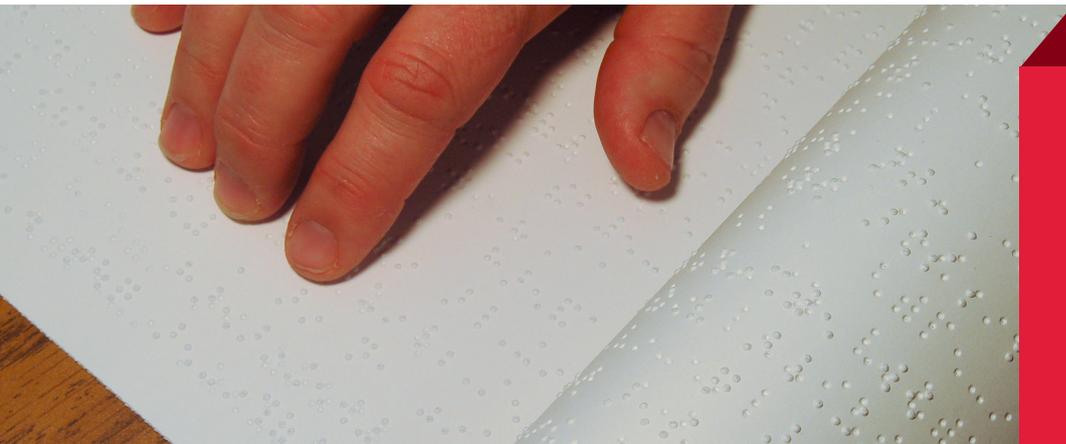


HANDICAP POUR DES PARCOURS DE VIE SANS RUPTURE EN LORRAINE



Rapport du CESE de
Lorraine

Séance Plénière du 18 décembre 2015

« Tout le monde est un génie, mais si vous jugez un poisson sur ses capacités à grimper à un arbre, il passera sa vie à croire qu'il est stupide »

Albert Einstein

Ce rapport a été adopté à l'unanimité en séance plénière le 18 décembre 2015.

Président du Groupe de Travail

Hubert Attenont, Président du GT Permanent "Santé"

Rapporteur

Cécile Michel

Coordination et suivi

Grégory Boyer

Chargé de Mission

Membres du Groupe de Travail

Emmanuelle Cuttitta

Patrick Feuillatre

Bernadette Hilpert

Marie-Françoise Leclerc

Jean-Philippe Mamcarz

Sylvie Mathieu

Bernard Nicolle

Bernard Stephan

Mentions légales

Editeur : CESE de Lorraine

Place Gabriel Hocquard - 57036 Metz Cedex 1

Imprimeur : Région Lorraine

Place Gabriel Hocquard - 57036 Metz Cedex 1

Tirage : Décembre 2015

ISBN : 978-2-11-151391-4 et 978-2-11-151392-1

Dépôt légal : Décembre 2015

Sommaire

Glossaire	Page 7
Préambule	Page 9
Liste des auditionné(e)s et visites effectuées	Page 12
Propos introductifs	Page 14
Le Handicap, de quoi parle-t-on ?	Page 17
L'évolution du cadre légal : de la reconnaissance des droits au droit à compensation	Page 28
Un pilotage partagé, source de complexité	Page 38
Limites, freins et points de rupture	Page 41
Conclusion	Page 74
Préconisations	Page 75
Annexe	Page 83

Glossaire

- AAH** – Allocation pour adulte handicapé
- AAEH** – Allocation d'éducation d'enfant handicapé
- ACTP** – Allocation compensatrice pour tierce personne
- Ad'AP** – Agenda d'accessibilité programmée
- AFM** – Association française contre les myopathies
- AESH** – Accompagnement des élèves en situation de handicap
- AFTC** – Association des familles de traumatisés crâniens
- AGEFIPH** – Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées
- ANAH** – Agence nationale de l'habitat
- ANESM** – Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- APA** – Allocation personnalisée d'autonomie
- APAJH** – Association pour adultes et jeunes handicapés
- APEDYS** – Association des parents d'enfants dyslexiques
- APF** – Association des paralysés de France
- ARS** – Agence régionale de santé
- ASE** – Aide sociale à l'enfance
- AVC** – Accident vasculaire cérébral
- CAMPS** – Centre d'action médico-sociale précoce
- CAT** – Centre d'aide par le travail
- CDAPH** – Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
- CFA** – Centre de formation pour apprentis
- CIF** – Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé
- CIH** – Classification internationale des handicaps
- CDCA** – Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
- CNSA** – Caisse nationale de la santé et de l'autonomie
- CPO** – Centre de préorientation
- CRP** – Centre de rééducation professionnelle
- CRSA** – Conférence régionale de santé et de l'autonomie
- CVS** – Conseil de la vie sociale
- DDCS** – Direction départementale de la cohésion sociale
- DIRECCTE** – Direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi
- EA** – Entreprise adaptée
- EHPAD** – Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
- EREA** – Etablissement régional d'enseignement adapté
- ERP** – Etablissement recevant du public
- ESAT** – Etablissement et service d'aide par le travail
- FAM** – Foyer d'accueil médicalisé
- FAS** – Foyer d'accueil spécialisé
- FIPHFP** – Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
- GIP** – Groupement d'intérêt public
- HAS** – Haute autorité de santé
- IEM** – Institut d'éducation motrice
- IES** – Institut d'éducation sensorielle
- IME** – Institut médico-éducatif
- ITEP** – Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
- LSF** – Langue des signes française
- MAS** – Maison d'accueil spécialisée
- MDA** – Maison départementale de l'autonomie
- MDPH** – Maison départementale des personnes handicapées
- OMS** – Organisation mondiale de la santé
- ONU** – Organisation des Nations-Unies
- PCH** – Prestation de compensation du handicap
- PMI** – Protection maternelle infantile
- PMR** – Personne à mobilité réduite
- PPCH** – Plan personnalisé de compensation du handicap
- PPS** – Projet personnalisé de scolarisation
- PRIAC** – Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie
- PSH** – Personne en situation de handicap
- RSA** – Revenu de solidarité active
- SAMSAH** – Service d'accompagnement médico-social pour les personnes handicapées
- SAHTHMO** – Service d'Accompagnement à l'Hébergement des Travailleurs Handicapés en Milieu Ouvert
- SAVS** – Service d'accompagnement à la vie sociale
- SESSAD** – Service d'éducation spéciale et de soin à

domicile

SROMS – Schéma régional d'organisation médico-sociale

SSESD – Service de soins et d'éducation spécialisée à domicile

SSIAD – Service de soins à domicile pour personnes handicapées

TED – Trouble envahissant du développement

TH – Travailleur handicapé

TSA – Trouble du spectre autistique

ULIS – Unité localisée d'inclusion scolaire

UNAFAM – Union nationale de familles et amis de personnes malades handicapées psychiques

UNAPEI – Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales

Préambule

Le nombre de personnes en situation de handicap en France est difficile à évaluer. En effet, toutes ces personnes ne sont pas déclarées auprès de l'administration, et il existe une grande diversité de handicaps (visibles ou invisibles, temporaires ou définitifs ...).

Quelques chiffres officiels (INSEE, CNSA) existent, même s'ils ne sont pas exhaustifs. En 2013 (source INSEE), 9,6 millions de personnes de 15 à 64 ans, vivant à domicile, ont une reconnaissance administrative du handicap ou un problème de santé invalidant soit près de 15% de la population totale. Mais pour être plus précis, il faudrait rajouter à ce chiffre, les personnes en situation de handicap vieillissantes et toutes celles vivant en établissement, ainsi que les enfants en situation de handicap.

Proportionnellement en Lorraine environ 160.000 personnes seraient dans cette situation, voire un peu plus, la Lorraine se caractérisant par un taux de limitation fonctionnelle et handicap légèrement supérieur à la moyenne nationale (source INSEE, 2007).

Pour toutes ces personnes, de nouveaux textes officielsⁱ sont venus éclaircir l'horizon, leur permettant d'espérer une société plus ouverte à tous.

Ces textes stipulent que les incapacités physiques, mentales, intellectuelles, sensorielles, psychiques ... durables, doivent être abordées comme l'un des éléments à prendre en compte dans un environnement qui dresse des obstacles empêchant une personne en situation de handicap de jouir de ses droits du fait de barrières environnementales ou comportementales. Ce n'est plus désormais à elle seule de s'adapter

ⁱ La loi du 11 février 2005 dite pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », ainsi que la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France et entrée en vigueur le 3 avril 2010 (JORF n°0079 du 3 avril 2010 page 6501).

à la société mais à la société de faire en sorte qu'elle puisse participer à la vie sociale, exercer une citoyenneté pleine et entière, accéder à tous les dispositifs de droit commun.

La loi du 11 février 2005 a dix ans. Dans ce contexte, s'est constitué un groupe de travail qui s'est posé la question suivante : la Lorraine est-elle une région « incluante » ?

Pour y répondre, le groupe de travail s'est fixé comme objectifs, à partir d'un état des lieux, de :

- Dégager les points forts et les faiblesses de notre région, concernant le parcours de vie des personnes en situation de handicap, les disparités régionales aussi ;
- Faire des propositions afin que chaque lorraine, chaque lorrain en situation de handicap, puisse avoir accès à un parcours de vie sans blocage ni rupture ;
- Envisager les sources de progrès qu'entraînerait, pour la Lorraine, l'accessibilité universelle assurant à l'ensemble des citoyens une réelle accessibilité à l'espace public.

Pour cela le groupe s'est appuyé sur :

- Un examen d'études, plans et schémas régionaux ;
- Des auditions des différents partenaires régionaux concernés : en premier lieu des personnes en situation de handicap, des associations de Personnes en situation de handicap et de familles, l'Agence Régionale de Santé (ARS), les Conseils Départementaux, l'Éducation Nationale, des professionnels (travailleurs sociaux, professionnels libéraux, ...), les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ... ;

- Des visites de structures ou établissements spécialisés.

D'autres groupes de travail du CESEL ont travaillé sur ce thème, indirectement, qu'il s'agisse du groupe de travail « information – orientation – emploi – formation, au-delà des ruptures » ou la section prospective « La Lorraine en 2040 ».

Ce rapport fait état de constats et de préconisations formulés par le groupe de travail après dépouillement des contributions écrites, auditions des différents acteurs et quelques visites de terrain.

Ce travail donne une large place à la parole des Personnes en situation de handicap. Même si de nombreux points n'ont pas été abordés (notamment les accidents liés au travail, les questions de procédure, de réparations, les questions de financement ...) et si d'autres nécessiteraient encore un approfondissement (l'emploi par exemple, la santé mais pas seulement), les membres du groupe de travail sont d'accord pour affirmer que la loi du 11 février 2005 constitue un élément majeur de la politique du handicap en France et cela est perceptible dans notre région.

Les membres du groupe considèrent également que si l'accessibilité universelle représente un « coût » important, celle-ci peut aussi devenir un vecteur de développement pour notre région et constituer une opportunité de croissance pour les entreprises dans certains secteurs : santé, maintien à domicile, habitat, équipement de la maison, produits à fort contenu technologique ...

Ce travail ne prétend pas à l'exhaustivité et mériterait sans doute d'être approfondi dans le cadre du Conseil Economique Social et Environnemental de la future région Alsace – Champagne-Ardenne – Lorraine. Nous vivons en effet une véritable mutation démographique avec le vieillissement de la population. Organiser l'environnement afin de permettre à toutes les personnes en perte d'autonomie (Personnes en situation de handicap et Personnes âgées) de vivre au sein de la cité est un défi majeur pour les années à venir.

Nous sommes au début d'une prise de conscience. Mais l'avenir est déjà en route comme l'illustrent ces exemples, non exhaustifs :

- Le futur Institut de l'Autonomie, soutenu par les collectivités territoriales (Ville de Metz, Metz Métropole, Conseil Départemental de Moselle), entend structurer un pôle de recherche et de transfert de technologie dédié à l'autonomie des personnes en situation de handicap. Ce projet est porté par l'Institut supérieur européen de l'entreprise et de ses techniques (ISEE-TECH) ;

- Le projet SIMCA2 : un simulateur de conduite pour réapprendre à conduire après un AVC en partenariat avec le CHR de Metz Thionville, l'ENIM, l'université de Lorraine, le laboratoire de génie industrie et production de Metz, avec le soutien des collectivités territoriales.

- Le plan régional santé environnement (PRSE) lequel réfléchit à l'impact de l'environnement sur l'augmentation constante de maladies invalidantes ;

- La Caisse des Dépôts et Consignations d'Alsace-Moselle a créé en 2014 un fonds de 40 millions d'euros afin d'accompagner les PME qui s'investiront dans la silver économie.

Madame Jacqueline FONTAINE - vice-présidente du Conseil régional de Lorraine (prise de parole le 28/11/2014 lors du bilan d'étape du PRSE 2) :

Le nombre de personnes atteintes de cancer et de maladies neurologiques est en Lorraine, très élevé. Le cancer est aussi la première cause de décès dans notre région. Nous sommes tous concernés par les problèmes liés à la pollution. Il faut réduire les sources de pollution. Le PRSE 3 qui va bientôt démarrer va proposer des solutions et demander des moyens pour les mettre en œuvre.

Madame Marie Hélène Maitre - directrice régionale adjointe de l'ARS (prise de parole le 28/11/2014 lors du bilan d'étape du PRSE 2) :

des actions de prévention doivent être menées. Il faut aussi sécuriser la population par rapport aux risques de pollution. Il est nécessaire aussi d'établir un lien de causalité entre l'environnement et les problèmes de santé, d'accompagner les élus sur le terrain, de les sensibiliser à ce lien. Tout cela constituera la base du PRSE 3.

Liste des auditionné(e)s et visites effectuées

Associations de Personnes en situation de handicap ayant répondu au questionnaire envoyé par le groupe de travail :

- **UNAFAM, Union Nationale de Familles et Amis de Malades psychiques de Meurthe-et-Moselle (UNAFAM 54)** (Thérèse Prêcheur)
- **AFM Téléthon Lorraine, Alsace** (Angélique Vinolas)
- **Syndrome d'Ehlers Danlos** (Monique Vergnole)
- **Trisomie 21 Meurthe et Moselle** (Chantal Haven)
- **Envol Lorraine, autisme – troubles envahissant du développement** (Dominique Piault)
- **Parent d'élèves en situation de handicap de la FCPE** (Julie Reichert)
- **Association de Familles de Traumatisés Crâniens de Lorraine** (Josette Bury)
- **AVC Lorraine** (Gérard Abeillé)
- **Vaincre la mucoviscidose** (Karen Lebourg)
- **Vivre avec la douleur chronique** (Danielle Mathieu)
- **Association Pour les Adultes et Jeunes Handicapés de Meurthe et Moselle (APAJH)** (Françoise Bolle)
- **Association Pour les Adultes et Jeunes Handicapés de Lorraine (APAJH)** (Michel Collin)

Liste des personnes auditionnées :

- **Benoît Aubert**, directeur MDPH 57
- **Jean Marie Missler**, vice-président conseil départemental de la Meuse **Caroline Rousset**, directrice MDPH
- **Alex Staub**, vice-président conseil départemental 57, **Philippe Jamet**, directeur politique de l'autonomie, **Jean Claude Bicego** chargé du handicap
- **M. Dars**, vice-président conseil départemental 88 et **Mme Beaumont**, directrice MDPH 88
- **Mme Pilot**, vice-présidente conseil départemental 54, présidente de la CDAPH 54
- **Wilfrid Strauss**, Directeur de l'offre de santé, de l'autonomie (DOSA), **Nelly Dequidt**, médecin référent Personnes en situation de handicap, **Chantal Kirsch**, chef du département medico-social de l'ARS Lorraine
- **Jean Marie Schleret**, ancien député, conseiller municipal de Nancy, ancien président du CNCPH, président de l'observatoire national de la sécurité et de l'accessibilité des établissements d'enseignement
- **Jean Marc Marchal**, inspecteur d'académie, conseiller du recteur pour les questions de scolarité des élèves en situation de handicap
- **Dominique Piault**, Envol Lorraine, autisme – troubles envahissant du développement (57)
- **Patrick Varaso**, directeur SESSAD Envol de Saint Avold (57)
- **Christelle Landfried**, directrice du SISU (service d'intégration scolaire et universitaire) (54 et 57)
- **Jean-Pierre Boissonnat**, directeur du Cap's de Rosières aux Salines (54)
- **M. Lieber**, directeur SSESAPF de Yutz (57)
- **Groupe d'usagers en situation de handicap du CCAS de Nancy**, « testeurs » de l'accessibilité des bâtiments publics ou privés
- **Angélique Vinolas**, AFM Téléthon Lorraine, Alsace
- **Monique Vergnole**, Syndrome d'Ehlers Danlos

- **Dr Paulette Hubert**, UNAFAM
- **Lorène Lagoutière**, étudiante (handicap visuel)
- **Hélène Lagoutière**, Voir Ensemble
- **Gérard Abeillé**, AVC Lorraine
- **Fabienne Henry**, APEDYS 57 et Lorraine
- **M. Harmand et M. Geeraert**, association A3/54
- **Marie Lebeau**, FNAIM
- **Franck Ceccato**, ARELOR

Visites :

- **Handi 54** (formation, insertion professionnelle), Pulnoy (54)
- **OHS : EVA** : école de la vie autonome à Vandoeuvre les Nancy (54)
- **Maison l'En Vie** (personnes cérébro-lésées) à Rosières aux Salines (54)
- **Entreprise Handi Auto**, Fèves (57)

Contribution écrite :

- **Pauline B.** (Personne en situation de handicap)

Propos introductifs

Dans la chaude torpeur estivale, les sénateurs et députés français ont voté, les 20 et 21 juillet derniers, le projet de loi ratifiant l'ordonnance relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public (ERP), des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes en situation de handicap.

Cette ordonnanceⁱ, en exonérant la majorité des établissements recevant du public et des transports publics ordinaires d'une mise en accessibilité et en introduisant trois nouveaux motifs de dérogations, entérine en réalité un énième report de l'accessibilité prévue par la loi du 11 février 2005, et qui contraignait les ERP à se mettre en conformité d'ici le 1er janvier 2015.

Un renoncement supplémentaire qui a eu pour conséquence de provoquer la colère des associations, et notamment du « collectif pour une France accessible »ⁱⁱ, mais dans l'indifférence quasi générale d'une société française en villégiature.

Dix ans après la **loi du 11 février 2005** dite pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », et cinq ans après la ratification

ⁱ <http://legifrance.gouv.fr/eli/ordonnance/2014/9/26/AFSX1415328R/jo/texte>

ⁱⁱ Pétition « Accessibilité : la liberté d'aller et de venir ne peut pas attendre 10 ans de plus ! » <https://www.change.org/p/accessibilit%C3%A9-la-libert%C3%A9-d-aller-et-de-venir-ne-peut-pas-attendre-10-ans-de-plus-4>

par la France de la **Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées**, notre pays demeure en queue de peloton des nations ayant pris des engagements fermes en matière d'accessibilité.

