiser les solutions, désigner les interlocuteurs dédiés, informer sur les faits et pratiques discriminatoires constatées et les solutions apportées, identifier et diffuser des **outils pour faire changer les mentalités et les comportements**.

- **Mettre en œuvre et suivre la Charte pour favoriser l'échange d'expériences et de bonnes pratiques et diffuser l'information à tous les niveaux.** Ces mesures seront aussi renforcées par un suivi annuel des conditions de mise en œuvre par le Conseil supérieur de la Fonction publique qui effectuera le bilan des réclamations concernant la fonction publique et des suites données par l'administration. Un suivi rapproché sera effectué par la Direction Générale de l'Administration et de la Fonction Publique (DGAFP) et le réseau des directeurs des ressources humaines. Un compte-rendu des actions entreprises figurera dans le rapport annuel de la fonction publique.

**Pour la CFDT**, depuis 2005, l'évolution d'une meilleure prise en compte de la situation des personnes handicapées est perceptible. Il existe tout l'arsenal nécessaire, national et européen pour pouvoir faire avancer la participation des personnes handicapées dans la société française.

Mais il reste beaucoup à mettre en œuvre en matière d'emploi : chaque année 200.000 inaptitudes sont prononcées, 60% d'entre elles aboutissent à un licenciement pour inaptitude, des carences persistent en matière d'accompagnement des salariés et des demandeurs d'emploi handicapés.

L'Etat doit être exemplaire et convoquer – ce qui n'a pas été fait depuis 5 ans – le Conseil Supérieur du reclassement social et professionnel des personnes handicapées dont la mission est *l'étude avec les partenaires sociaux des accords de branches et exiger de tous les ministères, comme le veut la loi, le bilan sur l'emploi des personnes handicapées sur les secteurs qu'ils couvrent (code du travail).*

La désorganisation de la fonction publique par des réformes continues, les réductions d'effectifs, les restructurations démultipliées n'encouragent pas l'emploi des personnes handicapées malgré une volonté politique affichée.

L'emploi, c'est aussi le maintien dans l'emploi qui passe par la prévention, l'organisation du travail, la mobilité et les formations.

### **Passer de l'engagement moral à la réalité concrète, un nécessaire engagement de tous**

Poursuivre les efforts en la matière s'avère donc nécessaire pour que cet engagement moral devienne une réalité concrète pour tous les agents et toutes les administrations. C'est tant par un engagement collectif que par un engagement individuel que la citoyenneté de tous sortira de la réalité virtuelle pour devenir tangible.

Ecoute, échanges, dialogues, enseignement et partage de l'expérience sont les pierres angulaires de la construction d'une vision commune des phénomènes discriminatoires et des actions positives à mobiliser pour promouvoir l'égalité. Pour éviter discriminations volontaires ou inconscientes, voire systémiques ou coproduites, il est fondamental de réinterroger règles et procédures, d'objectiver et rendre transparentes procédures et décisions

en s'assurant de leur traçabilité. Préjugés et autocensure doivent faire l'objet de réactions personnelles et collectives.

## **11- Handicap et Travail : une nécessaire évolution des pratiques et des mentalités**

Professeur Alain DOMÔNT- Université René Descartes Paris 5 santé publique-santé au travail, Martine FAUCHER – première Présidente du FIPHP – ministère de la Justice et des libertés)

### **• Conditions d'une gestion « équitable et durable » de l'accès et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées.**

#### **Agir pour une insertion professionnelle « équitable » entre personnes handicapées et personnes relevant d'une maladie.**

Le recrutement puis le maintien au travail d'une personne handicapée recrutée au titre de la loi du 11 février 2005 et le maintien au travail d'une personne devenue handicapée à distance de son recrutement, sont deux situations réglementairement distinctes au plan médico-social. Elles présentent cependant des similitudes d'agir ergonomiques et cliniques.

Comprendre cette communauté d'intérêt entre une personne reconnue travailleur handicapé et une personne « devenue malade en cours de carrière » conditionne le caractère « équitable » de la gestion situationnelle du handicap au travail, promue en 2005.

Cette dualité de l'action préventive au poste de travail et dans l'environnement de travail, mise en œuvre tout au long de la vie professionnelle doit être bien comprise afin que l'évolution des mentalités attendue soit pérenne. Il en va de la lutte contre le rejet des personnes handicapées en milieu de travail, parfois motivé par l'asymétrie de l'action selon que le handicap était ou non préexistant au travail.

Cibler la promotion de la santé des personnes handicapées au nom de l'équité citoyenne s'inscrit aussi en effet dans la logique collective de la promotion de la santé de tous les travailleurs au travail, telle que cadrée par la **directive cadre européenne du 12 juin 1989**, relative à la promotion de la sécurité et de la santé des travailleurs au travail.

Ainsi, dans le monde du travail, tout ce qui pourrait être fait en application de la loi de 2005 pour la participation des personnes handicapées **sera bénéfique pour tous**, à condition que l'action individuelle soit mise en perspective avec une réflexion collective sur l'organisation du travail et sur les conditions « environnementales de sa réalisation » pour tous.

Si la loi de 2005 offre un cadre éthique pour la gestion entrepreneuriale de la place de l'homme handicapé dans l'entreprise, la directive de 1989 propose pour sa part un cadre technique, ergonomique et médical, pour la promotion collective de la santé des travailleurs au travail.

#### **\* Agir pour une implication professionnelle « durable » des personnes handicapées**

La recherche d'une **implication professionnelle durable** au bénéfice de la personne handicapée oblige aussi que cette dernière puisse accéder à un emploi et y être **maintenue à égalité de chances avec les autres actifs**.

Il faut en premier lieu qu'un poste de travail lui soit accessible, c'est-à-dire que les éventuels obstacles s'y opposant soient aplanis (maîtrise de l'accessibilité). **Les tâches prescrites et l'organisation du travail devront être compatibles avec le handicap.**

### **L'accessibilité par Alain BLANC, Professeur des Universités, sociologue**

Telle que conçue dans la loi de 2005, c'est le chantier du 21<sup>ème</sup> siècle. Cette accessibilité généralisée qu'elle préconise se heurte à de nombreux obstacles, matériels et immatériels, rampes d'accès et acceptabilité. Si l'accessibilité matérielle semble facile à penser, ses multiples applications constituent pourtant un casse tête : ce n'est pas parce que la SNCF a généralisé les outils de transferts, du quai au train au départ, qu'à l'arrivée la personne chargée du transfert aura été prévenue par téléphone. Si l'accessibilité matérielle est possible, elle reste fractionnée et donc se pose logiquement la question de la continuité de la chaîne d'accessibilité qui pour le moins n'est pas avérée. Cette dernière option oblige à penser et construire l'espace public comme accessible lui-même mais aussi comme assurant des transitions entre lui-même et les espaces privés : si la rue est accessible, les magasins privés qui la bordent doivent l'être tout autant.

Mais l'accessibilité est largement immatérielle. Comment faire pour qu'au-delà des aspects matériels, les personnes handicapées soient plus et mieux accueillies ? Si pédagogie, éducation, injonctions morales, sanctions juridiques peuvent être des leviers favorisant ce meilleur accueil, leurs résultats ne seront pas automatiques tant il est vrai que même avec une sanction légale annoncée et prévue les taux d'emploi des travailleurs handicapés dans le secteur privé semblent stationnaires, voire en régression depuis 2005. Cela résiste. On peut contrecarrer cette tendance en accentuant les obligations juridiques mais il sera compliqué de faire la preuve que le bailleur n'a pas voulu louer un logement à une personne handicapée.

Le droit à compensation appliqué au milieu professionnel visera à **réduire au maximum les facteurs situationnels à l'origine du handicap professionnel.**

L'activité professionnelle, qu'elle soit privée ou publique, vise à répondre à un objectif défini de manière prédéterminée entre employeurs et employés, handicapés ou non. L'étude de cette relation managériale est socialement bornée par un cadre juridique précis qui s'est élaboré au fil des années à travers l'évolution des textes de loi, la réglementation et la jurisprudence.

Au-delà de l'organisation réglementaire des relations management/salariés, administration/agents, de multiples facteurs techniques, économiques et sociaux vont influencer sur la qualité du travail vécu, que l'on soit salarié de droit privé ou agent de la fonction publique.

S'il est habituel, dans l'analyse de la performance, d'évoquer en priorité la **qualité du travail fait** (gestion par objectifs...) la **qualité du vécu professionnel** est également fondamentale : « **la santé dans l'entreprise, c'est la santé de l'entreprise** ». Le maintien dans un emploi adapté s'inscrit dans un double objectif productif : quantitatif, service à fournir, production à atteindre...et qualitatif, promotion/préservation individuelle de la santé.

**La recherche d'une activité compatible pour une personne en situation de handicap : une promotion de la santé individuelle au bénéfice de tous.**

Si les partenaires sociaux soulignent à juste titre l'insuffisance d'indemnisation des préjudices de santé imputables au travail, ils rappellent aussi que leurs mandants aspirent à des conditions de travail tenant mieux compte des exigences de la promotion de la santé des travailleurs au travail (directive cadre du 12 juin 1989).

Au-delà de l'indemnisation des pathologies professionnelles et de la compensation des incapacités, les travailleurs attendent aujourd'hui que soient effectivement développés les moyens de prévenir les impacts négatifs du travail sur la santé (bruits, risques psychosociaux...). Ils rejoignent ici les personnes handicapées qui revendiquent à juste titre un travail à la hauteur de leurs incapacités dûment compensées.

**La loi de 2005** implique que les personnes puissent accéder à un **travail compatible avec leurs compétences et avec leurs capacités, notamment médicales.**

Même si depuis 2005 les mentalités ont évolué, cette aspiration reste encore très souvent un objectif mal compris et mal intégré dans les logiques entrepreneuriales lesquelles ne se sentent pas toujours très concernées par la place de l'Homme au travail et estiment qu'il s'adaptera ou partira.

Réfléchir spécifiquement aux relations handicap/travail apparaît donc comme une opportunité pour répondre à cette légitime aspiration sociale qui, au-delà de la personne handicapée, ne peut être que bénéfique pour tous. Cette action s'inscrit au sein d'un collectif professionnel.

L'importance des facteurs situationnels, dans la lutte contre l'exclusion, évoqués dans la définition du handicap et de la personne handicapée remise en lumière par la loi de 2005, commence à être mieux compris dans sa dimension opérationnelle par nombre d'entreprises privées et publiques.

#### **Pour la FAGERH**

Evolution ces dernières années : on voit des personnes handicapées dans la rue, on se retourne moins sur elles, l'évolution est positive par contre il existe une **stagnation** dans le champ de la citoyenneté y compris au niveau de l'entreprise au sens large.

**Il y a encore de la difficulté à reconnaître les compétences de la personne handicapée, il faut faciliter son insertion en informant le collectif de travail ; tout poste doit pouvoir être occupé par une personne handicapée avec aménagements si besoin, et, éventuellement mise en place de tutorat au cas par cas.**

En conséquence, la FAGERH milite pour le développement et la mise en œuvre d'une véritable politique concertée d'accès à la formation professionnelle, pour le développement des politiques européennes en faveur de l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, et milite également pour la sensibilisation du grand public aux questions de formation et d'emploi des personnes en situation de handicap.

- **Comprendre les nouveaux concepts**

- \* **Comprendre ce que veut dire « approche globale de la compensation des handicaps au travail »**

- Cette remise en perspective de la notion de handicap, dont l'analyse ne doit plus aujourd'hui être limitée à la seule évaluation des facteurs individuels constitutifs de handicap, est novatrice.

Un tel changement, qui engage la réussite du maintien dans l'emploi, doit être compris par tous, hiérarchie et collègues de travail, d'où l'importance de l'information et de formations spécifiques : « participation et maintien dans l'emploi des personnes handicapées au travail », actions de sensibilisation largement développées dans le secteur public ces dix dernières années.

**\* Former de manière volontariste les professionnels concernés par la promotion de l'emploi des personnes handicapées ainsi que tous les acteurs impliqués.**

La loi de 2005 insiste de manière spécifique sur le besoin de formation de certains professionnels concernés par le handicap au travail : médecins du travail ou de prévention, assistants de service social, correspondants handicap, architectes (accessibilité), management... ces professionnels ne sont pas bien sûr les seuls à être concernés par ce besoin de formation. Tout un chacun, dès lors qu'il est impliqué dans la construction du bien être au travail des personnes handicapées doit être accompagné. **Il devra d'abord être sensibilisé puis formé, la bonne volonté ne suffit pas pour bien faire.**

#### **Audition des associations de la Fonction Publique**

Dans la Fonction publique **les personnes concernées aspirent à vivre de leur travail et non pas à survivre de leur handicap.** La situation des travailleurs handicapés est mal prise en compte dans l'administration tant sont lourdes les procédures et pesante l'inertie indifférente et déshumanisée.

**Les travailleurs handicapés ne doivent plus ressortir de l'action sociale. (unanimité)**

Attention à la non évolution de carrière des travailleurs handicapés déclarés. On les embauche pour diminuer la contribution (salarié fiscal), on fait la chasse à la RTH mais les salariés trop handicapés sont chassés aussi.

Quand un salarié entre avec un handicap, s'il est victime d'un accident de travail, l'administration a tendance à mettre toutes les séquelles sur le dos du premier handicap. Le salarié est gravement lésé dans ce cas.

**Toutes les personnes présentes à l'audition dénoncent l'inertie de l'administration et notamment des services RH : « il y a une négligence totale, tout le monde s'en fout ». Les personnes handicapées se sentent enfermées dans l'aide d'autrui, se sentent trop assistées.**

**Comment vivre dans une société aussi dure ?**

Les gestionnaires de ressources humaines, les professionnels de santé, ceux du secteur social... sont certes mieux formés aujourd'hui dans le secteur privé : l'action a commencé en 1987. Par contre, dans le secteur public, il a fallu attendre la fin des années 1990 pour que certains ministères agissent de façon volontariste.

**La poursuite de ces actions de formation est indispensable. Elle contribue à la promotion du changement des regards, lui-même contributif au maintien au travail non seulement des personnes handicapées mais aussi des agents ou salariés devenus malades en cours de carrière.**

Un important travail de communication, d'information et de formation reste encore à faire afin que chacun des acteurs concernés puisse appréhender ce que recouvre la notion «**d'approche globale de la compensation du handicap au travail**».

Cette problématique doit être explicitée largement. Il convient d'accompagner ce timide changement des mentalités et il faut agir pour qu'il soit partagé par le plus grand nombre. L'acquisition d'un champ commun de connaissances est l'élément indispensable à

l'application de la loi. Cette exigence concernera non seulement les différents professionnels impliqués, particulièrement l'encadrement, mais encore l'ensemble du collectif de travail.

Lors de l'élaboration des plans de formation, un travail sur les concepts et l'acquisition des connaissances techniques notamment ergonomiques est indispensable. **Le contenu des formations ne saurait se limiter à une simple déclinaison de la réglementation.**

● **Les conditions de l'évolution des mentalités : faire comprendre les obstacles découlant de l'ignorance de ce que recouvre la notion de handicap dans la santé au travail**

Pour changer le regard sur le handicap en situation de travail un certain nombre de notions doivent être expliquées et comprises.

\* **Faire comprendre la notion d'emploi, de poste de travail, d'activité et de tâche :**

Les contraintes professionnelles qui découlent des objectifs assignés aux travailleurs déterminent l'amplitude des sollicitations psychologiques et physiologiques des personnes, handicapées ou non.

Ces contraintes détermineront l'intensité des adaptations médico-psychologiques individuelles, indispensables pour **faire** (réaliser la tâche) et **faire face** (gestion des aléas) aux exigences du travail demandé.

L'évaluation de la nature de cette adaptation physique et mentale permettra d'estimer la charge globale de travail : travail vécu.

La sur-sollicitation découlant d'un handicap visible ou non visible sera analysée et les compensations ergonomiques mises en place.

\* **Faire comprendre que le travail physique et le travail mental ne sollicitent pas de la même manière les capacités individuelles.**

L'effort produit évolue jusqu'à un maximum variable selon les individus et le type d'activité.

**Pour la FNATH**

La personne handicapée a de multiples visages juridiques : il y a une différence entre le travailleur devenu inapte (donc devenu handicapé) et celui qui est déjà handicapé quand il entre dans l'entreprise.

L'origine du handicap induit des comportements très différents ; stress et dépression par exemple, ne sont pas considérés comme des handicaps psychiques alors que ce sont des maladies professionnelles qui peuvent induire une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

**La méconnaissance du handicap est très importante, particulièrement en entreprise.**

**\* Faire comprendre la logique ergonomique et clinique d'évaluation de la sur-sollicitation liée au handicap.**

Les pathologies peuvent entraîner des incapacités fonctionnelles qui augmentent d'autant la charge de travail. Le changement de regard, traduisant l'évolution actuelle des mentalités relativement à la notion de sur-sollicitation professionnelle découlant d'une pathologie incapacitante, permet de comprendre pourquoi cette dernière doit être spécifiquement évaluée et, si besoin, compensée.

On peut alors établir le **plan d'adaptation** des conditions matérielles et sociales indispensables à l'accès à l'emploi puis au maintien au travail.

**\* Faire comprendre la différence entre capacités médicales et psychologiques requises et surveillance des états de santé au travail.**

La loi de 2005 prescrit à l'employeur la recherche d'une adéquation optimale entre les situations de travail qu'il détermine et les capacités médicales, physiologiques et psychologiques des salariés. Cela vaut pour tous les salariés. L'évaluation des capacités et des compétences professionnelles indispensables à la réalisation des objectifs de la mission assignée à la personne handicapée relève des chefs de services ou d'entreprises.

**\* Faire comprendre les conséquences opérationnelles de la planification de la santé au travail.**

Le plan d'adaptation des conditions de travail, introduit dans le code du travail au bénéfice de tous les actifs, relève d'une démarche pluri-professionnelle.

L'action sera toujours conforme aux droits de la personne handicapée. Outre le droit au travail, celui à voir garantie la préservation de la confidentialité des raisons médicales de l'intervention d'adaptation des conditions de travail (secret professionnel) doit être également respecté.

**\* Faire comprendre que la notion de « poste de travail » englobe deux entités distinctes : une activité et un environnement de travail.**

Il est rappelé que les activités professionnelles requièrent un état de santé compatible avec leur réalisation. De même, l'implication dans le collectif de travail posera la question de la prévention des risques psychosociaux et de son impact en termes de souffrance au travail.

**\* Faire comprendre qu'organiser le travail, c'est influencer sur la santé des travailleurs.**

L'activité professionnelle est un élément fondamental pour la construction ou la déconstruction de la santé. Organiser le travail de quelqu'un, c'est influencer sur sa santé. Cette évidence revêt une acuité particulière dans la perspective de l'accès et du maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Le comprendre permet de mesurer le changement à parcourir pour faire évoluer le regard des collectifs de travail. C'est même le préalable au changement des mentalités en matière d'emploi des personnes handicapées.

**\*Faire comprendre le rôle complémentaire des collectifs de travail et des professionnels de la santé.**

Soins et santé ne sont pas synonymes. La bonne compréhension de la loi de 2005, indispensable au changement des mentalités impose de comprendre ce que revêt la notion **d'acteur de santé**.

Chacun est acteur de sa santé comme il est acteur de celle des autres, mais il n'est pas pour autant un « professionnel de santé ». La santé au travail permet de comprendre de manière très concrète la différence entre soins, santé, acteurs et professionnels de santé. Il en va du nécessaire changement de regard sur les obligations sociales en matière d'intégration des personnes handicapées.

L'employeur a pour obligation d'être le « chef d'orchestre » de la promotion de la santé au travail, en raison des rôles qui sont les siens dans la définition des tâches, l'organisation du travail, ..., et la planification de la prévention des risques professionnels.

Ceci vaut pour les salariés « tout venant », comme dans le contexte de la participation ou du maintien au travail d'une personne handicapée...

La médecine ne pourra jamais totalement maîtriser tous les parcours évolutifs de la santé, des diverses pathologies et des multiples handicaps. Le management ne pourra de son côté intégralement prévenir tous les aléas de la vie professionnelle.

**Cependant tout doit être fait dans l'entreprise pour diminuer les incapacités « situationnelles » conformément à l'esprit de la loi de 2005 et à celui des articles L 4121-1 et suivant du code du travail (transposition de la directive cadre du 12 juin 1989).**

Ce faisant on ne mésestimera, ni ne surestimera, les ressources personnelles de chacun et des collectifs de travail « ...il incombe à chaque travailleur de prendre soin, **en fonction de sa formation et selon ses possibilités**, de sa sécurité et de sa santé ainsi que de celle des autres personnes concernées par ses actes ou ses omissions au travail.

La promotion de la santé au travail des personnes handicapées passera donc obligatoirement par une démarche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle de santé au travail. Sa mise en oeuvre « orchestrale » relèvera de la responsabilité des employeurs, relayée par les chefs de service, d'équipes... Outre les professionnels concernés, dont il vient d'être question, elle associera l'ensemble des collectifs de travail à travers une démarche « participative » individuelle et collective, en veillant, on l'a rappelé, au respect du secret médical et professionnel.

Au-delà des personnes handicapées, ce type de stratégie bénéficie à l'ensemble de la collectivité professionnelle : la santé de l'Entreprise passe en effet par la place dévolue à la santé au travail dans l'Entreprise.

**La santé au travail est notablement prise en compte dans les entreprises adaptées qui donnent un contenu social aux tâches économiques en les gratifiant d'une valeur ajoutée sociale.**

## **12- La réussite professionnelle en Entreprise Adaptée**

### **\* Union Nationale des Entreprises Adaptées (UNEA)**

Les Entreprises Adaptées investissent fortement dans la formation de leurs personnels. Lorsqu'une personne handicapée est embauchée au sein d'une Entreprise Adaptée, un travail d'évaluation, de détection et de suivi des compétences est engagé.

Certains salariés peuvent présenter des niveaux de formation faibles ou présenter des lacunes importantes qui ne leur permettent pas d'être autonomes dans leur fonction. Les Entreprises Adaptées, consacrent un temps significatif à la formation de leurs personnels. Le niveau de qualification des travailleurs dans 85% des Entreprises Adaptées, est inférieur au niveau 5.

Certaines personnes handicapées n'ont jamais travaillé ou ont été sans emploi durant de longues périodes ce qui nécessite un travail important pour les réinsérer au sein du monde professionnel. Ce travail de socialisation est assez souvent effectué au sein de l'Entreprise Adaptée, et a pour objectif d'accroître l'autonomie des salariés (lutte contre l'illettrisme), leur mobilité (permis de conduire) et de les aider à faire face aux situations courantes de la vie quotidienne.

Dans les Entreprises Adaptées il y a également des gens qui présentent des handicaps sociaux. Les Entreprises Adaptées ont une utilité sociale et sociétale, l'emploi y est durable et pérenne, 94% des salariés ont un CDI. Le travailleur handicapé n'a pas qu'une utilité économique, il a également une utilité sociale.

### **\* L'organisation du travail est adaptée aux compétences existantes**

C'est un élément différenciateur par rapport aux entreprises ordinaires car il consiste à calibrer l'attente du résultat en fonction des possibilités du salarié et de son handicap. Par rapport à une entreprise ordinaire, l'objectif quantitatif ou la qualité exigée ne sont pas forcément identiques à un poste équivalent mais sont individualisés.

Il n'y a pas d'objectifs mensuels ou annuels assignés aux travailleurs handicapés. On préfère fixer un objectif journalier réalisable et certains encouragent les salariés à identifier les faiblesses de leur poste afin d'en améliorer l'organisation.

Les Entreprises Adaptées sont pluri métiers ce qui est une richesse pour les travailleurs. L'EA sait aussi s'adapter à la moindre activité des travailleurs les plus lourdement handicapés. L'encadrement est spécifique (1 pour 8). 30% du temps de travail de l'encadrant se passe en formation pour pouvoir piloter les objectifs économiques et sociétaux.

Un effort particulier est également fait par rapport à l'âge des salariés, beaucoup d'entre eux éprouvent des difficultés à rester toute leur carrière sur un poste identique : des reclassements internes leurs sont proposés.

## **Bretagne Ateliers**

250.000 personnes handicapées cherchent un emploi mais **le handicap fait peur.**

Bretagne Ateliers propose des actions personnalisées pour remettre les travailleurs handicapés en confiance. La loi de 2005 a mis les personnes handicapées en situation de gérer leur projet de vie mais ça n'est pas possible pour tout le monde. L'autonomie n'est pas toujours possible.

Le travail de sous-traitance auprès des EA et ESAT est une manière de récupérer des unités déductibles (déclaration DOETH) mais les procédures administratives dans la Fonction Publique sont très lourdes. C'est au niveau des directions des entreprises (publiques aussi) que se joue la relation contractuelle avec les EA. **Si la hiérarchie ne s'y intéresse pas, ça ne marche pas.**

La sous-traitance fait tomber des freins en mettant en contact des valides et des travailleurs handicapés, cela contribue à l'évolution des mentalités. Il faut travailler sur la connaissance du handicap pour le démystifier.

Les travailleurs handicapés ont un grand intérêt pour leur travail, ils participent à une « spirale économique vertueuse » ;

L'encadrement est-il prêt à l'accueil de travailleurs handicapés mentaux ou psychiques ? oui, car les professionnels sont formés à cela. Ce sont les maladies mentales qui créent le plus de souci dans l'entreprise en dépit de la présence de psychologue du travail.