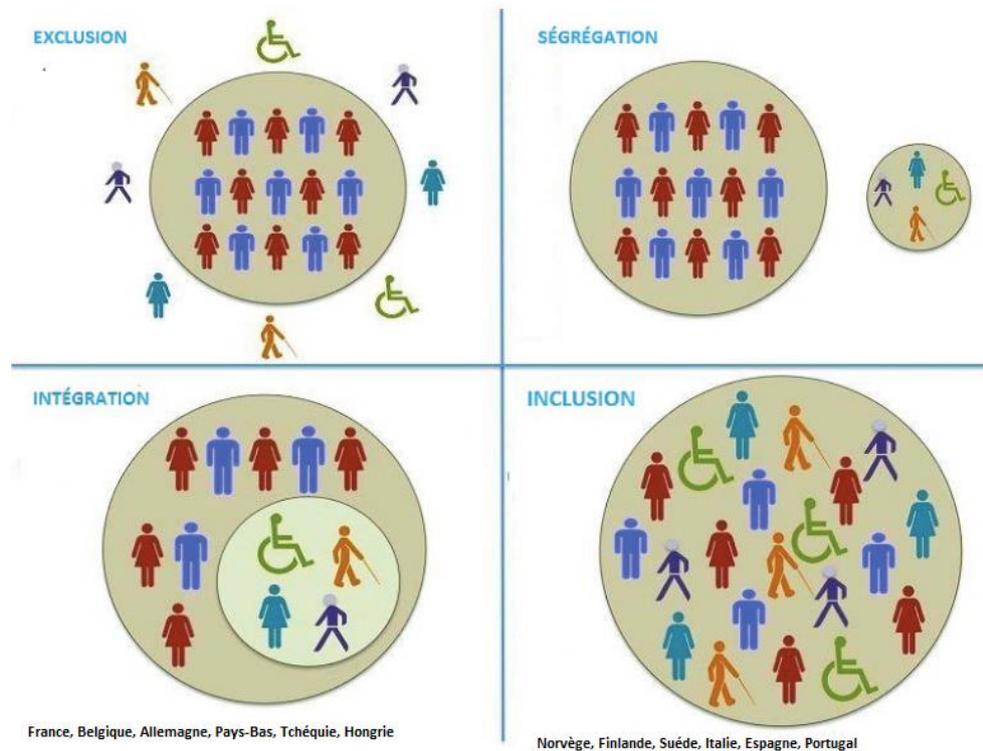
Dix années à remettre continuellement au lendemain ce qui aurait pu, et dû être engagé dès 2005, même si les initiateurs de la loi reconnaissent, aujourd'hui, que les délais prescrits étaient sans doute bien trop ambitieux au regard du retard concédé en la matière depuis des années par la France.

Mais l'accessibilité dans son acception la plus évidente, à savoir l'accès aux bâtiments ou aux transports, ne constitue pas l'unique enjeu de nos sociétés face à la question du handicap. Elle ne représente que la partie la plus visible de ce qui caractérise une société qui se veut inclusive, c'est-à-dire une société au sein de laquelle « *toutes les personnes quelles que soient leurs capacités [ou leur type de handicap] ont la possibilité de participer pleinement à la vie de la société* ». Une société où « *les lois et les règlements sont pensés et écrits pour tous. Les droits sont respectés et effectifs pour tous. Les devoirs sont identiques entre tous les citoyens. Les différences de capacités entre tous les individus, en situation de handicap ou non, sont reconnues et valorisées* »ⁱⁱⁱ.

ⁱⁱⁱ « Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité », Avis du Conseil Economique Social et Environnemental, juin 2014, page 23.

« Dommage que les fauteuils roulants soient moins efficaces que les tracteurs pour bloquer les routes »,

Axel Khan, généticien, 23 juillet 2015



Infographie issue du rapport du CESE de la République précitée

Pour autant, la loi du 11 février 2005 et la Convention des Nations Unies ont marqué un incontestable tournant dans la manière d’appréhender le handicap en France. Désormais, les incapacités physiques, mentales, intellectuelles, sensorielles, psychiques, ... durables doivent être abordées comme l’un des éléments à prendre en compte dans un environnement qui dresse des obstacles.

Une personne peut être empêchée de jouir de ses droits du fait de barrières environnementales ou comportementales, mais ce n’est plus seulement à elle de s’adapter à la société, c’est également à la société de faire en sorte qu’elle puisse participer à la vie sociale, exercer une citoyenneté pleine et entière, et accéder à tous les dispositifs de droit commun.

De par la loi, les personnes en situation de handicap ont désormais le droit à compensation des conséquences de leur handicap, quels que soient l’origine et la nature de leur déficience, leur âge et leur mode de

vie. Ce droit recouvre l’ensemble des réponses collectives et individuelles à leurs besoins :

- Les aides humaines, techniques, animalières, aménagement de domicile, de véhicule ... ;
- Les allocations, les accompagnements via des services spécialisés, la prise en charge en établissements ;
- Les aménagements permettant d’accéder aux savoirs, à la formation professionnelle, à l’emploi, au logement, à la santé, aux transports, aux loisirs, aux vacances, aux activités sportives et culturelles, à la vie civique, aux médias, à une vie affectiveⁱ...

Ces réponses, sur lesquelles nous reviendrons plus en détail, constituent un enjeu crucial permettant l’accès et la participation à tout, pour chacun, dans tous les domaines de la vie.

ⁱ Cf. infra

Mais qu'en est-il dans la réalité ? Est-ce que chaque Personne en situation de handicap, notamment dans notre région, a accès à un parcours de vie sans blocage ni rupture ? C'est à ces questions que le Conseil Economique Social et Environnemental de Lorraine, au sein duquel est représenté le secteur du handicap et les Personnes en situation de handicap, a souhaité répondre à travers ce travail.

A partir du témoignage des associations, de Personnes en situation de handicap, de l'audition des organismes institutionnels (conseils départementaux, maisons départementales des personnes handicapées, agence régionale de santé, services universitaires, rectorat, ...) et la présentation d'initiatives locales, le groupe de travail entend ainsi sensibiliser, et au-delà alerter, la société civile organisée et les principaux acteurs intervenant dans le champ du handicap, sur les obstacles à lever afin de faire de notre région, une région plus inclusive.

Le handicap : de quoi parle-t-on ?

Le handicap est l'affaire de tous, mais qui se sent vraiment concerné, face à un handicap multiforme et très souvent invisible ?

La notion de handicap a beaucoup évolué au fil du temps et fait référence à de nombreuses formes de déficiences.

Le handicap à travers l'histoire

Au fil du temps, les représentations de ce que nous appelons aujourd'hui « la différence », ont globalement éloigné voire rejeté hors du droit commun toutes les personnes désignées comme « anormales, infirmes, incapables, idiots ... ».

Il existe peu de données sur la manière dont vivaient les Personnes en situation de handicap dans l'Antiquité. Elles n'apparaissent que très peu dans les textes anciens. Mais on y apprend que les enfants malformés étaient « exposés » par leurs parents, soit remis au fil de l'eau dans une corbeille, soit abandonnés dans un lieu sauvage. L'exposition ne consistait pas à tuer directement l'enfant mais à l'exposer à une épreuve qui lui laissait une chance de survie « en fonction de la volonté des dieux ».

Dans la bible, les infirmités sont considérées comme des châtements de Dieu suite à une faute grave commise par les ascendants. Les Personnes en situation de handicap sont le fruit d'un péché et suscitent la réprobation. Mais avec la naissance du christianisme, elles deviennent aussi les « pauvres du Christ ». L'Eglise les considère donc à la fois comme la conséquence d'une faute et comme objet de pitié.

Au Moyen Âge des congrégations religieuses créent des lieux pour accueillir les malades, les infirmes, les pauvres ... tous ceux qui sont dans l'incapacité de survivre, seuls dans la société, et qui sont considérés comme une gêne, des bouches inutiles à nourrir.

A l'époque moderne les différences suscitent toujours la peur. L'exploitation des personnes infirmes (mendicité, vols, ...) prend de l'ampleur. La société y répond par l'enfermement massif dans les « maisons de force ». Aucun soin n'est proposé aux Personnes en situation de handicap, elles sont prisonnières avec un régime plus ou moins sévère, ou enfermées dans des hôpitaux généraux où elles côtoient les autres malades. Ainsi, Louis XIV crée l'Hôpital de la Salpêtrière pour l'enfermement des mendiants, et l'Institution des Invalides pour accueillir des soldats invalides ou âgés. Après sa mort, ce système d'enfermement et d'exclusion s'affaiblit lentement grâce aux progrès de la médecine et à de nouveaux courants de pensées.

Le siècle des Lumières prône la raison, la science et le respect de l'humain. Plusieurs personnalités marquent par leurs actions l'évolution dans ce domaine :

- Le philosophe Diderot (1713-1784) publie des essais cherchant à démontrer l'égalité des esprits pourvu qu'on leur consacre suffisamment d'instruction et d'éducation ;
- L'Abbé de l'Épée (1712-1789) fonde une école pour les sourds-muets et invente des signes méthodiques pour leur permettre de communiquer ;
- Valentin Haüy (1745-1822) crée de son côté l'institution des jeunes aveugles et invente des caractères en relief pour leur ouvrir l'accès à la lecture ;
- Philippe Pinel (1745-1826), précurseur de la psychiatrie, prône des traitements doux pour remédier aux violences dont les « personnes déséquilibrées » étaient victimes dans les hôpitaux.

A l'époque Contemporaine, à partir de la fin du XVIIIème siècle, mais surtout au XIXème et XXème siècles, les lois concernant le handicap évoluent, et dans la foulée de la loi de 1901 sur les associations, des

associations se créent au niveau national pour prendre en charge les Personnes en situation de handicap (établissements spécialisés pour personnes handicapées).

La Révolution Française s'inspire des textes des philosophes des Lumières, de Rousseau notamment, et la constitution du 24 juin 1793 stipule notamment que *«la société doit la subsistance aux citoyens malheureux, soit en leur procurant du travail, soit en assurant les moyens d'exister à ceux qui sont hors d'état de travailler»*. Les « infirmes » trouvent une place dans la société, dans le monde du travail et à l'écoleⁱ.

Dans les années suivantes, plusieurs lois seront également votées dont la loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, de 1905.

Le 23 novembre 1957 un premier texte législatif inscrit une définition du handicap avec le reclassement des travailleurs handicapés :

« Est considéré comme travailleur handicapé pour bénéficier des dispositions de la présente loi, toute personne dont les possibilités d'acquies, ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales »ⁱⁱ.

Cette loi fait pour la première fois référence à la qualité de travailleur handicapé, affirme le droit au reclassement professionnel de tous les handicapés, et mentionne l'obligation d'emploi : théoriquement les effectifs des entreprises doivent compter 10% de mutilés de guerre ou autres infirmes ou s'acquies d'une redevance lorsque ce quota n'est pas atteint. **Cette loi s'avèrera inappliquée faute de contrôle efficace.**

Mais le premier grand dispositif législatif sur le handicap en France date réellement de 1975 avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

ⁱ La loi de 1898 sur la responsabilité de la collectivité et les lois Ferry

ⁱⁱ Article 1er de la Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés

Cette loi stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative pour les jeunes personnes en situation de handicap, l'accessibilité des institutions publiques, le maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie chaque fois que possible.

La loi 87-517 du 10 juillet 1987 vient compléter cette dimension en instaurant l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, des mutilés de guerre et assimilés. Un taux légal d'emploi de 6% est imposé dans les établissements de 20 salariés et plus. Cette loi est la première à mettre en place des moyens d'accompagnement, de contrôle et de sanctions financières pour les employeurs du secteur privé ne répondant pas à leur obligation.

La dimension sociale et environnementale du handicap sera confirmée et officialisée en 2005 avec la loi *«pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées»*, sur laquelle nous reviendrons plus en détail.

La dimension sociale et politique du handicap évolue également au niveau international permettant une plus grande unification des lois et un développement de mesures en faveur des Personnes en situation de handicap :

- 9 décembre 1975 : Déclaration des droits des personnes handicapées adoptée par l'Organisation des Nations Unies (ONU) ;
- 9 décembre 1989 : Charte sociale européenne du Conseil de l'Europe engageant les Etats membres à prendre les mesures nécessaires garantissant aux Personnes en situation de handicap l'exercice du droit à l'autonomie, à l'intégration sociale et à la participation à la vie de la communauté (art. 15) ;
- 13 décembre 2006 : Adoption de la nouvelle Convention sur les droits des personnes handicapées par l'ONU. En 2011, 147 pays signataires et 99 ratifications obtenues dont la France.

Définition(s) : handicap, une notion moderne

La vision du handicap est encore souvent une vision restreinte, entachée de « clichés », imaginant automatiquement une Personne en situation de handicap comme une personne avec des malformations physiques, en fauteuil roulant ou avec une canne blanche à la main. 49% des français pensent encore que le handicap moteur est majoritaire.

Or, le handicap n'est pas toujours visible : **80% à 85% des Personnes en situation de handicap sont atteintes d'un handicap invisible, représentant une majorité, pas toujours reconnue, mais importante.**

Un handicap peut avoir plus ou moins d'incidences sur la vie d'un individu en fonction de la personne, de son environnement, de ses activités ... Il est par conséquent difficile d'établir une classification ayant valeur de règle.

Le mot « handicap » vient du terme anglais « hand in cap » (la main dans le chapeau), en référence à une pratique en cours dès le XIV^{ème} siècle en Irlande. Des joueurs échangent, en présence d'un arbitre, des objets de valeurs différentes (surtout des chevaux). L'arbitre propose une somme d'argent forfaitaire censée équilibrer la valeur des objets. L'acheteur, s'il est d'accord, met sa main dans sa toque ou casquette « hand in cap » et le marché est conclu. Par la suite, cette technique s'est appliquée sur les champs de courses en Grande-Bretagne : pour établir l'égalité des chances entre concurrents, un « handicap » est imposé à un concurrent plus fort afin de diminuer ses chances de succès en le chargeant d'un poids supplémentaires ou en l'obligeant à parcourir une distance plus longue. On retrouve également cette notion dans le golf.

ⁱ Henri-Jacques Stiker, Monique Vial et Catherine Barral, Handicap et inadaptations. Fragments pour une histoire : notions et acteurs, Paris, Alter/Fondation de France, 1997

En français, le terme est passé du langage « turfiste » au langage médico-social dans les années 1930, en se transformant en son contraire : l'égalisation des chances pour les chevaux qui vise à donner un avantage au plus faible, devient un désavantage repéré chez les personnes.

Le vocabulaire de l'égalité des chances revient par contre avec la loi de 2005 : la Personne en situation de handicap doit retrouver des chances égales à celles de tout un chacun grâce à un système de compensation.

La Classification Internationale des Handicaps (CIH) paraît en 1980, sur le modèle du Docteur Philip Wood, qui définit le handicap en 3 points généraux :

- **La déficience** : perte de substance ou altération d'une structure ou fonction (psychologique, physiologique, anatomique) temporaire ou permanente correspondant à l'aspect lésionnel du handicap ;
- **L'incapacité** : réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité considérée comme normale chez tout individu dans la vie courante (marcher, fermer la main ...), correspondant à l'aspect fonctionnel du handicap ;
- **Le désavantage** : conséquence des déficiences et incapacités. Il entraîne une limitation ou une impossibilité d'accomplir un rôle social normal en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux, culturels ... (insertion sociale, scolaire ou professionnelle). Il correspond à l'aspect situationnel du handicap.

Distinguer entre normalité et anormalité s'avère très difficile. Chaque être humain est différent. Qui détermine la norme, où s'arrête la différence, où commence l'anormalité ?

Une révision de cette classification est intervenue en 2001. Pour l'Organisation Mondiale de la Santé, « *est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitale-*

ment, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises ».

La CIH laisse ainsi la place à la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), adoptée par 200 pays.

Cette classification se compose de quatre catégories distinctes :

- **La fonction organique** (fonction mentale, sensorielle, digestive...) qui fait référence au domaine de fonctionnement corporel ;
- **La structure anatomique** (structure du système nerveux, structure liée au mouvement,...) qui situe l'organisation physique en jeu ;
- **L'activité et la participation** (activité de communication, de mobilité,...) qui identifie les fonctionnements concernés ;
- **Les facteurs environnementaux** (produit et système technique, soutien et relation,...) qui relie aux facteurs extérieurs potentiellement handicapants.

Cette nouvelle classification a permis de mettre en avant les facteurs environnementaux. La situation de handicap résulte de la rencontre entre une déficience et une situation de la vie courante, et des incompatibilités que cela implique du fait d'un environnement inadapté.

Récemment, la justice française a ainsi reconnu l'existence d'un handicap grave dû à l'hypersensibilité aux ondes électromagnétiques. Dans son jugement, le tribunal du contentieux de l'incapacité de Toulouse a estimé que la déficience fonctionnelle de la plaignante est de 85 % « avec restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi ». La justice lui accorde en conséquence le droit à une allocation pour adulte handicapé (AAH) pour trois ans, éventuellement renouvelable, sous forme d'aide technique et d'aménagement de son logement.

Cette dimension sociale et environnementale du handicap sera confirmée et officialisée en 2005.

Selon la nouvelle définition donnée par la loi française du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Cette définition est plus précise et élargie.

Précise car elle rattache la notion de handicap à des phénomènes de « limitation d'activité », de « restriction de participation » liés à des altérations qui atteignent la personne dans ces fonctions.

Élargie car elle étend le champ d'application de la loi à des cas qui n'étaient pas reconnus jusqu'alors : handicap psychique, cognitif, polyhandicap, maladies invalidantes.

Le terme handicap désigne la limitation des possibilités d'interaction d'un individu avec son environnement, causée par une déficience provoquant une incapacité, permanente ou non. Il exprime une déficience vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension. Il s'agit donc plus d'une notion sociale que d'une notion médicale.

Après le vote définitif de la loi, des associations ont maintenu leurs réserves quant à cette définition et auraient souhaité une définition plus conforme aux textes européens et internationaux, notamment en remplaçant « handicap », qui renvoie à la personne altérée dans ses fonctions, par « situation de handicap » mettant au premier plan l'environnement de la personne qui peut la placer dans des difficultés handicapantes, afin de répondre correctement aux besoins de

la Personne en situation de handicap.

Les représentants de l'état ont considéré que cela ouvrirait la voie à des demandes trop larges d'aides et donc à un financement important et/ou que cela impliquait des modifications plus radicales des milieux environnantsⁱ.

Les différents types de handicap

Le handicap recouvre des réalités extrêmement diverses. Les causes les plus fréquentes de handicap sont :

- Les accidents liés au transport, au travail, au sport ... Ils constituent l'une des causes majeures de handicap ;
- Les maladies génétiques (parmi lesquelles les myopathies...)
- Les troubles de la santé invalidants (conséquences d'un accident vasculaire cérébral, d'une sclérose en plaques par exemple) ;
- Les complications liées à la grossesse ou à l'accouchement : exposition du fœtus au tabac, à l'alcool, à la drogue, les intoxications médicamenteuses, la prématurité et la souffrance du bébé lors de l'accouchement peuvent provoquer un handicap. La moitié des déficiences et handicaps chez l'enfant sont liés à ces complications ;
- L'allongement de la durée de vie : le vieillissement de la population augmente le risque de perte d'autonomie et de dégradation de l'état de santé notamment en ce qui concerne les maladies dégénératives.

On distingue aujourd'hui plusieurs grandes familles de handicap :

*** Le handicap moteur** recouvre l'ensemble des

troubles (troubles de la dextérité, paralysie, ...) pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés pour se déplacer, conserver ou changer une position, prendre et manipuler, effectuer certains gestes)ⁱⁱ.

Les causes peuvent être très variées : maladie acquise ou génétique, malformation congénitale, traumatisme dû à un accident, vieillissement ... ;

*** Le handicap psychique** lequel apparaît « souvent » à l'âge adulte. Il se définit par l'atteinte d'une pathologie mentale entraînant des troubles mentaux, affectifs et émotionnels, soit une perturbation dans la personnalité, sans pour autant avoir des conséquences sur les capacités intellectuelles qui sont indemnes et peuvent évoluer de manière satisfaisante. C'est la possibilité de les utiliser qui est déficiente. La symptomatologie est instable, imprévisible. La prise de médicaments est souvent indispensable, associée à des techniques de soins visant à pallier, voire à réadapter, les capacités à penser et à décider.

Le handicap psychique est la conséquence de diverses maladies : les psychoses, le trouble bipolaire (trouble maniaco-dépressif), les troubles graves de la personnalité (personnalité « borderline » par exemple), certains troubles névrotiques graves comme les TOC (troubles obsessionnels compulsifs)...

*** Le handicap mental** (ou déficience intellectuelle) défini par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « un arrêt du développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé par une insuffisance des facultés et du niveau global d'intelligence, notamment au niveau des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des performances sociales ». Il touche 1 à 3% de la population, avec une

ⁱ Audition de Jean-Marie Schleret, 23 mars 2015.

ⁱⁱ Exemples : paralysies (une paralysie des membres inférieurs ou des quatre membres), amputations, infirmité motrice cérébrale (résulte de lésions cérébrales intervenant avant ou autour de la naissance, spina bifida, myopathies et de très nombreuses pathologies rares).

surreprésentation chez les hommes. Chaque année, en France, entre 6.000 et 8.500 enfants naissent avec un handicap mental.

Les causes du handicap mental sont multiples : maladies génétiques, aberrations chromosomiques (trisomie, syndrome de l’X fragile), incompatibilité sanguine, radiation ionisante, virus, médicaments, parasites, alcool, tabac pendant la grossesse, souffrance cérébrale du nouveau-né, prématurité, maladies infectieuses, virales ou métaboliques, intoxications, traumatismes crâniens, accidents du travail ou de la route, noyades, asphyxies....

* **L’autisme** est un trouble neuro-développemental que l’on peut et que l’on doit diagnostiquer avant l’âge de 3 ans. Depuis mai 2013, le trouble du spectre autistique (TSA) regroupe les troubles qui étaient connues sous les noms d’autisme, syndrome d’asperger, TED non spécifié et troubles désintégratifs de l’enfance.

La 5ème édition du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5) redéfinit en effet ce que l’on nommait auparavant les troubles envahissants du développement. Le trouble du spectre autistique (TSA), ou plus simplement autisme, est un trouble du développement.

Les TSA sont des troubles neurologiques dus à des perturbations au niveau de la maturation du système nerveux central qui entraînent des anomalies du développement et touchent la communication, les interactions sociales, les comportements, les activités et les intérêts. Les personnes atteintes d’un TSA restent uniques, même avec un diagnostic identique, aucune d’elles ne réagit ou ne se comporte exactement de la même manière.

Les personnes porteuses d’autisme présentent des troubles du développement qui se caractérisent par :

- Des troubles de la communication,
- Des troubles de l’adaptation sociale,
- Des troubles sensoriels,
- Des troubles neurologiques,
- Un champ d’intérêts restreints et ritualisés.

Il est désormais unanimement admis (recommandations HAS et ANESM) que les personnes TSA doivent bénéficier d’un accompagnement pluridisciplinaire précoce tenant compte de leurs besoins dans une approche développementale, éducative, pédagogique, comportementale, thérapeutique et sociale.

Selon les statistiques actuelles environ 1 personne sur 150 souffrirait de troubles du spectre autistique à travers le monde.

* **Le handicap sensoriel** dont on distingue deux types.

• **Le handicap visuel** : cécité et malvoyance, amblyopie, achromatopsie ... Les causes peuvent être des maladies comme la cataracte (opacification d’une lentille interne) ou le glaucome (touchant le nerf optique), ou des maladies héréditaires.

La plupart des personnes atteintes de cécité développent plus profondément leurs autres sens comme celui du toucher par exemple. Le toucher qui va servir pour l’apprentissage et la maîtrise de l’alphabet Braille. Cet alphabet permet à ces personnes de déchiffrer les lettres, les chiffres... grâce à l’assemblage de points en relief. Il existe aussi d’autres sortes d’aides mises en place pour les personnes aveugles. La plus souvent utilisée est la canne blanche, ou le chien-guide.

i Haute Autorité de Santé et agence nationale de l’évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

A titre d'exemple, l'association ENVOLⁱ qui s'est vue confier la gestion du SESSADⁱⁱ de Saint-Avold au sein duquel chaque enfant autiste dispose de son projet individualisé, en fonction de ses propres besoins. Pour ce faire, le SESSAD peut s'appuyer sur une équipe pluridisciplinaire (médecins, éducateurs spécialisés, psychomotricien, orthophoniste, infirmières, ...) et une technique canadienne de langage, Saccade, basée sur le visuel et la conceptualisation.

Ce modèle permet de lire les comportements autistiques, de donner la signification de l'intérieur à partir de ce qui est vu à l'extérieur et cette façon de faire oriente l'intervention afin de modifier la trajectoire développementale. Il facilite la communication entre l'autiste et son entourage.

Un savoir-faire, unanimement reconnu, qui bénéficie depuis la rentrée 2015 à la classe de maternelle pour enfants autistes à l'école de La Moineaudière de Metz. Première école de ce genre à ouvrir en Moselleⁱⁱⁱ.

100 unités d'enseignement de ce type ont été créées en France à cette rentrée. Auparavant il n'existait que quelques classes à titre expérimental.

i Audition de Patrick Varroso, directeur du SESSAD de Saint-Avold, 17 avril 2015

ii Service d'éducation spéciale et de soin à domicile

iii « La première classe pour élèves autistes en Moselle », Le Républicain Lorrain, jeudi 3 septembre 2015, page 5.

VISIO : la canne blanche 2.0. made in Nancy

5 étudiants de l'ESSTINⁱ ont remporté en mai 2014 le défi CISCO grâce à leur invention, la canne connectée pour personnes malvoyantes. C'est en observant son oncle, atteint de cécité, qu'une des étudiants a eu l'idée d'une canne connectée aux infrastructures de la ville (réseaux de bus, de feu, travaux de voirie, ouverture des commerces, ...), capable de détecter les objets au sol et en hauteur et munie d'un module GPS, et permettant ainsi aux personnes de circuler en toute sécurité. En cas de perte, la canne pourra également émettre un signal sonore. L'objectif est de lancer la production au cours du second semestre 2015.

i <http://handisco.com/>

ii École supérieure des sciences et technologies de l'ingénieur de Nancy.

• **Le handicap auditif** désigne une perte partielle (mal entendant) ou totale de l'audition. Un handicap qui peut parfois entraîner des troubles de la parole. Ce handicap peut être présent dès la naissance ou acquis durant la vie de la personne. Les causes de la surdité peuvent être génétiques, virales ou parasitaires (pendant la grossesse), dues à des maladies comme la méningite, la toxicité médicamenteuse, accidentelles ou par un traumatisme sonore. Par ailleurs, les déficiences auditives moins visibles sont néanmoins très handicapantes.

Trois millions et demi de personnes seraient ainsi malentendantes.

Les aides techniques, même très perfectionnées, ne font pas disparaître le handicap, et sont utiles lorsqu'il existe une zone d'audition résiduelle suffisante chez la personne sourde.

La langue des signes française (LSF) est une langue visuelle qui est la langue des signes utilisée par les sourds français et certains malentendants pour traduire leur pensée. La LSF est une langue à part entière et un des piliers de l'identité de la « culture sourde ».

* **Les maladies invalidantes** : il s'agit de maladies organiquesⁱ ou de maladies dégénérativesⁱⁱ. Les maladies dégénératives sont souvent génétiques au cours desquelles un ou plusieurs organes se dégradent progressivement. Traitées à temps, elles peuvent être réduites, mais non guéries.

* **Les troubles cognitifs ou troubles « DYS »**, et les troubles des apprentissages qu'ils induisent, apparaissent au cours du développement de l'enfant, avant ou lors des premiers apprentissages, et persistent à l'âge adulte. Ils sont innés pour la plupart.

ⁱ Comme l'insuffisance respiratoire, cardiaque, rénale, immunitaire (sida...) ; les cancers ; certaines maladies rhumatoïdes ; des troubles musculo-squelettiques (douleurs articulaires...), l'épilepsie, Ces maladies peuvent être momentanées, permanentes ou évolutives.

ⁱⁱ Myopathie, Mucoviscidose, Maladie d'Alzheimer, Sclérose en plaques, syndrome d'Ehlers Danlos,...

Les troubles secondaires sont nombreux : fatigue, perte de concentration, découragement, démotivation, agitation, allant jusqu'à la dépression et la phobie scolaire.

Les facteurs environnementaux (le milieu socio-économique, éducationnel ou les méthodes pédagogiques d'apprentissage) peuvent aggraver les troubles ou les minimiser.

Une personne « dys » le reste toute sa vie. Elle peut développer des compensations qui ne l'empêcheront pas pour autant de ressentir fatigue et perte de concentration lors d'efforts intellectuels impliquant l'écrit.

On regroupe ces troubles en 6 catégories :

- Les troubles spécifiques de l'acquisition du langage écrit, communément appelés dyslexie et dysorthographe. La dyslexie est rarement observée seule, elle est toujours associée à la dysorthographe, souvent associée à des troubles de la mémoire de travail, des troubles spatiaux temporels, des troubles attentionnels, des troubles de l'organisation, des troubles de graphie ou du calcul.

La dyslexie touche 8 à 10% de la population à des degrés divers. Selon son degré d'intensité, ce trouble de la lecture et de l'écriture a des répercussions plus ou moins importantes, non seulement au niveau des apprentissages et réussites scolaires, mais aussi au niveau du fonctionnement professionnel, social et émotionnel de l'individu ;

- Les troubles spécifiques du développement du langage oral, communément appelés dysphasie ;

- Les troubles spécifiques du développement moteur et/ou des fonctions visuo-spatiales, communément appelé dyspraxie ;

- Les troubles spécifiques du développement des processus attentionnels et/ou des fonctions exécutives, communément appelés troubles d'attention avec ou

sans hyperactivité ;

- Les troubles spécifiques du développement des processus mnésiques ;
- Les troubles spécifiques des activités numériques, communément appelés dyscalculie.

Le handicap se conjugue parfois au pluriel. Les handicaps ne sont pas toujours aussi bien différenciés, et peuvent se combiner entre eux.

• **Le polyhandicap** correspond à l'association de déficiences motrice et intellectuelle sévères associées éventuellement à d'autres déficiences, et entraînant une restriction importante de l'autonomie. La plupart de ces situations sont liés à des malformations et des maladies affectant le fœtus et l'embryon, ainsi qu'une grande prématurité.

Les personnes polyhandicapées souffrent souvent aussi d'insuffisance respiratoire chronique, de troubles nutritionnels, de troubles de l'élimination et de fragilité cutanée. **Elles ne peuvent rien faire par elles-mêmes et ont besoin de l'assistance constante d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne.** Elles ne marchent pas, ne parlent pas et donc ne communiquent pas. Elles sont sujettes à des crises d'épilepsie (dans la moitié des cas) ; parfois, elles ne peuvent pas avaler les aliments et doivent être alimentées par sonde gastrique.

Le polyhandicap est dû à différentes causes : 30% de causes inconnues, 15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités - dysmaturités), 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques), et 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégalovirus) et le HIV (virus du SIDA).

• **Le plurihandicap, ou multihandicap**, se définit par l'association de plusieurs déficiences ayant approximativement le même degré de gravité. **Ces situations**

posent des problèmes de prise en charge, car les capacités intellectuelles intactes ne permettent pas toujours d'utiliser les moyens de compensations habituels. On pense ainsi à des sourds-aveugles ou des infirmes moteurs cérébraux sourds.

• **Le surhandicap** enfin qui correspond à l'aggravation d'un handicap existant du fait des problèmes qu'il provoque. Ainsi, lorsqu'ils surviennent chez l'enfant, des handicaps sensoriels ou intellectuels peuvent altérer le développement psychique de l'enfant. **Le surhandicap peut aussi s'installer suite à une absence de prise en charge adaptée, après une hospitalisation, suite à une absence de diagnostic ou à un diagnostic erroné.**

Handicap : un chiffrage difficile à effectuer !

L'observation statistique du handicap est nécessaire, car il faut bien connaître pour agir de façon pertinente. Or, cette connaissance est directement tributaire des définitions du handicap.

En outre, les données sont aussi liées aux organismes en charge de cette politique, ministères, départements, commissions spécialisées, associations ... et chacun a un intérêt à produire certaines données en fonction de son champ d'action, de ses activités et à les présenter à sa manière. **Il n'y a donc pas de statistiques neutres, et la consolidation des données n'est pas facilitée.**

Il est nécessaire également de prendre en compte la diversité des altérations possibles mais aussi leur variation en fonction du milieu (personnel, professionnel, urbain, etc.) dans lequel évolue la personne, la nature de la déficience (mentale, visuelle, auditive, physique, cognitive, psychique), le degré de dépendance (niveau de gravité), l'âge de survenue du handicap et son origine (génétique, maladie, accident, vieillissement), la situation sociale des personnes handicapées qui comporte aussi plusieurs dimensions (la reconnaissance administrative – ou non – du handicap, le versement

– ou non – de prestations et leur niveau ; la présence de l'entourage familial, la présence d'un accompagnement social, éducatif, médico-social, le statut éventuel de « majeur protégé » ...).

Néanmoins, les chiffres sont impressionnants. L'enquête Handicap, incapacités, dépendance de l'Insee (HID 1999) estime à environ **23 millions le nombre de personnes concernées par le handicap en France.**

Par ailleurs, d'autres sources (Plans de santé publique Surdit , Malvoyance) font l'Etat de :

- 7 millions pr sentant un d ficit auditif (11%);
- 1,7 million pr sentant un d ficit visuel (3%);
- 7,7 millions pr sentant un handicap moteur (13,5%);
- 2,8 millions pr sentant un handicap psychique (4,9%);
- 1,5 million pr sentant un handicap intellectuel (2,6%).

Des chiffres consid rables qui ne cessent de cro tre,

i Centre de recherche sur l'aspect psychosocial du handicap – CTNERHI, ao t 2010

ii DREES,  tudes et r sultats, n 416, 2005

car si certains handicaps se manifestent d s la naissance ou l'enfance, beaucoup sont li s au vieillissement de la population, et 85% aux accidents de la vie.

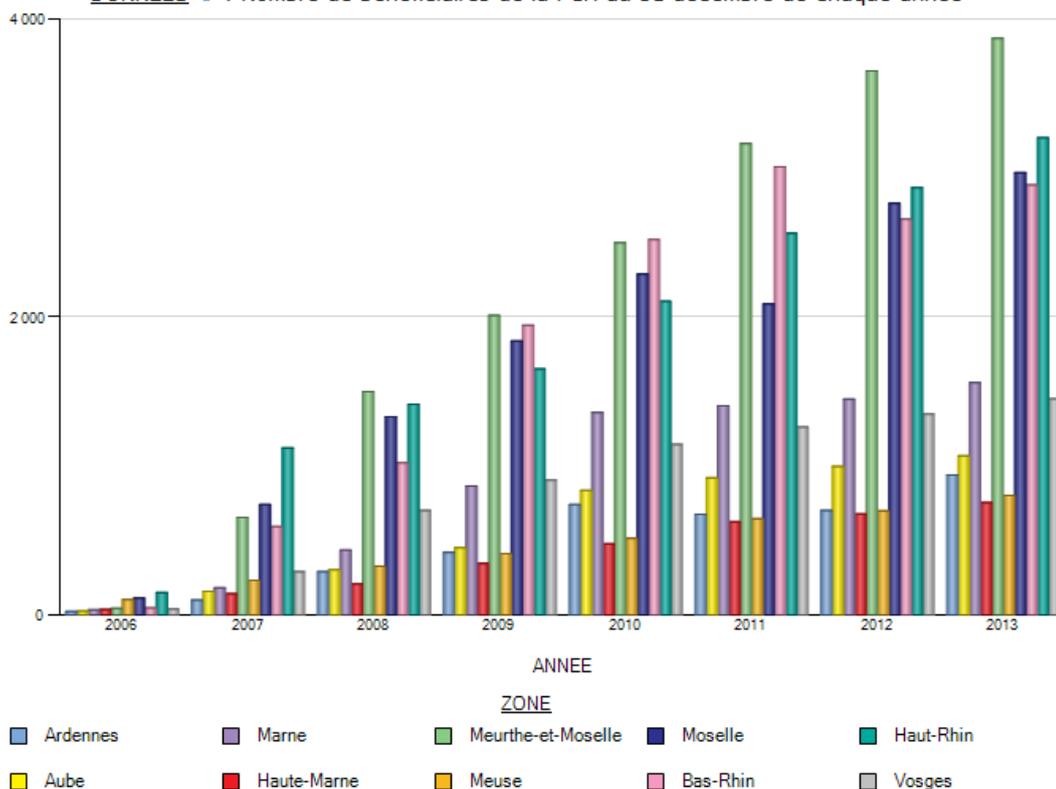
L' volution des technologies m dicales qui permettent un d pistage plus pointu et la mise en  vidence de nouvelles d ficiences inconnues auparavant, est  galement source de croissance des chiffres sur le handicap.

Si les donn es suivantes recensent le nombre de b n ficiaires de la PCH au 31 d cembre de chaque ann e, dans les d partements de la r gion Grand Est, elles ne renseignent en rien sur le nombre de personnes en situation de handicap et sur la r alit  du handicap dans notre future r gion. Elles ne concernent que la partie des Personnes en situation de handicap qui r pondent aux crit res d partementaux d'attribution de la PCH.

Il s'av re en effet extr mement difficile d'effectuer un chiffrage pr cis du nombre de Personnes en situation de handicap tant les situations sont diff rentes et l'agr gation des donn es rendue difficile sur les territoires, ce que regrettent les associations.

Nombre de b�n�ficiaires de la PCH au 31 d�cembre de chaque ann�e								
	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Ardennes	25	101	291	421	741	676	703	941
Aube	26	158	304	452	836	922	998	1069
Mame	35	183	437	866	1361	1405	1449	1561
Haute-Mame	37	144	210	346	478	625	680	756
Champagne-Ardenne	123	586	1242	2085	3416	3628	3830	4327
Meurthe-et-Moselle	45	654	1499	2012	2501	3165	3654	3873
Meuse	104	232	328	412	516	647	700	804
Moselle	113	741	1332	1841	2289	2089	2764	2971
Vosges	39	292	704	907	1147	1263	1350	1452
Lorraine	301	1919	3863	5172	6453	7164	8468	9100
Bas-Rhin	48	594	1023	1947	2520	3009	2659	2889
Haut-Rhin	152	1123	1414	1653	2106	2563	2870	3206
Alsace	200	1717	2437	3600	4626	5572	5529	6095

DONNEES ⓘ : Nombre de bénéficiaires de la PCH au 31 décembre de chaque année



Allocations et prestations aux personnes handicapées

Sources : DREES, CNAF, CCMSA

Allocataires	ALSACE	CHAMPAGNE-ARDENNE	LORRAINE	France métropolitaine
Allocation Adulte Handicapé				
Nombre d'allocataires au 31.12.2013	23 096	22 781	38 162	989 636
Allocataires de l'AAH / 100 personnes de 20 à 64 ans (1)	2,0	2,9	2,6	2,7
Prestation de Compensation du Handicap (PCH)				
&				
Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)				
Nombre d'allocataires PCH + ACTP au 31.12.2012	8 055	6 415	11 574	278 647
Nombre d'allocataires PCH + ACTP / 1 000 personnes sur la population générale (1)	4,3	4,8	4,9	4,4

(1) Indicateurs sociaux Départementaux

(e) PCH + ACTP : Données estimées

L'évolution du cadre légal : de la reconnaissance des droits au droit à compensation

La politique du handicap est une obligation nationale qui s'est construite peu à peu depuis le début du XX^{ème} siècle, mais c'est au cours des 40 dernières années que les évolutions ont été les plus marquantes et les plus favorables à l'inclusion des Personnes en situation de handicap.