Si une personne est licenciée, qui représente un coût pour l'entreprise, elle est redirigée vers un ESAT. **En Entreprise Adaptée, c'est le droit du travail qui s'applique.**

### **\* Les outils classiques de gestion des compétences sont utilisés intensivement**

L'Entreprise Adaptée est un observatoire des innovations sociales et managériales, c'est un outil de GPEC (gestion des emplois et des compétences).

On y évalue en permanence les savoir-faire et les savoir-être à travers la mise en place de grilles d'évaluation et de fiches de poste, formations internes et externes, des entretiens individuels, des bilans de compétence. **Le besoin en management est particulièrement important dans ces structures.**

### **\* L'action économique et sociale des entreprises adaptées a un impact sur le territoire par l'ensemble des liens qu'elle crée**

Cet impact est positif sur plusieurs plans notamment sur le commerce local et l'aménagement du territoire (création de lignes de bus). En outre, les Entreprises Adaptées sont de plus en plus perçues comme des entreprises ordinaires. Leur présence dans le tissu économique contribue à banaliser le handicap.

Les Entreprises Adaptées partagent des liens étroits avec les acteurs du territoire : leurs dirigeants sont de plus en plus présents au sein des syndicats professionnels, des clubs

locaux, des associations, des mairies. Il est possible d'y organiser des stages d'ingénieurs ce qui contribue fortement à la banalisation mais aussi au renforcement du lien social.

Les salariés handicapés participent à la vie sociale, aux comités d'entreprises et à des activités culturelles locales.

**\* Progression professionnelle et construction de la vie sociale des salariés sont intimement liées**

- L'Entreprise Adaptée joue un rôle de détection des problèmes quotidiens : trouver un logement, faire des papiers administratifs, rôle également d'alerte et de vigilance vis-à-vis d'abus ou d'injustices. Ces aides sont nécessaires car s'il y a des difficultés, le travail en subit les conséquences.

- Les Entreprises Adaptées n'interviennent qu'en accord avec le salarié, d'autres confient ce rôle à des assistantes sociales, des travailleurs sociaux ou des psychologues externes à l'entreprise pour gérer tout ce qui relève du caractère privé ou confidentiel. D'autres EA estiment qu'il faut privilégier une démarche entrepreneuriale en se concentrant uniquement sur l'activité professionnelle.

**\* Les efforts déployés par les EA pour faire monter en puissance les compétences et gérer la progression des individus devraient à l'avenir permettre davantage de liens avec les entreprises ordinaires**

- Le regard sur le handicap a beaucoup évolué, l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire est beaucoup plus facile et accepté qu'il y a quelques années. La loi stipule que les Entreprises Adaptées favorisent le projet professionnel du salarié handicapé en vue de sa valorisation, de sa promotion ou de sa mobilité vers d'autres entreprises.

- Les dirigeants des Entreprises Adaptées se fixent pour mission d'accompagner leurs salariés vers une plus grande autonomie et leur donner une capacité d'apprentissage. L'Entreprise Adaptée n'est pas un lieu de passage temporaire avec l'objectif de rejoindre une entreprise ordinaire car certains métiers exercés au sein des Entreprises Adaptées exigent une capitalisation des compétences et requièrent des personnels stables qu'il est donc nécessaire de fidéliser dans la durée.

### **13- Une autre approche de l'emploi adapté : L'ESAT hors les murs**

Les ESAT hors les murs sont des Etablissements et Services d'Aide par le Travail. Ils font partie du milieu spécialisé mais ont pour objectif, dès l'entrée dans le processus d'accompagnement, l'accès au milieu professionnel ordinaire. Ils accueillent des personnes en situations diverses de handicap, mais avec une orientation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), vers le milieu spécialisé. Contrairement aux ESAT classiques, ils n'ont pas vocation à la sous-traitance mais à l'emploi en milieu ordinaire de travail. La pré-orientation professionnelle est une structure complémentaire au service de cette réussite, elle se situe en amont d'une entrée en ESAT hors les murs.

Les ESAT classiques pratiquent le détachement de personnes « formées » préalablement aux tâches dans les ateliers, avec des moniteurs, ou bien des mises à disposition individuelles, pour répondre à une commande de l'entreprise. Il s'agit de fournir une prestation qui donnera lieu à facturation.

Dans le cas des ESAT hors les murs, on facture un taux horaire donné qui tient compte de la montée en compétences de la personne sur le lieu de travail, dès l'entrée dans le processus. **L'objectif étant que la personne devienne autonome sur le poste à court ou moyen terme.** C'est une démarche centrée sur la personne, sur son parcours vers l'emploi en milieu ordinaire, c'est pour cela qu'il est fondamental de tenir compte de l'environnement puisque le but poursuivi est son intégration dans le collectif de travail.

Le choix de l'entreprise fait partie du processus. Pour une personne donnée, par exemple, il va falloir penser à une PME personnalisée dans laquelle elle pourra rapidement faire connaissance avec le contexte de l'entreprise, alors qu'une autre personne handicapée pourra être favorisée dans un contexte de travail plus impersonnel. L'adaptation de poste en amont repose essentiellement sur des aspects d'ergonomie cognitive et tient compte des compétences psychosociales de la personne.

Les ESAT hors les murs ont des objectifs de participation pérenne en milieu ordinaire qu'ils utilisent comme moyen d'atteindre leur objectif. Bien que les travailleurs handicapés aient une orientation vers le milieu spécialisé, il est fait dès le départ le pari qu'un accompagnement va permettre à ces personnes d'avoir **leur chance en milieu ordinaire.**

Il y a des freins à travailler avec ce type d'établissement qui proviennent essentiellement du cadre législatif auquel est soumise la fonction publique et dans lequel le contrat de mise à disposition n'entre pas. Cette première étape, avant un recrutement par la voie contractuelle, semble complexe. De ce fait, bien qu'il y ait des exemples de réussite, notamment en régions avec la fonction publique territoriale, la collaboration avec les ESAT hors les murs reste aujourd'hui peu développée. Le recrutement par voie de concours, peu adapté aux possibilités des usagers, est encore privilégié tout comme la sous-traitance classique avec les ESAT traditionnels.

Les ESAT hors les murs privilégient le projet de la personne. Il s'agit d'une prospection ciblée et individualisée vers une entreprise à proximité du lieu de vie du travailleur. Ce n'est pas une démarche commerciale à proprement parler.

Dans le cadre du besoin d'un agent d'accueil, par exemple, l'ESAT peut proposer quelqu'un qui, moyennant des adaptations de poste et un accompagnement suivant un programme défini, sera formé sur les tâches professionnelles pour devenir parfaitement autonome à terme et être recruté durablement. Cet accompagnement est ce que l'on appelle un réentraînement au travail (ou réhabilitation professionnelle) et constitue le fondement de la démarche en ESAT hors les murs.

L'approche du travail ne se fait pas sur les postes tels qu'ils sont ouverts au recrutement mais, à partir de ceux-ci, les tâches sont recomposées ou bien sont mises en évidence ce que l'on appelle les « emplois dormants ». Ces derniers correspondent aux tâches « satellites » dont des salariés peuvent être déchargés. Cette approche impacte parfois l'organisation du travail dans l'entreprise (on constate que cet aspect est difficile à aborder avec la fonction publique).

Par exemple, dans une entreprise de grande distribution, il est possible d'imaginer un poste qui consiste à récupérer des marchandises que les clients déplacent dans les rayons et à les reconditionner. Ces tâches, réalisées initialement par l'ensemble des employés de libre service, en plus de leur mission première, et donc parfois négligées, sont regroupées sur un seul poste qui peut être offert à un travailleur handicapé de l'ESAT.

**Ces réorganisations, lorsqu'elles interviennent, permettent souvent d'améliorer les conditions de travail de l'ensemble du collectif des salariés.** La personne accompagnée par L'ESAT hors les murs occupe véritablement un emploi qui a toute sa place dans l'entreprise même si cette personne est en général amenée à être moins présente en termes de temps sur place (les usagers travaillant en majorité à temps partiel).

Dans la mise en place du processus de réussite, l'important est l'approche participative de l'employeur et du travailleur dans le cadre d'une relation partenariale. Les entreprises sont sollicitées pour une collaboration active sur l'analyse de leurs besoins. S'engage alors une réflexion commune pour l'adaptation et la création de poste. Il est donc fondamental que s'instaure une relation de confiance à triple sens.

#### **L'ADAPT à Evry :**

##### **- Dépasser les idées reçues pour se rendre compte que c'est possible**

La maladie psychique s'accompagne de troubles cognitifs ayant un retentissement socioprofessionnel. Elle concerne entre autres les personnes gravement anxieuses, déprimées, schizophrènes, ou bipolaires. Comme chez les personnes présentant des lésions cérébrales, la mémoire verbale, la vigilance et les fonctions exécutives constituent les fondements d'un fonctionnement social adapté. Le degré d'implication sociale des personnes va dépendre de la qualité de leur mémoire, et de leur capacité à résoudre des situations sociales et interpersonnelles complexes, à acquérir ou à exprimer des compétences psychosociales ainsi que de leurs capacités d'attention.

##### **- Faire du milieu ordinaire un moyen et un objectif de la démarche vers l'emploi pérenne**

Dans le cadre de sa pré-orientation spécialisée et de son Service d'Aide par le Travail (SAT) de ces personnes, L'ADAPT Evry a mis en place un accompagnement au cas par cas en fonction du bénéfice recherché, du profil cognitif, du fonctionnement social et du projet de la personne. L'ESAT hors les murs d'Evry (Etablissement et Service d'Aide par le Travail hors les murs) est, lui, pensé comme un tremplin vers l'implication professionnelle en milieu ordinaire de travail, tremplin utilisé à la fois comme moyen et comme objectif de la démarche.

##### **- Automatiser les procédures de résolutions de problèmes en les plaçant tous sur un même plan**

L'automatisation d'une procédure de résolution de problème, fondement du réentraînement proposé, permet à la personne d'envisager tous les problèmes rencontrés en entreprise de la même façon, sur un même plan, par une mise à distance théorique qui facilite l'adaptation à la nouveauté en canalisant l'anxiété.

C'est en s'appuyant sur une analyse cognitive du poste, un accompagnement professionnel en partenariat avec la personne et son environnement professionnel, qu'estime de soi et parcours vers un projet personnel se construisent.

#### **\* Il y a de nombreuses bonnes raisons pour travailler avec les ESAT hors les murs**

Première raison, la simplicité et la flexibilité de l'engagement pour l'entreprise. En effet, le contrat est simple et bien bordé légalement, l'engagement reste libre puisqu'il peut s'arrêter au bout d'un mois. Cela permet de faire baisser la contribution au FIPHP ou à l'AGEFIPH. Les contrats de mise à disposition donnent lieu à des unités pour le taux de travailleurs handicapés.

Deuxièmement, le faible coût financier est attractif puisque le taux horaire est intéressant (70% du SMIC) on peut y ajouter l'ouverture procurée par une embauche pérenne et sécurisée, puisque l'employeur ne s'engage vraiment que lorsque la personne est

performante (un suivi est assuré durant les deux premières années). Enfin, cette démarche valorise l'image de l'entreprise qui est non seulement « handi-accueillante » mais participe ainsi à une forme innovante d'implication professionnelle de travailleurs handicapés.

**En conclusion, les ESAT hors les murs constituent un système de transition du milieu spécialisé vers le milieu ordinaire, un pas de plus vers l'ouverture de l'un à l'autre et un biais de reconnaissance supplémentaire des compétences des personnes. Ils proposent des moyens de compensation adaptés pour réaliser l'égalité des chances et la liberté de travailler. Ils sont les témoins de l'expérience de la similitude, et du renversement des mises à l'écart par la réalisation de l'inclusion.**

**Les ESAT hors les murs sont les acteurs d'un passage à une égalité des chances « postcapacitaire » tenant compte de la participation des individus dans un contexte social leur permettant d'exploiter leurs capacités.**

Au-delà de l'obligation légale d'embauche, des clubs d'entreprise se sont créés pour permettre la mixité professionnelle et favoriser les relations humaines par des actions d'accompagnement, mais également pour former leurs responsables aux problématiques du handicap.

La porte d'entrée du handicap dans l'entreprise est souvent en premier lieu, la direction des ressources humaines. C'est donc là qu'il faut sensibiliser, informer et former pour convaincre.

### **-La participation, l'implication**

Pour changer le regard sur le handicap, le rapporteur veut mettre en évidence – et même en référence – l'exemple d'un entrepreneur de maçonnerie du département de la Loire, non soumis à l'obligation d'emploi (Vincent) qui a tout mis en œuvre pour maintenir dans l'entreprise un de ses jeunes salariés (Pascal) victime d'un accident de la route qui l'a laissé paraplégique.

Dès la semaine qui a suivi l'accident, le jeune patron a mené avec Pascal une réflexion afin de lui trouver un emploi adapté à l'intérieur de l'entreprise. Toutes les possibilités ont été envisagées, travail administratif, travail manuel adapté, conducteur de grue ou d'engins. Pascal lui-même a décidé de choisir un nouveau métier : tailleur de pierres. A partir de là Vincent a dû lui trouver un centre de formation qui accepte un apprenti en fauteuil, un hébergement de proximité qui soit accessible et une équipe d'accompagnement paramédicale (infirmier, kiné) qui soit disponible pendant la durée du stage.

Il a fallu convaincre autour de lui les autres compagnons, les institutions (AGEFIPH...) jusqu'à la famille de Pascal, de la pertinence de cette remise en cause professionnelle.

Après beaucoup, et plus encore, de temps passé à l'élaboration du projet, beaucoup d'énergie dépensée, ce projet basé sur une confiance réciproque a vu le jour. Les adaptations de postes, imaginées pour Pascal autour de ce nouveau métier, sont maintenant utilisées dans la profession pour faciliter l'ouvrage de tous ceux qui ont des manutentions pénibles à effectuer.

Aujourd'hui, Pascal occupe son poste et tient sa place dans l'entreprise, dans un créneau qui est une véritable valeur ajoutée et qui permet à Vincent de dire **que le handicap**

**n'est pas une contrainte et que la personne handicapée contribue autant que les autres à l'essor de l'entreprise.**

Le rapporteur veut également souligner les cas de personnes handicapées en situation de créer leur propre entreprise (avec l'appui de l'AGEFIPH). Si dans ce secteur la prise de risque est importante, la création est aussi un moyen de se constituer un patrimoine, de changer de statut social et de faire évoluer, par l'exemple, les mentalités.

Par ailleurs, il a été démontré que le taux de pérennité des entreprises créées par des personnes handicapées, après trois ans, est de 15 points supérieur à l'ensemble des créations.

Autant d'initiatives positives qui permettent de porter un regard admiratif sur le handicap.

## **C/ LE LOGEMENT**

L'accès au logement est une question cruciale pour les personnes handicapées, pourtant ces dernières sont très souvent confrontées à des difficultés, tant dans le parc social que dans le parc privé, pour accéder à un logement, en raison notamment de leur niveau de ressources, d'une offre insuffisante, d'une accessibilité souvent limitée et plus particulièrement du fait d'une forte méconnaissance de l'offre de logements adaptés.

Le parcours résidentiel de la personne handicapée doit être choisi et non imposé. De plus en plus souvent, il faut répondre à une demande d'accueil en logement de ville pour des personnes atteintes de handicaps lourds et évolutifs qui ne souhaitent pas, ou plus, vivre en établissement mais dont le maintien à domicile est tributaire d'équipements très spécifiques. Dans ce cas, il faut coupler l'habitat avec l'arrivée ou la proximité de services à la personne indispensables pour favoriser le maintien à domicile.

Pour permettre à la personne d'aller vers plus d'autonomie et de participation dans le cadre de la vie dans la cité, il est donc nécessaire de développer des logements adaptés ou, au minimum, adaptables et accessibles, par petites structures de ville, proches de la vie dans la ville avec l'appui logistique et humain de services spécialisés dans l'accompagnement.

Les attentes principales portent sur l'amélioration de la prise en charge de l'adaptation de l'habitat, que ce soit au niveau du financement ou en matière de réactivité des réponses administratives.

L'adaptation des logements au vieillissement et au handicap doit s'intégrer dans la réflexion et dans une stratégie globale ; c'est maintenant devenu un sujet sociétal et si l'empilage des réglementations rend compliqué et quelquefois contradictoire les démarches techniques, il faut simplifier les procédures en s'inspirant du bon sens et des bonnes pratiques.

« *Il est temps de faire émerger une culture du confort d'usage pour tous* » (Jean-Luc SIMON)

Cette évolution des mentalités trouve une résonance dans l'article 41 de la loi du 11 février 2005 qui veut que les locaux d'habitation (privés ou publics) soient accessibles à tous, mais plus précisément dans l'alinéa qui prescrit l'obligation d'une formation à l'accessibilité dans le cursus des architectes et des professionnels du cadre bâti.

Dans l'esprit du législateur, cette disposition doit permettre d'établir en amont le protocole le plus large possible pour rendre confortablement utilisable la « maison universelle ».

Lorsque les équipements de confort et d'accessibilité sont prévus dès la conception, le coût de revient en devient très supportable : porte d'entrée automatisée, domotique, prises et interrupteurs au bon niveau, plan de travail réglable, sanitaires et douche adaptés, équipements de préhension étudiés (poignées, porte-manteaux basculants)...

Le logement est souvent ramené à la notion d'accessibilité mais il faut tendre vers un logement de qualité pour tous et anticiper les besoins dans la réalisation ou la rénovation.

Le handicap étant un évènement ordinaire de la vie, il faut imaginer et intégrer dès que possible les adaptations indispensables à un large confort pour tous et travailler plus par l'incitation des intervenants que par la contrainte réglementaire. Il faut trouver un cadre de vie sécurisant pour tous permettant les liens sociaux dans la cité.

**Le logement est un maillon de la socialisation qui se place pour chacun comme pour la personne handicapée, au même degré d'urgence et de préoccupation que le travail et l'emploi : il faut tendre vers un logement de qualité pour tous.**

*« Passée la phase d'adaptation à de nouveaux modes de penser la construction, le bénéfice humain l'emportera largement sur les difficultés rencontrées. Ce qui va faciliter au quotidien, la vie des personnes handicapées, quel que soit leur handicap servira à chacun en renforçant le lien social ».*

Belle perspective dans l'ordre du changement de regard et d'évolution des mentalités, signée par Jean-Marie SCHLERET.

## D/ L'ACCUEIL

### 1 – Les structure d'Accueil

Les établissements reçoivent des fonds publics, pour eux rien ne serait possible sans cette ressource : leurs missions sont donc de service public.

De nombreux établissements ont été créés en France pour permettre l'accueil, l'hébergement, l'accompagnement diversifié et adapté de la personne handicapée depuis le plus jeune âge jusqu'au crépuscule de la vie :

- Dès la naissance et jusqu'à 6 ans les centres d'action médico-sociaux précoces (CAMSP) dépistent les enfants présentant des déficits sensoriels, moteurs ou mentaux ;
- Les instituts médico-éducatifs (IME) accueillent les enfants et adolescents âgés de 3 à 20 ans souffrant de déficience intellectuelle et ne pouvant suivre une scolarité normale.
- Les IME regroupent les instituts médico-pédagogiques (IMP) pour les enfants de 6 à 14 ans et les instituts médico-professionnels (IMPRO) pour les adolescents de 14 à 20 ans.
- Pour les adultes : les maisons-relais, la résidence d'accueil, les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés, les foyers de vie pour l'accueil des

personnes handicapées ne pouvant travailler en ESAT, ou encore les foyers de jour (foyers occupationnels).

- Pour les adultes plus lourdement handicapés, les foyers d'accueil médicalisés (FAM) et les maisons d'accueil spécialisé (MAS)
- S'agissant des personnes âgées, les structures les plus répandues sont des établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), mais il existe aussi des établissements plus spécifiquement adaptés aux personnes handicapées vieillissantes (PHV) ou encore des foyers d'accueil spécialisés pour les personnes handicapées vieillissantes (FASPHV) et les unités de vie pour personnes handicapées vieillissantes (UVPHV) ;

Mais il faut également citer parmi les différentes structures d'accueil et services :

- Les centres médico-pédagogiques (CMPP),
- Les entreprises adaptées (EA),
- Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT),
- Les instituts d'éducation motrice (IEM),
- Les instituts pour enfants et adolescents polyhandicapés (IPEAP),
- Les instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP),
- Les établissements dédiés à l'accueil temporaire et de répit.

Ainsi que les différents services d'accompagnement :

- Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP),
- Service d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH),
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH),
- Service d'aide pédagogique à domicile (SAPAD),
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS),
- Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD),

Mais aussi,

- Les établissements et services accompagnants des enfants ou des adolescents atteints de déficience auditive grave,
- Les établissements et services accompagnants des enfants ou adolescents atteints de déficience visuelle ou de cécité,
- Le centre d'accueil familial spécialisé,
- L'accueil familial assuré par des particuliers,
- L'accueil familial thérapeutique,
- L'accueil scolaire en établissement ordinaire,
- L'accueil collectif en structures loisirs et vacances.

...et les nombreuses initiatives associatives ou individuelles souvent bénévoles, permettant d'accompagner la personne handicapée dans son quotidien.

Mais on ne peut pas évoquer l'accueil sans parler des expériences innovantes et réussies des associations (*souris verte*, *Gulliver...*) et des collectivités (*Petits Mariniers* à St Just-St Rambert) qui ont ouvert la voie de l'accueil d'enfants différents en crèche et halte-garderie. Toutes les équipes de professionnels partagent un projet éducatif et pédagogique dans un environnement pensé pour que chacun trouve sa place au milieu des autres. C'est le premier apprentissage du vivre ensemble.

**L'accueil est un droit pour les personnes handicapées et c'est un devoir absolu pour notre société.**

Il doit être digne et respectueux de l'intégrité, de l'intimité, de la sécurité de la vie privée, du confort et de la santé de la personne.

Des efforts conséquents ont été consentis au fil du temps par les associations, les collectivités et les pouvoirs publics pour satisfaire à cette obligation d'accueil, mais, même si le Président de la République a annoncé et amorcé la création de plus de 50.000 places en établissements et services, il faut rester mobilisé sur les dispositions à prendre pour que, en suffisance et en quantité, soient créées, selon une programmation pluriannuelle, les places nécessaires à l'accueil des personnes handicapées de plus de 20 ans et permettre ainsi une sortie digne, du fameux dispositif CRETON.

## **2-L'Accueil en Belgique**

Au total, entre 2005 et 2010, sous l'initiative du président de la République et la poussée volontariste du gouvernement, bien relayé par les collectivités, ce sont près de 42.000 places en établissements et services qui ont été installées en France, ce qui représente un investissement de 2,2 milliards d'euros. Ces places étant prioritairement dédiées aux personnes atteintes d'autisme, de polyhandicap, de traumatisme crânien et de handicap psychique.

Cependant, malgré ces efforts, l'accueil en Belgique reste toujours d'une réalité cuisante.

Entre 2007 et 2009, ce sont plus de 400 places nouvelles qui ont été créées (en Belgique) et réservées aux seuls Français. La Belgique s'est donc, à la sortie de la guerre, spécialisée dans l'accueil des enfants, adolescents et adultes français handicapés, dans une démarche sans doute sociale, solidaire et généreuse, mais de toute évidence souvent marchande et rentable puisque le financement du fonctionnement est français.

S'il n'est pas question de « rapatrier » les personnes hébergées en Belgique, il faut souligner l'aberration et l'hypocrisie de ce système qui jette un voile terne sur le regard que l'on porte sur le handicap.

La France ne pouvant accueillir dignement tous ses ressortissants handicapés, elle les expatrie de l'autre côté de la frontière, certes accompagnés par des conventions-type proposées aux différents payeurs pour encadrer la prise en charge financière et limiter les disparités ( !!!!).

Mais que dire de ces établissements belges qui se permettent de démarcher leurs futurs clients en expédiant par courrier et internet des publicités alléchantes aux associations françaises, voire même à certaines MDPH, dans l'espoir d'obtenir de nouveaux résidents.

C'est donc un sujet dont on reparlera et qui appelle à la vigilance. Même si on connaît l'engagement et la détermination du ministère dans le traitement de ces questions, il faut s'interroger sur le sort des personnes accueillies, loin de leurs familles et, comme l'a constaté le rapporteur lors d'une visite sur place, dans un contexte sanitaire, réglementaire et humain différent.

### **3-L'Accueil temporaire**

Une autre forme d'accueil mérite d'être mise en évidence. Il s'agit de l'accueil temporaire ou de répit. C'est l'illustration même d'une expérience associative innovante et qui a réussi à s'imposer dans le champ médico-social. Cette possibilité d'accueil qui consiste à recevoir dans un établissement spécialisé et de préférence médicalisé, une personne handicapée pour un séjour court, est une révolution dans l'esprit des accompagnants.

En effet, **ce dispositif permet aux aidants d'accéder ainsi à un répit mérité** et nécessaire, aux personnes handicapées de changer d'horizon, aux établissements de préparer en douceur le séjour définitif de la personne.