Le premier grand dispositif législatif a été mis en place en 1975 avec les lois n° 75-534 « d'orientation en faveur des personnes handicapées » et n° 75-535 concernant les institutions sociales et médico-sociales. Il s'agit essentiellement de lois de protection.

La loi d'orientation indiquait que « *la prévention et le dépistage des handicaps, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports, aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapé physique, sensoriel ou mental constituent une obligation nationale* ». L'état, les collectivités locales, les associations, les familles, les établissements doivent concourir à cette obligation.

La loi 75-535 dite « loi sociale » définissait les institutions sociales et médico-sociales, organisait la coordination des interventions des organismes et soumettait la création et l'extension des établissements spécialisés à des autorisations administratives encadrées.

Le bilan tiré de ces lois du 30 juin 1975 a montré des avancées considérables mais a aussi fait le constat que les objectifs n'avaient pas été atteints et surtout l'échec de l'intégration citoyenne des personnes en situation de handicap.

La loi du 2 janvier 2002, dite loi de rénovation de l'action sociale et médico-sociale, définit les droits fon-

damentaux de la personne prise en charge : respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité, libre choix entre les prestations qui lui sont proposées, droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé de qualité, droit à l'information, à la confidentialité.

Ces droits trouvent leur expression à travers des documents remis aux usagers (livret d'accueil, règlement de fonctionnement de la structure, contrat de séjour) et à travers l'instauration d'un conseil de la vie sociale qui permet d'associer les usagers au fonctionnement de la structure.

Elle identifie clairement quatre catégories de populations particulièrement fragiles parmi lesquelles les personnes en situation de handicap, aux côtés des enfants et familles en difficulté, personnes âgées et personnes en situation de précarité et d'exclusion.

Par ailleurs, elle change en profondeur les règles de fonctionnement et d'organisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux et a placé l'usager au centre des dispositifs.

Elle élargit la liste des établissements et services en ajoutant ceux qui accueillent et assurent l'accompagnement, l'hébergement, le soutien ... de ces catégories de personnes.

Cette loi met également en place des schémas d'organisation sociale et médico-sociale, outils de pilotage à l'attention des décideurs publics.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé consacre les droits

« Ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi. » Gandhi

individuels et collectifs des malades et usagers : droit à la confidentialité, respect de la vie privée, protection contre la discrimination (y compris en raison de caractéristiques génétiques), respect de la dignité, accès au dossier médical, consentement aux actes et traitements, système d'indemnisation de l'aléa thérapeutique.

Le tournant de 2005 : une loi de participation et de citoyenneté

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées repose sur trois principes clés :

- Placer la personne handicapée au centre des dispositifs qui la concernent ;
- Permettre la participation de la personne handicapée à la vie sociale en développant l'accessibilité généralisée de la cité.

« 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. [...] 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 et de vie. Elle garantit l'accompagnement et le soutien des familles et des proches des personnes handicapées ».

La vie en milieu ordinaire est la règle, la vie en

institution l'exception. La société doit s'adapter en conséquence ;

- Garantir à la personne en situation de handicap le libre choix de son projet de vie, fondé sur le droit à compensation auquel la loi donne un contenu.

Le projet de vie - Le handicap n'est plus centré sur la seule personne. Il est le produit de l'interaction entre des facteurs personnels, le contexte dans lequel vit la personne et la réalité de sa participation aux activités sociales.

« C'est une bonne loi qui a contribué à changer le regard de la société sur le handicap. La Personne en situation de handicap n'est plus regardée comme un objet de soin mais comme une vraie personne, citoyenne, participante [...] La loi de 2005 consacre la personne dans ses compétences pas en vertu de son handicap », Jean-Marie Schleret, 23 mars 2015.

Pour la toute première fois dans l'histoire de notre pays, la Personne en situation de handicap est appréhendée à travers ses compétences et ses capacités plutôt qu'à travers son handicap et ses incapacités.

On ne cherche plus à faire rentrer la Personne en situation de handicap dans le moule général, mais on adapte le moule pour que chacun puisse y entrer et s'y épanouir. La société doit faire une place à la Personne en situation de handicap quels que soient ses besoins spécifiques (en réalisant les aménagements nécessaires) et prendre en compte ses désirs, son droit à faire ses propres choix de vie.

L'accessibilité généralisée - L'accès aux services ouverts à l'ensemble de la population est un droit fondamental pour les Personnes en situation de handicap. Le principe d'accessibilité à l'ensemble des lieux d'accueil collectif, sans discrimination d'aucune sorte,

quelles que soit la nature du handicap et les difficultés qui en découlent, ne se présente pas comme une « option facultative » ou le fruit d'une volonté individuelle, mais bien comme un droit fondamental et une obligation nationale.

En effet, l'inaccessibilité est vectrice d'inégalités et de discriminations. Il y a d'un côté ceux qui « ont accès à », et de l'autre ceux qui ne le peuvent pasⁱ.

La loi de 2005 a rendu ainsi obligatoire l'accessibilité des locaux d'habitation neufs privés ou publics. La Personne en situation de handicap doit pouvoir accéder à tous les bâtiments recevant du public et évoluer de manière continue sans rupture dans la chaîne de déplacement (voiries, gares, transports en commun ...).

La loi fixait des délais pour cette mise en accessibilité et rendait les demandes de dérogation plus strictesⁱⁱ. Initialement, les établissements avaient jusqu'au 1er décembre 2015 (et 13 février 2015 pour les transports collectifs) pour se mettre en conformité avec la loi.

Un objectif difficilement atteignable car déconnecté de toute considération de coût, de réalisme, voire de faisabilité technique ou de volonté politique ?

En juin 2014, le Parlement a définitivement adopté le projet de loi « *habilitant le gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées* », visant à prolonger les délais (trois à neuf années supplémentaires aux acteurs publics et privés qui ne pourront pas se mettre en conformité avec les règles d'accessibilité

d'ici janvier 2015) et à **la mise en place d'agendas d'accessibilité programmée, les Ad'AP.**

L'Ad'APⁱⁱⁱ est un engagement de procéder aux travaux de mise en accessibilité d'un ou plusieurs ERP dans le respect de la réglementation, dans un délai fixé, avec une programmation des travaux et des financements précis. La date limite de dépôt d'un Ad'AP est fixée au 27 septembre 2015. Désormais, déposer une demande d'approbation d'un Ad'AP avant le 27 septembre 2015 est la seule option pour poursuivre, en toute légalité et en toute sécurité juridique, les travaux de mise en accessibilité après le 1er janvier 2015.

Les associations, et notamment l'Association des Paralysés de France, ont dénoncé le dispositif des Ad'AP lequel a eu pour conséquence de rendre légales des situations illégales, et de repousser encore plus l'objectif pour une accessibilité universelle.

L'absence de dépôt d'agenda d'accessibilité programmée dans les délais est passible d'une sanction financière de :

- 1.500 € quand l'agenda porte sur un seul établissement dont l'effectif du public est inférieur au seuil du règlement de sécurité,
- 5.000 € dans les autres cas.

La non-conformité à l'obligation d'accessibilité est passible d'une sanction financière de 45.000 € (225.000 € pour les personnes morales). En cas de récidive, le propriétaire encourt une peine de 6 mois d'emprisonnement. L'adhésion à un Ad'AP permet de suspendre cette sanction.

Dans le cas où l'agenda n'est pas mis en œuvre ou lors d'un retard important, un constat de carence motivé

ⁱ « De l'impossibilité de faire ses courses », L'Est Républicain, 5 août 2015.

ⁱⁱ Impossibilités techniques, contraintes liées à la conservation du patrimoine, disproportion manifeste entre les améliorations apportées par la mise en accessibilité et leurs coûts, leurs effets sur l'usage du bâtiment et de ses abords (ou de la viabilité de l'exploitation de l'établissement).

ⁱⁱⁱ Circulaire du 21 mai 2015 relative à la mise en œuvre de l'ordonnance n°2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées - http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2015/05/cir_39640.pdf

peut être prononcé par l'autorité administrative. Il entraîne une sanction financière comprise entre 5 % et 20 % du montant des travaux restant à réaliser.

Le pourcentage de lieux publics ne répondant pas aux normes d'accessibilité est estimé à 60%. A titre d'exemple, sur environ 1 million de commerces, seuls 330.000 auraient réalisé les travaux nécessaires.

En Lorraine, afin d'accompagner plus particulièrement les commerces et les cafés-hôtels-restaurants de 5ème catégorie, la Chambre de Commerce et d'Industrie Régionale de Lorraine a mis en place en 2013 un dispositif de sensibilisation. A partir de 2015, elle développe des prestations d'accessibilités permettant de faire un état des lieux des locaux commerciaux au regard de la réglementation. Sont ainsi proposés des visites « conseil » et des diagnostics avec une option d'aide au montage du dossier d'accessibilité.

Récemment, ces prestations à destination de leurs adhérents ont été enrichies d'une expertise d'architectes spécialisés dans l'accessibilité. C'est ainsi qu'un partenariat a été signé avec l'Association pour l'Amélioration de l'Accessibilité 54 (A3 54), présidé par Jean-Marc Harmand. L'objectif de ce partenariat est de proposer deux nouvelles prestations : une permanence « Accessibilité »ⁱ et un « Rendez-vous Expert Accessibilité ». Tout cela afin de permettre un diagnostic précis des types de travaux à entreprendre, d'en évaluer les coûts, les délais nécessaires, d'identifier les aides financières éventuelles, ...

ⁱ Audition du 21 mai 2015.

ⁱⁱ Une ½ journée dans chaque CCIT un lundi par mois.

La loi de 2005 oblige également les Collectivités de plus de 5.000 habitants à constituer une commission d'accessibilité permettant d'associer les Personnes en situation de handicap à la mise en œuvre de l'accessibilité.

Dans ce cadre, la ville de Nancy a mis en place un réseau des testeurs de l'accessibilité. Ce réseau a pour objectif de répondre aux demandes provenant des services communaux et de ses partenaires. Il s'agit de mettre en adéquation les normes d'accessibilité avec les besoins des Personnes en situation de handicap, en tenant compte de tous les types de handicaps (sensoriels, mentaux, psychiques, moteurs).

Essentiellement composés de Personnes en situation de handicap, les groupes testeurs sont constitués en fonction de chaque demande, de chaque projet et de leur spécificité. Ainsi, leur composition varie en nombre et en compétences selon les besoins formulés. Le groupe est accompagné d'un conseiller technique de la Mission Handicap.

ⁱ Rencontre du Groupe de testeurs, 16 mars 2015.

Lors de la visite d'un site, le groupe va tester les abords du site, les différents équipements et aménagements, et établir un descriptif des remarques in situ en favorisant les échanges avec les techniciens. A l'issue de la visite, la Mission Handicap rédige un relevé des remarques et des échanges (Annexe 1).



Page 6 sur 6

L'« accessibilité généralisée » concerne en réalité tous les aspects de la vie sociale (culture, sport, citoyenneté, ...). Mais la loi de 2005 a constitué une évolution, qui nous semble majeure, dans deux aspects du parcours de vie des Personnes en situation de handicap :

- **Le droit d'inscrire tout enfant en situation de handicap à l'école de son quartier.**

C'est seulement avec l'accord de son représentant légal que l'enfant peut être inscrit dans une autre école ou dans un établissement médico-social. Dans ce cas,

les surcoûts dus au transport sont à la charge de la collectivité (conseil départemental pour l'école, sécurité sociale pour l'établissement médico-social). L'inscription à l'école impose à l'institution d'accompagner la recherche de solution adaptée inscrites dans le projet personnalisé de scolarisation (PPS), de mettre en place des dispositifs de suivi de la scolarité (équipe de suivi de la scolarisation pour chaque élève, enseignant référent), de donner à l'ensemble des personnels une formation spécifique ;

NANCY-METZ

LES ELEVES ET LES DISPOSITIFS

REPARTITION DES ELEVES SCOLARISES EN MILIEU ORDINAIRE

		PUBLIC						Evolution 2006-2013	TCAM (*) depuis 2006	PRIVE
		54	55	57	88	Acad	Effectifs			
Milieu ordinaire	CLIS	470	198	751	382	1 801	+ 839	+ 9,4%	24	
	Classe ordinaire	1 013	299	1 239	464	3 015	+ 1 685	+ 12,4%	178	
	Total 1er degré	1 483	497	1 990	846	4 816	+ 2 524	+ 11,2%	202	
	ULIS	304	69	408	206	987	+ 819	+ 28,8%	51	
	Classe ordinaire	938	184	1 005	315	2 442	+ 1 673	+ 17,9%	395	
	Total 2nd degré	1 242	253	1 413	521	3 429	+ 2 492	+ 20,4%	446	
	Total milieu ordinaire	2 725	750	3 403	1 367	8 245	+ 5 016	+ 14,3%	648	

(*) Taux de croissance annuel moyen

Tableau de bord académique – Année 2013-2014

• **Sur le plan de l'emploi**, la loi impose aux entreprises de prendre des mesures appropriées pour permettre aux travailleurs en situation de handicap d'accéder à un emploi ou de le conserver (une partie ou la totalité des dépenses peuvent être compensées par des aides).

La loi réaffirme l'obligation d'employer au moins 6% de Personnes en situation de handicap pour les entreprises de plus de 20 salariés et l'étend à de nouvelles catégories de Personnes en situation de handicap. Le dispositif de sanctions est renforcé. L'insertion, l'orientation professionnelle, l'accompagnement vers l'emploi sont favorisés par des centres de pré orientation et des organismes de placements spécialisés, comme le réseau national des 107 Cap emploi spécialistes de la relation handicap et emploi. Leur mission est d'assurer le diagnostic, l'orientation et l'accompagnement des personnes handicapées et des employeurs souhaitant les recruter.

Enfin, la loi transforme les ateliers protégés en entreprises adaptées, et le financement des ESAT (ex CAT) est réformé.

Le droit à compensation - La loi pose un principe fondamental, celui du droit à compensation de « la personne handicapée [...] des conséquences de son

handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ». Il constitue un dispositif de protection sociale qui, à côté de l'égal accès aux soins, crée au profit des personnes handicapées un véritable droit pratique à l'accès à la vie civile.

Il intervient ainsi en complément d'une approche strictement « sanitaire » du handicap.

Ces droits à compensation sont :

- Des aides financières : AEEH (allocation d'éducation d'enfant handicapé) et un complément éventuel (si la prise en charge entraîne des frais importants), AAH (allocation d'adulte handicapé), complément de ressources (pour adultes en situation de handicap ne pouvant pas travailler) ou la majoration pour la vie autonome (Personnes en situation de handicap pouvant travailler) ;
- La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui revêt plusieurs formes : des aides humaines, techniques, animalières, aménagements de véhicules, de domicile ;
- Des prises en charge par des établissements ou services spécialisés.

Les besoins de la Personne en situation de handicap sont évalués par les équipes pluridisciplinaires des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) sur la base du projet de vie de la personne. Ces équipes élaborent ensuite un PPCH (plan personnalisé de compensation du handicap) qui contient l'intégralité des dispositifs, ressources mobilisables pour répondre aux différents besoins de compensation.

Dans chaque département, ont été créées des MDPH. Il s'agit d'un **guichet unique pour les Personnes en situation de handicap, pour tous les droits et toutes les prestations**, et qui a notamment pour mission d'organiser le fonctionnement de l'équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation des besoins de la personne et l'élaboration de son plan personnalisé de compensation, le fonctionnement de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) laquelle prend au final les décisions.

En théorie, c'est sur la base d'une approche fondée sur les besoins et les choix de vie de la personne que les décisions la concernant devraient être prises par la CDAPH.

Ces droits sont financés, en fonction de leur nature, par une multitude d'opérateurs, contribuant à rendre complexe, voire illisible l'ensemble de la politique en faveur du handicap :

- **L'assurance maladie** lorsqu'il s'agit du placement en instituts ou le recours à un service spécialisé, ou la prise en chargeⁱⁱ des actions de formation dispensées dans les centres de rééducation professionnelle (CRP), les écoles de reconversion professionnelle (ERP) et les centres de préorientation (CPO) ;

- **L'Etat : via le ministère des affaires sociales,**

ⁱ Instituts médico-éducatifs (IME), instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP), instituts d'éducation motrice (IEM), instituts d'éducation sensorielle (IES), services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), service de soins à domicile pour PH (SSIAD), maisons d'accueil spécialisée (MAS)

ⁱⁱ Via l'Agence Régionale de Santé

pour le fonctionnement des Établissements et services d'aide par le travail (ESAT) ;

Via l'Éducation Nationale dans le cadre des unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS école, ULIS collège, ULIS Lycée Professionnel, ULIS Lycée), des EREAⁱⁱⁱ, des unités pédagogiques en établissements médico-sociaux, du matériel pédagogique adapté, et des AESH^{iv} ;

- **Les conseils départementaux** pour l'hébergement^v, les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et une partie de la PCH ;

Le financement de la PCH revient au conseil départemental mais c'est la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) qui instruit et évalue la demande, et la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui statue sur son attribution éventuelle.

L'attribution de la PCH dépend de trois critères de recevabilité :

- un critère de handicap ;
- un critère de résidence : résider de manière habituelle et régulière en France ;
- un critère d'âge : avoir plus de 20 ans (sauf pour l'aménagement du logement ou du véhicule), avoir moins de 60 ans ou moins de 65 ans pour les personnes dont le handicap répondait aux critères avant 60 ans ou celles qui continuent une activité professionnelle.

La PCH peut contribuer au financement de plusieurs charges, dans la limite de montants et de durées fixés par la loi : les aides humaines, les aides techniques, spécifiques ou exceptionnelles, l'aménagement du logement et l'aménagement du véhicule, les aides animales, etc.

ⁱⁱⁱ Établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA)

^{iv} Accompagnement des élèves en situation de handicap (AESH)

^v Foyer d'hébergement ESAT, FAS, qui sont des lieux de vie avec une participation financière des bénéficiaires à leurs frais d'hébergement.

Depuis le 1er avril 2008, il existe une PCH enfant, avec des critères d'éligibilité bien précis, à destination principalement des enfants lourdement handicapés (matériel pédagogique, aménagement de domicile, ...).

La PCH est financée par les conseils départementaux, toutefois, comme pour l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), une contribution de la Caisse Nationale de la Santé et de l'Autonomie (CNSA) participe au financement de la PCH. Les taux de couverture sont très variables d'un département à l'autre, et peuvent s'expliquer par le fait que certains départements ont fait le choix d'aller au-delà de ce que leur prescrit la loiⁱ, ou d'interpréter « librement » les dispositions de la loi.

Néanmoins, la situation est de plus en plus contrainte pour les départements qui doivent faire face à une « explosion » des dépenses sociales (RSA, APA, PCH) non compensées par l'Etat, engagé dans une baisse importante des dotations aux collectivités territoriales. 3,6 milliards d'euros dans le Projet de Loi de Finance pour 2016.

En 2014, le concours PCH s'est élevé à 547 millions d'euros (548,6 millions d'euros en 2013). Le taux de couverture des dépenses des départements par le concours était donc de 34 % (36 % en 2013, 39 % en 2012) et de 42 % si l'on inclut la baisse des dépenses d'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)ⁱⁱ.

ⁱ Par exemple, le département de la Meurthe-et-Moselle, en matière de PCH, allait jusqu'à présent au-delà de la loi en prenant en charge les aides humaines pour les tâches ménagères (courses ménagères, préparation des repas).

ⁱⁱ « Les concours versés aux départements par la CNSA », Les mémos de la CNSA, numéro 2, juin 2015.

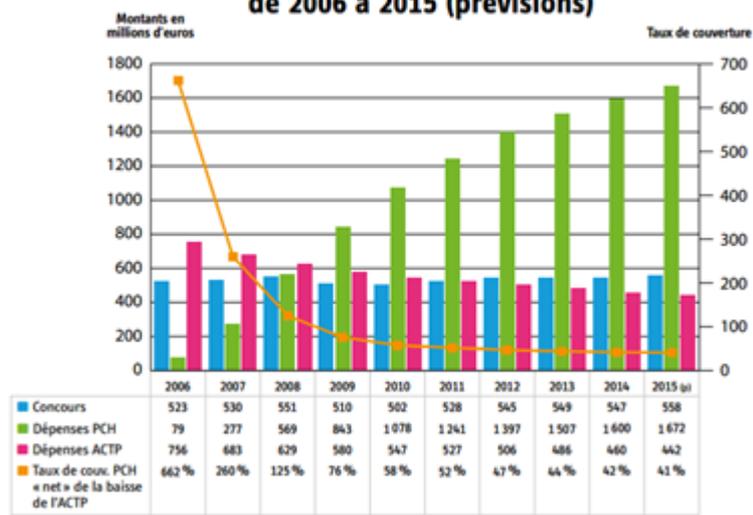
CONCOURS NATIONAL PCH ANNÉE 2015 / PREVISIONNEL

APPLICATION DE LA FORMULE DE RÉPARTITION PAR DÉPARTEMENT SUR LA BASE DES DONNEES DISPONIBLES AU 31/12/2014

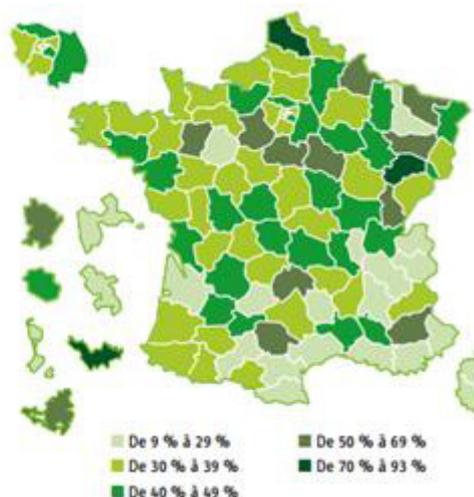
département	Population de 20 à 59 ans	Bénéficiaires AAH, AEEH et PI	Bénéficiaires PCH et ACTP	Montant prévisionnel du concours PCH	Rapport charge nette sur potentiel fiscal	Dépenses de PCH Année 2013	Montant prévisionnel de concours après écrêtement pour les départements dont le concours est supérieur à leurs dépenses.
54	383 819	17 572	4 226	6 887 795	5,5%	25 296 431	6 891 031 Prévisionnel : 6 887 795
55	95 356	5 030	955	1 741 164	2,6%	3 663 056	1 741 982 Prévisionnel 1 741 164
57	557 736	29 797	3 860	8 913 989	1,0%	14 295 052	8 918 176 Prévisionnel : 8 913 989
88	183 554	9 207	1 641	3 076 020	0,9%	4 772 809	3 077 466 Prévisionnel : 3 076 020

Source CNSA

> Taux de couverture, dépenses et concours PCH de 2006 à 2015 (prévisions)



> Taux de couverture (prévisionnel) par département des dépenses PCH par le concours CNSA en 2014



- Les conseils régionaux notamment pour la prise en charge de la rémunération des stagiaires en situation de handicap. Comme le précise la loi du 5 mars 2014, « *les CRP, ERP et CPO participent dans le cadre du programme régional au service public régional de la formation professionnelle* ». Les travailleurs handicapés ont également accès à l'ensemble des actions de droit commun du Programme Régional de Formation. D'après les chiffres communiqués par le Pôle de Sécurisation des Parcours de Vie du Conseil Régional de Lorraine, les TH occupent ainsi 16% des places programmées (contre 10% au niveau national).

La Région intervient également sur des dispositifs spécifiques tel que Passeport PH en cofinancement avec l'AGEFIPH ;

- La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour le financement d'une partie de la prestation de compensation du handicap et le fonctionnement des MDPH ;
- Cofinancement des structures entre l'assurance maladie, les conseils départementaux (FAM, SAMSAH, CAMPS)ⁱ.

A noter également :

- Les CAF versent l'AEEH et calculent le droit à versement de l'AAH ;
- Les Personnes en situation de handicap participent à la prise en charge de leur hébergement et ont un forfait journalier hospitalier à payer dans les MAS ;
- Il y a récupération sur héritage des Personnes en situation de handicap par les conseils départementaux (après leur décès sous certaines conditions) pour leurs frais d'hébergement.

Il existe d'autres organismes qui peuvent aider les Personnes en situation de handicap, sans décision de la CDAPH, mais avec nécessité néanmoins d'une reconnaissance du handicap. Cette aide peut être individuelle ou revêtir un caractère plus collectif :

- L'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH) ou le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) : participation au financement de formation (demandeur d'emploi reconnu handicapé), de postes de travail adaptés, aides techniques et humaines, participation au coût de transport adapté, aide pour financer un permis de conduire aménagé, pour acheter un véhicule adapté ... ;

- Les mutuelles et les caisses de retraite peuvent financer du matériel, par exemple un fauteuil, ou diverses aides techniques et aménagements dans le domicile pour des personnes ayant plus de 60 ans ou en complément de ce que donne la PCH. Matériel qui peut tout simplement être remboursé par l'assurance maladie et les caisses de retraite ;

- L'Agence nationale de l'habitat (ANAH) : financement divers pour aménagement de logement seul ou en complément de la PCH ;

- Le Fonds de Solidarité Logement (aide pour la caution par exemple) pour les Personnes en situation de handicap à très faibles revenus. Une aide départementale importante et absolument nécessaire pour certaines personnes en grande difficulté.

ⁱ FAM (foyer d'accueil médicalisé) et SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour les personnes handicapées) : assurance maladie pour le forfait soins + conseil départemental pour le foyer de vie, soit l'hébergement ; CAMPS (centre d'action médico-sociale précoce) : assurance maladie 80% et département (PMI) 20%

Un pilotage partagé, source de complexité

L'échelon départemental reste l'échelon de référence pour opérer la planification des besoins sociaux et médico-sociaux, mais la mise en place des Agences régionales de santé (ARS) a créé une planification régionale du secteur médico-social destiné à le réguler.

Les Agences régionales de santé (ARS) au nombre de 26 (avant la réforme territoriale) sont une des principales innovations de la loi dite "Hôpital, patients, santé, territoires" du 21 juillet 2009. Elles regroupent sept organismes dont elles reprennent les missions et les prérogativesⁱ.

Les ARS sont chargées de mettre en œuvre au niveau régional la politique de santé publique en liaison avec les autorités compétentes dans les domaines de la santé au travail, de la santé scolaire et universitaire et de la protection maternelle et infantile et, d'autre part, de réguler, d'orienter et d'organiser, notamment en concertation avec les professionnels de santé, l'offre de services de santé, de manière à répondre aux besoins en matière de soins et de services médico-sociaux et à garantir l'efficacité du système de santé.

Elles planifient, autorisent et contrôlent les établissements et services financés par l'assurance-maladie ainsi que les établissements et services d'aide par le travail.

Le Directeur général de l'ARS adopte un Projet régional de santé qui comprend : un plan stratégique régio-

nal de santé (orientations et objectifs de santé), des schémas régionaux de mise en œuvre dont un schéma régional d'organisation médicosociale (SROMS), des programmes déclinant les modalités d'application de ces schémas, dont le programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC).

La loi HPST a instauré une double planification des secteurs du handicap et des personnes âgées. A la planification départementale, s'ajoute désormais le SROMS.

Le SROMS planifie l'évolution des besoins et de l'offre des structures médicosociales relevant de la compétence – exclusive ou conjointe - de l'ARS afin de répondre aux besoins de prise en charge et d'accompagnements des Personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie (Art. L. 1434-12 du Code de la santé publique) : IME, ITEP, SESSAD, Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), Etablissements et services d'aide par le travail (ESAT), de réadaptation, orientation et rééducation professionnelle, structures pour personnes âgées financées en tout ou partie par l'assurance-maladie (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), structures accueillant des Personnes en situation de handicap adultes ou des personnes atteintes de pathologies chroniques ou qui leur apportent une assistance à domicile (actes quotidiens de la vie, prestations de soins, aide à l'insertion sociale, accompagnement à la vie sociale ...) : maisons d'accueil spécialisée (MAS), foyers d'accueil médicalisé (FAM), services d'accompagnement médico-social pour personnes adultes handicapées (SAMSAH), centres de ressources ...

ⁱ Les Unions régionales des caisses d'Assurance maladie (UR-CAM), les Missions régionales de santé (MRS), les Agences régionales de l'hospitalisation (ARH), les Pôles santé et médico-social des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS/DDASS), les groupements régionaux de santé publique (GRSP) et la partie sanitaire des Caisses régionales d'Assurance maladie.

Le président du conseil départemental arrête les schémas d'organisation sociale et médico-sociale relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie (assurant l'organisation territoriale de l'offre de services de proximité et leur accessibilité).

Ces schémas traitent des établissements et services sociaux et médico-sociaux relevant exclusivement ou conjointement de la compétence du conseil départemental : Foyers de vie (FAS) pour Personnes en situation de handicap, services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), services d'accompagnement médico-social (SAMSAH) et foyers d'accueil médicalisé pour personnes adultes handicapées (FAM) et, établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, foyers-logement), foyer d'hébergement pour Personnes en situation de handicap travaillant en ESAT, centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP), ...

Les diagnostics et priorités qui seront opérés par ces deux autorités administratives doivent donc être articulés, cohérents et harmonieux notamment au regard des structures pour les lesquelles elles sont compétentes conjointement (EHPAD, FAM, SAMSAH, CAMSP).

La loi HPST a donc mis en place des passerelles entre les différentes démarches de planification. Ainsi, le directeur général de l'ARS arrête le SROMS après avis de la commission de coordination des politiques publiques portant sur les accompagnements médico-sociaux et après avis des présidents des conseils départementaux. Parallèlement, le président du conseil départemental arrête les schémas départementaux relatifs aux personnes handicapées ou en perte d'autonomie après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département et avec l'ARS dans le cadre de la commission de coordination précitée.

Par ailleurs, la nouvelle procédure d'autorisation des établissements et services sociaux et médico-sociaux systématise les appels à projet et repose désormais sur l'initiative des autorités administratives qui lancent prioritairement, voire exclusivement, des appels à projet de création de places dans les domaines et secteurs

géographiques qu'elle a identifiés comme prioritaires lors de son travail de planification.

10 ans après leur création, la question de la gouvernance des MDPH est aujourd'hui posée, notamment avec le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, et la création de Maisons Départementales de l'Autonomie visant au rapprochement des dispositifs d'information, d'accueil et d'évaluation de la situation des personnes âgées et des personnes handicapées.

Le projet de loi prévoit que pour transformer une MDPH en MDA, le président du conseil départemental devra demander l'avis de la commission exécutive de la MDPH, du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), répondre à un cahier des charges défini par décret, afin d'obtenir un label de la CNSA sur la base du cahier des charges, publier et transmettre tous les ans les données relatives à l'activité et aux moyens de cette organisation, en vue de son évaluation.

Par ailleurs, la tentation est grande quant à un transfert intégral de la gestion des MDPH aux conseils départementaux comme 'services intégrés'. Une dizaine de départements français auraient déjà intégré leur MDPH dans leurs servicesⁱ.

Le mode actuel de gouvernance, sous statut GIP (Groupement d'intérêt public), permet de conserver une gestion plurielle. Ainsi sont représentés, les conseils départementaux, les services déconcentrés de l'Etat – Education Nationale, DIRECCTE, DDCE, services de l'emploi, ... -, les associations représentant les usagers en situation de handicap et leur famille, les Agences Régionales de Santé, ... tout en maintenant la tutelle administrative et financière des conseils départementaux.

L'intégration des MDPH dans les services des conseils départementaux pourrait avoir un effet négatif sur ce

ⁱ La Gazette des Communes, n°40/2290, semaine du 26 octobre au 1er novembre 2015, page 7

qui fait l'originalité des MDPH à savoir le pilotage et la co-gestion des dispositifs d'accès aux droits. Le maintien de cette vision transversale du domaine du handicap est plus que nécessaire.

Par ailleurs, les disparités départementales actuelles dans le fonctionnement des MDPH sont déjà à déplorer. Au sein d'une même région, l'organisation du traitement des demandes des Personnes en situation de handicap est très variable. Qu'en serait-il demain avec une organisation uniquement départementale de cette mission, au regard des difficultés d'articulation entre les conseils départementaux et les ARS ?

Limites, freins et points de rupture

Comme nous l'avons vu précédemment, la loi du 11 février 2005 a permis des évolutions décisives : le passage d'une situation de prise en charge de la personne en situation de handicap à celle **d'autonomie, de participation et de citoyenneté**.

En 2010, avec la ratification de la convention des Nations-Unies, la France s'est engagée à promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les Personnes en situation de handicap et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque. Avec cette ratification, il ne sera plus possible à la France de faire machine arrière, mais encore faudrait-il qu'elle aille réellement de l'avant car :

- Le temps de mise en œuvre de la loi est très long, notamment concernant l'accessibilité ;
- Il existe une grande disparité départementale surtout pour les handicaps « invisibles », soit 80% des handicaps ;
- La complexité et la lourdeur administratives demeurent, avec des délais de traitement beaucoup trop longs ;
- Le cloisonnement et le manque de coordination entre les champs du sanitaire, du médico-social, du social persistent (manque de culture partagée entre les professionnels, ...).

Bien que constituant une avancée importante, la loi du 11 février 2005 n'en est pas moins confron-

tée à ses propres limites entraînant de fait des ruptures dans le parcours de vie des Personnes en situation de handicap ... ruptures qui se dressent comme autant d'obstacles empêchant notre société d'être la plus inclusive possible.

Des limites de la loi

- L'accès aux compensations est limité pour les Personnes en situation de handicap ayant un taux de handicap inférieur à 80%, lesquelles se trouvent de ce fait souvent en grande difficulté (étudiants, jeunes n'ayant jamais travaillé, personnes atteintes de maladie invalidante ...) ;
- La « barrière d'âge » des 60 ans instituée par la réglementation française entre personnes dites handicapées (handicap reconnu avant l'âge légal de la retraite) et personnes « âgées dépendantes » ;
- La PCH est limitée à certains types d'aides. Concernant l'accessibilité à l'autonomie quotidienne, certaines incohérences subsistent comme l'aide aux repas qui entre dans le champ de l'aide humaine, mais pas la préparation des repas ou les courses qui en sont exclues. Comment comprendre également que l'on puisse admettre qu'une personne ait besoin d'aide pour la toilette, pour ses déplacements, et que l'aide-ménagère n'entre pas dans le champ de l'aide humaine ? De même, la PCH est essentiellement faite pour pallier aux conséquences du handicap moteur, il n'existe pas d'aide humaine pour l'aide à la parentalité ou le répit des aidants ;

Audition de Philippe Jamet, directeur de la politique de l'autonomie, conseil départemental de la Moselle : entre l'ARS, les conseils départementaux et l'éducation nationale, il existe de vraies ruptures de parcours institutionnels !

Audition de Mme Pilot, vice-présidente du conseil départemental de Meurthe et Moselle : Jusqu'à présent, le conseil départemental avait pris la décision d'aller au-delà de la loi et de financer l'aide pour le ménage. Mais face au coût de la PCH, la décision de ne plus financer cette aide a été prise.

- Les tarifs de la PCH en emploi direct ne sont pas cohérents avec les accords de branche et peuvent mettre la Personne en situation de handicap, ayant recours à ces prestations, en grande difficulté financière ;
- S'agissant des aides techniques, le reste à charge est parfois important pour les familles notamment dans le cadre de l'aménagement du logement ou de véhicules. Nombreuses sont les familles à renoncer à la demande ;
- La loi de 2005 n'a pas prévu, au sein des MDPH, une mission d'accompagnement global de la personne (accès à l'information, aide à élaboration de son projet de vie, suivi et mise en œuvre du plan de compensation...).

Audition d'Angélique Vinolas, directrice régionale de l'AFM Téléthon : Familles et Personnes en situation de handicap désirent bénéficier des mêmes droits fondamentaux et des mêmes services que les autres mais elles ont souvent la pénible impression d'être jugées, d'importuner, de supplier, de mendier, le sentiment d'être invitées à s'adresser ailleurs, alors qu'il n'existe pas d'ailleurs. Il faut qu'elles se battent sur tous les fronts et, quand elles ont fait tout leur possible, elles doivent souvent encore tenter l'impossible. Beaucoup abandonnent, ne demandent plus rien voire commettent des gestes désespérés.

Un recul : la création des Agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP)

Une loi insuffisante du côté des besoins des Personnes en situation de handicap mais paradoxalement une loi, jugée par beaucoup, trop ambitieuse au regard des besoins de financement pour atteindre l'accessibilité à tout et pour tous.

L'accessibilité constituait une grande avancée de la loi du 11 février 2005. Trente ans après la l'introduction de ce droit dans la loi d'orientation du 30 juin 1975, il devenait effectif avec un processus de contrôle et des sanctions financières et pénales. L'article 49 de la loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées stipulait déjà que « des dispositions architecturales et aménagements des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles au public. »

L'ordonnance du 26 septembre 2014 a réduit cette avancée avec la création des Agendas d'accessibilité programmée ou Ad'AP.

Ainsi, des délais allongent de presque 10 ans la mise en accessibilité effective, et l'obligation de formation des personnels en contact avec le public ne s'applique qu'aux centres de formation et non aux écoles de reconversion professionnelle, ce qui laissera le choix ou non à leurs responsables de former leur personnel.

L'accessibilité est pourtant une condition majeure du plein exercice de la citoyenneté. A noter que cette ordonnance a reçu un avis défavorable du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Un recours en excès de pouvoir devant le conseil d'état a été déposé pour censurer cette ordonnanceⁱⁱ.

En Lorraine de nombreuses collectivités ont mis en place des commissions communales ou intercommunales d'accessibilité, des missions handicap. Les grandes enseignes du commerce ont entamé la mise aux normes de leurs magasins. Les usagers en situation de handicap sont mieux écoutés globalement même si c'est surtout le handicap moteur qui est pris là encore en considération.

Aujourd'hui, nombreuses sont les Personnes en situation de handicap à être déçues, voire en colère, alors que la loi du 11 février 2005 avait soulevé une immense vague d'espoir.