Mais au-delà, il s'agit bien d'un moment de rupture qui autorise enfin les aidants à reprendre une respiration, à envisager des actions pour eux-mêmes en ayant, sans avoir à culpabiliser, la certitude que pendant ce temps de répit, la personne handicapée sera accompagnée dans les conditions les meilleures sans que sa vie dans l'établissement ne soit mise entre parenthèses.

Cette grande idée a trouvé son ancrage dans la loi (2002-2) grâce à la pugnacité du groupe de réflexion pour l'accueil temporaire des personnes handicapées (GRATH) et les décrets d'application, longs à venir, ont très largement été inspirés par ceux-là mêmes qui ont inventé le dispositif. C'est dire une fois encore la force de proposition et de conviction du monde associatif en France.

Ce mode d'accueil mérite d'être amplifié pour aller vers l'accueil temporaire des personnes handicapées vieillissantes mais aussi pour permettre l'implantation, au-delà des places réservées en établissements, de structures entièrement dédiées à l'accueil temporaire.

Pour ces lieux de répit, l'attente est forte. Le besoin d'un accompagnement soutenu se fait de plus en plus sentir, car plus le temps passe, plus la dépendance augmente et plus la fatigue des parents s'en ressent. C'est pour cette raison qu'il faut diversifier l'accueil.

### **4- L'Accueil collectif – loisirs, vacances**

L'accueil vacances – loisirs, dans un village répit – familles, structure adossée à un foyer d'accueil médicalisé (FAM) ou une maison d'accueil spécialisée (MAS) permet de passer des séjours de détente en famille en étant assuré d'un suivi de proximité, dans un site touristique. C'est une initiative de plus en plus prisée qui permet d'apporter de « l'aide aux aidants ».

Mais il est bon de songer à mettre en place, ou pour le moins à développer, l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances, dès le plus jeune âge.

Dans ce domaine, certaines analyses estiment la demande jusqu'à cinq fois supérieure à l'offre actuelle et l'étude nationale, placée sous la présidence de Charles GARDOU et coordonnée par Laurent THOMAS pour la plate-forme « grandir ensemble », démontre après le constat que cet outil social est indispensable pour que « **les enfants y apprennent en jouant, grandissant, vivant ensemble, à faire monde commun : à être avec pour devenir ensemble** ».

C'est aussi cela qui contribue à l'évolution des mentalités.

## **E/ LE VIEILLISSEMENT**

Le vieillissement, processus normal qui concerne l'ensemble de la société, comporte une dimension chronologique : l'avancée en âge, et une dimension biologique : la sénescence qui peut toucher plus particulièrement, dans ses aspects pathologiques, les personnes handicapées.

C'est pourquoi il est plus que nécessaire de promouvoir le dépistage et de poser des diagnostics précoces afin d'améliorer l'espérance de vie en bonne santé, tout en préservant l'autonomie cognitive, mentale et physique des travailleurs handicapés vieillissants et plus généralement de l'ensemble des séniors. La prévention, en bonne connaissance des facteurs de risque, est importante pour éviter les sur-handicaps.

Certains réfléchissent à l'accompagnement du vieillissement et à la cessation du travail des personnes handicapées exerçant une activité rémunérée, en pensant qu'il vaut mieux anticiper cette transition inéluctable, car l'impact de l'arrêt du travail (de la mise à la retraite) est une étape cruciale du parcours d'insertion socioprofessionnelle.

Quelques personnes chargées du handicap, ici et là et sans que se soit une politique généralisée à l'ensemble de la fonction publique, mais cela devrait même devenir une politique nationale, ont su prévoir un plan d'action au sein des services, proposant la mise en place d'un dispositif d'accueil et d'écoute spécifique, le développement de la communication entre les professionnels et la concertation avec les organisations.

Savoir appréhender le processus de passage à la retraite en développant les outils propres à cette transition spécifique, amorcer une réflexion sur l'accompagnement de cette transition, permet de mieux évaluer les effets à long terme des expositions professionnelles sur la qualité du vieillissement : c'est un sujet crucial.

Une déficience n'est handicapante que face à une situation donnée et dès lors qu'elle ne peut être compensée. Cette approche globale pose la question des répercussions des déficiences dans le travail et en quoi le travail peut aussi générer un ou des handicaps.

Interpellés par la législation sur la modification de l'âge de départ à la retraite, les services de santé au sens large apprennent à développer leurs capacités à appréhender de façon pluridisciplinaire, sur le plan médical et environnemental, la problématique du vieillissement au travail. Ils mettent mieux en valeur l'apport de l'intervention ergonomique (accessibilité des espaces et des postes de travail) et se rapprochent des services de ressources humaines en charge de la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences (GEPEC), pour penser conjointement la réorganisation du travail des seniors handicapés ou valides.

Le travail a donné du rythme à la vie des personnes qui ont pu d'une façon ou d'une autre y accéder, que ce soit en établissements ou en entreprises, que ce soit à plein temps ou à temps partiel. Le travail qui permet la participation à la vie collective donne une dimension citoyenne et apparaît comme un étayage dont la personne handicapée a le plus grand besoin.

La question se pose du devenir de cette personne après l'arrêt définitif du travail. Comment combler le vide dans l'encadrement et l'accompagnement après l'arrêt du travail alors que la cellule familiale n'existe pas ou plus, les parents aidants étant décédés, la fratrie qui ne veut pas toujours s'investir en relais ayant pris ses distances ?

C'est à ce stade de la vie que la solidarité doit s'exprimer largement et que doit être envisagé un régime social destiné à régler les problèmes liés à la recherche d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

Le temps est venu d'harmoniser les dispositifs établis pour les personnes handicapées en s'appuyant notamment sur la suppression des barrières d'âge, déjà prévue dans la loi, mais dont la mise en œuvre est régulièrement différée.

Peut-on être reconnu comme personne handicapée jusqu'au seuil de l'âge légal de départ à la retraite, et considérée comme personne retraitée dès le cap de l'âge franchi ? couperet fatidique qui oblige à changer de régime et à quitter l'établissement d'accueil pour entrer en maison de retraite.

**La solution rassurante pour les familles en quête de solutions pour préparer « l'après nous » serait de créer des structures dédiées à l'accueil de la personne handicapée vieillissante, mais il faut, avec volonté, rechercher des moyens nouveaux pour pallier la frilosité des ressources dans ce domaine.**

« Il est important d'offrir aux personnes handicapées une continuité des repères et d'adapter les structures aux personnes afin d'éviter autant que faire se peut les situations de déracinement. »

Les associations « Notre-Dame de Joye », « les amis de Karen » et le centre de ressources multi-handicap ont mené un travail remarquable sur le vieillissement des personnes handicapées qui a trouvé un premier aboutissement dans une recherche-action intitulée « *Politiques et pratiques d'accompagnement des personnes multi-handicapées vieillissantes* ».

Cet ouvrage porte en lui tout ce qu'il faut connaître et savoir dans ce domaine. Le rapporteur qui en a fait une lecture de référence renvoie sur ce document qui procède de l'évolution des mentalités et du changement de regard.

## **F/ LES RESSOURCES**

**« Ne pas être un pauvre parmi les pauvres »**

Conformément aux engagements du Président de la République, l'allocation adultes handicapés (AAH) sera revalorisée de 25% de 2008 à 2012, pour atteindre 776 euros mensuels (681,63 au 1<sup>er</sup> janvier 2009) soit un effort de 1,4 milliards d'euros, ce qui va permettre d'augmenter les ressources des personnes handicapées de près de 150 euros par mois. Cette allocation est servie à plus de 850 000 personnes pour près de 5,8 milliards d'euros de dépenses financées par l'Etat, soit plus de 14% depuis 2005.

En 2010, pour 190 000 personnes handicapées qui occupent un emploi, l'ajustement du montant de l'AAH chaque trimestre ainsi que la possibilité de cumul entre l'allocation et les revenus auront permis une élévation sensible du niveau de vie des travailleurs handicapés ainsi qu'une reconnaissance de leur implication dans le monde du travail. Le gain supplémentaire qu'ils pouvaient alors tirer de ce principe de cumul a pu atteindre 250 euros par mois.

Certaines associations réclament avec insistance un revenu personnel décent et garanti, à la hauteur du SMIC brut dès l'âge de 18 ans lorsque la personne ne peut pas travailler. Sans tomber dans la démagogie, c'est une piste revendicative à explorer, sachant que ce revenu serait soumis à des cotisations sociales et à l'impôt.

Mais ce qui semble plus accessible et réalisable, pour supprimer ou atténuer les injustices et les inégalités afférentes, serait de supprimer toute référence et prise en compte des ressources du conjoint pour reconnaître le droit à l'autonomie financière de la personne handicapée.

Pour soulager le pouvoir d'achat de la personne handicapée, il faut obtenir une TVA réduite sur le matériel lié au handicap. Actuellement, on assiste à un véritable racket de la personne handicapée qui est un client « captif » obligé d'acheter un matériel indispensable... et très cher.

## **G/ LA COMPENSATION**

La création de la prestation de compensation (PCH) dont le financement a pu être assuré par les concours apportés aux départements par la CNSA est un acquis essentiel.

Cette prestation bénéficie aujourd'hui à plus de 80 000 personnes pour un montant de 850 euros par mois en moyenne, soit près du double de l'ancienne prestation (ACTP). Elle poursuit encore sa montée en charge.

L'effort est particulièrement marqué pour les aides humaines, l'aide pouvant financer une présence 24h sur 24h pour les personnes les plus lourdement handicapées. Certains montants mensuels pouvant atteindre plus de 8000 euros.

La PCH contribue aussi au financement d'aides techniques, d'aménagement de logement ou de véhicule, de frais exceptionnels ou d'aides animalières.

**Mais on peut s'inquiéter que l'aide ménagère ne soit pas repérée comme étant un moyen de compensation pris en compte par la PCH, alors que c'est une nécessité vitale dans certains cas et utile dans tous les cas.**

## **H/ LA FORMATION**

**Dans le monde complexe du handicap, la formation est la clef de voûte qui porte tout l'édifice et c'est un plus vers la connaissance de l'autre. La formation façonne un nouveau mode de vie et d'action et fait évoluer les acquis.**

Au-delà des formations initiales et continues, purement formelles, il faut envisager une formation, au contact et sur le tas, tout au long de la vie. **C'est l'expérience quotidienne qui forge la connaissance et permet l'ouverture d'esprit par le savoir.**

La formation doit être dispensée à tous les niveaux, elle doit concerner tous les domaines et tous les intervenants intéressés par l'approche du handicap. Elle interpelle tous les milieux socioprofessionnels.

- Au premier plan, la personne elle-même,
- Son entourage : aidants naturels et familiaux, accompagnants bénévoles et professionnels,
- Tous les professionnels :
  - .MDPH
  - .Milieu industriel et économique
  - .Les commerçants, les artisans
  - .Les architectes, les professionnels du bâtiment et des travaux publics
  - .Les éducateurs
  - .Les enseignants
  - .Les personnels de la fonction Publique
  - .Le corps médical et paramédical
  - .L'ensemble des personnels du champ médico-social....
- En réalité, tous ceux qui disent savoir, mais à qui il faut apprendre encore.

**Apprendre ce qu'il faut faire ou ne pas faire, ce qu'il faut dire ou ne pas dire en présence du handicap. Apprendre, pour vaincre la peur de faire mal ou de mal faire. Faute de quoi on s'expose, toujours sans le vouloir, parfois sans le savoir à des actes de maltraitance.**

Souvent associée à l'emploi, la formation doit être une priorité dans tous les secteurs ; elle est inscrite dans la loi du 11 février 2005, c'est une compétence des conseils régionaux mais chacun doit se sentir concerné. Les associations sont déjà particulièrement investies dans ce challenge dont la finalité est de lever les obstacles culturels et institutionnels auxquels sont confrontées les personnes handicapées.

A chaque étape de son existence, à chaque avancée dans la vie, la personne handicapée doit pouvoir rencontrer quelqu'un capable de la comprendre et la formation sert à améliorer les compétences, à motiver et redonner confiance, à positiver l'image de soi. C'est un vrai défi pour faire changer les lignes. Le frein à la formation est souvent budgétaire. **Il ne faut pas que la limitation des moyens financiers empêche la formation car la « sous formation » débouche inmanquablement sur le sous-emploi. La formation n'est pas une dépense inutile ou futile, c'est un investissement pour l'avenir.**

Dès lors qu'elle devient obligatoire, la formation ne doit pas être uniquement qualifiante mais devenir diplômante pour s'inscrire chez les professionnels dans une évolution de carrière.

Les parents dénoncent le manque cruel de formation et le besoin se fait souvent sentir d'une formation spécifique comme élément facilitateur de l'accompagnement (pour l'autisme par exemple) permettant de donner du sens à l'action et à son propre savoir faire et de se brancher sur les responsabilités.

Dans ce cas, il est bon d'établir un plan de formation en répondant aux objectifs suivants :

- Définir les personnes qui doivent être formées (Les parents, dont l'implication dans les différentes phases est à la fois inévitable et particulièrement indispensable, doivent eux aussi bénéficier d'une formation de qualité),

- Définir l'expertise dont les professionnels doivent faire preuve,
- Définir les dispositifs (existants ou à créer) à mettre en œuvre pour atteindre les objectifs de formations identifiées,
- Définir qui doit délivrer cette formation,
- Définir quelles sont les bonnes pratiques de gestion des troubles occasionnés par le handicap, et d'accompagnement jusqu'au terme de la vie.

Pour assurer la dimension pédagogique de la formation, il faut aussi former les formateurs dans tous les domaines que couvre le champ du handicap. Le rapporteur a identifié quelques mots-clés pour baliser la formation sans les hiérarchiser : adaptabilité, sécurité, aide technique, aide humaine, aide financière, solidarité, norme, usage, compensation, relations interprofessionnelles, interpersonnelles, orientation, aménagements, mutualisation, emploi, accompagnement, communication, annonce du, échanges, progrès technologique, quotas, concurrence, accessibilité, conception, innovation, parcours de vie, parcours de formation, productivité, considération, connaissance de la loi, accueil, établissements, logement, vie affective et sexuelle, scolarisation, ressources, MDPH, qualité de vie, maltraitance, vivre ensemble, accès de tout pour tous, droits, chances, participation, citoyenneté...

Pour faire évoluer les mentalités et changer le regard, **la formation doit permettre de dépasser la compassion, de dédramatiser le handicap et créer une relation normale avec les autres.**

## RECOMMANDATIONS

### Chapitre IV-LES SOLIDARITES

#### *A- Scolarisation-Education*

**-Agir comme pour les questions touchant l'environnement** en multipliant les initiatives de sensibilisation des plus jeunes dans le cadre scolaire en incitant les équipes éducatives à aborder le thème de la différence sous plusieurs aspects au sein desquels figurerait le handicap.

**-Permettre aux associations de se déplacer dans les établissements scolaires** pour dédramatiser et expliquer le Handicap.

**-Instaurer le tutorat** dans l'école par des jeunes valides en direction de jeunes handicapés

**-Améliorer l'information statistique** sur la situation des élèves handicapés, notamment leur temps de scolarisation effectif en milieu ordinaire

**-Enrichir l'information des parents sur le droit à la scolarisation** de leurs enfants handicapés et les diverses voies de recours.

**-Renforcer la présence** des enseignants dans les établissements médico-sociaux

**-Accompagner et socialiser les enfants dès la crèche** en tenant compte des difficultés matérielles ou environnementales des familles. Le cumul de la déficience et du handicap social rend encore plus compliqué les tentatives de scolarisation.

-**Sensibiliser au handicap dès le plus jeune âge**, donc dès l'école et rendre obligatoire, sous certaines conditions, l'accueil d'enfants porteurs de handicap dans les structures de petite enfance.

-

**Améliorer les outils d'évaluation** adaptés aux besoins des enfants

-Améliorer l'accompagnement en milieu scolaire en menant une **évaluation approfondie des besoins de l'enfant** à l'entrée à l'école, tout au long du parcours scolaire en créant du lien entre l'enseignant référent et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. **Créer du lien n'engendre strictement aucun coût**

-**Favoriser la compensation en milieu scolaire** en tenant compte de la situation et des besoins de l'enfant ainsi que des caractéristiques locales en matière de scolarisation et de soin ; préciser le rôle de l'AVS.

- Favoriser la **mise en place et le suivi des PPS** par les équipes pluridisciplinaires

-**Adapter la pédagogie** aux enfants handicapés pour éviter le développement des DYS par exemple. Ces adaptations bénéficieront à l'ensemble de la classe.

-**Préconiser une approche pédagogique et éducative pour les enfants autistes** et valider les méthodes qui permettent un meilleur accompagnement de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte en donnant également aux parents les moyens concrets de réaliser leurs choix.

-**Assurer la continuité entre l'enseignement scolaire et l'enseignement supérieur** en constituant des réseaux ou en améliorant la réactivité des équipes pluridisciplinaires des MDPH.

-Même si des efforts conséquents ont été entrepris et si le nombre d'élèves admis aujourd'hui dans l'école ordinaire semble en évolution importante, **il faut soutenir et amplifier la scolarisation de l'enfant**, dès lors qu'elle est possible et souhaitée, en augmentant sensiblement le nombre d'heure de présence effective en classe (certains élèves handicapés n'étant accueillis que 2 ou 3 heures par semaine).

Le jeune, porteur d'un handicap a droit à une scolarité (quelquefois accompagnée) soutenue pour aller vers un accès au savoir et à la relation sociale, avec **comme objectif essentiel, non pas le résultat, mais l'épanouissement.**

-**Editer une plaquette** (ludique) ayant pour objectif de sensibiliser les collégiens et lycéens sur la différence et les bonnes pratiques pour vivre ensemble cet événement ordinaire de la vie qu'est le handicap.

-**Préparer la transition entre la formation et le premier emploi** en veillant à l'orientation scolaire et professionnelle des élèves et des étudiants handicapés.

-**Former les enseignants et l'ensemble des personnels** des établissements scolaires et universitaires à l'accueil et à l'accompagnement d'un enfant ou d'un jeune handicapé ; leur permettre de bénéficier de l'appui d'un enseignant qualifié et formé au handicap.

-**Organiser** dans les établissements scolaires **une semaine de sensibilisation** à la différence autour d'ateliers ludiques (motricité, vision, ...)

## ***B-Travail-Emploi***

**-Améliorer les circuits d'information sur la formation et l'emploi** en demandant aux différents acteurs concernés (AGEFIPH, FIPHFP, Pôle Emploi, Education Nationale, INSEE...) de faire des études et des statistiques grâce auxquelles il sera possible de disposer de données fiables :

- sur les élèves handicapés, les besoins, les obstacles en milieu scolaire
- analyser les conditions d'accès à l'emploi des travailleurs handicapés en temps réel
- s'appuyer sur l'expertise des véritables promoteurs de l'emploi et du maintien dans l'emploi dans les fonctions publiques. Les délégués ministériels qui connaissent parfaitement les problématiques et difficultés inhérentes à ce sujet complexe qu'est la professionnalisation des travailleurs handicapés ne se voient jamais confier de missions de réflexion et d'action concertées. Ces missions sont attribuées à des personnes qui ne connaissent pas les dossiers et par là les « enterrent ». Il faut savoir revenir au niveau opérationnel.

**- Améliorer l'accès à l'emploi**

**-Développer le partenariat** entre les différents acteurs concernés : Cap Emploi, Pôle Emploi, AGEFIPH, FIPHFP, les MDPH.

**-Rendre plus lisible au niveau national les conditions d'attribution de la reconnaissance de travailleur handicapé** et l'accès aux aides de l'AGEFIPH du FIPHFP.

**-Sensibiliser et former, former et sensibiliser.** Rendre obligatoire les stages en immersion.

**-Adapter le nombre de référents** dans le monde ordinaire du travail à la population concernée, éventuellement par redéploiement des postes.

**-Pour plus de lisibilité dans les commissions (MDPH) donner une définition de la restriction substantielle et durable à se procurer un emploi,** pour l'attribution de l'AAH si IPP comprise entre 50% et 79%

**-N'adresser que les cas les plus complexes aux Cap Emploi et SAMEH :** dans la fonction publique par exemple, les correspondants handicap sont à même de traiter la plupart des dossiers dans avoir recours aux organismes extérieurs.

**-Rendre exemplaire l'insertion professionnelle dans les fonctions publiques.**

**-Supprimer la possibilité pour le ministère de l'Education nationale de déduire** de sa contribution au FIPHFP le financement des AVS

**-Porter une attention particulière à l'évolution professionnelle des travailleurs handicapés,** à leur vieillissement au travail, à l'aggravation de leurs pathologies par un accompagnement précoce, solliciter le plus tôt possible la chaîne « acteurs de santé » c'est-à-dire, médecins du travail, ergonomes, travailleurs sociaux...

**-Réduire le laps de temps** entre l'avis d'inaptitude au poste et la mobilisation sur un nouveau projet professionnel

**-Adapter les postes de travail** en se rappelant que toute adaptation est certainement

évolutive.

-Grâce aux fonds AGEFIPH et FIPHFP, **augmenter les actions de sensibilisation** vers le collectif de travail, agir sur les mentalités au plus haut niveau hiérarchique, diffuser des documents attractifs et pédagogiques, développer et renforcer les compétences des acteurs par des formations de découverte et d'approfondissement.

-Développer des **actions de parrainage** dans l'emploi

-**Faire connaître les bonnes pratiques** des entreprises en matière de prise en compte du handicap

-Utiliser tous les moyens possibles dans les entreprises (film, plaquettes, stages, conférences...) pour **sensibiliser les personnels à l'accueil de collègues handicapés**.

-Créer **un statut du volontariat** donnant aux salariés volontaires la possibilité de se mettre bénévolement à la disposition des personnes handicapées pour les accompagner dans leurs activités sociales, sportives, culturelles ou de loisirs. Il s'agit de promouvoir une bonne manière solidaire d'envisager le « vivre ensemble ».

-Créer dans l'entreprise une fonction « **d'ambassadeur du handicap** » au même titre qu'il existe déjà un sauveteur-secouriste du travail (STT) et qui aurait comme capacité de connaître tous les types de handicap et pour mission d'agir en cas de difficulté. En faire le porte drapeau, le facilitateur interne, le vecteur de cohérence, l'homme de la mise en œuvre d'une démarche au service du handicap.

-Promouvoir la formation, la qualification et l'emploi des personnes handicapées en accompagnant les jeunes adolescents handicapés dans leurs parcours de formation et la **construction de leur projet professionnel**, autour d'ateliers de découverte ou de préparation professionnelle, des temps d'échange, des visites d'entreprises, des stages de découverte

-Réaffirmer le rôle essentiel et central de la MDPH dans le suivi et l'accompagnement des personnes handicapées tout au long du **parcours professionnel par les actions du référent** pour l'insertion professionnelle, notamment pour ce qui concerne le temps partiel choisi (pour la personne lourdement handicapée)

-Une action associative expérimentale, innovante et efficace intitulée « PASSMO » s'efforce, grâce à un accompagnement spécifique de **dresser des passerelles** entre le monde ordinaire du travail et les ESAT. Cette initiative doit être élargie, elle procède du changement de regard.

-Il faut amener la personne handicapée vers la qualification qui est la clef du succès ; en cela certains groupes sont exemplaires. C'est le cas du BADOIT dans la Loire, qui est à l'origine d'un réseau de professionnels, tuteurs volontaires, adossé aux partenaires locaux (Cap-Emploi, AFPA, AFPI, Club Handi Loire...) pour permettre aux demandeurs d'emploi handicapés du département de **se qualifier grâce à des contrats de professionnalisation**.

-Mettre en relation les personnes handicapées, les entreprises privées, les fonctions publiques et s'impliquer dans le champ de la **formation, par l'organisation de stages**. Pour cela, le FIPHFP et l'AGEFIPH peuvent être des facilitateurs efficaces en définissant sans surcoût pour l'employeur le type de convention appropriée.

### ***C-Le Logement***

-Développer des logements adaptés et accessibles par petites structures de ville, proches de la vie dans la ville, avec l'appui logistique et humain de services spécialisés dans l'accompagnement des personnes handicapées.

-Nommer dans les MDPH un **référent logement** en charge de mettre en œuvre avec les opérateurs du bâti une aide à l'ingénierie et au financement des travaux et de rapprocher l'offre de la demande locative.

-Inscrire le logement des personnes handicapées dans les Plans Locaux de l'Habitat au même titre que pour les personnes âgées.

-Développer des formes diversifiées d'hébergement et de logement accompagné pour les personnes handicapées psychiques. Hébergement en maison-relais, en appartement thérapeutique temporaire ou dans des logements locatifs sociaux loués à des structures, assortis d'un accompagnement médico-psychologique

-Promouvoir la qualité de l'offre adaptée : Formation initiale des professionnels de la construction à la prise en compte des handicaps .Information par une agence nationale de l'accessibilité travail de recherche avec les fournisseurs de matériels et d'équipements, identification des besoins par les associations et les acteurs sociaux du logement.

-Instaurer une **mesure dérogatoire aux conditions de ressources** sur la base du taux de handicap pour l'accès locatif au parc social, que le handicap touche le locataire lui-même, son conjoint ou son enfant.