Les associations interrogées constatent néanmoins un changement en faveur de l'inclusion : ces textes ont permis des avancées (prestation de compensation du handicap, accès à la scolarité, ...) mais elles partagent le sentiment que la route semble encore longue et que le chemin reste globalement difficile en Lorraine où existent encore de nombreux freins à l'accessibilité universelle.

i Cf. supra

ii Recours rejeté car déposé tardivement. <http://www.localtis.info/cs/ContentServer?pagename=Localtis/LOCActu/ArticleActualite&jid=1250269733914&cid=1250269711551>

Les questions occultées par la loi

- La question des Personnes en situation de handicap vieillissantes, laquelle se posera avec une particulière acuité dans les années à venir compte tenu de l'évolution démographique de la société. Quel lieu de vie, en dehors des EPHAD inadaptés à leur situation, pour celles et ceux qui ne peuvent vivre seuls ?

- La question des Personnes en situation de handicap vieillissantes travaillant en ESAT est également source d'inquiétude. Certaines d'entre elles sont trop jeunes pour entrer en maison de retraite à 55 ou 60 ans mais il n'y a pas suffisamment de places en foyer de vie. Des solutions restent à inventer ;

- Les handicaps rares, sensoriels, invisibles, autisme, tous les « dys », n'ont pour ainsi dire pas été pris en compte lors de la réflexion sur l'accessibilité ;

- D'autres questions, nombreuses, sont aussi sans réponse : aide à la parentalité, l'accompagnement en logement autonome, ...

Les freins à la mise en œuvre de la loi de 2005

- Une connaissance insuffisante des textes, et notamment de la convention des Nations-Unies. Qui parle

de la convention de l'ONU, qui la connaît vraiment parmi les médias, les élus, les citoyens, les administrations ?

- Des freins culturels : La loi de février 2005 comme la convention de l'ONU ont ouvert des droits, mais ces droits sont insuffisamment appliqués. **Le regard de la société a évolué, par contre la peur du handicap, de la maladie, les discriminations sont toujours présentes.** Le poids de l'histoire se fait sentir et la difficulté à situer cet « enfant », cet « adulte » en situation de handicap demeure. La Personne en situation de handicap est encore bien souvent réduite à son seul handicap.

La plupart des handicaps étant invisibles, les Personnes en situation de handicap elles-mêmes demeurent invisibles, et du coup, nous pensons à tort qu'elles sont peu nombreuses. Souvent nous sommes persuadés qu'il y a des institutions pour accueillir « ces personnes-là », et personne ne s'étonne vraiment de ne pas en croiser. Comment dès lors, avec de telles fausses représentations, rechercher l'accessibilité ?

- Les associations auditionnées regrettent le peu de volonté politique pour avancer vers l'accessibilité généralisée de la Cité. En effet, **il ne suffit pas d'adopter une loi, il faut en accompagner la mise en œuvre et les changements qui vont s'opérer, mais aussi donner les moyens à la mise en œuvre de cette loi, anticiper** (maladie, handicap, vieillissement de la population...);

Gérard Abeillé, président, AVC Lorraine : Nous manquons de statistiques fiables (nombre de personnes handicapées, diagnostics etc.). Les MDPH ne peuvent les donner. Je ne sais pas comment il est possible de mettre en œuvre quoique ce soit dans ces conditions ?

De la prise en charge précoce du traitement du handicap au vieillissement de la Personne en situation de handicap, la société doit se donner les moyens d'une vraie connaissance des besoins.

Les représentants de l'ARS Lorraine reconnaissent la nécessité d'anticiper les besoins, et de pallier le manque de visibilité actuelle de ces besoins. C'est ainsi que l'ARS Lorraine :

- travaille à la mise en place d'un observatoire (logiciel ATTENTUM) en lien avec les quatre conseils départementaux et les quatre MDPH ;
- exploite 535 rapports (d'évaluation externes des établissements médico sociaux) qui lui permettra de faire une évaluation de la qualité des services et de disposer d'une base de données importante, d'identifier les ressources, les compétences.

- Les moyens financiers : **Des moyens financiers sont nécessaires pour appliquer réellement la loi (services médico-sociaux, services d'accompagnement, scolarisation, formation, ...) mais ils sont insuffisants ;**

- La coordination des réponses sociales, médico-sociales, sanitaires est peu développée : absence de passerelles milieu ordinaire/milieu protégé, préparation des sorties hospitalières qui laissent à désirer et aggravent le handicap ;

- Le fonctionnement des MDPH : l'évaluation des équipes pluridisciplinaire de la MDPH pose souvent

question, les délais de traitement des dossiers sont beaucoup trop long (parfois plus d'un an). **Le droit à compensation (PCH) est différent d'un département à l'autre alors que la loi devait instaurer l'égalité sur les territoires, et il reste surtout effectif pour les personnes lourdement handicapées sur le plan moteur.**

Pour obtenir une compensation des conséquences de son handicap, il faut toujours monter un dossier soumis à une commission qui décide encore principalement médicalement, sur les pathologies et incapacités et le projet de vie des personnes reste largement ignoré voire bafoué. **Les Personnes en situation de handicap sont peu associées aux décisions les concernant. Pour elles, pour les familles, c'est toujours le parcours du combattant :** le droit à compensation apparaît encore comme une tolérance plus que comme un droit. Remplir des dossiers, participer à de nombreuses réunions, réexpliquer constamment, refaire les mêmes dossiers, calculs complexes à base de planchers et de plafonds divers, montagne de documents à produire, empilement des acteurs et des financeurs, culpabilisation ...

Chaque Personne en situation de handicap vit son handicap d'une manière particulière compte tenu de son degré d'atteinte, de son histoire, de son environnement, ce qui n'est pas toujours pris en compte par les équipes pluridisciplinaires de la MDPH. Tout cela concourt à décourager les Personnes en situation de handicap.

Contribution écrite de Julie Reichert, maman de jumelles en SH : nous vivons avec la peur au ventre. A chaque petit problème, à chaque changement dans la vie de la personne, à chaque réunion à la MDPH, tout peut être remis en question, rien ne semble jamais acquis.

Contribution écrite de Françoise Bolle, APAJH 54 : le devoir d'aide sociale aux familles dans cette tâche difficile d'accueil d'enfant en situation de handicap est primordial ; leur faire prendre conscience de leurs responsabilités particulières, mais aussi leur assurer, dans la vie quotidienne, celle des mères de famille en particuliers, des temps de répit (moral et physique). Cela suppose la mise en place d'un réseau de structures de soutien et d'accueil.

Les quatre représentants des conseils départementaux reçus dans le cadre des auditions reconnaissent que les MDPH fonctionneraient mieux avec plus de personnels. Ils pensent avoir fait beaucoup d'efforts mais il faudrait une meilleure compensation de l'Etat pour augmenter encore les moyens humains.

- La difficulté à accéder à un parcours de vie sans rupture : l'arrivée d'une maladie génétique, d'un accident, l'annonce du handicap laissent souvent les Personnes en situation de handicap, les familles, seules, sans aide et soutien psychologique, sans information, ne sachant vers qui ou vers quel organisme se tourner : quelle aide demandée, où s'adresser ? La difficulté pour certaines familles à assumer le handicap de leur enfant peut être un facteur handicapant supplémentaire.

Un défaut d'information et de formation ou une mauvaise connaissance des réalités du handicap des différents acteurs intervenant auprès des personnes en situation de handicap, et ce à tous niveaux, et quel que soit le milieu considéré : collectivités locales, éducation nationale, professionnels de santé, y compris des médecins, etc.... Il y a aussi un manque de concertation et de coordination entre ces différents acteurs.

Le handicap peut être invisible, difficilement décelable ou refusé par la personne.

Audition de Dominique Piauxt, Envol Lorraine : Le handicap, ses pathologies associées, les besoins spécifiques qu'il entraîne sont peu abordés dans le cursus des études médicales, des travailleurs sociaux, des enseignants. Ces professionnels sont donc peu sensibilisés (repérage des signes cliniques de l'autisme notamment) et sont également peu aidés dans l'exercice de leur travail (il faudrait par exemple des formations spécifiques pour prise en charge de Personnes en situation de handicap autistes, TED, maladies psychiques, maladies rares, ...).

Audition du docteur Paulette Hubert (UNAFAM) : il y a une réelle difficulté de diagnostic lors de l'apparition des principales maladies psychiques qui apparaissent pendant l'adolescence et le début de l'âge adulte. C'est un handicap invisible, l'aspect physique est inchangé et les difficultés de comportement peuvent être insidieuses et il est difficile pour les proches de se rendre compte qu'il s'agit d'une maladie psychique et non d'une crise d'adolescence, de difficultés scolaires, de surmenage, d'une rupture sentimentale...de la conséquence de prise de cannabis... et souvent la personne elle-même n'a pas conscience de ses troubles et refusent une prise en charge médicale spécialisée.

L'accès aux soins est un véritable parcours du combattant car on ne peut soigner quelqu'un qui ne se sent pas malade et qui refuse d'accepter un traitement.

• **Les Personnes en situation de handicap sont les meilleurs « spécialistes » de la question du handicap, la loi de 2005 met d'ailleurs l'accent sur ce point. Néanmoins, on assiste aujourd'hui à un recul caractérisé d'une véritable concertation** engendrant de nombreuses frustrations chez les associations de Personnes en situation de handicap :

- **Le CDCPH, conseil départemental consultatif des personnes handicapées, co-présidé par le préfet et le président du conseil départemental est très rarement réuni et ce dans les quatre départements lorrains, alors qu'il doit faire un bilan annuel de la politique du handicap dans le département ;**

- CDAPH : les décisions sont prises sur listing sans aucune lisibilité des décisions proposées par les équipes pluridisciplinaires qui deviennent de fait, les vrais décideurs. Seule une infime partie des dossiers sont étudiés (3 ou 4 sur plusieurs milliers) en Moselle et Meurthe et Moselle par exemple ;

- Les groupes de travail sur la scolarisation, le logement, le transport ... mis en place par les financeurs le sont souvent sans concertation avec les associations, alors que les textes prévoient de les associer ;

- Les conseils de la vie sociale : Si la citoyenneté apparaît comme un élément fondateur universel de la Constitution, la Loi n° 2002-2 a dû rappeler la nécessité de son exercice pour les personnes handicapées.

Le Conseil de la vie sociale (CVS) doit favoriser la participation et l'expression des personnes handicapées accueillies dans un établissement ou service social ou médico-social ainsi que celles de leur famille ou tuteur et les associer à l'élaboration et à la modification du règlement de fonctionnement et du projet d'établissement.

Le CVS comprend au minimum deux représentants des personnes accueillies ou prises en charge ; s'il y a lieu, un représentant des familles ou repré-

sentants légaux ; un représentant du personnel ; un représentant de l'organisme gestionnaire.

Ces instances fonctionnent plus ou moins bien en fonction de l'établissement et à l'instar des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQPC) pour les établissements de santé, elles mériteraient d'être évaluées annuellement par l'ARS et la Conférence de santé et de l'autonomie pour l'ensemble des établissements concernés.

Toutefois, les commissions communales et intercommunales pour l'accessibilité prévues par la loi, qui associent les représentants des collectivités concernées, les associations d'usagers et les associations de personnes handicapées, se mettent en place progressivement. Elles ont le double rôle de constituer des observatoires locaux et de mettre en cohérence toutes les initiatives locales, qu'elles soient publiques ou privées. Elles sont notamment chargées d'établir, à l'attention du conseil municipal ou du conseil communautaire, un diagnostic de l'accessibilité du cadre bâti, de la voirie, des espaces publics et des transports, et de formuler des propositions d'amélioration. Leur fonctionnement dépend beaucoup des politiques locales.

De même, les commissions consultatives départementales de sécurité et d'accessibilité présidée par le préfet, à qui la loi confie l'examen de tous les projets de construction, de modification et d'aménagement des établissements recevant du public (ERP) et toutes les demandes de dérogation aux règles d'accessibilité sont mises en place.

Les points de ruptures constatées dans les parcours de vie des personnes en situation de handicap

La situation reste globalement difficile pour l'accès à la formation professionnelle, à l'emploi, aux études supérieures, au logement, aux transports, à la culture, aux soins, à un revenu de vie décent, à la vie civique ... ce qui entraîne de nombreuses ruptures à tous les âges de la vie des Personnes en situation de handicap.

Les principales ruptures, quel que soit l'âge de la Personne en situation de handicap

• **L'accès aux soins et aux actions de prévention de santé est généralement plus difficile que pour le reste de la population.** L'état de santé des adultes en situation de handicap est bien plus dégradé que pour l'ensemble de la population.

- La méconnaissance des problématiques liées au handicap chez les professionnels de santé, médecins, personnels soignants, peu ou pas formés à l'accompagnement, aux soins liés aux handicaps en général : l'article 7 de la loi du 11 février 2005 prévoit que « les professionnels de santé reçoivent au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique au handicap », mais celui-ci n'est pas mis en œuvre ! Bien souvent les professionnels de santé, face à des situations complexes de handicap, se trouvent démunis et renvoient sur les structures hospitalières pour assurer la continuité des soins.

Une situation que les représentants auditionnés de l'ARS Lorraine considèrent comme aberrante, mais qui devrait évoluer car il existe aujourd'hui une vraie prise de conscience du besoin de formation des praticiens libéraux.

- La pauvreté, ou l'appauvrissement lié au handicap, engendre un manque de moyens pour accéder aux soins. L'accès aux soins peut être parfois décalé dans le temps et ainsi engendrer des actions de soins plus importantes (soins dentaires sous anesthésie générale par exemple). En outre les « restes à charge » en santé, qui s'accumulent depuis 2004 (franchise, augmentation du forfait journalier, déremboursement de médicaments, dépassement d'honoraires), n'améliorent pas les choses ;

- Les établissements médico-sociaux manquent de professionnels de santé ;

- L'accès aux actions de prévention (nutrition, tabac, alcool...), destinées à l'ensemble de la population, est souvent très limité pour les personnes en situation de handicap ;

Là encore les représentants de l'ARS auditionnés reconnaissent la nécessité de mettre en place des actions de prévention, notamment en direction des adolescents (suicide, conduites à risque...), mais admettent également un manque de moyens.

- Les sorties d'hospitalisation peu/pas, ou mal accompagnées, posent de gros problèmes par rapport aux changements qui peuvent intervenir dans l'autonomie des personnes suite à cette hospitalisation et à ses causes.

Audition du Docteur Paulette Hubert (UNAFAM) : les Personnes en situation de handicap psychique sombrent souvent dans la drogue, l'alcool, les addictions de toutes sortes. Des actions de préventions importantes devraient être mises en place. Contrairement au diabète, au sida, il n'y a pas de prévention en santé mentale.

Des petits aménagements du domicile et/ou du petit matériel sont nécessaires dès la sortie de l'hôpital, et les délais de traitement des dossiers MDPH représentent un frein au bon déroulement de la prise en charge à la sortie de l'hôpital.

Actuellement un projet innovant de territoire est en cours de construction à l'ARS pour accompagner les sorties d'hospitalisation, après un accident vasculaire cérébral. Un petit début qu'il nous semblait important de souligner ;

- L'accès aux soins spécifiques tels que kinésithérapie, orthophonie psychomotricité est souvent difficile par manque de places de SESSAD ou parce que la personne vit en milieu rural, et qu'il lui est difficile de se déplacer. Cela aggrave aussi la situation de handicap ainsi que le coût des soins futurs ;

- Parfois, il est difficile de maintenir un état de santé général satisfaisant dans tous les domaines car il y a peu ou pas de suivi régulier permettant une éducation thérapeutique efficace, c'est le cas par exemple de la Personne en situation de handicap vivant seule ;

- Le manque d'accessibilité des cabinets médicaux, du matériel médical (table d'auscultation non adaptée au handicap moteur par exemple) ;

- Se pose également la question du vieillissement des aidants familiaux, dont la santé peut se détériorer engendrant des difficultés à assumer les Personnes en situation de handicap dont ils ont la charge.

[Focus] Philippe Romac, ARS, (Télémédecine : La Lorraine en action - Lunéville : 30 septembre 2014)

La notion de parcours de soins est importante pour les PA (personnes âgées) et les PH (personnes handicapées). Ce parcours prend en compte l'aspect sanitaire, médico-social et social.

L'ARS Lorraine a prévu un financement de 4,5 millions d'euros sur trois ans pour financer la coordination territoriale d'appui aux professionnels de santé.

La pierre angulaire est le médecin traitant.

L'objectif à atteindre est de modifier les pratiques en mobilisant toutes les ressources. Il s'agit de passer d'une médecine de moyens à une médecine de résultats, de changer les habitudes et permettre l'accès dans la continuité du généraliste aux différents spécialistes.

• **Les ruptures dans la chaîne des déplacements** : tous les éléments doivent être accessibles. En effet, il suffit qu'un seul élément soit défaillant et tout le déplacement est impossible (rampe, ascenseur, gare, aéroport, arrêt de bus, parking, signalétique, information, assistance ...)

Audition de Gérard Abeillé, AVC Lorraine : une piscine, une salle de sport accessible, mais pas d'arrêt de bus ni de parking accessible ... et la Personne en situation de handicap ne peut pas aller pratiquer d'activités sportives ...
Un ascenseur fermé à 20h dans un parking souterrain messin et une personne en fauteuil, qui ne peut récupérer son véhicule pour rentrer chez elle ...

• **L'isolement** dû au repli sur soi de la Personne en situation de handicap ou de la famille (par manque d'informations, épuisement, pour éviter le regard des autres, ...)

Audition du docteur Paulette Hubert (UNAFAM) : la famille a tendance à se replier sur elle-même car il est difficile de supporter le regard des autres, dire que son fils, sa sœur, son mari est hospitalisé en psychiatrie est dur. Les parents se demandent pendant des années ce qui a bien pu se passer, s'ils ont été trop sévères ou au contraire trop laxistes...

• **La précarité et le délitement des cellules familiales** :

Audition de Dominique Piault (Envol Lorraine) : Très souvent, les mamans se retrouvent seules avec un enfant en situation de handicap. Lorsque le handicap est important, elles ne peuvent travailler ou doivent quitter leur emploi pour s'occuper de leur enfant et se retrouvent dans des situations précaires. Lorsqu'il y a une fratrie, celle-ci ne bénéficie pas ou peu d'accompagnement, ce qui peut entraîner des problèmes importants (désocialisation, échec scolaire, délinquance...).

Depuis le début des années 80, le principe de solidarité semble s'affaiblir régulièrement et les personnes vulnérables sont souvent les premières touchées.

L'AAH s'adresse à des Personnes en situation de handicap âgées de plus de 20 ans dont le taux de handicap reconnu est d'au moins 50%. Si le taux atteint 80%, la Personne en situation de handicap peut percevoir l'AAH sous condition de revenus (allocation différentielle). Si le taux est entre 50 et 79%, l'attribution se fait sous condition (ne pas pouvoir travailler ou avoir une restriction substantielle d'accès à l'emploi). De plus en

plus de personnes sont éloignées de cette allocation, notamment les jeunes n'ayant jamais travaillé.

Malgré l'AAH, les Personnes en situation de handicap qui la perçoivent sont sous le seuil de pauvreté.

Par ailleurs, une Personne en situation de handicap vivant en couple peut voir son AAH réduite ou refusée du fait des revenus du conjoint. Cela engendre des situations souvent douloureuses et un véritable appauvrissement de la famille.

Montant de l'Allocation aux adultes handicapés (AAH) au 1er septembre 2015

807,65 euros/mois (minimum en cas d'hospitalisation, d'hébergement dans une maison d'accueil spécialisée ou d'incarcération : 232,98 euros/mois)

Majoration pour la vie autonome (titulaires de l'AAH au chômage) : 104,77 euros/mois

Garantie de ressources aux personnes handicapées : 986,96 euros/mois, dont 179,31 euros/mois de complément de ressources (titulaires de l'AAH dans l'incapacité de travailler)

La fédération des APAJH (association pour adultes et jeunes handicapés) a proposé le 30 juin 2010, la création d'un « revenu universel d'existence » fusionnant les minima sociaux en un seul. « Tournées vers le retour à l'emploi, stigmatisant les personnes dans l'incapacité d'exercer une activité salariée, les politiques sociales se sont traduites par une exclusion de pans entiers de la société » estime l'APAJH.

La fédération a engagé une réflexion sur la création de ce revenu universel qui résulterait de la fusion des minimas sociaux et se déconnecterait de toutes no-

tions de retour à l'emploi. Fiscalisé, ce revenu serait au moins égal au Smic brut et financé par une augmentation de la TVA à vocation sociale. Ce revenu se substituerait à des prestations comme le minimum vieillesse, le RSA, l'AAH, ...

• **L'absence de réponses adaptées aux besoins** due:

- au manque de places en structures ou services proposant un accompagnement spécifique (handicaps rares, autisme, maladie psychique, personnes cérébrolésées ...);

Audition de Dominique Pialut, Envol Lorraine : Il y a souvent impossibilité de mettre en place le projet de vie de la Personne en situation de handicap car il manque des structures adaptées (FAS, FAM, MAS). Ce manque est particulièrement criant pour certains types de handicap (malades psychiques, autisme, TED, personnes cérébrolésées ...). La Personne en situation de handicap peut aussi être obligée de quitter sa famille, de vivre loin d'elle (en Belgique par exemple) ou en internat alors qu'elle souhaiterait vivre à domicile car il y a un manque criant de places en accueil de jour en Lorraine. En institution le manque d'encadrement important ne permet pas une vie riche et digne. De même la Lorraine manque de services d'accompagnement adaptés : SAVS, SESSAD, SESSAD pro ... Aucun SAMSAH dédié à l'autisme en Lorraine, Parmi ces leviers avait été repérée la nécessité de couvrir le territoire par un maillage en SESSAD dédiés à l'autisme. A ce jour, un seul SESSAD dédié en Moselle et un seul en Meurthe et Moselle.... Aucune réalisation de nouveaux modes de prise en charge pour les adultes.

Audition du docteur Paulette Hubert, UNAFAM : Le constat est le même et encore plus sévère pour le handicap psychique.

Audition de Josette Bury, AFTC Lorraine : la prise en charge de personnes cérébrolésées après sortie d'hospitalisation doit être développée : hébergement relais, appui au parcours de vie, accompagnement individualisé, coordination des soins ... peu de structure à ce jour.

A noter que depuis l'audition de Mme Piault, l'ARS Lorraine a créé quatre SESSAD spécifiques autisme en Moselle (soit 95 places), un hébergement relais et une équipe mobile d'intervention en Meurthe et Moselle pour Personnes en situation de handicap cérébrolésées.

Mme Kirsch, lors de son auditionⁱ, rappelle que l'ARS inscrit sa politique dans l'esprit de la loi de 2005 qui est de favoriser le parcours de vie des Personnes en situation de handicap en milieu de vie ordinaire mais sans oublier les établissements, nécessaires à certaines Personnes en situation de handicap. Le schéma régional médico-social prévoit de développer, reconfigurer l'offre équitablement sur les territoires, en partenariat avec les schémas départementaux.

Les crédits CNSA à destination de l'ARS pour 2014 s'élèvent à 373 millions d'euros pour les Personnes en situation de handicap (2/3 pour les enfants et 1/3 adultes) et 327 millions d'euros pour les Personnes âgées pour 500 structures (établissements et services) soit 15.000 placesⁱⁱ très inégalement répartis sur le territoire lorrain.

S'ajoute à cela 63 millions d'euros de crédits d'état pour les 70 ESAT.

L'ARS souhaite développer le dépistage précoce, le soutien aux aidants, etc ... mais elle doit dégager des moyens sur ces propres ressources.

ⁱ Audition du 9 janvier 2015

ⁱⁱ Pour une vision globale des statistiques et indicateurs du handicap en Lorraine : http://www.ars.lorraine.sante.fr/fileadmin/LORRAINE/ARS_LORRAINE/ACTUALITES/STATISS/STATISS2014Lorraine-version_web.pdf

- La Problématique des orientations en Belgique.

Aujourd'hui, selon les associationsⁱⁱⁱ, 47.427 personnes seraient sans solution d'accueil : 12.658 enfants en attente d'une place en Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad) ou en Institut médico-éducatif (IME) ; 6.827 adultes en attente d'une place d'hébergement médicalisé ; 13.983 adultes en attente d'une place de foyer ; 13.959 adultes en attente d'une place d'Établissement et service d'aide par le travail (Esat) ou une Entreprise adaptée (EA). Dans le même temps, 6.350 jeunes adultes sont accueillis dans des structures pour enfants faute d'autres solutions (amendements Creton^{iv}).

Plus de 6.500 personnes handicapées françaises (1.500 enfants et au moins 5.000 adultes) ont vu leur droit à bénéficier d'un accompagnement par les MDPH, mais faute de place, la seule solution qui est leur proposée est de partir en Belgique, souvent à des centaines de kilomètres de leur lieu d'habitation. **Ce départ pour la Belgique n'est pas un choix, mais un départ forcé faute de réponses adaptées sur les territoires concernés.**

Selon l'UNAPEI, cette situation, au-delà du « gâchis humain » qu'elle représente, a des conséquences directes sur l'emploi privé la France de quelques 4.000 emplois, sans compter le coût pour la collectivité évalué à près de 250 millions d'euros par an assumés par l'assurance maladie et les départements.

ⁱⁱⁱ « Les bannis de la République », le Livre Noir du handicap en France, UNAPEI, octobre 2015.

^{iv} Dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes. La CDAPH se prononce sur l'orientation de ces jeunes vers un type d'établissement pour adultes, tout en les maintenant, par manque de places disponibles, dans l'établissement d'éducation spéciale dans lequel ils étaient accueillis avant l'âge de 20 ans.

Audition du conseil départemental de la Moselle : les orientations faites par la MDPH en établissements belges (47 en 2014) reposent sur :

- L'absence de prise en charge pour les psychotiques, les autistes et les personnes ayant des troubles du comportement ;
- Le manque de places dans les structures mosellanes (FAM psychique) ;
- Une prise en charge de qualité pour les handicapés préalablement cités.

Depuis les auditions, le gouvernement français semble avoir pris la mesure du problème. La secrétaire d'Etat aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion, Ségolène Neuville, a annoncé mardi 10 novembre 2015, lors d'un point presse à Paris, que le dispositif destiné à stopper les départs non choisis de personnes handicapées sans solution en France serait opérationnel au 1er janvier 2016 afin d'arrêter le flux des personnes qui partent dans ce pays alors que ce n'est pas leur choix. Elle s'exprimait à l'issue de la journée de lancement du dispositif global baptisé "Une réponse accompagnée pour tous" inspiré du rapport de Denis Piveteauⁱ.

Les 6.000 Personnes en situation de handicap hébergées en Belgique y resteront s'ils le souhaitent.

Un fonds d'amorçage de 15 millions d'euros engagés dès 2016, accompagné d'un dispositif d'alerte qui permettra de stopper quand le mécanisme se déclenche et de réorienter l'argent (prévu par l'assurance maladie pour l'hébergement en Belgique) sera partagé entre les différentes agences régionales de santé.

La secrétaire d'Etat a précisé que ce dispositif ne valait donc que pour les hébergements financés par l'assurance maladie. « *Maintenant, j'attends que les départements s'engagent dans le même dispositif* » pour les hébergements de leur seul ressort, a-t-elle encouragé.

La question a été posée lors de l'audition des

ⁱ « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches, 10 juin 2014.

quatre conseils départementaux : les représentants du département des Vosges pensent que leur département est bien doté en établissements. Les autres déclarent avoir conscience du problème et travaillent à y remédier. Mais la résolution du problème passe par la création de places d'accueil, donc par la nécessité d'en prévoir le financement ;

- au manque de respect du « temps spécifique » des Personnes en situation de handicap (évolution plus longue ...) ;

- au manque de formation des équipes pluridisciplinaires d'évaluation ;

- A des accompagnements dans le monde du travail protégé peu individualisés, ce qui pose des problèmes de comportement aux personnes porteuses d'autisme par exemple. Les professionnels revendiquent alors l'intervention de la psychiatrie, ce qui n'est pas la bonne réponse.

Un seul SESSAD Pro existe en Moselle depuis un an, et pour 8 places seulement ;

• La définition des compensations :

- **Le droit à compensation est loin d'être toujours effectif. Les besoins de compensation sont encore trop souvent définis en fonction de l'offre de service et non en fonction des besoins des personnes ;**

- **Le projet de vie des Personnes en situation de handicap n'est pas toujours suivi par la CDAPH et entraîne des ruptures parfois impor-**

tantes dans la vie des Personnes en situation de handicap. Cela est souvent dû à des habitudes historiques: scolarisation en établissement spécialisé plutôt qu'à l'école ordinaire, habitude des équipes pluridisciplinaires d'évaluation de travailler entre professionnels et « oublié » que le plan de compensation proposé à la personne doit s'appuyer sur leur évaluation sur « la base du projet de vie exprimé par la personne » (loi de 2005) ;

Contribution écrite de Julie Reichert, maman de jumelles en situation de handicap : Il est trop souvent question de budget, de règles départementales, de règles institutionnelles... et encore trop peu de projet de vie de la Personne en situation de handicap.

Pour pouvoir exprimer son projet de vie, la Personne en situation de handicap a souvent besoin d'aide.

Contribution écrite de Chantal Haven, Trisomie 21 Meurthe et Moselle : La Personne en situation de handicap considérée comme acteur de sa propre vie, c'est possible quand elle est en capacité d'exprimer ses choix, de venir défendre son dossier à la MDPH, dans son établissement, dans sa famille ... C'est difficile dans le cas du handicap mental (trisomie 21 ...) ou psychique lorsqu'il n'y a pas d'accompagnement adapté à cette prise de parole. La marche vers l'autonomie, la citoyenneté de ces personnes demande la mise en place de tels services.

- L'accès aux bâtiments publics, au transport,... : les aménagements se mettent progressivement en place (en ville). Les collectivités locales (surtout les communautés de communes) avancent sur la voie de l'accessibilité mais ne font pas du handicap l'une de leurs priorités. Combien encore de musées, de salles de concert, de sport, de cinéma, de bus, de gares, de bureaux de poste, de mairies, de lieux accueillant du public vraiment accessibles ? Sans parler des obstacles quotidiens dans les aménagements urbains, et ce, quels que soient les types de handicaps (non-voyants, malentendants, ...)
- L'épuisement, le vieillissement des aidants, des proches mais aussi des professionnels. Aidants qui n'ont parfois même pas le temps eux-mêmes de se faire soigner ;

Audition d'Angélique Vinolas, directrice AFM Téléthon, Alsace Lorraine : Depuis un certain nombre d'années, les questions de « droit au répit » des parents et de « l'aide aux aidants » sont évoquées mais il y a peu de structures d'accueil temporaire dans le cadre médico social. En outre, cette forme de répit se solutionne par la séparation alors que 80% des familles nous disent vouloir trouver une autre solution... ». Pour autant, tout en reconnaissant l'utilité évidente de ces dispositifs, nombre de parents affirment que la meilleure façon de répondre à leur besoin de répit consiste d'abord à leur permettre de bénéficier des mêmes droits et mêmes services que les autres parents, de leur permettre de poursuivre leur activité professionnelle, de pouvoir faire appel à une garde à domicile pour sortir un soir, de partir en vacances en familles avec une aide sur le lieu de vacances... ainsi un village répit/ familles a été mis en place par l'AFM avec différents partenaires dans le Jura, permettant à des familles de partir en vacances avec la Personne en situation de handicap dans un lieu accessible, avec une équipe de professionnels de santé notamment qui l'entoure.

Autre exemple en Lorraine, il n'existe que quatre MAS avec matériel médical lourd et il n'existe qu'une seule place d'accueil temporaire !

- Les associations d'usagers, en dépit des actions qu'elles mettent en œuvre au quotidien pour les Personnes en situation de handicap, et de leur expertise en matière de handicap, peinent encore à se faire entendre par les collectivités, les financeurs, ou de manière très inégale selon les territoires.

- Le rejet de la société et/ou de la famille :

Exemple cité par le docteur Paulette Hubert (UNAFAM) lors de son audition : les malades psychiques se retrouvent souvent en prison (un tiers des prisonniers) ou SDF (situation sociale précaire) suite à un abandon familial ou sociétal.

Le conseil de l'Europe a réalisé en 2002 un rapport sur la maltraitance et les abus à l'égard des Personnes en situation de handicap (violence physique, surmédication, abus sexuels, infantilisation, privations matérielles, affectives, manque de soins, humiliations...). Ce rapport vaut pour tous les pays européens.

Les points de rupture aux moments clés du parcours de vie de la Personne en situation de handicap

La période prénatale et la naissance

Le dépistage précoce, le diagnostic peuvent ne pas être faits ou faits trop tardivement ou mal faits. Les centres de diagnostic sont en nombre insuffisant (attente longue parfois démesurée dans les centres spécialisés pour l'autisme par exemple) ou sont inexistantes (cas des maladies rares). De même, les professionnels de santé connaissent insuffisamment le handicap engendrant de fait des risques de mauvais diagnostics.

Le dépistage et la prise en charge précoce des handicaps sont doublement importants notamment dans les premiers temps de la vie : ils permettent d'éviter des sur-handicaps dus à l'absence de réponse adaptée et de ce fait limitent les besoins ultérieurs de compensation.

La petite enfance

Le partage institutionnel en fonction des âges peut rendre très difficile la continuité des actions d'accueil et d'éducation pour le même enfant et met les parents en grande difficulté. La question du relais entre les structures de prise en charge selon l'âge de l'enfant est par conséquent très importante.

L'accès des enfants en situation de handicap aux structures d'accueil collectif de la petite enfance, de loisirs ou de vacances reste peu développé. Les familles manquent aussi de solution d'accueil, en complément de l'école ou de la prise en charge en institution ou sont face à des interlocuteurs qui ne sont ni préparés, ni formés à l'accueil périscolaire et extrascolaire de leur enfant. Les problèmes de surcoût auxquels sont

confrontées les familles, notamment pour l'inscription de leur enfant en séjour de vacances adaptées sont aussi source de difficultés.

Enfance / adolescence

*** Ruptures dans les parcours scolaires :** si la scolarisation a progressé en primaire et collège, elle évolue beaucoup moins rapidement en lycée, lycée professionnel, centres de formation pour apprentis (CFA), à l'université, où elle est loin d'être la norme.

En 2013/2014, 10.995 élèves en situation de handicap étaient scolarisés en Lorraine, dont 8.245 en milieu ordinaire, soit 75%. Les 25% restant l'étant en établissement médico-social et en hôpital de jour.

Parmi les élèves scolarisés en milieu ordinaire, 4.816 le sont dans le 1er degré, 3.429 dans le second degré. Depuis 2005, le taux de croissance annuel moyen est de 14% en milieu ordinaire alors qu'il baisse très légèrement en établissement spécialisé (- 0,7%).

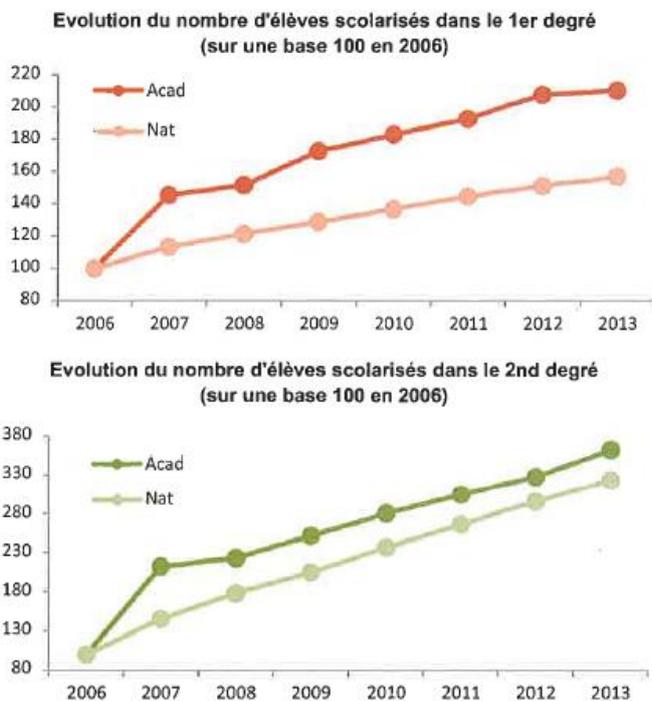
41% des élèves scolarisés présentent des troubles cognitifs.

Principaux points de rupture constatés :

- Les parcours scolaires sont souvent chaotiques car les adaptations sont insuffisantes, les SES-SAD, hôpitaux de jour, sont en nombre insuffisant pour un accompagnement de qualité de la scolarité ;

- Les élèves en situation de handicap en établissements médico-sociaux ne sont pas encore tous scolarisés ou parfois trop peu (quelques heures par semaine), et un manque d'enseignants dans certaines structures est à déplorer ;

ⁱ Scolarisation des élèves en situation de handicap, tableau de bord académique, Académie de Nancy-Metz, année 2013-2014.



Contribution écrite de Chantal Haven, Trisomie 21 Meurthe et Moselle : Accès amélioré au niveau de l'éducation et aux services de droits communs à condition que les parents l'exigent et que le parcours scolaire soit réellement adapté [...] orientation presque systématique en IME dans le cas d'un élève trisomique si la famille ne revendique pas fortement une vie en milieu ordinaire.

En milieu scolaire ordinaire :

- **Les accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) sont en nombre insuffisant, particulièrement en milieu rural. Les AESH sont souvent confrontés à un manque de formation et à un salaire peu motivant.**

Par ailleurs, on constate un problème de recrutement lequel n'intervient souvent qu'une fois la rentrée scolaire effectuée, engendrant une rupture d'égalité entre les élèves ;

- S'agissant de l'acquisition de matériel spécifique, le traitement des demandes est beaucoup trop long, sans compter le manque de moyens financiers, la mauvaise connaissance des besoins et des matériels du côté des évaluateurs MDPH, des membres des CDAPH, des enseignants, des équipes de direction ou d'inspection ;
- Les enseignants, cadres de l'éducation nationale sont peu formés, peu aidés par manque de service d'accompagnement (SESSAD, SESSAD pro, SAMSAH) et inquiets à l'idée de prendre des risques ;
- Un manque d'accessibilité des écoles : l'accessibilité des établissements à tous les types de handicap commence seulement (bâti, matériel pédagogique, accès malvoyants, malentendants ...). Il est toutefois difficile d'avoir une vue précise de l'accessi-

lité des bâtiments scolaires : les écoles dépendent des communes, les collèges des conseils départementaux, les lycées de la région.

A titre d'exemple, sur le secteur de Thionville, l'on dénombre un seul collège disposant d'un ascenseur.

S'agissant des lycées, le Conseil Régional de Lorraine, lors d'une commission « emploi-formation » du CESEL, a indiqué le rythme de rénovation et de mise en conformité des lycées lorrains : 2 par an ... soit près d'un siècle pour mettre en conformité les 150 lycées lorrains !