-Aller jusqu'à des **déductions fiscales sur les revenus du foncier** pour permettre la création de logements adaptés aux handicaps

-Promouvoir le **logement adaptable** et définir des axes d'action qui permettent d'inciter les professionnels de la construction à produire un habitat prenant en compte dès sa conception et jusque dans ses détails l'ensemble des handicaps.  
Identifier les bonnes pratiques dans ce domaine et proposer des modalités de généralisation.

### ***D-L'accueil***

-Privilégier les **structures légères d'accueil** à temps partiel de transition ou séquentiel.

-Accentuer les efforts de création de **structures dédiées à l'accueil temporaire**

--Renforcer le **concept de famille d'accueil** pour mieux personnaliser l'accueil des personnes handicapées (notion de vie à domicile)

-Rendre obligatoire **l'ouverture des établissements aux parents**, avec un temps d'accueil individuel des parents, permettant un échange avec les professionnels pour favoriser les rencontres, la reconnaissance et l'instauration d'une relation mutuelle de confiance

### ***E-Le vieillissement***

-intégrer dans la formation initiale des professionnels les thématiques du handicap et du vieillissement accompagné ou non de perte de capacités.

-Dans le cadre de la dépendance, mais aussi pour sécuriser les familles qui préparent « l'après nous » et donner à la personne handicapée vieillissante un cadre de vie rassurant et apaisé, il faut envisager de **créer, en tant que de besoins, des structures dédiées à ce type d'accueil spécifique.**

### ***F-Les ressources***

-Le montant de l'AAH étant supérieur au RSA, les commissions constatent que les demandes d'attribution de l'AAH ont de plus en plus le **caractère d'un revenu social**. Mais peut-on envisager la possibilité d'aligner sur le même niveau le RSA et l'AAH?

-Attention à ce qu'un revenu garanti ne soit pas une manière supplémentaire de considérer la personne handicapée comme étant définitivement assistée, à qui l'on donne une **contribution pour solde de tous comptes**.

-Dans le cadre du renouvellement de l'AAH, il est utile de simplifier les contraintes du dossier et d'allonger les délais.

### ***G-La compensation***

**-Envisager la prise en charge des aides ménagères dans la prestation de compensation**

### ***H-La Formation***

-Envisager une **formation complète et adaptée** à l'adresse des parents, des accompagnants, des bénévoles et de toutes les personnes directement concernées par le handicap

-Créer un **comité d'experts à la formation** capable d'élaborer une matrice de tronc commun, avec une arborescence spécifique selon les professions

-Valoriser les formations existantes et veiller à leur réelle mise en œuvre

-Elaborer les **bonnes pratiques de formation**

-Un enseignant, qui a reçu une formation (INSHEA) et qui ne peut pas mettre à profit ses nouvelles connaissances (ex : pas d'élève dans l'école) doit devenir lui-même, **un professeur de ressources** (un pôle de certitude) sur un bassin pédagogique.

# V - LA VIE QUOTIDIENNE

## 1- Le Projet de Vie

La personne handicapée doit pouvoir revendiquer et trouver toute sa place dans la société et dans la vie quotidienne. C'est ce que prescrit la loi du 11 février 2005 qui affirme l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

C'est une politique volontariste et inspirée qu'il nous faut encore développer pour forcer l'évolution des mentalités et le changement de regard sur le handicap. L'audace mais aussi l'innovation ne doivent pas rater ce rendez-vous.

Rapport après rapport, nous ne pouvons pas tourner les pages et poursuivre comme si nous ne savions pas que le handicap est un phénomène ordinaire de la vie dans lequel nous pouvons tous entrer un jour ou l'autre, et que la personne concernée par le handicap qui mérite de la considération et non de la compassion, a grand besoin d'être aidée pour élaborer son projet de vie.

Pour atteindre cet objectif, il reste à mettre en place des dispositions singulières qui sont autant d'attentes que d'espérances. Mais si l'expression du projet de vie constitue l'un des fondements de la loi et l'étape incontournable pour les MDPH, dans l'élaboration de la compensation, on peut s'interroger sur les turpitudes qui ont poussé le législateur à demander un projet de vie pour la personne handicapée qui a très souvent des difficultés à se projeter dans l'avenir alors qu'on ne demande à aucun autre de définir et structurer son avenir.

**Peut-être serait-il plus juste d'évoquer, pour les personnes handicapées, le parcours de vie qui nous ramène aux étapes du quotidien, plutôt que le projet de vie qui nous transporte dans un avenir plus ou moins éloigné.**

Le parcours de vie est jalonné par la vie personnelle, la vie affective, familiale, amicale, la vie sociale (relation à l'autre) la vie professionnelle (études, formation, activités). Le projet de vie peut être une occasion de s'approprier son avenir mais il faut dépasser constamment ses propres difficultés, ce qui est psychologiquement et physiquement éprouvant.

La notion de projet de vie nous amène à côtoyer la notion de citoyenneté quand il s'agit de mettre la relation humaine à la portée des personnes handicapées, de chasser les angoisses et les peurs pour apprendre à être « habile en société » dans l'échange pratique et le contact avec l'autre, pour formuler ses désirs, ses attentes, donc son projet.

Le projet de vie doit être établi avec l'aide d'accompagnateurs professionnels, avec l'avis et l'accord de la famille mais autant que faire se peut, avec la personne dans une démarche du faire ensemble, de construire en commun, comme un véritable engagement pour l'avenir, et pas à la place de la personne. Il faut aider la personne handicapée à avancer dans ce qui l'aide à vivre.

**Le projet ne peut pas être figé, il est évolutif par existence. L'élaboration du projet permet à la personne de poser le regard, de rechercher l'estime de soi, qui permet d'obtenir l'estime des autres et de susciter l'envie de vivre. Un bon projet doit être partagé.**

Puisque l'on définit sa vie dans la relation aux autres, le parcours de vie doit être interactif et faire intervenir la famille, l'entourage, l'association et la société. La personne handicapée devient dans cette démarche le co-auteur et l'acteur de sa propre vie.

Le projet de vie est un acte volontariste qui doit infuser dans l'optimisme et l'énergie. Il faut s'inscrire dans le devenir de la personne handicapée dont le choix de vie doit émerger.

Le courage c'est de les aider à aller jusqu'au bout du projet, ne pas se laisser négativement impressionner par les prudes et les pleutres : « il ou elle n'y arrivera pas... vous la ou le mettez en danger... », ne pas s'interroger trop longtemps sur le « comment on va faire » pour affirmer très vite « on va faire » en partant du postulat que **la personne handicapée ne demande pas à être comme les autres, mais demande par son projet de vie, dans son parcours de vie d'être avec les autres.**

## 2- Qualité de Vie

### « A quoi cela sert-il de vivre plus longtemps si c'est pour vivre mal ? »

La qualité de vie, c'est une recherche constante pour chacun, et au-delà de la notion de confort qu'elle peut inspirer, il s'agit de définir comment vivre pleinement sa vie, en harmonie avec les autres, au milieu des autres.

Ce n'est pas une notion idyllique, naïve, artificielle, édulcorée, basée sur « tout va bien dans le meilleur des mondes », c'est une vision plus rationnelle du :

- bien-être physique
- bien-être social
- bien-être matériel
- bien-être affectif
- bien-être spirituel

Une meilleure prise en compte des besoins et des attentes, une connaissance plus précise des caractéristiques personnelles et environnementales contribueront à proposer aux personnes handicapées et à leurs proches des soutiens et des mesures d'accompagnement plus adaptées, ce qui est indispensable pour accéder au bien-être et à la meilleure qualité de vie possible.

La qualité de vie de la personne handicapée dépend essentiellement de sa famille, de ses aidants et des professionnels qui l'entourent. Ce n'est pas seulement la capacité personnelle à être heureux, la qualité de vie résulte non seulement de la mise en œuvre des évolutions de la recherche et des connaissances mais aussi des avancées sociales, institutionnelles et associatives.

La qualité de vie, c'est l'utilisation optimale des services individualisés, c'est l'usage intégral des dispositions législatives particulières, c'est également la qualité de la vie résidentielle et de l'habitat, c'est encore l'utilisation maximum et non restrictive des «équipements collectifs ainsi que des moyens financiers qui sont mis à disposition.

Aller vers la qualité de vie, c'est éveiller chacun à la différence pour un « vivre mieux » de qualité, c'est effacer la somme des petits dérèglements ou des futiles tracasseries qui perturbent la perception que l'on peut avoir du handicap.

### **3-Maltraitance**

Dans un rapport sur la situation des personnes autistes en France - Besoins et Perspectives - de septembre 2003, le rapporteur consacrait un chapitre à la maltraitance qu'il va reprendre ici *in extenso* tant il est vrai que malgré les mois et les années passées, le sujet est toujours dans la même réalité.

Les personnes handicapées constituent une population particulièrement exposée à la maltraitance. Le rapporteur tient à rappeler que le risque de maltraitance peut exister au sein des familles et peut se traduire par des actes de désespoir pouvant s'assimiler à un mal-être et conduire parfois à des situations extrêmes.

Il est fort complexe de cerner entièrement ce phénomène. On en voit l'expression dans la difficulté à lui donner une définition en raison de la grande variété de formes que la maltraitance peut revêtir et de la multiplicité de ses causes.

En outre, la maltraitance ne consiste pas seulement dans l'application de mauvais traitements à l'encontre d'une personne, application que l'on appelle maltraitance active, intentionnelle. Il existe également une maltraitance « en creux » dite passive que l'APF définit comme « ce que nous ne favorisons pas en terme de qualité d'accompagnement et de soins. »

Madame Marie-Thérèse BOISSEAU, alors secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, et qui a été la première à porter devant le sénat la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définissait ainsi la maltraitance : « *Pour ma part je considère comme maltraitance toute négligence, grande ou petite, toute absence de considération qui peut aller jusqu'à des violences graves. Cette maltraitance est partout.* »

Ainsi, si l'on prend en considération cette définition extrêmement large, de nombreux éléments liés à la situation des personnes handicapées peuvent s'assimiler à un mauvais traitement, notamment :

- les temps d'attente trop longs pour les formalités liées au handicap,
- le manque d'heures d'accompagnement,
- l'inconfort des locaux d'accueil,
- la surmédicalisation,
- la difficulté à exprimer ses besoins élémentaires, sa douleur (maux de dents, de ventre...),
- la culpabilisation des parents.

Une commission d'enquête nationale a fait un recensement des situations de maltraitance dans les établissements d'accueil qui sont, hélas, moins rares qu'on ne le suppose.

Ne pas vouloir prendre en compte cet aspect douloureux est en soi, déjà, un acte de maltraitance.

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant la loi du 30 juin 1975 relative à l'action sociale et médico-sociale a permis quelques avancées en matière de moyens pour prévenir tout acte de maltraitance envers les personnes handicapées et notamment les enfants.

Ainsi, les dispositions des articles 6 (art. L. 311-2 du code de l'action sociale et des familles) et 8 (art. L.311-4 du code de l'action sociale et des familles) organisent l'amélioration des règles déontologiques en prévoyant l'élaboration d'une charte nationale par les fédérations et les organismes représentatifs sur les principes déontologiques et éthiques du secteur social et médico-social.

L'article 22 améliore la procédure d'évaluation avec la création d'un Conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale et l'obligation d'une évaluation externe (art. L.312-8 du code de l'action sociale et des familles). Les dispositions de l'article 38 précisent les conditions de mise en œuvre des visites d'inspection en cas de suspicions de faits de maltraitance. Enfin, celles de l'article 81 (art. L.133-6-1 du code de l'action sociale et des familles) interdisent à toute personne ayant commis un délit ou un crime sexuel de travailler dans le secteur social ou médico-social.

Si donc la maltraitance ne concerne pas **uniquement la violence** et la barbarie sexuelle, elle réside aussi dans **le mauvais traitement par ignorance, ou par négligence**.

Enfin, elle peut trouver son origine dans le désespoir ressenti par l'accompagnant devant la difficulté de la tâche, l'extrême lenteur des progrès, une certaine solitude, risquant d'entraîner la **maltraitance par renoncement**.

### **Maltraitance par ignorance**

Lorsque le personnel et les accompagnants qui suivent et qui servent la personne ne sont pas suffisamment formés, le seul fait de ne pas savoir en temps, en heure et en actions ce qu'il faut faire ou ce qu'il faut éviter absolument, constitue un acte de maltraitance.

Cette cause de maltraitance a été relevée par Monsieur Jean-Marc JUILHARD, rapporteur de la commission d'enquête du sénat sur la maltraitance : « *La souffrance causée par les personnels aux personnes handicapées peut être sous-estimée en raison de l'existence de préjugés ou d'une méconnaissance du handicap et de la perception de la réalité par les personnes handicapées. C'est le cas notamment en matière de handicap mental,[...] Le manque de qualifications peut aussi expliquer une part des actes de malveillance qu'on serait tenté d'imputer à un aspect pervers de la personnalité des auteurs* ».

### **Maltraitance par négligence**

L'éducateur, l'accompagnant, le professionnel et les parents, tous doivent être attentifs à chaque instant au comportement de la personne pour la stimuler, lui procurer des loisirs et des moments de détente, la rassurer, la calmer, s'intéresser à chaque geste et éviter le stress auquel elle est particulièrement sensible. Cette mission est vaste et complexe, il n'en demeure pas moins que chaque manquement engendre la maltraitance.

### **Maltraitance par renoncement**

Devant le comportement de la personne handicapée devant sa propre violence et son enfermement tenace, il peut devenir difficile, pour la personne aidante, de rester motivée, pertinente et performante. La tentation est grande, alors, du repli sur soi des professionnels. La maltraitance par renoncement peut consister aussi à isoler la personne handicapée des autres résidents et personnels. Il s'agit alors d'une solution d'enfermement constitutive de maltraitance.

## **Maltraitance par incompréhension**

Deux mondes qui ne se rencontrent pas, des mots qui ne s'échangent pas et des gestes qui n'intéressent pas

Des cris et des pleurs que l'on n'entend pas et qui n'attendrissent plus, des douleurs qui se taisent et des cœurs qui se ferment.

Des mentalités recroquevillées sur des peurs et des regards qui ne croisent pas l'espoir...

Tout ceci dérape et glisse vers la maltraitance.

## **4-Famille, Fratrie**

La famille est la cellule souche de la solidarité. C'est le lieu privilégié de l'apprentissage à la vie communautaire. Mais lorsqu'arrive dans la famille un « enfant spécial », un « cadeau des étoiles », lorsqu'à un moment de la vie surgit, par la maladie ou l'accident, un handicap dans le foyer, la cohésion familiale se fissure, les certitudes s'effritent.

*A l'annonce du handicap, le choc émotionnel est ressenti comme un fluide qui glace. C'est une vie qui bascule à cause d'un évènement qui la bouscule.*

Après la série inévitable des questions : « pourquoi nous ? », « pourquoi chez-nous ? », « la vie vaut-elle la peine d'être vécue ? », après les réactions légitimes de refus puis de rejet, vient lentement et difficilement l'appréhension, puis s'amorce la démarche d'acceptation qui est un effort et une épreuve.

Chaque étape est douloureuse et porte son lot de déception, de désespoir, d'euphorie et d'incompréhension.

*« L'attitude spontanée d'une famille, face au handicap est le repli honteux qui aboutit souvent à des situations tragiques de solitude. »( Le miroir brisé)*

Face au handicap, il faut trouver la force d'aimer et puiser au fond de soi l'énergie de la réaction. Dès lors, l'implication de la famille, dans la résignation ou dans l'action, sera l'engagement d'une nouvelle vie.

Mais cette vie est l'otage du handicap. On découvre le handicap qui accapare chaque instant, qui prive de son travail, qui isole du réseau amical, qui bouleverse les codes et les repères sociaux, qui perturbe la fratrie délaissée par les parents ou au contraire très utilisée pour des tâches quotidiennes.

La ligne de vie est désormais tracée. Entre le parcours du combattant et la traversée du désert, il n'y a pas à choisir, ce sont désormais les deux options qui s'imposent.

Le ressenti, c'est la famille livrée à elle-même, sans avenir social, confrontée au regard de la rue, coupable aux yeux de certains d'être de mauvais parents, ou encore très souvent accusée d'avoir mis au monde un enfant sans avenir et qui va coûter de l'argent à la société sans lui en rapporter.

Au siècle civilisé d'aujourd'hui, c'est encore chez beaucoup, le regard qui dévisage et qui juge ...et c'est ce qui doit changer.

Mais la famille a des ressources, captées dans la relation humaine, réchauffées au contact des associations, canalisées par les institutions et les pouvoirs publics, soutenues par les professionnels.

Le futur qui s'annonce sera jalonné de solidarité : On se rend compte alors que rien de ce qui sera fait dorénavant pour la personne handicapée ne pourra l'être sans les autres. Cette nouvelle force, dans cette nouvelle vie, permettra à la famille de surmonter les difficultés et d'envisager un avenir apaisé, d'aller à la rencontre des autres dans une explication de confiance, sans laisser monter la pression ni se laisser dépasser par les émotions en recherchant un comportement naturel.

## **5-Les Accompagnants**

### **a/ L'aidant Familial**

Devenir « aidant familial » est une fonction, non professionnelle qui s'impose par obligation, par vocation, par défaut ou par choix pour venir en aide à une personne dépendante de son entourage.

L'aidant familial prodigue une aide souvent constante dans tous les actes de la vie. C'est le suppléant actif de l'accompagnant professionnel. L'aidant est sur la brèche à chaque instant : pour l'alimentation, l'hygiène, les soins, l'accompagnement, l'éducation, les sorties, les démarches administratives, le soutien, la communication... L'aidant est en état de vigilance permanente.

Des enquêtes affirment que les aidants familiaux, qualifiés aussi « d'aidants naturels », consacrent 75% de leur temps à la personne vulnérable et sacrifient leur travail, leurs loisirs et leur vie sociale.

*« Plus de 4 millions de non professionnels en France aident une personne de leur entourage ne pouvant pas vivre en totale autonomie. Si le lien familial prédomine (enfant ou conjoint dans 85% des cas) l'aidant peut-être aussi un ami ou un voisin. Il s'agit le plus souvent d'une femme (70% des cas) âgée de plus de 50 ans. Bien que les deux tiers des aidants s'occupent quotidiennement de la personne aidée, 60% d'entre eux continuent à avoir une activité salariée. Au-delà des actes de la vie courante, les aidants sont parfois amenés à prendre en charge le ménage et les courses et assurent aussi un soutien psychologique. »( source FHF)*

Les aidants engagent souvent de manière directe ou indirecte, leurs propres moyens financiers et vivent pour la plupart d'entre eux dans un équilibre précaire et fragile.

On ressent bien ce malaise et on distingue aisément la fatigue et la lassitude des aidants à travers les exemples multiples de dysfonctionnement tout au long de la vie.

*« Aider un proche en situation de perte d'autonomie constitue une expérience lourde et peut conduire à l'isolement. Sollicités quotidiennement, les aidants reconnaissent manquer de temps pour eux. Souvent ils ne peuvent même plus partir en vacances et sont fatigués au*

*point d'avoir des problèmes de santé, fragilisés, ces derniers ont besoin de s'accorder des temps de répit. » (Aidants et Aidés MACIF)*

Les aidants familiaux sont-ils là dans le paysage médico-social pour suppléer les défaillances dans le domaine de l'accompagnement. De fait, ils remplissent, par défaut, une fonction de service public. Alors doit-on voir dans l'aidant naturel, une variable d'ajustement ou une forme de bénévolat qui constituerait une main d'œuvre disponible, peu, mal, ou pas rémunérée, sans statut et sans formation.

*« En fait, les aidants familiaux sont souvent bénévoles et n'ont pas toujours conscience de leur appartenance à cette catégorie de personnes qui participent à la qualité de vie des personnes handicapées. Depuis la loi du 11 février 2005, les aidants peuvent bénéficier d'indemnisation par la PCH (3,09 à 5,15 euros de l'heure) et parfois du versement de salaires (7,8 euros de l'heure au 31 décembre 2010) pour leur travail. Mais l'aidant est toujours une personne impliquée personnellement et dans le cadre de la famille auprès de la personne handicapée. Ce qui le différencie des salariés, c'est la permanence des interventions et une mobilisation constante, parfois 24h/24h. Ils sont les acteurs absolument nécessaires pour les personnes handicapées qu'ils accompagnent au quotidien. Ils remplissent les fonctions d'intérêt général et suppléent l'absence de solutions satisfaisantes et suffisantes pour les accompagner de façon complète. » (ASBH)*

Faut-il, pour favoriser le changement de regard et d'attitude, s'engager dans une vraie professionnalisation des aidants familiaux et naturels ?

Le rapporteur entend celles et ceux, nombreux, qui militent âprement en ce sens, pour obtenir une reconnaissance et un certain nombre de droits sociaux, assortis de moyens techniques et financiers liés à un statut d'aidant. Le rapporteur a également rencontré des familles qui souhaitent au contraire être libérées de cette charge pour retrouver un statut de parent, disponible, aidant, aimant, et qui réclament les moyens humains, techniques et financiers de la compensation afin de garantir le maintien à domicile de leur enfant ou de la personne fragilisée. Ces personnes souhaitent reprendre ou poursuivre leur activité professionnelle pour retrouver une vie sociale « comme les autres ».

*« Cela exige un effort financier pour redonner aux personnes handicapées la meilleure autonomie possible. Mais la question n'est pas que financière et exige de repenser l'organisation de l'aide aux personnes handicapées en développant une véritable offre d'accompagnement et de soins à domicile qui permettent une autonomie de la personne aidée et une libération de la personne aidante avec un travail véritablement complémentaire entre les acteurs familiaux et les professionnels entourant la personne. » (ASBH)*

## **b/Les Auxiliaires de Vie Scolaire: AVS**

Pour que l'enfant handicapé scolarisé en milieu ordinaire puisse trouver sa place dans l'école et dans la classe, pour que l'enseignant se sente soutenu, pour que les parents soient soulagés et confiants, le rôle de l'AVS n'est plus à démontrer, mais il reste à définir avec clarté le statut de cet auxiliaire.

Partenaire de l'enseignant, l'AVS doit-il uniquement servir à épauler le professeur, ou est-il là pour améliorer le sort de l'enfant ? Plus prosaïquement, il sert les deux objectifs.

Si l'accueil du handicap est inscrit dans un projet d'établissement, l'AVS est un élément de cet accompagnement et pas le moindre. Il faut donc réfléchir (comme le font la FNASEPH et bien d'autres) à une solution pragmatique à droit constant, qui implique à la fois l'enfant, ses parents, l'auxiliaire et l'équipe enseignante.

La formation de l'AVS reste encore trop généraliste et insuffisante (60 heures) pour faire de cette fonction une vraie profession, mais c'est bien dans cette direction qu'il faut s'orienter pour répondre aux attentes.

**Si on fait référence à l'article 79, sur le plan métier, cette fonction d'aide à la vie scolaire et d'aide à l'accès au savoir rentre tout à fait dans le cadre de la création d'un nouveau métier d'accompagnement qui appelle un vrai statut, une vraie formation et une vraie rémunération. Ce ne peut pas (ou plus) être la mission de la précarité quand il faut pour les enfants, les parents et les enseignants, une lisibilité à long terme.**

La place de l'AVS dans le système doit être parfaitement définie. L'AVS ne doit pas se substituer à l'enseignant, aux soignants ou à la famille, mais rester un partenaire du projet personnalisé de scolarisation (PPS). C'est le problème posé de l'implication et de l'acceptation de l'AVS dans l'équipe éducative, la relation étant parfois difficile avec l'enseignant qui ignore souvent le fonctionnement et la mission de l'AVS et qui ne souhaite pas la présence d'une tierce personne dans sa classe.

Le rapporteur a noté l'importance que les familles attachent à la formation de l'AVS qui accompagne leur enfant.

Pour l'AVS, la bonne volonté, cependant très utile, n'est pas suffisante et il faut une connaissance poussée du handicap. Faut-il former à chaque type de handicap ? Faut-il créer un métier généraliste ou, au contraire, très spécialisé comme par exemple dans l'accompagnement très spécifique de l'autisme ?

Il est nécessaire, sans aucun doute, d'augmenter le volant des formations en les ciblant, pour suivre au mieux les élèves à besoins particuliers et pour sortir de l'approche affective de la mission mais aussi pour s'imprégner de l'idée forte que l'AVS, et tous les accompagnants, aidants ou intervenants ne doivent **pas être là pour palier les déficiences de l'enfant, mais pour valoriser ses potentialités.**

Pour ouvrir des perspectives qui peuvent faire évoluer les mentalités, il faut envisager l'accompagnant dans son rôle de « compensation » qui aurait alors pour mission d'accompagner l'enfant concerné non seulement dans son parcours scolaire mais également comme soutien dans son parcours de vie, ce chemin qui permet de participer, comme les autres, à la vie culturelle, sportive, culturelle ou simplement quotidienne dans la participation et la citoyenneté.

## **6-Le Bénévolat**

*« Etre accompagnateur bénévole n'est ni un devoir, ni une obligation. Il s'agit simplement d'un engagement volontaire et désintéressé fondé sur l'envie de rencontrer et d'aider l'autre. Ce qu'il/elle nous apporte est souvent bien plus fort que ce que nous pouvons leur donner nous-mêmes. » (Jean de ROQUETTE-BUISSON)*

*« De ce que nous accomplissons, nous n'en faisons ni un modèle, ni une profession, par contre, nous en faisons plutôt une motivation, une incitation et une stimulation permanente. »*

*« Rendre à la société ce qu'elle nous a donné quand nous avons eu besoin de solidarité, nous voulons prendre part à l'effort exigé de tous, c'est dans ce terreau-là que notre citoyenneté prend ses racines. »*

La bonne volonté, le bénévolat sont un relais d'humanité, ça peut être un sentiment déclencheur de l'acte de solidarité, un élan vers l'autre, souvent un don de soi, un temps consacré, des idées échangées et des actions menées.

Cela n'est pas toujours, et c'est même rarement, une relation avec l'argent qui permet de faire évoluer son propre regard et le regard des autres.

Le bénévolat est un état d'esprit, une façon d'être et pour certains, une raison d'être.

Des milliers de bénévoles participent discrètement mais efficacement, à l'amélioration de l'accueil, des soins et de l'accompagnement des personnes handicapées. Toutes ces actions sont impulsées par le moteur du volontariat qui mobilise la disponibilité, la proximité, la capacité d'adaptation, l'écoute, le militantisme et l'engagement.

## **7- Vivre Ensemble**

Le handicap est partout, il ne connaît aucune discrimination de genre (moteur, sensoriel, mental...), de sexe (hommes et femmes), de nationalité, d'origine (congénitale, génétique, accidentelle...), d'âge (enfants, adolescents, adultes, actifs, seniors...), de localisation (urbaine, rurale), et il intervient dans tous les secteurs de la vie : école, études, travail, famille, logement, vie affective, voyages, citoyenneté, vie quotidienne...

Il est présent dans notre environnement journalier comme un élément ordinaire de la vie.

Mais dans un monde qui apparaît souvent comme hostile, la personne handicapée se retrouve cernée par l'indifférence et le manque d'intérêt et s'enferme dans l'isolement. Pourtant la peur et la crainte sont des deux côtés. Alors est-ce à la personne handicapée d'affronter le regard des autres ou l'inverse ? Capter un regard, c'est se connecter au monde et il faut de la réciprocité.

Pour permettre le « vivre ensemble », il faut influencer l'environnement dans lequel la personne handicapée est, ou sera, amenée à évoluer. Il faut créer des liens sociaux équitables, durables et renouvelables entre citoyens.

L'art difficile du vivre ensemble consiste à organiser les relations humaines, à mélanger les talents pour changer le regard. Il faut expliquer souvent et convaincre toujours, c'est en principe dans notre société organisée, la mission des partis politiques et la vocation des syndicats.

A cet égard, le rapporteur a été très étonné de n'avoir pu rencontrer que deux partis (UMP et PCD) et deux syndicats (CFDT et FO) alors que tous étaient conviés.

## RECOMMANDATIONS

### Chapitre V- VIE QUOTIDIENNE

#### *1-Le projet de vie*

- **Définir le projet de vie.** Le droit à compensation est contraint par l'élaboration d'un projet de vie pour la personne handicapée. Cette notion reste mal définie, il est donc indispensable d'aider la personne concernée dans cette démarche en respectant son intégrité, son intimité, ses besoins, ses potentialités, son avis et plus simplement sa vie.

-Se servir du **coaching social**, préconisé par HIPPOCRATE ACCOMPAGNEMENT pour permettre aux personnes en difficulté ou en situation d'exclusion de trouver, ou retrouver, le plein exercice de leur citoyenneté en reprenant en main leur destin.

#### *2-Qualité de vie- Vivre ensemble*

-Il s'agit d'un changement de paradigme, c'est rien de moins qu'un bouleversement de culture, il faut passer du compassionnel à l'effectivité de la loi et **faire rentrer le handicap dans le droit universel**

-Il faut un **ministère de plein exercice** pour permettre cette mutation

-Créer des lieux d'écoute et d'accueil pour les familles,

-Donner un temps d'accueil parental et/ou de la personne handicapée dans le CDA. Même s'il faut instaurer une CDA préparatoire

-Les collectivités locales contribuent au « vivre ensemble » et à **tisser le lien social**. La mairie peut servir de relais avec et entre les associations. C'est l'implication citoyenne qui va jusqu'à l'animation sociale. Et c'est le droit commun qui s'applique à tout et à tout le monde.

#### *3-Maltraitance*

-Instaurer le **respect de la dignité et de l'intégrité** de toute personne accueillie dans une institution ou un établissement comme une règle incontournable. Compte tenu des difficultés liées au comportement des personnes handicapées, les personnels de ces structures doivent

bénéficier d'une supervision dès lors qu'ils en expriment le besoin.

-Signaler et dénoncer tout acte de maltraitance aux autorités de police, aux autorités judiciaires et aux services sociaux.

-Informers, soutenir et **accompagner psychologiquement les familles** et les victimes. Chacun sera considéré avec humanité.

-Punir d'une peine en rapport avec la cruauté de ces actes et **interdire d'exercice** toute personne ayant commis des actes de maltraitance.

-Créer un **observatoire de la maltraitance** qui aura comme objectif : observer, analyser, mesurer, sanctionner et surtout prévenir.

#### ***4-Famille-Fratrie***

-Doter chaque famille d'un **livret donnant accès aux prestations** utiles et nécessaires.

-Faciliter l'intervention de certains professionnels des établissements au domicile, sur demande des familles (exemple : ergothérapeutes pour se rendre compte de difficultés objectives se présentant au domicile et conseiller les parents sur la manutention, l'aménagement particulièrement utile pour les personnes lourdement handicapées)

-Reconnaitre les besoins spécifiques de tous les membres de la famille ou proches « aidants ».

#### ***5-Les Accompagnants : Aidants Familiaux- AVS***

-Revenir sur l'article 79 de la loi du 11 février 2005 et professionnaliser les métiers d'accompagnement et notamment les AVS qui doivent obtenir, **un vrai statut professionnel, une vraie formation et une vraie rémunération**. Il faut pérenniser les emplois indispensables à une meilleure prise en compte de la personne handicapée et faire de l'auxiliaire **un vrai nouveau métier d'accompagnant** pas uniquement tourné vers l'école mais servant tous les aspects de la vie (sport, culture, information, ...)

-Les Aidants Familiaux doivent être pris en considération pour l'expertise qu'ils sont en mesure d'offrir dans leur connaissance au quotidien du handicap. Ils doivent être reconnus dans le cadre de la compensation. Cette reconnaissance devrait être validée comme un acquis d'expérience et ouvrir des droits spécifiques (rémunération, formation, retraite).

#### ***6-Le bénévolat***

-Compenser l'éventuel manque de dotation en professionnels des établissements par des bénévoles, des volontaires du service civique formés, ayant une compétence ou des motivations ou projets particuliers en direction de ces personnes (musique, conte, sport, musée...) mais mener en amont une **réflexion sur la place du bénévolat et du service civique** auprès des plus démunis (champ d'interventions, responsabilités )

## **VI - CHAPITRE SPECIFIQUE : AUTISME, HANDICAP PSYCHIQUE, POLYHANDICAP**

Si les attentes, les besoins et les espérances sont forts dans chaque type de handicap, le rapporteur a pu constater que certains handicaps comme l'autisme, le polyhandicap ou encore le handicap psychique sont en recherche de solutions d'accompagnement très spécifiques et que le regard qui est, en général, porté sur ces handicaps pèse plus lourd encore.

### **1- Autisme**

La contribution d'Autisme-France présente dans le détail les vrais problèmes rencontrés par ce handicap de type invisible et le rapporteur en retranscrit ici les chapitres les plus significatifs en les complétant par des observations produites par de nombreuses autres associations, très impliquées, comme Sésame-Autisme, ABA-Apprendre-Autrement, ABN-ARAPJ ou encore par de nombreux témoignages de parents.

#### **a/-L'autisme, un tabou**

##### **• Constats**

\*Le mot autisme fait peur ou fascine toujours pour de mauvaises raisons : images stéréotypées de la personne autiste, avec des compétences exceptionnelles dans un domaine ou sévèrement handicapée avec des balancements et des auto-mutilations.

L'image que le public se fait de la personne autiste rejaillit par exemple sur les équipes pluridisciplinaires des MDPH : l'enfant n'a rien à faire à l'école, il n'apprendra jamais, et à l'autre bout du spectre autistique : il est Asperger, il n'a pas besoin d'aide humaine, ni d'ordinateur. Adulte, il est inapte au travail, relève de l'hospitalisation ou du foyer occupationnel.

L'image que peut souvent s'en faire l'Education Nationale, malgré des contre-exemples, est difficile à accepter : il coûte cher en aide humaine, sa place est en IME, il dérange une classe, il n'a qu'à faire la preuve qu'il peut faire les mêmes apprentissages que les autres dans les mêmes conditions.

\*Le mot autisme est une insulte pour désigner l'ennemi, celui qui refuse d'entendre un message.

\*L'autisme est l'objet de toutes sortes de fantasmes : culpabilité de la famille et de la mère, dépression de la mère, absence de moi-peau de la personne autiste, nécessité de réparation symbolique de l'institution, l'autisme comme stade archaïque de l'humanité, psychothérapies analytiques largement imposées en milieu sanitaire et médico-social. **L'autisme est un défaut de maturation du système nerveux central** (définition de l'ALD 23 du trouble du développement) : **pourquoi psychiatriser ce qui ne peut relever que de la rééducation en l'état de nos connaissances ?**

Avec des représentations aussi négatives, on comprend mieux pourquoi l'autisme ne suscite pas automatiquement la générosité des donateurs.

\*Les enfants et adultes autistes peinent à trouver leur place en crèche, à l'école, en structure de loisirs, au travail. Ils sont jugés irrécupérables, leur handicap est trop peu souvent considéré comme réeducable.

On les accepte souvent à temps partiel en crèche et à l'école, rarement en structures de loisirs, très peu en milieu ordinaire de travail et aussi peu en ESAT. Ils font peur car ils sont perçus comme pouvant faire des crises à n'importe quel moment et susceptibles de mettre en danger l'institution ou le service où ils se trouvent.

### • Causes

#### \*Méconnaissance du handicap autistique :

-L'autisme n'est toujours pas identifié comme handicap spécifique malgré la loi de 1996 ; il ne figure pas comme tel dans la loi de 2005 qui envisage cependant le handicap cognitif, il n'a pas encore l'onglet TED, dans l'enquête en ligne de la CNSA sur la satisfaction des usagers en MDPH, mais cela devrait être fait.

-Pathologie assimilée à la folie, confondue avec la schizophrénie ou la psychose, encore identifiée comme une pathologie née de l'environnement familial, malgré d'indiscutables progrès dans le diagnostic.

L'angoisse, le stress, la dépression sont présentés comme constitutifs de l'autisme avec trop peu d'efforts pour en repérer les causes. Cela vaut à la personne autiste, diagnostiquée ou pas, une neuroleptisation qui peut être assimilée à une forme de maltraitance.

-Pathologie réduite aux troubles du comportement qui sont souvent la conséquence non identifiée de difficultés sensorielles, de pathologies somatiques, d'un environnement adapté non structuré.

Les troubles du comportement de la personne autiste ne relèvent pas de la folie, mais ont toujours une cause qu'il convient d'identifier et de traiter.

-Pathologie réduite à la déficience intellectuelle, donc au handicap mental, alors que 70% (comme l'écrit le document de la HAS) des personnes autistes n'ont pas de déficience intellectuelle.

-Pathologie pas toujours reconnue comme handicap, comme le veut cependant la loi de décembre 1996 : le taux d'invalidité de 80% est souvent dénié, l'AEEH accordée de manière limitée et très inégalitaire sur le territoire, suivant le regard porté par les MDPH sur les dossiers.

-Impossibilité de repérer les personnes atteintes d'autisme en CDAPH, on utilise parfois le mot TED pour les enfants, le mot d'autisme n'apparaît jamais pour les adolescents et les adultes.

-Très peu de recherches sur les aspects cognitifs de l'autisme : ces recherches permettraient de comprendre comment adapter les apprentissages à tous les âges de la vie.

-Absence de réseaux spécialisés autisme en capacité de prendre du temps pour apporter les soins médicaux nécessaires à ces personnes. Lors des hospitalisations, les explorations médicales en cas de troubles du comportement ne sont pas faites après une médication parfois nécessaire.

Certains de ces troubles peuvent être l'expression de maladies.

**\*Absence de campagne de sensibilisation à l'autisme** du grand public et des professionnels concernés : beaucoup de professionnels des services de la petite enfance ou de l'Education Nationale sont de bonne volonté mais ils ont peur de ne pas savoir s'y prendre.

-Permettre aux pédiatres de suivre une formation sur l'autisme. Mettre à leur disposition un dépliant pour les aider à mieux repérer l'autisme ou les TED (ex : le test de dépistage C.H.A.T.).

Les informer de l'existence des CRA, habilités à poser un diagnostic.

**\*Méconnaissance par les professionnels des textes officiels sur l'autisme**, en particulier le remarquable document de la HAS (janvier 2010) : définition de l'autisme, prévalence, pourcentage de déficience intellectuelle, définition des besoins éducatifs et rééducatifs de la personne autiste, etc.

Non application des recommandations de la Fédération française de psychiatrie (rapport juin 2005) pour la pose du diagnostic.

**\*Difficultés à accepter la différence en France** : méconnaissance de la charte de l'ONU des droits des personnes handicapées. La personne handicapée, c'est l'autre qui renvoie une image monstrueuse ou trop perturbante de l'humanité : on l'isole encore trop souvent à la campagne dans des structures où il ne dérange pas, en invoquant parfois le fait qu'il y sera moins en danger.

La société vit avec l'idée plus ou moins assumée que la vie est une jungle, où la loi est celle du plus fort, et que la personne handicapée n'y a aucune place ou peu de chances.

Le problème est particulièrement grave pour les personnes autistes qui ne repèrent pas les stratégies des autres, encore moins le mal, sont souvent naïves et très vulnérables, ne sachant pas toujours demander de l'aide.

## **b/ Des propositions pour changer le regard sur l'Autisme**

### **• Sensibiliser, informer et former**

\*Il est important de savoir que l'autisme est un problème de santé publique majeur, que l'autisme ne se guérit pas et qu'il nécessite un accompagnement à vie dans l'état actuel de nos connaissances.

**Changer le regard sur le handicap autistique, c'est sortir des préjugés et des représentations fausses et négatives, savoir qu'il existe des formes d'aide éducative efficaces, que comme tous les handicaps, il ne se guérit pas mais se contourne par des stratégies de compensation.**

Trop souvent, dans les MDPH, on réduit ou on arrête l'AVS dès lors que l'enfant autiste s'est mieux adapté, alors que l'adaptation vient de l'aide des parents et de l'AVS, et que la poursuite des progrès est conditionnée par la pérennisation de cette aide.

Changer le regard sur le handicap autistique, c'est donner aux équipes pluridisciplinaires des MDPH les moyens de comprendre les besoins spécifiques des personnes autistes et de leurs familles : annexe au GEVA, consignes claires de la HAS.

C'est aussi ne pas refuser aux familles de deux enfants autistes (ou plus) le bénéfice de deux EEH y compris avec le complément 6 si nécessaire.

Les MDPH doivent être en capacité de lister les personnes atteintes d'autisme ou TED afin de permettre l'adaptation du dispositif médico-social existant pour assurer un accompagnement le plus approprié aux besoins de ces personnes. Souvent, on ne sait pas quelles approches éducatives sont en œuvre dans les établissements où les CDAPH orientent les personnes autistes.

On évitera ainsi les orientations par défaut, et le sur-handicap de la personne autiste. L'équilibre familial fragilisé par l'autisme d'un des enfants mérite d'être préservé pour que les proches accompagnent le plus longtemps possible la personne autiste.

\*Changer le regard sur la personne autiste, c'est se donner les moyens de savoir de qui on parle : statistiques fiables, diffusion de l'enquête de la DGESCO sur la scolarisation des enfants autistes, prise de conscience des manques criants : diagnostic en particulier des adultes, absence de scolarisation, absence d'accompagnement, absence d'insertion sociale.

\*Changer le regard sur la personne autiste, c'est diffuser massivement les outils existants d'information, en particulier les travaux de la HAS. C'est identifier correctement les difficultés sensorielles, motrices, de communication, faire le lien avec les manifestations comportementales et s'efforcer de rassurer, d'apaiser.

**Le dépistage précoce** : les Centres de Ressources Autisme doivent, dans le cadre de leurs rencontres, informer les professionnels de la santé, de la petite enfance (PMI, crèches, haltes garderies...), les services (CAMSP, CMPP, secteur pédopsychiatrique) sur leurs missions, sur l'importance du dépistage précoce de l'autisme en appliquant les recommandations de la Fédération française de Psychiatrie (octobre 2005) et de la HAS (janvier 2010) d'utiliser pour le diagnostic la CIM-10.

\*A l'école, l'enfant autiste a besoin d'aménagements, par exemple des évaluations : c'est fait pour la malvoyance, la dyspraxie, pourquoi pas pour l'autisme ?

L'enfant autiste a besoin de parcours scolaires aménagés en fonction de son niveau de développement, qui n'est pas celui de l'enfant non autiste. Les PPS sont encore trop limités pour ces enfants, leur rôle en IME est quasi inexistant. Globalement, le caractère dérogoire des PPS est peu accepté et mis en place pour l'autisme. Obligation pour l'école d'intégrer à son projet d'établissement un projet d'accompagnement spécifique.

Les IME sont rarement adaptés à l'enfant ou à l'adolescent autiste et on peut s'en faire expulser comme de l'école ; l'éducation nationale s'y implique peu, il y a peu ou pas d'enseignants spécialisés.

Les CLIS peuvent être une solution adaptée mais elles sont rares, parfois menacées, et il faudrait généraliser les CLIS en maternelle.

Changer le regard sur l'enfant autiste, c'est rendre son parcours scolaire cohérent : s'il y a des ULIS TED et un CAPA-SH option autisme, il doit y avoir des CLIS TED. Les SESSAD sont trop rares et trop rarement ouverts pour la petite enfance.

Les interventions en direction des jeunes autistes doivent être prioritairement éducatives (TEACH - ABA...), elles visent le développement de compétences qui permettent la communication et l'épanouissement et elles agissent en prévention des troubles du comportement. Les programmes doivent prévoir l'accompagnement psychologique de l'enfant et de la famille.

Devant le manque de réponses informées, les parents ont souvent recours au Docteur INTERNET. Pour éviter cette dérive dommageable, il faut que les professionnels acceptent de se former et de travailler en réseau, par leurs connaissances et leur proximité, ils permettront aux familles d'accéder à la compréhension.

*« Le développement de la recherche et la diffusion des connaissances qui en sont issues permettent de mieux diversifier les propositions de services et aides adaptées aux spécificités de chacun (une palette de ressources et non des recettes) et d'ouvrir la société à la différence, de plus ils éclairent la formulation des bonnes pratiques. » (ARAPI)*

Les AVS sont donnés au compte-gouttes, de manière très inégalitaire, ils sont peu formés à l'autisme, (quand ils le sont, c'est souvent à l'initiative des associations de parents), leur statut est précaire ; ceux qui ont acquis de réelles compétences obtiennent rarement la validation de ces acquis.

Changer le regard sur l'enfant autiste, c'est penser que son handicap est spécifique, qu'il ne va pas développer les mêmes formes d'autonomie que les autres, et pas au même rythme.

L'enfant autiste a besoin aussi de manuels adaptés, avec des supports visuels, or la loi du 1<sup>er</sup> août 2006 prévoit bien une exception handicap aux droits d'auteur mais le décret d'application 2008-1391 du 19 décembre 2008 précise que cette exception ne s'applique que si le taux d'incapacité est supérieur à 80%.

Le guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée (GEVA) ne prend pas suffisamment en compte les difficultés spécifiques des personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique, qui se trouvent de ce fait pénalisées, en particulier lors de la détermination de leur éligibilité à la prestation de compensation du handicap. Lorsqu'elles ne sont pas reçues dans un établissement médico-social, ces personnes sont souvent exclues de l'attribution d'heures d'aide humaine. Or, ces aides humaines sont indispensables à leur bonne participation à la vie sociale et/ou professionnelle.

\*changer le regard sur une personne autiste, c'est aussi donner aux adultes autistes des lieux de vie décents et adaptés à leur handicap : FAM, MAS, FO manquent cruellement aux adultes autistes en plus grande difficulté ; ce sont souvent les familles épuisées qui gardent leur enfant devenu adulte chez elles. Pour les personnes autistes Asperger ou dites de « haut niveau », permettre la poursuite de l'enseignement en lycée quand cela est possible. Créer des ESAT spécialisés autisme ainsi que des SAVS pour l'accompagnement social de ces adultes pour renforcer leur autonomie. Prévoir également des habitats sécurisés dans la cité avec un dispositif d'accompagnement allégé.

\*Comme toute personne handicapée, la personne autiste a droit à une vie affective et sexuelle. L'accompagnement est rendu difficile par les difficultés de communication et de représentation symbolique.

Changer le regard sur la personne autiste, ce n'est pas éluder cette dimension, source éventuelle de difficultés comportementales, mais tenter d'y répondre ;

\*Chacun peut apprendre un minimum à devenir compétent face à une personne autiste en particulier en anticipant ses difficultés. Changer le regard sur la personne autiste, c'est diffuser à grande échelle les informations qui permettent d'appivoiser et de mieux connaître ce handicap. La sensibilisation du grand public à l'autisme est la mesure 4 du plan autisme 2008-2010 : elle n'a été mise en œuvre que timidement.

Elle doit aussi cibler les personnels des transports en commun ; changer le regard sur la personne autiste, c'est lui permettre de se repérer dans un tram, un métro ou une gare avec des pictogrammes, des informations visuelles et sonores adaptées et cohérentes.

### **● Faire appliquer les lois**

\*La loi c'est la participation et la place de la personne autiste dans la cité. L'absence de scolarisation, l'absence d'insertion professionnelle, constituent une discrimination.

**Changer le regard sur la personne autiste, c'est trouver normal qu'elle ait droit à une éducation et à une scolarisation, d'autant plus efficaces, que la rééducation aura été mise en place précocement, après un diagnostic lui-même précoce ; c'est trouver normal qu'elle ait accès aux loisirs des autres enfants ou adultes.**

C'est faire en sorte que s'appliquent à elle les deux piliers de la loi de 2005, l'accessibilité et la compensation, de façon adaptée à la spécificité de son handicap. Changer le regard sur la personne autiste, c'est par exemple trouver normale sa place dans un logement en ville, avec un accompagnement sans déclencher une pétition. Dans ce cadre, les familles attendent une circulaire adaptée pour la maison-relais.

**Changer le regard sur la personne autiste, c'est trouver normal qu'existent des structures et services dédiés à son handicap, à hauteur des besoins. L'article 67 de la loi de 2005 en fait une obligation pour les adultes.**

Changer le regard sur la personne autiste, c'est respecter le travail des associations concernées qui parfois pendant des années mènent des projets aux normes éducatives nécessaires, projets rejetés très souvent, alors que les compétences réunies sont très grandes.

C'est accepter que les parents refusent des structures non spécifiques où leurs enfants n'ont pas les rééducations nécessaires, ou on les confond avec des personnes déficientes intellectuelles ou avec des enfants présentant des troubles des conduites sociales ou du comportement en ITEP, ou avec des malades psychiques en hôpital psychiatrique.

### **● Se donner les moyens de l'accompagnement humain nécessaire**

\*Si les pouvoirs publics n'y participaient pas, ils laisseraient s'installer inégalité et injustice : les parents qui ont des moyens financiers et culturels aident mieux leurs enfants que les autres.

**Changer le regard sur la personne autiste, c'est considérer qu'elle doit être accompagnée au même coût que les autres, car son handicap est spécifique.**

Ex. d'un SAVS : coût à la place indiqué dans le plan autisme : 30 000/40 000 euros.  
Moyenne dans la Loire : 5800 euros.

\*L'accompagnement doit être précoce, intensif et adapté : toutes les recommandations vont dans ce sens.

Changer le regard sur les personnes autistes, c'est penser des stratégies éducatives qui développent ce qu'elles ne savent pas faire spontanément : communiquer et interagir socialement, leur permettant d'entrer en lien avec nous et d'y trouver une place.

C'est éviter le sur-handicap et limiter les dépenses futures pour leur scolarisation car elles auront développé des formes d'autonomie.

Accompagner une personne handicapée est un métier, à plus forte raison si elle est autiste, avec un handicap sévère et spécifique. Les parents d'enfants autistes deviennent trop souvent, et par défaut, des professionnels de l'autisme chargés sur tous les fronts de missions qui ne devraient pas être les leurs.

**Le regard changera quand on leur permettra de s'occuper aussi de leur vie sociale et professionnelle, de leur vie familiale et quotidienne dès lors que l'accompagnement éducatif, pédagogique, social et thérapeutique de l'autisme sera pleinement réalisé comme le veut la loi de 1996.**

**Changer le regard sur les personnes autistes, c'est repenser les formations des personnels en IRTS, en écoles d'infirmiers, en faculté de psychologie et de médecine, etc. pour que cesse l'enseignement de connaissances erronées sur l'autisme.**

**Changer le regard sur les personnes autistes, c'est trouver normal qu'existe enfin pour elles, comme pour d'autres types de handicap, le plan des métiers d'accompagnement de la personne handicapée prévu à l'article 79 de la loi de 2005.**

### **● Mobiliser entreprises et services publics pour l'insertion professionnelle**

Valoriser les réussites professionnelles, montrer les compétences et la fiabilité des adultes autistes. Développer le job coaching

### **● Développer la tolérance**

\*Nous avons aussi des stéréotypies, nous les tolérons pour nous et ne les tolérons pas chez les personnes autistes. Nous n'acceptons rien des personnes autistes alors qu'elles sont notre miroir grossissant à beaucoup d'égards : elles soulignent ce dont nous ne nous étonnons pas, mots sans rapports avec les choses, obsession de la norme, de la productivité, de l'argent, du pouvoir... C'est ce que disent sur leurs sites dédiés les « Aspies » sur les « neurotypiques », (c'est-à-dire nous) qu'ils qualifient de pathologiques.

Une personne autiste est différente, compétente différemment, pas forcément ou seulement déficiente.

**Changer le regard sur la personne autiste, c'est lui permettre de circuler dans la rue, d'aller à l'école, de travailler, de faire ses courses, sans déclencher des moqueries, sans subir agressions ni rackets, sans être menacée de psychiatrisation, sans être soumise à des traitements médicamenteux, inefficaces, dégradants et destructeurs.**

Changer le regard sur la personne autiste, c'est lui accorder les mêmes droits qu'à tous les usagers, c'est adapter les soins somatiques à ses difficultés de communication, c'est organiser sa rééducation sans violence, sans imposition de psychothérapies analytiques inefficaces, sans packing dans le respect de l'article L.1110-5 du code de la santé publique : *« toute personne a, compte tenu de son état de santé et de d'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées [...] »*.

\*Un guide à l'usage des structures d'accueil d'adultes autistes doit être distribué aux professionnels de santé. Nécessité de mettre en place des protocoles de suivi médical individualisé.

Mettre à disposition des professionnels de santé des outils adaptés et les sensibiliser à leur utilisation afin d'apporter au patient handicapé autiste un accompagnement de qualité en adéquation avec ses besoins.

**L'autisme ne se guérit pas et ses formes sont multiples mais il faut obtenir un diagnostic précis et précoce, mettre en place les stratégies éducatives adaptées à chaque personne, sortir des préjugés et des fausses croyances, informer et former.**

## **2-Handicap ou Maladie Psychique**

*« Surmontons les préjugés et osons aborder le handicap psychique, non comme une fatalité, mais comme un défi personnel et collectif.*

*Parce que la maladie psychique n'est pas un échec personnel, elle n'est pas non plus un malheur qui n'arrive qu'aux autres, chacun peut être un jour concerné. »*

Alors, parlons-en dans la cité car le handicap psychique est le miroir grossissant de nos propres angoisses et il faut faire en sorte que le handicap psychique, maintenant reconnu par la loi, trouve toute sa place dans les dispositifs et que les moyens spécifiques, voire expérimentaux, soient mis en place pour l'accompagnement de ces personnes.

**La question peut encore se poser de savoir s'il s'agit d'un handicap ou d'une maladie et l'incompréhension du grand public est ainsi entretenue.**

La maladie appelle le soin, le handicap attend l'accompagnement. L'une, la maladie, est prise en charge par la médecine et le médicament, l'autre, le handicap, est pris en compte par le médico-social et recherche l'empathie, la compréhension, la patience.

En fin de compte, il s'agit d'une maladie envahissante et très lourdement handicapante. C'est la loi du 11 février 2005 qui reconnaît la maladie psychique comme étant un handicap.

Cette définition est lourde – ou riche – de conséquences car elle donne accès pour la personne concernée, à chacun des articles de la loi susceptible d'apporter des solutions par la reconnaissance du handicap, dans la simplification administrative (MDPH), la compensation (PCH), la scolarisation, la non-discrimination, l'emploi, l'accessibilité... et il est nécessaire de mettre en place dans les MDPH un **relais d'information capable de répondre aux demandes particulières des personnes handicapées psychiques**. (la personne en quête de solutions sera ainsi mise en confiance par un interlocuteur unique et disponible).

Cependant, ce handicap invisible, au premier coup d'œil, est entouré de crainte, de peur et de détresse et le regard porté par la société sur la personne qui en est atteinte est fuyant.

Le comportement verbal et gestuel de cette personne est déstabilisant pour l'entourage et il est plus facile de glisser vers la fuite que de faire contact, pour comprendre, expliquer et guider. A cet égard, l'exemple vécu par le rapporteur est significatif d'un état d'esprit dont il n'est pas fier : en plein milieu d'un espace public, le rapporteur, qui marche seul, est interpellé fortement par une personne en apparence très excitée qui parle dans sa direction de façon brutale et imagée. Le rapporteur, gêné, continue sa route sans se retourner, sans se manifester, en tentant de se faire oublier, en s'inquiétant mentalement de ce que peuvent penser les témoins de la scène qui, peut-être, imaginent une prise à partie virulente dans un conflit entre deux personnes.

L'espace à traverser paraît très long, quand il faut entendre sans répondre et chercher un espoir dans la fuite.

Le courage manqua ce jour-là au rapporteur qui n'a pas sur ce qu'il fallait faire (ou ne pas faire, ce qu'il fallait dire (ou ne pas dire) face à la détresse immense d'une personne qui exprimait, dans l'excès, son mal-être et son désarroi.

La vie quotidienne de la personne handicapée psychique est aussi traversée par la peur et la crainte de l'inconnu, par l'impression d'être incomprise et le sentiment d'injustice à son égard, par la moquerie blessante, l'échec, l'angoisse intense et la rage intérieure qui s'extériorise le plus souvent par une agressivité imprévisible.

L'échange, la rencontre sont des vecteurs d'apaisement qui amènent le respect et la confiance, et qui permettent de **vaincre la peur de soi pour ne plus craindre l'autre**.

La crainte s'installe par l'incompréhension, la peur se manifeste quand l'imaginaire laisse penser que toute personne qui porte le germe de cette maladie peut devenir subitement violente.

Alors qu'il suffit souvent, dans la raison, de se mettre à l'écoute, de prendre en compte la parole, de manifester de l'estime et d'agir dans la solidarité pour témoigner du respect et de la reconnaissance à la personne en errance mentale.

*« Il est évident que la maladie psychique rend les personnes concernées plus vulnérables au plan psychologique. Il serait donc important de leur apporter un soutien effectif qui, par ailleurs, soulagerait grandement leur entourage (lui-même fortement perturbé par les effets destructeurs de la maladie) dès que les troubles psychiques sont caractérisés. Cela est d'autant plus nécessaire que cette fragilité psychologique se manifeste par une incapacité à pouvoir faire des projets et que ces personnes sont donc peu revendicatives. »*  
(ARAMIS)

*« L'invisibilité du handicap psychique inquiète plus qu'elle ne rassure. Les médias montent en épingle les rares épisodes de violence engendrés par des personnes présentant des troubles psychiques et ne relatent pas les difficultés que vivent la quasi-totalité d'entre elles. Les professionnels ne communiquent certainement pas assez sur leurs réussites. Les familles elles-mêmes ont parfois du mal à trouver la juste attitude entre la surprotection et le rejet et à en parler sereinement. »*

Tout le problème est ici posé, il convient donc, pour changer cet état de fait, de mieux communiquer pour démystifier la maladie mentale, et à cet égard, s'impose une fois encore avec intensité le fameux triptyque : SENSIBILISER le grand public, INFORMER les familles, l'entourage et la personne concernée, FORMER tous les intervenants.

Si la société d'aujourd'hui admet de plus en plus sans toutefois la comprendre, la souffrance et la détresse d'une personne handicapée psychique, il reste un long chemin à parcourir pour en arriver à soutenir cette personne dans sa recherche d'équilibre et d'autonomie.

La « folie » qui fait peur est un frein à l'engagement volontaire que chacun doit avoir pour combattre l'exclusion dont sont victimes les personnes handicapées psychiques. Le fantasme est entretenu quand on laisse dire que la « maladie mentale » dépendante de la psychiatrie constitue une incapacité à vivre en société.

C'est encore aux associations qu'il appartient de créer le lien avec la « société ordinaire » et GALAXIE, qui s'inscrit pleinement dans cette démarche nous dit : *« En matière de projet, qu'il soit social ou professionnel, le handicap psychique nécessite la mise en place de moyens adaptés : la fragilité des personnes affectées par ce handicap, la difficulté à évaluer leur efficacité, l'aspect chaotique de leur parcours, ajouté à la difficulté qu'éprouvent les acteurs de l'insertion pour assurer leur accompagnement, mettent en évidence la nécessité de disposer d'actions et de lieux spécifiques coordonnés. Au regard de la diversité et de la complexité des interventions à prévoir, il est indispensable de pouvoir, à terme, s'appuyer sur des cadres d'intervention structurés et légitimes pour rendre un service adapté et sur mesure. »*

Pour ce faire, l'UNAFAM, milite efficacement pour la mise en place effective d'un plan psychique ambitieux et a su présenter des propositions novatrices et concrètes.

## **Les grandes lignes du plan psychique demandé par l'UNAFAM**

### **Pourquoi un plan ?**

La psychiatrie requiert un « espace » et un cadre juridique adaptés.

La nécessité d'un accompagnement particulier est la conséquence de la nature du handicap, car, au moment où elles en ont un besoin impératif, les personnes handicapées psychiques ne sont plus en mesure de demander du secours.

Pour pallier ces difficultés, qui peuvent être momentanées ou permanentes, des textes prévoient l'intervention de tiers, en premier lieu familiaux, puis professionnels. Ces acteurs sont alors dans l'obligation de se substituer aux personnes elles-mêmes. Les conditions d'exécution de ces actions sont très précisément prévues par les textes en cause. Mais ceux-ci sont mal connus par beaucoup. Si le cadre juridique existe, il doit être adapté et complété.

Les dispositifs actuels sont insuffisants.

Les familles de l'UNAFAM ont pour quotidien de vivre ces situations qu'elles ont apprises à reconnaître comme extraordinaires au regard du droit commun. Elles sont confrontées à des difficultés quasiment insurmontables en l'absence d'un dispositif d'accompagnement spécifique. La situation actuelle, qui ne prend pas en compte le rôle indispensable des aidants, constitue une discrimination dangereuse.

C'est pourquoi l'accompagnement des personnes handicapées psychiques constitue un enjeu majeur de société.

Il appelle une réponse politique.

Il concerne tous les citoyens.

En outre, des millions de personnes sont directement impliquées, soit familialement soit professionnellement. Les réponses doivent être anticipées.

#### - **Les principales demandes du plan**

C'est à partir de l'expérience accumulée depuis cinquante ans que l'UNAFAM propose la mise en œuvre de quatre actions concrètes qui constituent la trame d'un plan global d'accompagnement médico-social :

► **Eduquer le citoyen et les acteurs de première ligne**, (proches, médecins généralistes, services d'urgences, police...) afin de réduire la discrimination généralisée qui frappe les personnes malades.

► **Gérer de manière spécifique les urgences psychiatriques**,

\*en confirmant les obligations des secteurs et des services d'urgences (SAMU) de prendre en charge les personnes malades,

\*en finançant les centres d'écoute pour les aidants ou des accompagnants de proximité.

► **Soutenir et former les accompagnants de proximité.**

C'est toute l'action de l'UNAFAM qui est en cause. Si les pouvoirs publics veulent assurer cette aide avec des professionnels, l'UNAFAM n'y voit que des avantages. Son action, jusqu'à présent, illustre l'absence quasi absolue de ces professionnels en France. Il faut que les pouvoirs publics le reconnaissent.

► **Réduire le risque d'abandon des personnes handicapées par des actions de prévention.**

Ces actions se justifient dans trois domaines principaux :

\*celui du maintien d'un lien social minimum,

\*celui de la surveillance de la continuité du traitement,

\*celui de la lutte contre la prise de substances addictives.

Ces actions de préventions n'ont rien à voir avec ce qui s'est fait dans le cadre de campagnes plus ou moins coûteuses. Il s'agit de lutter, d'une manière très concrète, contre l'abandon de toutes les personnes souffrant de troubles psychiques sévères. L'UNAFAM propose des dispositifs originaux qui existent à titre expérimental dans certaines régions et qui répondent aux exigences spécifiques des personnes en cause. Elle agit ici, comme elle l'a fait en 2005 pour les groupes d'Entraide Mutuelle (GEM).

Les familles de l'UNAFAM savent très bien qu'un accompagnement adapté améliore les situations des personnes malades au quotidien. Au cas particulier, le dossier expliquant en détail le contenu des propositions du plan fait état des résultats extraordinairement positifs de toutes ces expériences. **A destination des autorités, il ne peut pas éviter de mentionner que l'action des accompagnateurs au quotidien constitue un facteur majeur et déterminant de continuité des soins et de diminution des hospitalisations.**

Le plan précise bien que dans le dispositif proposé, les ARS doivent impérativement prévoir des **structures de logements accompagnés**, permettant d'ajuster avec pragmatisme les parcours médico-sociaux.

En l'état, l'UNAFAM est décidée à défendre ces positions en liaison avec ses partenaires habituels, jusqu'au plus haut niveau de l'Etat s'il le faut. Des entretiens ont déjà eu lieu avec des ministres.

Des actions sont également en cours pour que d'autres partenaires, confrontés aux mêmes difficultés que les familles de l'UNAFAM, s'associent à cette action d'envergure qui rappelle, à bien des égards, celle entreprise en 2001 qui a permis de faire reconnaître le handicap psychique.

Il reste à souhaiter que cette nouvelle action aboutisse aux mêmes succès que la première. L'UNAFAM est parfaitement consciente que la situation actuelle est très difficile.

Le retard accumulé depuis cinquante ans est considérable. L'association sait que l'enjeu engage directement l'avenir des malades et de leurs aidants de proximité. Elle a déjà prouvé qu'elle pouvait « déplacer des montagnes ». C'est dans les défis que l'on peut juger la qualité de l'engagement.

La loi de 2005 a permis l'installation sur le territoire, à l'initiative des associations, de ces lieux de parole d'échange et de rencontres que sont les G.E.M.C'est ce dispositif qu'il faut amplifier pour autoriser le maillage social et permettre le retour dans la société de celles et ceux qui en sont déracinés.
--

Mais tant que les craintes ne sont pas levées, tant que les informations ne sont pas données, tant que les regards n'auront pas changé, il y aura toujours des pétitionnaires de quartier pour s'opposer à la mise en place de maisons ou d'équipements réservés aux personnes handicapées psychiques.

La mission de chacun de ceux qui veulent élargir l'horizon des mentalités, c'est de lutter fermement contre la « psychiquophobie » et la « schizopobie » comme on doit lutter contre la xénophobie ou l'homophobie.

*« Mais il reste des pistes encourageantes comme celles suivies par les associations qui s'activent pour faire connaître le handicap, sensibilisent la population, les professionnels, les pouvoirs publics, discutent, informent, échangent et militent. »*

Changer le regard n'est pas une utopie, il faut y croire, il faut le vouloir, il faut le faire.

### **3- Le Polyhandicap**

Les personnes handicapées atteintes d'un handicap complexe de grande dépendance doivent pouvoir bénéficier d'une attention soutenue, d'un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques.

Le législateur, auteur de la loi du 11 février 2005, a désigné dans l'article 2, le polyhandicap comme étant un handicap identifié et à part entière. Ce faisant, les personnes concernées peuvent avoir accès à l'ensemble des dispositions de la loi.

Si certaines associations (ADEPO) s'interrogent encore sur la nécessité d'obtenir un statut spécifique, force est de constater que la loi a permis une prise en compte de ce handicap grave, à expressions multiples dans lequel la déficience mentale est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.

C'est le handicap le plus total, qui nécessite une attention de tous les instants, et cette obligation d'accompagnement faite à la communauté sociale par la loi, devrait suffire à apaiser les craintes de celles et ceux qui veulent un statut catégoriel.

Le rapporteur connaît ce combat contre l'absence de statut collectif qui équivaldrait à une absence de reconnaissance sociale, et par là, à une absence de visibilité, mais il note également que le statut des aidants s'impose beaucoup plus que le statut particulier que pourrait être celui du polyhandicap.

Les tenants du statut défendent l'idée que celui-ci, en reconnaissant les spécificités particulières bien définies dans le champ du handicap, justifie des réponses singulières. Ce que dénoncent les opposants qui pensent au contraire qu'un statut « ghettoïserait » la personne polyhandicapée et qu'il faut se battre pour que le droit commun s'applique aussi aux personnes polyhandicapées, certes avec des aménagements lorsque la situation le requiert (CESAP).

Mais chacun s'accorde à dire, comme le GPF, qu'il faut un accompagnement de qualité et de proximité déployant une plate-forme technique justement évaluée. Les personnes polyhandicapées, en raison de la complexité et de la multiplication de leurs handicaps nécessitent l'intervention de plusieurs professionnels.

Toutefois, les personnes auditionnées dénoncent avec insistance le manque cruel de professionnels. Dans cette perspective le polyhandicap est en première ligne des victimes des quotas médicaux et les associations s'inquiètent de ce que « *la pénurie de recrutement de personnel spécialisé autorise le recours à des métiers au rabais* ».

Dans le champ du Polyhandicap, on constate que les évolutions, même lorsqu'elles sont perceptibles, restent en retrait des objectifs fixés par la loi du 11 février 2005. Il faut donc pousser les feux sans relâchement, sans découragement et « *informer pour être connu, sensibiliser pour être reconnu, convaincre pour être enfin entendu* ». (Handy Rare et Poly).

**Dans cette perspective, la mise en place d'un Plan POLYHANDICAP serait un outil nécessaire.**

Il s'agit d'une attente insistante et impatiente des associations qui depuis de nombreux mois ont travaillé à l'élaboration d'un projet cohérent et revendiquent le bien fondé et l'urgence de la mise en œuvre d'un véritable plan d'actions en faveur des personnes polyhandicapées, qui doit rassembler tout ce qui peut ou doit être fait dans le domaine du polyhandicap.

Concrètement, des centres Régionaux de Ressources « Polyhandicap » calqués sur ce qui se fait pour l'autisme pourraient se mettre en place en reprenant comme ligne directrice toutes les prescriptions présentées (en novembre 2005) par Philippe BAS.

Ce plan devrait lever les doutes, les craintes ou les attentes sur le recensement des besoins, la conclusion des conventions de partenariat avec les établissements hospitaliers.

En organisant la coordination en réseaux entre les différents intervenants, ce plan doit également permettre d'éviter les ruptures d'accompagnement à l'origine de retours à domicile ou l'orientation par défaut toujours préjudiciable et parfois dramatique. Il doit assurer un continuum de services apportés aux enfants, adolescents adultes et à leurs familles.

L'accès au diagnostic, aux soins et à la recherche devrait également relever d'une organisation en réseau au niveau national et européen, tout comme les études épidémiologiques prospectives car l'approche quantitative est toujours en échec en France.

Dans ce plan Polyhandicap, il faut inscrire des dispositions et des moyens permettant :

- d'améliorer la formation des professionnels
- de donner un statut aux aidants familiaux, et valoriser leurs acquis d'expérience
- réviser et préciser le concept de POLYHANDICAP
- d'en mieux reconnaître la spécificité,
- de permettre, autant que possible et souhaitable, la scolarisation des enfants polyhandicapés,
- d'augmenter encore le nombre de places en établissement et services riches en ressources humaines de proximité pour éviter la régression, le désespoir et la révolte des familles.
- de définir et mettre en place des plateaux techniques spécifiques complets et compétents
- d'améliorer le fonctionnement des MDPH, pour l'accompagnement du polyhandicap et désigner un référent polyhandicap.
- d'intégrer la dimension « polyhandicap » dans la réflexion architecturale et urbanistique,
- de faire baisser les prix parfois excessifs du matériel utilisé par les personnes polyhandicapées (taux réduit de TVA),
- de définir les composantes du projet de vie et d'en permettre les applications, notamment :
  - par l'aide dans les activités de la vie quotidienne,
  - la communication
  - les soins somatiques et psychiques
  - le développement de tous les potentiels
  - la place de la famille
  - la sécurité des personnes.

## **RECOMMANDATIONS**

### Chapitre VI – AUTISME – HANDICAP PSYCHIQUE - POLYHANDICAP

-Réactualiser ou créer des **plans d'actions spécifiques à chaque handicap** (autisme, polyhandicap, handicap psychique, physique, sensoriel, cognitif, mental...) en appelant, pour la rédaction et le suivi, les compétences et l'expertise des associations, des parents, des

professionnels, des pouvoirs publics et des personnes directement concernées. **Ces plans seront dotés en moyens financiers, techniques et humains.**

-**Aider la recherche** dans le cadre de la prévention, du diagnostic, de la compensation, de l'accompagnement, des soins, ...

## VII- VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE

La sexualité est une des dimensions de la vie ordinaire. L'accès à la vie affective et sexuelle par les personnes handicapées est un droit humain devant lequel chacun doit rester discret, humble mais pas indifférent pour ne pas se sentir, un jour, coupable de n'avoir rien fait par peur et par crainte.

Faut-il ou ne faut-il pas s'immiscer dans la vie intime des personnes fragilisées par le handicap ?

Cette question, dès lors qu'elle est posée suscite passions et controverses.

Certains, les plus nombreux, pensent que oui, d'autres prétendent que non, **mais les arguments qui s'opposent le sont tous au nom de la dignité.**

Pour les tenants du oui, il s'agit de permettre à la **personne très lourdement handicapée**, de pouvoir **accéder à la connaissance de son propre corps**, d'avoir la possibilité de vivre ses passions, ses émotions, ses besoins et ses envies, de découvrir l'autre avec « l'estime de soi » dans une approche d'émotions et pourquoi pas d'amour.

Pour certains tenants du non, la démarche qui consiste à permettre la rencontre est dégradante et même perverse, elle ramène à une sexualité débridée bestiale et dépravée. Elle avilit celles et ceux qui ont décidé d'accompagner la personne handicapée.

**Elle s'apparente à la prostitution puisqu'il s'agirait d'un acte rémunéré.** Elle participe du regard, déjà négatif, sur la personne handicapée et risque de le renforcer. Elle pourrait susciter le désir sexuel chez l'autre, au point qu'il faudrait payer pour satisfaire ses besoins.

L'aide sexuelle renforcerait l'idée que l'on pense le handicap en fonction d'un mouvement d'assistantat qui va toujours de la personne valide vers la personne handicapée, même en matière de sexualité.

Une relation monnayée risque de créer une frustration destructrice avec un fort risque de dépendance et d'attachement de la part de la personne handicapée vis-à-vis de cet accompagnant.

Les prises de position sur le sujet sont fortes et argumentées, mais le simple fait d'en parler aujourd'hui est rassurant, c'est un atout évident pour le changement de regard et l'évolution des mentalités. Les tabous sont peu à peu levés, les verrous se desserrent. Encore une fois, le militantisme associatif actif, bien relayé par les médias, a permis de **poser sur la place publique un débat jusqu'alors discrètement et soigneusement dissimulé**

Le sujet est entouré de pudeur, mais aussi enveloppé de douleur. Celles et ceux qui attendent des réponses sont dans l'impatience, mais, une fois encore, le sort qui leur sera fait va dépendre des autres.

Arc-bouté, à raison, sur sa position de refus, le gouvernement est hostile à une évolution législative au prétexte d'un amalgame avec les réglementations sur la prostitution. S'il n'est pas question pour le rapporteur, de convaincre qui que ce soit d'épouser les théories du plus grand nombre, il est nécessaire d'expliquer pourquoi **il est urgent de réfléchir à des solutions et d'affirmer qu'en aucun cas, il s'agit d'autoriser pour les personnes handicapées ce qui est interdit pour les autres.**

Le rapporteur a été très sensible, et quelquefois très ému, de recueillir des témoignages, crus, cruels et criants de réalisme, qui posent toute la problématique.

- Un homme très lourdement handicapé qui n'a l'usage ni de ses jambes ni de ses bras, dont l'existence vitale dépend uniquement de la présence constante d'un tiers aidant, et qui possède une intelligence vive et pétillante, veut vivre les passions, les pulsions, les sentiments, les émotions, les besoins et les envies qui l'envahissent comme les autres. Qui a le droit de les lui refuser et comment faire pour l'accompagner ?
- Cette maman d'un jeune homme de 26 ans, plein d'une vie physique débordante, mais l'esprit encombré par de gros nuages, se demande ce qu'elle doit faire pour son fils, lorsqu'il exprime par des comportements troublants, et quelquefois violents, ses besoins (et peut-être ses envies).  
Doit-elle pratiquer elle-même la masturbation, comme elle s'en inquiète ? Doit-elle demander une mutilation ? que doit-elle penser, dire et faire, si ce jeune adulte rencontre une jeune fille ?
- Que répondre au désarroi de cette jeune maman qui écrit avec naturel et pudeur ce qu'elle souffre pour sa fille :  
*« Je suis maman d'une fille de 14 ans souffrant de TED, non verbale, avec une déficience intellectuelle et des troubles du comportement importants. Avec l'arrivée de l'adolescence, en plus des comportements inadaptés que nous connaissons, est venu s'ajouter le problème de la masturbation que notre fille pratique de façon anarchique.*

*L'équipe de l'IME nous a alertés et attiré notre attention sur le fait qu'il fallait lui enseigner comment se masturber afin qu'elle puisse avoir un orgasme et donc limiter ainsi la masturbation. Mais comment expliquer à sa fille non verbale et ayant un retard mental comment se masturber ? Est-ce vraiment le rôle d'une mère ? Et si je décidais malgré tout d'intervenir pour l'aider à se masturber, quelles relations se mettraient en place entre nous ?*

*Malgré tous les documents lus sur ce sujet dont le dernier de Patrick ELOURD, la sexualité des filles est bien plus complexe que celle des garçons : **j'avoue me sentir bien seule face à ce problème et toujours en recherche de solution.** Dommage que rien ne soit prévu en France dans ce domaine. »*

- Que faire pour rassurer ces professionnels – hors la loi - qui, dans les établissements, admettent des « parrains » et des « marraines » pour soulager les pulsions de certains résidents quand ils disent eux-mêmes que cette solution extrême leur permet de garder des distances de « sécurité » avec les personnes qu'ils soignent, pour ne pas apporter de confusion affective et pour respecter un règlement intérieur où les interdits prédominent.
- Que conseiller à ces autres professionnels confrontés, dans l'établissement, au rapprochement en couple des personnes handicapées ?  
Faut-il interdire, au nom d'une certaine morale ou du règlement, à ces personnes d'avoir une vie amoureuse ? Faut-il séparer les couples et briser leur vie affective pour servir la tranquillité des agents et la réputation de la maison au détriment de la dignité de la personne handicapée ?

**A l'écoute de ces témoignages bouleversants, le rapporteur a conscience qu'il faut réfléchir encore pour sortir de cette voie sans issue à cause de la réglementation.**

Y a-t-il deux poids quand il y a deux mesures :

-Pourquoi ce qui est possible et acceptable pour des personnes de bonne normalité, dans le domaine de la sexualité, deviendrait interdit et malsain si une des personnes est handicapée (ou les deux)?

-Faut-il, en étant handicapé, être beau et riche pour espérer une approche sexuelle ?

-Pourquoi, ce qui est en usage dans de nombreux pays (plus particulièrement dans les pays du nord de l'Europe) ne le serait pas en France ?

Le rapporteur ne répond pas à ces interrogations mais comprend bien que, poussée à l'extrême, la question sur l'intervention d'un tiers se pose.

Il faut échapper aux arguments simplistes ou de mauvaise foi et rechercher sereinement un **cadre juridique et éthique si l'on décide d'entériner l'intervention d'un(e) aidant(e) sexuel (le).**

**Il convient tout d'abord de confirmer que cette intervention n'est envisageable que, et uniquement, pour les personnes n'ayant pas accès à leur propre corps** avant de considérer comme possible la création d'un service d'accompagnement **très encadré** avec des intervenants formés à la connaissance et à l'approche du handicap, sous l'aspect physique mais aussi psychologique en tenant compte des limites de chacun.

Pour permettre un choix qui aujourd'hui n'existe pas, il ne faudrait pas faire appel au bénévole qui rend service, mais à **des intervenants ayant reçu une formation très élaborée, complément d'un cursus classique médical ou non.** En Suisse, les assistants connus ont un autre métier qui leur procure des ressources pérennes.

Si l'on veut poser un cadre à l'assistance sexuelle, il s'agit d'affirmer le principe du respect et de la dignité réciproque dans une relation qui consiste à prodiguer une attention sensuelle et affective qui peut revêtir plusieurs objectifs. (Collectif Handicap et Sexualités) :

- libérer la parole la plus intime
- se découvrir, découvrir son intimité
- découvrir ou redécouvrir les possibilités du plaisir
- permettre un apprentissage sensoriel
- découvrir ou redécouvrir le plaisir du contact
- apporter une aide humaine en cas d'impossibilité d'accès au corps
- en cas de difficulté entre deux personnes handicapées

Mais ces arguments sont balayés par ceux qui pensent « *que les besoins et les attentes sexuelles des personnes handicapées sont particulièrement difficiles à cerner car celles-ci sont fragiles, vulnérables et donc manipulables et que l'on a constaté dans le passé de nombreuses dérives avec des atteintes à la pudeur, des abus et jusqu'à des viols de personnes handicapées par des éducateurs ou ceux qui les côtoyaient.*

*Par celles et ceux qui disent que l'exercice de la sexualité est une liberté et non pas un droit et que la sexualité doit rester de l'ordre de l'intime, du gratuit, du don équilibré entre deux personnes qui se choisissent librement, que le coût économique de cette demande ne doit pas être pris en compte par les comptes sociaux et que les risques de manipulations et de dérives se révéleront très importants et que si la vie sexuelle se révèle dans certains cas difficile voire impossible, ce n'est pas une injustice à réparer. »*

Il y a ceux qui disent aussi que l'on crée ainsi une dépendance supplémentaire pour la personne qui ne pourra choisir l'intervenant qui lui sera imposé et que **l'accompagnant sexuel est une mauvaise réponse à une bonne question.**

Dans le respect de la vie privée, le clair-obscur est-il préférable à la revendication de transparence, le discours sur la misère sexuelle peut-il être entendu ?

La sexualité et la vie affective de la personne handicapée sont-elles provocations permanentes en direction des bons penseurs et des moralistes ?

Nous sommes dans le domaine de l'archi privé, du profondément intime, mais cela interpelle beaucoup et ceux qui ne sont pas d'accord – ils sont les moins nombreux – font autant de bruit à nos oreilles que ceux qui le sont.

Cette question de l'exercice d'une vie affective, sentimentale et sexuelle doit être associée, pour ceux qui le veulent et ceux qui le peuvent à un épanouissement du désir d'être aimé et du plaisir d'aimer.

**Parler de la sexualité de la personne handicapée renvoie à la moralité et donc à un jugement de valeur des personnes. Doit-on juger, peut-on juger quand l'entourage de la personne ressent lui-même un malaise confus à l'évocation de ce sujet ?**

Le rapporteur a bien compris que si un texte réglementaire ou législatif devait voir le jour, les effets ne pourraient concerner que les seules personnes handicapées n'ayant pas accès à leur propre corps.

Le corps de la personne très lourdement handicapée est déjà livré, dans son intimité, à des soignants ou à des aidants rémunérés, au risque pour la personne de se sentir dépossédée de son corps devenu « objet de soins ».

Certains actes, pratiqués au nom de l'hygiène corporelle, violent l'intimité de la personne de façon répétitive, sans se préoccuper de savoir si cet acte, par sa rapidité ne choque pas la personne concernée qui se voit exposée, sans retenue, si ce n'est sans pudeur, aux regards et aux mains de professionnels étrangers au cercle affectif.

Tout cela tangente souvent avec la maltraitance à cause des rotations, des congés ou des RTT, en changeant plusieurs fois d'intervenant dans la même semaine et pour le même usager.

**L'assistance sexuelle est-elle une thérapie ? Non car le besoin de sexualité n'est pas une maladie, c'est l'expression d'un désir, peut-être d'un sentiment.** Si cette vérité est dérangeante, il faut en parler avec lucidité et franchise pour déculpabiliser les intellectuels prudents et frileux.

**Il faut trouver les mots pour le dire sans qu'ils soient vexants et décrire les gestes pour le faire sans que cela soit choquant.**

En fait, **il faut exprimer simplement et humblement ce qui fait tempête** : la sexualité des personnes handicapées.

La sexualité est le langage du cœur, de la tête et du corps. Si les sentiments qui les animent sont naturels, les passions et les pulsions qui les agitent le sont tout autant. Il faut donc libérer les actes pour que les esprits s'apaisent et que les effusions soient canalisées, même si certains pensent qu'il s'agit d'un comportement socialement mal adapté et donc mal assumé.

Faire en sorte que l'acte s'inscrive dans la beauté du partage et du don de soi, c'est reconnaître et admettre aussi que même dans la différence, le plus fort, c'est d'aimer.

Si la réponse à ce vaste sujet est législative, elle doit se situer dans un registre ultra sensible dans lequel la dignité des personnes doit être préservée.

**D'abord ne contraindre ni n'obliger personne et s'orienter vers une approche de découverte et d'estime de soi, pour mieux découvrir l'autre et pour ne pas enfermer la personne handicapée dans un ghetto d'un autre type en la stigmatisant à propos de sa vie intime.**

## *SUGGESTIONS*

Sur ce chapitre, le rapporteur serait présomptueux de formuler des recommandations, car rien n'est simple dans ce sujet sensible, mais il suggère cependant que le planning familial, les centres de ressources, les équipes professionnelles, avec les MDPH et les associations se saisissent du sujet et participent à la réflexion pour répondre à une autre question :

Est-ce que le fait de ne pas avoir une sexualité normale pour une personne handicapée peut-être pris en compte dans le cadre du projet de vie et de la compensation ?

Il propose aux législateurs, sensibilisés et qui devront un jour se saisir de cette question,

de se reporter à la loi de 2002-2 article L 311-3 qui réaffirme le respect à toute personne résidant dans un établissement médico-social « de sa dignité, de son intégrité, **de sa vie privée, de son intimité**, de sa sécurité ». Le tout étant de savoir comment respecter cette disposition, avec quels moyens (humains, techniques, financiers) et à qui l'étendre.

Si comme le dit Maudy PIOT « *Le droit à la sexualité ne peut être qu'universel et ne saurait être réservé aux seules personnes handicapées* » il faut promouvoir l'idée que **toute personne doit pouvoir recevoir l'assistance humaine nécessaire à l'expression de sa sexualité. Aucune décision concernant la vie affective et sexuelle ne doit être prise par un tiers si elle ne s'appuie pas sur le consentement éclairé de la personne et/ou si besoin, de son entourage**, mais il sera sage également, pour les parlementaires devant légiférer de s'inspirer de la convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par l'Union Européenne qui dans l'article 23 concernant le respect du domicile et de la famille énonce :

Les Etats Parties **prennent des mesures efficaces et appropriées** pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes handicapées **dans tout ce qui a trait** au mariage, à la famille, à la fonction parentale et **aux relations personnelles**, sur la base de l'égalité avec les autres et veillent à ce que

- soit reconnu à toutes les personnes handicapées, à partir de l'âge nubile le droit de se marier et de fonder une famille sur la base du libre et plein consentement des futurs époux

-.soit reconnu aux personnes handicapées le droit de décider librement et en toute connaissance de cause du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances, ainsi que le **droit d'avoir accès, de façon appropriée pour leur âge, à l'information et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale** et à ce que **les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits leur soient fournis**

## VIII- ACCESSIBILITE - L'ACCES A TOUT POUR TOUS

Par accessibilité, on entend la possibilité donnée aux personnes handicapées d'avoir accès, au même titre que les autres, à l'environnement matériel, aux transports, au cadre bâti, aux lieux publics, aux technologies et aux systèmes d'information et de communication, à l'éducation ainsi qu'aux loisirs, aux vacances, aux sports, à la culture, aux soins et à bien d'autres installations, services et produits.

**L'accessibilité est un préalable à la participation et à la citoyenneté mais reste un objectif de longue haleine ;**

L'accessibilité, c'est un « **droit de l'homme** ».

Pour rendre ce droit facilement « accessible », la FNATH publie un guide exhaustif et pratique sur l'accessibilité et qui rassemble, explique et illustre l'ensemble de la législation relative aux établissements recevant du public (ERP) aux logements et à la voirie.

Rendre la société accessible à tous est un droit prioritaire, pour les personnes handicapées et un but pour la communauté humaine toute entière qui doit rechercher le confort d'usage pour tout le monde et trouver les critères d'une accessibilité universelle : c'est <b>l'accès à tout pour tous</b>
---

La réflexion sur les grands thèmes s'organise (compensation, dépendance...) et l'accessibilité accapare toutes les attentions. L'accès à tout pour tous ne doit pas être le nivellement vers le bas ni un dénominateur commun a minima, mais au contraire une mise à niveau qui doit élever chacun : **ce qui est prévu dans ce domaine pour les plus faibles doit toujours profiter à tous les autres**. Les mentalités auront très sérieusement évolué lorsque l'on n'envisagera plus l'accessibilité par le prisme du handicap mais comme un bien commun.

Cette mission de bien commun devrait être utilement confiée à l'autorité d'une **Agence de l'Accessibilité Universelle** qui aurait pour objectif de coordonner les actions des différents organismes qui revendiquent des actions sur l'accessibilité et pourrait ainsi recenser les réalisations et les bonnes pratiques et dynamiser les initiatives et les énergies dans ce domaine.

Les acteurs publics ont mis en place des commissions d'accessibilité, évidemment consultées, qui ne devraient pas uniquement donner acte aux promoteurs mais devraient participer à l'élaboration des projets et formuler des recommandations pratiques.

Les parlementaires, les pouvoirs publics, les décideurs institutionnels ou privés ne doivent pas donner raison à ceux qui réclament des dérogations à l'accessibilité sous prétexte du surcoût financier ou d'impossibilité ou autres difficultés techniques. .

Des délais ont été inscrits dans la loi, qu'il faudra éventuellement, et dans certains cas, envisager de proroger, mais **on ne pourra en aucun cas s'exonérer de cette obligation** et enfreindre le principe de l'accès à tout pour tous. Le Président de la République, lors d'une rencontre avec les associations à l'Elysée en septembre 2011, a tenu des propos rassurants à ce sujet.

**L'accessibilité est un déterminant social intangible pour l'évolution des mentalités.**

## **1-L'accès aux lieux**

La loi de février 2005 a prévu la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports à l'horizon de 2015 quel que soit le type de handicap.

Cette échéance est diversement ressentie. Le temps paraît long pour les personnes handicapées légitimement impatientes de constater les effets concrets de la loi et semble proche pour les maîtres d'ouvrage et exploitants astreints à un calendrier serré et exposés à des investissements quelquefois conséquents.

**L'accessibilité est un droit et non un dû, mais c'est encore trop souvent le chemin des frustrations dans un labyrinthe semé d'embûches : il est difficile d'en trouver la sortie.**

Pour la personne handicapée, il ne se passe pas un jour sans rencontrer un problème d'accès qui pourrait être résolu par la réflexion en amont, par le bon sens ou par une meilleure approche technique...ou par une évolution des mentalités.

On ne peut pas se dédouaner de ce problème par des solutions expéditives comme :

- La rampe...trop rapide,
- La bordure abaissée... mais encore trop haute,
- Le monte charges en guise d'ascenseur...dans le local des poubelles,
- Le local sanitaire réservé...mais fermé à clef,
- L'accès possible dans la surface commerciale mais les produits courants...inaccessibles,
- Le bassin de la piscine accessible à une personne aveugle mais pas à son chien... qui le garde et où ?

Les exemples qui jalonnent le parcours du combattant sont nombreux et édifiants mais il reste bon nombre de solutions réfléchies et simples qui facilitent la vie comme :

- L'achat d'une voiture électrique (BADOIT) pensée pour une personne cardiaque et qui sert aujourd'hui à toute l'équipe,
- La sonorisation des rames pour annoncer les stations,
- Les feux tricolores sonores,
- Les portes coulissantes et larges,
- Les Télécommandes à usages multiples,
- Des plans de travail réglables...

L'environnement engendre souvent une mise en situation handicapante supplémentaire, qui isole encore plus la personne et l'oblige à produire des efforts épuisants. C'est encore aux associations qu'il revient de s'introduire dans le réseau local pour émettre

des avis, donner des conseils, formuler des propositions. La loi ne doit pas inhiber la réflexion et les solutions qui s'imposent doivent être de bon sens pratique.

**Rien ne doit être prévu sans une concertation avec les utilisateurs, c'est un travail de persévérance, de courage et de patience, d'explications et d'actions.**

Il faut convaincre les collectivités, les promoteurs, les porteurs de projets, les acteurs économiques, tous les partenaires de la vie quotidienne de l'utilité de réfléchir et d'agir sur les leviers de l'accessibilité. **Beaucoup de temps a été perdu pour le diagnostic, n'en perdons pas plus pour les réalisations.**

## **2-Accès aux loisirs et aux vacances**

L'accueil en séjours de vacances ou de loisirs est une utilité sociale, ce n'est pas une parenthèse dans la vie de la personne.

Le choix de la personne handicapée pour envisager les vacances ou les loisirs est souvent limité. Elle ne peut que très rarement participer à une activité (film, spectacle, concert, matches ...) avec des amis et des parents, et pour peu qu'elle se déplace en fauteuil, elle est séparée des autres pendant la manifestation.

Pour les séjours, le label **Tourisme Handicap** qui impose des normes strictes et qui permet un repérage fiable des sites et des lieux est une bonne réponse. Sur cet exemple, il faut inscrire un volet « accessibilité et handicap » dans toutes les politiques concernant les loisirs, les vacances, la culture et le sport.

L'accueil « loisirs et vacances » doit être réajusté en fonction des besoins exprimés par la personne handicapée et, là encore, c'est le bon sens ... et la formation qui s'imposent.

Si des efforts conséquents ont été consentis pour l'aménagement et les équipements, le personnel d'accueil et d'encadrement est mal informé et souvent pas formé.

Par exemple, il est difficile à une personne aveugle d'appréhender la peinture si les explications du guide ne prennent pas en compte la cécité.

On peut également dénoncer une accessibilité partielle rendant les séjours difficiles pour les vacances familiales lorsque, par exemple, la chambre d'hôtel est accessible mais que la piscine ne l'est pas et que l'on note un surcoût pouvant atteindre 20 à 40% de plus lorsque l'accès à tout est possible.

**Pour ce qui concerne l'accueil en centre de loisirs, l'accompagnement est souvent municipal, à l'exemple de la ville de Chambon-Feugerolles (42) qui se préoccupe du bien-être, de la sécurité et de l'épanouissement des enfants handicapés au milieu des autres, après recrutement et formation de personnels spécifiques.**

Les vacances, les séjours touristiques, les loisirs ne sont pas un luxe pour la personne handicapée mais une façon d'accéder au quotidien de la vie et de faire partie, à part entière, de la collectivité. C'est une participation à la vie sociale.

Si les mentalités et les pratiques évoluent, le résultat à atteindre pour la personne handicapée, c'est d'être accueillie dans tous les lieux culturels, de loisirs, associatifs, de culte, sportifs et de vacances comme spectateur, auditeur, lecteur, utilisateur... en acteur investi.

### **3-Accès aux sports**

Dans l'aventure du vivre ensemble, le sport occupe une place aussi importante que la scolarisation et l'activité professionnelle. Le sport est une porte d'entrée vers l'apprentissage de l'autonomie et également un élément constitutif d'un projet de vie structurant. Outil d'évasion pour les uns, de dépassement pour les autres, c'est un vecteur d'épanouissement pour ceux qui le souhaitent.

*« Le rôle de l'institution sportive, comme celui des collectivités territoriales ou services de l'Etat (jeunesse et sports) s'avère primordial pour offrir aux sportifs les moyens de compenser au mieux leurs handicaps, en valorisant leur image sociale, notamment par une proposition des contenus adaptés qui leur permettent d'agir avec, si nécessaire des professionnels formés » (Roy COMPTE)*

L'accès aux sports doit être reconnu dans le projet personnalisé et se faire en fonction des aspirations et des capacités de chacun. Ce peut être du sport « santé » pour l'entretien du corps, du sport « loisir » pour la détente, du sport « compétition » pour l'effort, du sport « éducation » pour le respect des règles sportives qui amène le respect des règles de la vie.

L'objectif est de rentrer dans le monde du sport ordinaire car rien ne s'organise, sur le plan des grands événements, sans la participation active des sports valides (technique, prêts de terrain, arbitrage...). Il faut encourager l'évolution des mentalités par des actions de sensibilisation concrètes en suscitant des rencontres, en travaillant ensemble à des rapprochements et des partenariats entre, Handi Sport, Sport Adapté et fédérations sportives ordinaires, car *« le progrès naît de la diversité des cultures et de l'affirmation des spécificités ».*(Gérard MASSON)

« Du sport pour tous, tous ensemble » :

Comme illustration concrète de l'évolution des mentalités, le rapporteur veut citer l'initiative remarquable d'une association de l'agglomération dijonnaise (AHVVES) qui, grâce à un partenariat actif, propose de multiples activités régulières ou ponctuelles tout au long de l'année (rugby, basket, foot-fauteuil, badminton, tir à l'arc, sarbacane, canoë, boccia, joëlette, escalade, course d'orientation, équitation, escrime...) dans le but avoué et assumé d'encourager des rencontres et des échanges entre personnes valides et personnes porteuses d'un handicap.

### **4-Accès à la culture**

**« Dès que l'on met du sens sur ce que l'on fait, c'est de la culture »**

Certains musées, et pas des moindres, ont intégré l'accueil des personnes handicapées dans leur fonctionnement. C'est le cas du Louvre qui fait de la politique d'accessibilité une de ses priorités, avec des services spécifiques comme la galerie tactile, mais aussi des possibilités

de visiter à travers des parcours adaptés aux visiteurs déficients auditifs, visuels ou handicapés moteur.

Le musée organise également des **Rencontres du handicap mental, cognitif ou psychique** (visites, conférences, ateliers...) et accorde, comme d'autres, la gratuité d'accès aux collections permanentes et aux expositions temporaires.

Dans le musée, le rôle de l'accompagnant est double. Il lui faut ouvrir les yeux de la personne handicapée sur son environnement, et des autres visiteurs sur la personne handicapée et expliquer aux uns les comportements... des autres, en insistant sur le fait que, **quel que soit son niveau, la personne doit être l'acteur participant : c'est la valorisation de soi.**

Si ces initiatives sont remarquables, elles se heurtent cependant à la dure réalité de la chaîne du déplacement, le lieu culturel appelant à la mobilité, il faut pour s'y rendre que la personne handicapée affronte des difficultés classiques et pénalisantes.

Comme autre exemple, le rapporteur a noté l'engagement du centre de la Gabrielle (Claye-Souilly – 77) pour faciliter l'accès de la personne handicapée mentale et psychique aux circuits artistiques, notamment à travers le développement d'ateliers artistiques et d'expositions.

**L'exposition permet à la personne handicapée « d'être visible».** Ses réalisations représentent, pour la plupart, un cadeau offert à tous ceux qui prennent le temps de regarder et d'apprécier, **c'est l'estime de soi dans le regard des autres.** Au-delà des œuvres picturales, le centre de la Gabrielle valorise la parole des personnes handicapées sous une forme inédite qui est l'opéra chorale, dont l'écriture se fait sur la base des témoignages du vécu, recueillis dans le groupe des personnes handicapées : Il faut que la parole soit audible, normalisante, esthétique et percutante. La personne doit être accompagnée par des professionnels pour apprendre, ou réapprendre, comment on engage la conversation avec l'autre et comment on établit le contact par la parole.

Cette démarche, qui change le regard, permet à la personne handicapée d'être le maître d'ouvrage de sa propre image.

Au nom des principes d'égalité des chances et de non discrimination, les exigences portent maintenant sur des champs comme l'information, les nouvelles technologies de communication, les loisirs, la culture, ce qui représente un volet essentiel du projet de vie et à ce titre peut bénéficier du plan de compensation.

Les métiers des arts et de la culture dans leur grande diversité, doivent être investis par les personnes handicapées. **Aucune citadelle n'est totalement imprenable.**

De plus en plus souvent, les associations se dotent de « référents culture » pour être, dans ce domaine, comme elles le sont dans bien d'autres, une force de proposition pour les acteurs locaux et nationaux.

*« Il ne suffit pas que chaque acteur se mobilise à son niveau pour rendre l'offre culturelle accessible aux personnes handicapées. Il faut un travail en réseau par rapport à un territoire donné : transports adaptés, établissements culturels, institutions, collectivités, pôles ressources spécialisés culture et handicap... Les associations sont un des maillons de cette chaîne et doivent apprendre à s'y inscrire. » (EUGREA)*

## **5-Accès aux soins**

L'accès aux soins est quelquefois problématique dans certains handicaps (autisme...) parce que, très souvent, le praticien ne peut identifier la maladie, le mal être et la douleur de certaines personnes, et que les soins sont difficiles à dispenser. Il faut, pour l'intervenant une formation bien spécifique pour cette approche particulière avec souvent un investissement en temps très nettement supérieur.

**Dire que la personne handicapée doit être reconnue comme un usager de la santé à part entière, c'est poser une évidence qui a comme corollaire son accueil dans tous les lieux de prévention, de dépistage et de soins.**

Les aidants doivent être considérés comme de véritables partenaires dans le parcours de soins. Ils connaissent bien la personne, ses attentes et ses craintes, mais ils ne peuvent lever tous les obstacles qui rendent les soins inaccessibles :

- Par impossibilité d'accéder aux lieux,
- A cause d'un matériel non adapté (table de consultation trop haute),
- Par absence d'aide humaine,
- Par le coût des actes souvent plus élevé à cause de la durée des soins, ce qui nécessiterait une tarification forfaitaire,
- Par manque de coordination entre les acteurs de santé et de communication entre professionnels (culture du secret professionnel),
- Par difficulté à obtenir le consentement de la personne malade qui ne peut ou ne sait décrire ses maux et s'agite parfois beaucoup.

Une partie de la réponse se trouve dans l'adaptation des consultations :

- Prévoir un temps supérieur
- Préparer la consultation avec l'aidant,
- Eviter l'attente.

Cette réponse se trouve aussi dans la création de réseaux spécifiques qui, en répondant à des besoins non couverts, permettent de favoriser l'accès aux soins des personnes handicapées.

C'est l'exemple du réseau de soins bucco-dentaires HSBD 42 qui a pour objectifs :

- **Les soins :**
  - dans un cabinet dentaire
  - A l'hôpital sous anesthésie générale,
  - Dans les structures intermédiaires sous sédation consciente.
- **La prévention :**
  - Apprentissage de l'hygiène bucco-dentaire,
  - Sensibilisation à une alimentation équilibrée,
  - Examens de dépistage,
  - Scellement des sillons,
  - Gouttière fluorée,
  - Détartrage....

- **La formation :**
  - Des professionnels de santé
  - Du secteur médico-social
- **La reconnaissance** tarifaire spécifique tenant compte du temps passé et de la difficulté des actes réalisés.

Pour que les mentalités évoluent aussi dans ce domaine, il faut passer du stade du bénévolat généreux, du pseudo humanitaire, au droit commun et à l'égalité pour tous devant l'accès aux soins en levant notamment les barrières de la formation, du financement des actes et l'accès pratique aux lieux.

## **6-Accès aux transports**

Des efforts conséquents, aux termes de la loi, sont entrepris pour la mise en accessibilité des transports en commun et des travaux ont été bien réalisés dans les gares et les stations, mais les transports de substitution ne sont pas encore tous au rendez-vous.

En matière de transports scolaires, la tendance consiste à encourager l'autonomie de l'élève par l'utilisation de transports collectifs et à promouvoir l'accompagnement par la famille. Très souvent certains transports d'élèves ne sont pas pris en compte par les organisateurs institutionnels (activités extra scolaires, piscine, musique...) et il n'est pas organisé de services pour les déplacements d'établissement spécialisé vers l'école ordinaire en cas de stage de découverte en réseau.

Des disparités importantes sont relevées d'un département à l'autre lorsque, par exemple, tel ou tel organisateur prend la décision regrettable de ne plus financer les trajets des personnes handicapées vers l'établissement ? Cela ne contribue ni à l'égalité des chances, ni à l'évolution des mentalités.

Il est parfois proposé, par le département, de prendre en compte la fatigabilité des enfants en donnant la possibilité par exemple :

- de mettre en place un retour à la mi-journée,
- un service adapté à l'horaire de l'élève.

Autant de dispositions pratiques qui facilitent la scolarisation de l'enfant handicapé.

## **7-Accès au logement**

Après avoir mis longtemps l'accent sur la création de structures d'accueil spécialisées et sur l'aide à la personne, les associations plaident aujourd'hui pour que soit encouragé « l'accès au milieu de vie ordinaire » et donc, l'accès au logement. Mais cette logique se heurte à des exigences budgétaires et techniques (trop cher et trop compliqué).

Il n'est pas concevable de mettre en avant les problèmes de surcoût, à cause du handicap, puisqu'il ne faut pas perdre de vue que chaque fois qu'un effort est accompli pour plus de confort et d'accessibilité, c'est du mieux être et du mieux vivre pour l'ensemble du corps social.

**On s'aperçoit à l'usage que toutes les solutions techniques bien réfléchies apportent un confort pour l'ensemble du parc.**

La vraie difficulté pour les bailleurs réside dans la multiplicité des paramètres à intégrer pour satisfaire au logement d'une personne handicapée : nature du handicap, type et degré du handicap, rythme et évolution prévisibles des déficiences, mode de vie...

Il faut noter, comme une réponse à cette problématique, les initiatives nombreuses des intervenants du bâtiment (CAPEB par exemple) pour former les artisans aux besoins des personnes handicapées ou vieillissantes et créer ou rénover des logements qui facilitent la vie quotidienne et l'autonomie après des « travaux simples ». La domotique, par exemple, peut être utilisée non pas comme outil de compensation mais bien comme un élément de confort utile et accessible à tous

On changera les mentalités quand on pourra dire que l'accessibilité doit être intégrée dès la phase d'élaboration du projet pour que les bâtiments et les logements soient pratiques, sûrs, confortables et utilisables par tous..., **y compris par les personnes handicapées.**

## **RECOMMANDATIONS**

### **Chapitre VIII- ACCESSIBILITE-L'ACCES A TOUT POUR TOUS**

#### ***1-L'accès à tout pour tous***

-Mettre en place une stratégie de la réalisation de l'accessibilité en créant une **plate-forme nationale** de réflexion, de préconisations et d'actions. Cette structure pourrait prendre la forme d'une **Agence de l'accessibilité universelle** chargée de redéfinir dans la simplicité les normes d'accessibilités en s'inspirant du bon sens pratique, ce qui permettrait d'établir que ce qui est fait dans ce domaine pour les uns doit également apporter un confort de vie à tous.

#### ***2-L'accès aux soins***

-Ne pas exclure de l'accès à la protection complémentaire en matière de santé les personnes titulaires de l'AAH, en **supprimant la prise en compte de l'AAH au titre de l'évaluation des ressources** pour la détermination du droit à la protection complémentaire an matière de santé.

-**Supprimer du champ d'application de la taxe sur la valeur ajoutée** les dépenses engagées par les professionnels de santé exerçant à titre libéral afin de les aider à faire face à leurs obligations en matière d'accessibilité.

-Préciser les mesures à mettre en place pour **l'optimisation de l'accueil en établissement** des personnes handicapées notamment par la mise en place d'une signalétique adaptée à tous les types de handicap, par des outils d'aide à la communication et par la mise en place d'une cellule handicap.

-**Favoriser la compréhension** de la personne handicapée et diminuer l'anxiété face aux soins en lui expliquant ses troubles, la manière dont seront effectués les soins, la description du contexte et les conditions d'une éventuelle hospitalisation et du parcours de soins.

-**Développer l'offre de formation pour les professionnels** de santé afin d'améliorer leur connaissance des problématiques du champ du handicap.

# IX- LA COMMUNICATION

## 1-Le Rôle des médias

On estime que 5 millions de personnes sont, en France, atteintes par un handicap et on peut considérer que près de 20 millions sont directement concernées (parents, fratrie, entourage...). Pourtant cette proportion non négligeable de la population ne semble pas toujours trouver sa place dans l'expression médiatique et ce, malgré les volontés politiques associées au travail du CSA.

Les personnes handicapées, les « z'handicapés » ne font pas rêver dans cette société qui a un souci constant de l'esthétique.

Pour exister dans les médias, crever l'écran et tenter de renvoyer une image positive, les associations font appel à des parrains et des marraines prestigieux, talentueux et charismatiques. C'est le système « people » qui valorise l'action associative et dédramatise le handicap.

Certaines agences de communication, comme « les autres.com » mêlent humour émotion et sérieux pour sensibiliser les employeurs à préparer la personne handicapée à affronter le monde du travail.

Les associations, par leur implication militante et en organisant des manifestations ponctuelles, permettent un échange avec le grand public. Mais plutôt qu'associative, la campagne de communication et de sensibilisation doit être institutionnelle pour éviter dans les esprits mal tournés, ou mal intentionnés, la suspicion ou le procès d'intention sur le détournement de l'argent de la pub prélevé sur l'argent de la générosité... « c'est cher, comment payent-ils, est ce que notre argent sert bien et uniquement la cause ? »

**Le grand enjeu de la sensibilisation passe par la médiatisation.** Pour expliquer, rassurer, convaincre et responsabiliser, la sensibilisation est plus importante que la formation souvent technique qui ne s'adresse qu'aux intervenants dans la sphère du handicap.

Il s'agit de dépasser le stade de la presse associative et des médias spécialisés, pourtant très utiles pour l'information des personnes directement concernées (Vivre FM, Etre...) pour se tourner vers les médias généralistes et « grand public » virtuoses de la sensibilisation de masse et d'opinion, et **organiser des campagnes médiatiques qui s'inscrivent dans la durée.**

**Il faut marquer durablement les esprits par la sensibilisation mais pour changer le regard, il faut inscrire sur le fond, la forme et le long terme des interventions médiatiques généralistes sur le handicap, avec des rendez-vous spécifiques réguliers, notamment dans l'audio-visuel. Il faut imposer l'image du handicap aux téléspectateurs et aux spectateurs sans pour autant les agresser.**

C'est l'exemple de film comme « *Intouchables* » ou de la série « *Vestiaires* » sur France 2

L'action des médias s'expose à un double risque, d'un côté la banalisation (ou l'ignorance) et de l'autre, la stigmatisation. Il faut trouver l'espace entre l'exploit sportif spectaculaire ou le drame du désespoir qui pousse au crime, pour autoriser une communication qui doit se faire avec les autres dans des animations communes qui rendent lisible et visible le handicap perçu comme un évènement de la vie ordinaire.

La représentation du handicap et des personnes handicapées véhiculée par les médias pourrait être plus positive, ce qui, par voie de conséquence, pourrait contribuer à rompre l'isolement des personnes handicapées.

Des organismes ayant pignon sur rue, comme la Mutualité Française, sont d'excellents vecteurs de communication en s'adressant à un large public d'adhérents pour les informer sur leurs droits spécifiques.

La communication d'entreprise (groupe Casino, Crédit Agricole...) apporte aussi des éléments à la réflexion de leurs agents employés mais aussi de leurs clients pour une ouverture d'esprit et une démarche responsable et citoyenne vis-à-vis du handicap et de la différence.

La sensibilisation de base est très souvent réalisée par les associations qui mettent l'accent sur des sujets particuliers (Vivre FM, Etre, Faire Face...) dont s'emparent en relais les médias nationaux.

C'est le cas par exemple du baromètre du niveau d'accessibilité des communes de France (APF) très attendu chaque année et qui met en évidence objective le travail, les performances ou les lacunes des collectivités ce qui permet de poser publiquement les bonnes questions pour une prise de conscience collective.

Ce sont des initiatives de cette forme et de cette qualité qui vont ainsi permettre l'évolution des mentalités et le changement de regard que notre société porte sur le handicap.

## **2 -Le débat public**

C'est Henri-Jacques STICKER qui réclame, et le rapporteur approuve sa démarche, l'ouverture d'un **grand débat public**.

Il faut en effet, au-delà d'une mission parlementaire, que toutes les composantes de la société, bien plus largement que les milieux directement concernés, participent à la prise de conscience non seulement de l'immense problème relatif aux personnes handicapées, mais aussi à l'apport que celles-ci font à la société toute entière.

## **RECOMMANDATIONS**

### **Chapitre IX – LA COMMUNICATION**

- **Aller vers une communication d'excellence et organiser tous les deux ans les Entretiens du Handicap** qui auront pour finalité de faire le point sur les savoirs internationaux.

-Soutenir la création des entreprises adaptées dans l'audiovisuel

-**Créer une Journée Nationale dédiée au handicap** avec la mise en place d'opérations d'envergures pour interpeller la société et **sensibiliser le grand public** aux problématiques du handicap, en s'appuyant sur l'ensemble des médias qui doivent permettre aux personnes handicapées de **participer largement et activement aux débats médiatiques** sous toutes leurs formes.

# CONCLUSION

Plus de trente-cinq ans après la loi de 1975 qui fixait l'intégration des personnes handicapées comme une obligation nationale, les pouvoirs publics reconnaissent lucidement le retard accumulé dans la prise en compte du handicap : **on passe difficilement de l'assistance complaisante à la solidarité nationale, de la compassion à la considération.**

Après le droit à réparation, puis le développement de la rééducation, l'orientation actuelle s'intéresse plus particulièrement à la réadaptation professionnelle et à l'implication dans la vie quotidienne des personnes handicapées. A l'indemnisation des incapacités fonctionnelles s'ajoute aujourd'hui une volonté affichée d'éradiquer les discriminations consécutives à la non compensation du handicap.

Ainsi, le droit à compensation des conséquences liées à l'inadaptation de l'environnement devient l'expression de l'égalité des droits, des chances et de la participation pour l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière.

Six ans après la loi de 2005, on peut déjà parler de bilan : la prise en compte du handicap progresse grâce à la mise en œuvre effective de la loi – à cet égard, **on ne peut que regretter les velléités de certains à repousser la date butoir d'accessibilité prévue pour 2015** – et à l'évolution des mentalités qui trouvent une expression particulière dans le monde du travail, l'aménagement de la ville, les transports...

Il est ainsi possible d'envisager après avoir fait un constat réaliste de l'existant, des pistes d'actions nouvelles pour mieux implanter la question de la compensation du handicap au cœur des stratégies des ressources humaines et sociétales.

Pour mesurer objectivement les efforts entrepris et les résultats obtenus, il est bon à ce stade de conclusion de situer la problématique du handicap dans son contexte chiffré :

- 3 970 000 personnes possèdent une carte d'invalidité ;
- Plus d'un français sur quatre souffre d'une incapacité, d'une limitation d'activité ou d'un handicap reconnu ;
- En 2010, 201 406 élèves handicapés sont scolarisés. Le nombre d'auxiliaire de vie scolaire (AVS) qui les accompagnent est de 23 261 ETP et les moyens consacrés à cette action s'élèvent à 342,5 millions d'euros ;
- 787 000 personnes handicapées se retrouvent en situation d'emploi, soit à temps partiel, soit à plein temps :
  - .284 000 dans les entreprises de plus de 20 salariés
  - .28 000 dans les entreprises de moins de 20 salariés
  - .176 000 dans la fonction publique
  - .25 000 dans les entreprises adaptées
  - .116 000 dans les ESAT
  - .57 700 travailleurs indépendants

49% des entreprises dépassent le taux de 6% et le nombre des entreprises à quota 0 qui n'emploient donc aucun travailleur handicapé – a diminué de 93% entre 2008 et 2010 et durant cette même période, le nombre des demandeurs d'emploi handicapés a augmenté moins vite que l'ensemble des demandeurs d'emploi mais le pourcentage reste cependant très élevé (entre 20 et 25 %) ;

- Au 1<sup>er</sup> juin 2011, le montant de l'allocation adulte handicapé (AAH) est de 727,61€ et augmentera encore de 49€ en 2012, conformément à l'engagement du Président de revaloriser l'AAH de 25% durant son quinquennat. Cette allocation est servie à 850 000 bénéficiaires ;
- En 2010, le montant moyen de la prestation de compensation est de 800€. Au 1<sup>er</sup> janvier 2011, on compte 112 000 bénéficiaires de la PCH pour une dépense totale de 1080 millions d'euros ;
- En 2009, on recense 313 340 places en établissements et services pour un investissement de 1,9 milliards d'euros en quatre ans. Au 31 décembre 2010, 73% des crédits du plan pluriannuel de 51400 places avait été notifié aux ARS et, à mi-parcours, 50% des nouvelles places étaient autorisées ;

Les moyens consacrés à la politique du handicap ont augmenté de 22% (euros constants après neutralisation de l'inflation) entre 2005 et 2010, en passant de 28,1 milliards d'euros à 37,2 milliards. C'est le seul domaine de l'action publique qui ait connu une augmentation aussi forte

- Sur la période 2005-2010 les dépenses sont passées :
  - . Pour l'Etat de 10,4 milliards d'euros à 13,7 milliards
  - . Pour les collectivités territoriales de 2,8 à 5,1 milliards d'euros
  - . Pour l'assurance maladie et la CNSA de 14,8 à 18,3 milliards d'euros

La condition opérationnelle primordiale et déterminante pour la réussite de ce challenge social est que chacun considère qu'il peut, et doit, encore mieux s'ouvrir aux autres en leur apportant modestement non seulement un savoir-faire validé mais aussi un savoir-vivre imprégné d'empathie et de volonté à réussir ce projet dont l'essentiel des bases ont été jetées il y a bien des années.

Les gouvernements qui se sont succédés ont bâti leurs actions de communication sur la promotion du mot « **solidarité** ». Ce mot rassure la société civile à la recherche de toujours plus, tant de sécurité que de liberté. Ces deux notions sont vécues de manière contradictoire, la première suggère la dépendance aux autres alors que la seconde évoque l'autonomie, termes très au centre des problématiques soulevées actuellement par l'application de la loi du 11 février 2005

**Les personnes handicapées ne sont pas des citoyens de seconde zone**, tout doit être fait pour qu'elles puissent exprimer pleinement leurs compétences et trouver une vraie place dans la société. C'est un principe à respecter et une valeur à promouvoir.

Il y a d'un côté le langage politique et institutionnel et c'est une vérité. Il existe de l'autre le langage de la réalité et du quotidien, et c'est la vérité des associations et des personnes concernées. Quelquefois les uns parlent à l'unisson des autres, mais souvent, trop souvent, la voix du terrain est en contradiction avec les discours convenus et les bilans pommadés.

**La douleur et le désarroi, quelquefois la révolte s'expriment pour dire le manque d'intérêt, de considération et d'attention que la société porte aux personnes handicapées.**

Les nombreux témoignages sont rarement optimistes.

Le plus souvent le cri est de désespoir pour dénoncer l'indifférence, l'intolérance, le manque cruel de structures d'accueil adapté, l'accès difficile au monde ordinaire du travail, le parcours chaotique vers l'école et dans la scolarisation et une vie quotidienne parsemée d'embûches multiples ;

**La plupart de celles et ceux qui portent la parole évoquent un manque évident de formation aussi bien chez les professionnels que pour les accompagnants sociaux ou familiaux, mais nombreux sont celles et ceux qui lucidement reconnaissent que, si les mentalités n'ont pas encore suffisamment évolué, un chemin a été défriché par les initiatives associatives et ouvert par les lois successives et les actions positives du Gouvernement.**

Chacun souhaite une **sensibilisation médiatique** du grand public et une **information complète** pour l'entourage. Beaucoup s'accordent à demander pour tous une **formation initiale et continue** adaptée aux problématiques multiples du handicap

Il faut dans l'avenir que chaque personne handicapée, avec ses difficultés et ses différences mais aussi avec ses potentialités et sa volonté, trouve sa place dans le quotidien de la vie et dans la cité et puisse élaborer un plan d'avenir simple, concret et réaliste.

**C'est un devoir de vigilance qui s'impose à la conscience du monde politique, c'est aussi un moyen de faire évoluer les mentalités et de changer le regard que la société porte sur les personnes handicapées.**

L'objectif principal de cette mission a été de mettre en lumière les déterminants sociaux qui influencent notre perception du handicap et notre comportement à l'égard des personnes handicapées. Sans se lancer dans une approche philosophique, et pour éviter toute rédaction nébuleuse, le rapporteur a souhaité reprendre en mots simples tout ce qu'il a entendu et compris au cours des multiples auditions, visites et rencontres.

Au gré de ces contacts, il est apparu que la personne handicapée a besoin pour se construire de sécurité affective, de reconnaissance juridique et politique ainsi que de considération sociale. Elle est en recherche perpétuelle de « l'estime de soi » et plus encore de l'estime des autres dans ses actions et son vécu quotidien, mais ne saura les trouver que **par un accompagnement adapté.**

Ce qui est important dans cette démarche du « vivre ensemble » c'est d'avoir le souci bien dosé du « prendre soin » et non de l'assistanat enveloppant, et quelquefois étouffant.

Ce sont la proximité et l'échange qui permettent la mutuelle connaissance et la reconnaissance de l'autre. Il serait catastrophique de demander à la personne handicapée de fournir seule les efforts et de faire la démonstration de sa bonne volonté et de ses propres capacités à s'impliquer dans le quotidien et dans la société ordinaire. Elle a souvent besoin pour cela de soutien moral et de compensation financière, technique, humaine.

Que dire du regard qui véhicule l'incompréhension et l'intolérance mais aussi la crainte ?

L'agressivité d'un regard peut être parfois défensive, c'est une réaction contre la peur de la contagion, de l'inconnu, de l'effet miroir.

**Pour affronter le regard, il faut installer la confiance dans l'échange, la connaissance, l'explication. Ce sont des rencontres décomplexées qui permettent les ajustements et apportent des réponses aux questionnements mutuels permanents. Le regard de la société a un impact de fait sur toute la vie des personnes handicapées et le déficit d'image va entraîner un déficit de réponse ou des réponses inappropriées.**

Etre différent, être handicapé, c'est être moins capable que les autres de faire les acquisitions ou de participer à toutes les activités. Aussi, et pour ne pas créer de milieu étanche autour de la personne handicapée, il faut lancer des passerelles entre la vie ordinaire et le monde spécialisé, il faut aussi avoir une autre approche que celle de la culture de la performance et du résultat
--

**Au titre des déterminants de notre changement d'attitude, il faut s'appliquer à mieux connaître et mieux faire connaître le handicap, à mieux en prévenir les causes, à en améliorer la compensation et l'accompagnement, à réussir l'accessibilité de la société... à respecter la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté.**

**C'est cette grande idée que s'est efforcé de promouvoir ce rapport dans le but de faire évoluer les mentalités et de changer le regard de la société sur les personnes handicapées.**

# ANNEXES

## LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES UTILISES

AAH –Allocation pour Adultes Handicapés  
ABA – Applied Behavior Analysis (Analyse appliquée du comportement)  
ACTP –Allocation Compensatrice pour Tierce Personne  
ADAPT – Association pour l’insertion sociale et Professionnelle des Personnes Handicapées  
ADEPO –Association de Défense de Polyhandicapés  
AEEH- Allocation d’Education de l’Enfant Handicapé  
AFIJ – Association pour Faciliter l’Insertion des Jeunes diplômés  
AGEFIPH – Association de Gestion du Fonds pour l’Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées  
APF- Association des Paralysés de France  
ARS – Agence Régionale de Santé  
AVS – Auxiliaire de Vie Scolaire

CAMSP – Cendre d’Action Médico Sociale Précoce  
CAPA.SH- Certificat d’aptitude professionnelle pour les aides spécialisées  
CAPEB – Confédération de l’Artisanat et de Petites Entreprises du Bâtiment  
CDA- -Commission des Droits et de l’Autonomie  
CDAPH – Commission des Droits et de l’Autonomie des Personnes Handicapées  
CDCPH – Comité Départemental Consultatif des Personnes Handicapées  
CFDT – Confédération Française Démocratique du Travail  
CHAT Checklist for Autism in Toddlers  
CIDJ – Centre d’Information et de Documentation Jeunesse  
CIH – Comité Interministériel du Handicap  
CIM 10 –Classification Internationale des maladies  
CLIS – Classe d’Intégration Scolaire- Classe d’Inclusion Scolaire  
CMPP – Centre Médico Psycho Pédagogique  
CNCPH – Conseil Nation Consultatif des Personnes Handicapées  
CNSA – Caisse Nationale de Solidarité pour l’Autonomie  
CRA Centre de Ressources Autisme  
CROUS –Centre Régional des Œuvres Universitaires et Scolaires

DGESCO –Direction Générale de l’Enseignement Scolaire

EA – Entreprise Adaptée  
EPDAH – Etablissement Public Départemental pour Adultes Handicapés  
ERP- Entreprise Ressource Planning (Progiciel de gestion intégrée)  
ESAT – Etablissement et Service d’Aide par le Travail

FAM – Foyer d’Accueil Médicalisé  
FASPHV – Foyer d’Accueil Spécialisé pour les Personnes Handicapées Vieillissantes  
FIPHFP- Fonds pour l’Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique  
FNATH – Association des Accidentés de la Vie  
FO – Force Ouvrière

GEM – Groupe d’Entraide Mutuelle  
GEVA – Guide d’Evaluation des besoins de compensation des Personnes Handicapées  
GPEC- Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences  
GRATH – Groupe de Réflexion et Réseau pour l’Accueil Temporaire des Personnes Handicapées

HALDE – Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l’Egalité  
HAS – Haute Autorité de Santé

IEM – Institut d’Education Motrice  
IME – Institut Médico Educatif  
IMP – Institut Médico Pédagogique  
IMPRO – Institut Médico Professionnel  
IPEAP Institut Pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés  
ITEP – Institut Thérapeutique Educatif Pédagogique

MAS – Maison d’Accueil Spécialisé  
MDPH – Maison Départementale des Personnes Handicapées

ONISEP – Office National d’Information sur les Enseignements et les Professions

PCD- Parti Chrétien Démocrate  
PCH- Prestation de Compensation du Handicap  
PHV Personnes Handicapées Vieillissantes  
PMI – Protection Maternelle et infantile  
PPS – Projet Personnalisé de Scolarisation

RQTH – Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAFEP – Service d’Accompagnement Familial et d’Education Précoce  
SAMETH – Service d’Appui au Maintien dans l’Emploi des Travailleurs Handicapés  
SAMSAH – Service d’Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés  
SAMU - Service d’Aide Médical Urgent  
SAPAD – Service d’Aide Pédagogique à Domicile  
SAVS – Service d’Accompagnement à la Vie Sociale  
SESSAD – Service d’Education Spéciale et de Soins à Domicile

TEACCH – Treatment And Education of Autistic And Related Communication Handicapped Children (traitement et scolarisation des enfants autistes ou atteints de troubles de la communication similaires)

TED – Troubles Envahissants du Développement

ULIS – Unités Localisées pour l’Inclusion Scolaire  
UMP – Union pour un Mouvement Populaire  
UNAFAM – Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques  
UVPHV – Unités de Vie pour Personnes Handicapées Vieillissantes.