- Les unités localisées d'inclusion scolaire (ULIS) sont en nombre insuffisant et leur répartition territoriale inégale (transport parfois long et fatigant);
- Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) : pour répondre aux besoins particuliers des élèves en situation de handicap, un projet personnalisé de scolarisation (PPS) organise la scolarité de l'élève, assorti des mesures d'accompagnement décidées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Ce PPS est un élément important dans le parcours de vie de l'élève en situation de handicap, notamment afin de lui permettre de suivre une scolarité sans rupture. **La mise en œuvre effective de ce PPS serait très inégale selon les territoires ;**

Audition de Fabienne Henry, APEDYS Lorraine : le PPS existe en effet, mais pour un certain nombre d'élèves, notamment ceux atteints de troubles dys, c'est une véritable galère pour l'obtenir car ces troubles sont souvent invisibles (problème d'attention, de concentration, de mémoire, d'orientation ... ces élèves sont perçus comme des « paresseux » qui refusent de travailler ou pas intéressés ... ils acquièrent peu à peu une image très dévalorisée d'eux même et souvent entrent dans le cercle sans fin de l'échec scolaire avec toutes les conséquences qui en découlent !

- La scolarisation à temps partiel (école ordinaire ou établissement spécialisé) : dans un certain nombre de cas, la scolarisation se résume à un accueil scolaire à temps partiel, c'est-à-dire quelques demi-journées ou quelques heures par semaine, sans complément de prise en charge. L'aspect « volume horaire » n'est pas précisé quantitativement dans la Loi du 11 février 2005 dans laquelle une obligation de scolarisation est préconisée mais sans préciser le temps qui doit y être consacré, et le seuil en deçà duquel il ne faut pas descendre si l'on veut que cette scolarisation soit effective ;
- **Les liens entre établissements médicaux-sociaux et école ordinaire, pour développer une école plus inclusive sont encore peu développés.**

Ainsi il existe seulement deux unités d'enseignement pour enfants autistes en Lorraine : une dans les Vosges, l'autre en Moselle ;

- **Il n'y a pas suffisamment de places de SESSAD pour accompagner la scolarisation des élèves en situation de handicap ;**

Audition de M. Lieber, directeur du SSES APF de Yutz : Notre service accueille 45 jeunes de 0 à 20 ans que notre équipe de professionnels accompagne dans tous les lieux de vie dont l'école pour les trois quart d'entre eux. Cet accompagnement est indispensable pour une scolarité réussie. Il se fait sur la base d'un projet personnalisé d'accompagnement élaboré en lien étroit avec la famille et les professionnels qui s'occupent du jeune en fonction de ses besoins (médecin de réadaptation, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychologue, orthophoniste, éducateur ...) ... mais la liste d'attente est importante.

- La déscolarisation possible des élèves en situation de handicap conduit à leur isolement et au final à un risque accru de désocialisation ;

Audition de M. Lieber, directeur du SSES APF : pour que l'élève en SH s'investisse avec profit dans sa scolarité, il faut lier inclusion scolaire et inclusion sociale et veiller à ce que l'élève fréquente la cantine, participe à toutes les activités extrascolaires, ait des activités culturelles, sportives.

- **Peu de jeunes porteurs de handicaps à l'Université et un manque de souplesse dans la conception d'une scolarité non ordinaire.**

D'après le service d'intégration scolaire et universitaire de l'Université de Lorraineⁱ, il y aurait environ 500 étudiants reconnus en situation de handicap à l'UDL parmi lesquels 200 feraient l'objet d'un accompagnement.

ⁱ Audition du 16 mars 2015.

Audition de Lorène Lagoutière, étudiante en situation de handicap : je suis étudiante en 3^{ème} année de licence à l'université de Lorraine, site de Metz. J'ai fait toute ma scolarité à l'école ordinaire, d'abord avec le soutien de l'institut d'éducation sensorielle, puis avec du matériel pédagogique adapté à mon handicap (je suis malvoyante) et maintenant je bénéficie de l'aide du SISU qui me fournit un accompagnement humain pour l'accès au savoir. Tout s'est bien passé pour moi sauf à l'issue du baccalauréat où personne n'a pu me renseigner sur les études que je pourrais suivre avec mon handicap. La conseillère d'orientation de mon lycée m'a orientée vers des études en Institut de formation en masso-kinésithérapie Valentin Haüy à Paris. Mais cela ne me correspondait pas du coup et j'ai abandonné après une année de formation. Par contre dans cet institut j'ai pu apprendre à être davantage autonome en quittant ma famille, j'ai appris à prendre le train, le bus, à faire mes courses, bref me gérer toute seule.

*** Les enfants en situation de handicap ont en revanche un risque beaucoup plus important d'être placés sous la tutelle de l'aide sociale à l'enfance (ASE) :** 3,6 % des enfants en situation de handicap nés en 2005 sont dans ce cas (0,3 % dans la population générale) et 4,5 % pour les enfants en situation de handicap nés en 2001 contre 0,4 % pour des enfants du même âge ⁱ

Leurs handicaps sont principalement psychiques et mentaux, et certains ont des troubles importants du comportement. Ces enfantsⁱⁱ, souvent oubliés, ne bénéficient pas toujours des prises en charge spécialisées dont ils auraient besoin.

Un tout récent rapport du défenseur des droitsⁱⁱⁱ met en exergue la fragilisation extrême de ces enfants les exposant tout particulièrement à des dénis de leurs droits : à la santé, à la scolarité, à une vie en famille, à la protection contre la violence sous toutes ses formes...

Ces enfants « *doublement vulnérables* », du fait de leur handicap et des défaillances de leur milieu familial, vont « *paradoxalement, parce qu'ils se trouvent à l'intersection*

i Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance - Février 2015

ii Près de 20% des enfants confiés à l'aide sociale à l'enfance (ASE). Ce chiffre ne concerne que ceux dont le handicap est reconnu par les maisons départementales des personnes handicapées.

iii "Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles", rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant, http://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/rae_ddd_combine_light.pdf

de politiques publiques distinctes, être les victimes de l'incapacité à dépasser les cloisonnements institutionnels, de l'empilement des dispositifs et de la multiplicité des acteurs ».

Leurs parcours sont morcelés, concernant l'accueil - la semaine en instituts, le week-end et les vacances scolaires dans des familles d'accueil et foyers qui ne peuvent apporter un accompagnement adapté à un enfant handicapé - ainsi que le soin et la scolarisation.

Soulignant le nombre d'enfants handicapés contraints de rester à domicile par manque de structures spécialisées, le rapport estime que « *pour nombre de situations, l'entrée dans le dispositif de protection de l'enfance peut apparaître motivée par les carences institutionnelles* ».

Les signalements, ou « informations préoccupantes », au sujet d'enfants supposés en danger, peuvent aussi être motivés par « *une représentation biaisée du handicap, et de la déstabilisation de la famille liée à ce handicap* », soulignent les auteurs.

Un chapitre est consacré aux enfants atteints d'autisme et autres troubles envahissants du développement (TED). Selon les associations, ce domaine « *illustrerait avec beaucoup d'acuité les possibles dérives d'un système de protection de l'enfance qui ne tiendrait pas suffisamment compte des spécificités du handicap [...] Par manque de connaissance des symptômes et des conséquences de l'autisme sur le comportement des enfants comme sur les conditions de vie des familles, de nombreuses situations feraient l'objet d'informations préoccupantes, suivies ou non de mesures de protection de l'enfance* ».

La sortie du dispositif de protection de l'enfance (18 ans) est en général un moment d'intenses ruptures. Les difficultés rencontrées par les jeunes lors de la fin de leur accompagnement par l'ASE se trouvent singulièrement aggravées en cas de handicap car ils ne bénéficient plus de prise en charge.

L'âge adulte

Les ruptures dues **aux conséquences de toutes les difficultés survenues antérieurement** se révèlent à l'âge adulte par le manque d'autonomie dans tous les gestes de la vie quotidienne, l'accès à la formation, l'accès à l'emploi, l'accès à un logement dans le milieu ordinaire...

D'une manière générale, le moment du passage à l'âge adulte (20 ans à la MDPH pour les Personnes en situation de handicap) est souvent source de problèmes :

- Les critères d'éligibilité ne sont plus les mêmes sur le versant enfant et sur le versant adulte. Ainsi un enfant peut bénéficier d'un taux d'invalidité de 80%, mais à 20 ans il se verra accorder un taux de 50/79% ;
- Jusqu'à l'âge de 20 ans la famille peut bénéficier de l'AEEH, mais à 20 ans si la Personne en situation de handicap n'a pas 80% de taux d'invalidité reconnu et qu'elle n'a jamais travaillé, elle ne bénéficiera plus d'aide. Cela peut par exemple mettre des jeunes étudiants en grande difficulté.

Contribution écrite de Mme ... maman de Cloé : Cloé 20 ans était étudiante à l'université de Lorraine, site de Metz. Atteinte d'une maladie invalidante, elle ne peut marcher sans aide plus de 200m, porter de charges (ordinateur, courses ...), a besoin d'un logement adapté, d'aide pour le ménage, ... La MDPH a évalué son taux de handicap à 50/79%. Elle ne peut donc prétendre à une AAH car elle n'a jamais travaillé et sa bourse ne lui permet pas de payer le surcoût lié à son handicap pour ses besoins d'aide humaine. Elle doit quitter l'université, retourner vivre chez sa maman. Elle prépare un BTS. Le SISU lui procure une aide humaine pour l'accès au savoir mais pour ses déplacements pour aller à l'IUT ou pour des sorties, elle ne peut que compter sur l'aide de sa maman ou de ses camarades étudiants.

[Témoignage] Difficultés rencontrées... de la scolarité à l'emploi

Je m'appelle Pauline B. et je viens de fêter mes 21 ans. Je suis atteinte d'une IMC (infirmité motrice cérébrale) avec des troubles qui ne sont donc pas forcément perceptibles au premier abord. J'ai suivi toute ma scolarité en milieu ordinaire.

À l'école primaire, j'étais accompagnée par le SESSAD APF. Je marchais avec un déambulateur puis avec des cannes tripodes. J'ai bénéficié d'aménagements scolaires et de beaucoup d'aide familiale pour compenser. Mes parents ont eu de grandes difficultés à faire comprendre à l'éducation nationale les conséquences de l'Infirmité Motrice Cérébrale et les troubles associés (difficultés logico-mathématique, grande lenteur, problème d'abstraction, etc...), d'autant moins compris par les enseignants que je n'ai pas, à l'oral, de difficulté pour m'exprimer.

L'arrivée au collège a nécessité énormément de préparation. Je ne peux pas monter et descendre les escaliers seule, ni porter mon sac avec mes cannes. Pourtant le principal de l'établissement a refusé de mettre une salle de classe en rez-de-chaussée pour pouvoir m'accueillir. Il a fallu demander une AVS pour m'aider dans mes déplacements mais cette personne était très souvent absente. Mes camarades de classe me venaient en aide. Ce problème a perduré plusieurs longs mois.

Les transports pour me rendre au collège étaient assurés par ma famille.

L'entrée en 6ème a été très difficile car j'ai eu à faire face à de nombreuses moqueries. Mes parents ont alors fait appel à un psychologue pour m'aider. Il a fallu arrêter la prise en charge par le SESSAD car c'était trop lourd à gérer avec la scolarisation (réunion, éducatif le mercredi, etc...), mais j'ai bénéficié d'un suivi en libéral (kinésithérapie, orthophonie pour la rééducation logico-mathématique) et j'ai aussi bénéficié d'aménagements de la scolarité (tiers temps, dispense de sport, soutien, évaluation adaptée, ...). Des aménagements ont aussi été mis en place pour le brevet.

J'ai subi une intervention chirurgicale sur les membres inférieurs en 5ème, nécessitant 8 mois de rééducation à Paris. Une coordination entre les deux établissements (Metz et Paris) pour la continuité de la scolarisation s'est faite. Mais cette période a été très difficile pour moi et pour ma famille aussi.

Mes parents ont recherché très en amont un établissement pour le passage en seconde. Je décide de m'orienter vers un baccalauréat STG (Sciences et Technologies de la Gestion). Afin de privilégier avant tout mon bien être, ils souhaitaient un établissement à taille humaine, sans montée et descente d'escaliers, où seraient pris en compte ma fatigabilité, mes difficultés... Ils ont été appuyés par le professeur de mathématiques du collège, très à l'écoute qui a soutenu le choix de « Anne de Méjanes », un établissement privé de Metz. Ce professeur a participé à une réunion avant mon entrée au lycée afin de faciliter le passage collège/lycée. J'ai ainsi pu obtenir, avec accord du proviseur, très ouvert et très à l'écoute, des aménagements : suppression de matières non importantes compte-tenu de mon projet pour l'avenir (pas de bac scientifique), mais en me laissant les autres portes ouvertes. Les salles de cours étaient choisies au maximum en rez-de-chaussée, je bénéficiais d'un ordinateur, d'aménagements au niveau des évaluations, proches toutefois des évaluations des autres élèves. J'ai continué à recevoir l'aide d'une AVS pour tous mes déplacements car il y avait un risque de chute important. J'ai également pour la première fois bénéficié d'une prise en charge transport adapté.

Pour l'année de terminal, je dois changer de lycée car mon choix de section pour le bac ne se fera plus à « Anne de Méjanes ». Je dois choisir entre le lycée « Schuman » et le lycée « De Lasalle » à Metz. J'opte pour Schuman. J'ai visité les deux établissements très en amont et j'ai reçu un accueil très positif dans les deux établissements mais De Lasalle n'est absolument pas accessible.

Au lycée Schuman, tout se passe bien : proviseur très à l'écoute, ascenseur et locaux facilement accessibles, équipes d'AVS très efficaces, dynamiques, motivées, qui coopèrent bien avec moi, mise en place des aménagements dans la continuité d'Anne de Méjanès. J'obtiens le baccalauréat avec mention Assez bien.

Je fais le choix de continuer en BTS à Schuman : BTS adjoint PME/PMI avec continuité des aménagements, de la prise en charge AVS et la reconnaissance du statut de travailleur handicapé. Mes parents recherchent parmi leurs connaissances, une entreprise susceptible de m'accueillir pour mon stage, et ayant une culture du handicap. J'ai alors une difficulté importante pour la mise en place du transport du fait que les transports adaptés ne sont pas pris en charge dans le cadre du stage, le conseil régional considérant que le handicap est de la compétence du conseil départemental, ce dernier considérant que dans le cadre de la formation, c'est comme pour tous les élèves de la compétence du financeur des lycées.

J'obtiens le BTS et je décide de continuer en licence. Ce choix est également réfléchi très en amont avec appui du SISU (Service d'Intégration Scolaire et Universitaire). Ce sera l'alternance. Là, je reçois l'appui du SACA (Service d'Accompagnement aux Contrats d'Apprentissage) géré par Cap Emploi qui s'avère tout aussi efficace car de nombreuses questions se posent :

- Recherche d'une entreprise pour l'alternance (ce sera le Conseil Départemental de la Moselle) ;
- Déplacement car la prise en charge transport s'arrête. La MDPH refuse car existe le MET'Accelis, service de transport pour PMR des TCRM. Le service est pourtant surbooké et il est impossible d'y avoir une place. La famille est à nouveau sollicitée pendant 4 mois ;
- Suppression de l'AVS, l'université ne l'accorde que pour l'accès aux savoirs, pas pour les déplacements considérant que cela relève de la vie privée et la MDPH refuse, malgré mes difficultés, de me rendre éligible à la PCH. Heureusement, les locaux de l'IUT sont accessibles avec un ascenseur.

Au final, j'effectue mes déplacements à l'IUT avec l'aide des autres étudiants. J'obtiens un aménagement de poste et une prise en charge du transport au bout de 4 mois du conseil départemental avec l'aide du fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

L'alternance a été difficile car le travail était intense et m'a fatiguée. Je me suis arrêtée une semaine pour me reposer. Mais j'ai obtenu la licence en mai 2015. Je suis embauchée en contrat d'un an au Conseil Départemental à compter du 1/10/2015. Sans un appui très conséquent de ma famille et du soutien de certaines associations, du SISU, du SACA, ce parcours aurait été tout simplement impossible.

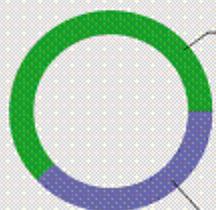
EMPLOI ET QUALIFICATION DES SALARIÉS HANDICAPÉS EN FRANCE

Sources : Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées), FIPHFP (Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique), Jaune budgétaire 2014

INTERVENTIONS FINANCIÈRES DE L'ÉTAT EN FAVEUR DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

160,3 M€ c'est le budget de l'État consacré à leur formation en 2013

26 048 actions de formations financées



dont **15 873** actions en centres de rééducation professionnelle, relevant de dispositif de droit commun

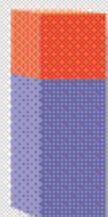
programme Compétences-clés : **10 175** apprenants en 2013

COFINANCEMENTS POUR LA FORMATION DES PERSONNES HANDICAPÉES EN 2013

136 M€ CONSEILS RÉGIONAUX

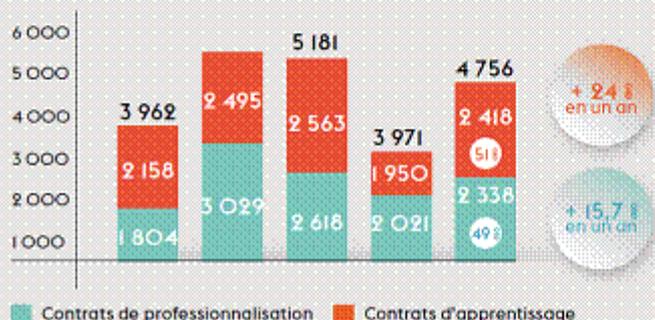
pour **17 994** stagiaires

Au total : **89 806** actions de formation ont été financées, pour un budget de **396,6 M€**



96,5 M€ AGEFIPH - FIPHFP pour **45 564** actions

ÉVOLUTION DU NOMBRE DE CONTRATS EN ALTERNANCE PRIMÉS (DANS LE SECTEUR PRIVÉ) PAR L'AGEFIPH



60 000

PERSONNES HANDICAPÉES EN FORMATION AVEC L'AIDE DE L'AGEFIPH

13 000

PERSONNES HANDICAPÉES EN FORMATION PRÉ-QUALIFIANTE, QUALIFIANTE OU PROFESSIONNALISANTE

73 %

DES PERSONNES HANDICAPÉES OBTIENNENT UN DIPLÔME OU UN TITRE PROFESSIONNEL À LA FIN D'UN CONTRAT D'APPRENTISSAGE

* **Ruptures dans la formation professionnelle** : la formation professionnelle a pour objet de favoriser l'insertion ou la réinsertion professionnelle, de permettre le maintien dans l'emploi, de favoriser le développement de leurs compétences et l'accès aux différents niveaux de qualification professionnelle, de contribuer au développement économique et culturel et à leur promotion sociale (Code du travail, art. L.6311-1).

La personne en situation de handicap a accès aux mêmes dispositifs de formation que les autres salariés. Depuis le 12 janvier 2006, les organismes de formation, en milieu ordinaire (de droit commun) ou spécialisés, doivent mettre en place pour les Personnes en situation de handicap des adaptations en proposant notamment : un accueil à temps partiel ou discontinu, une durée de formation adaptée, une évaluation des connaissances et des compétences adaptées.

Toute personne, engagée dans la vie active est également en droit de faire valider les acquis de son expérience professionnelle, en vue de l'acquisition d'un diplôme, d'un titre à finalité professionnelle ou d'un certificat de qualification.

L'accès pour les Personnes en situation de handicap aux différents dispositifs ne relève pas seulement du principe de non-discrimination. Il s'agit d'une véritable « obligation nationale », dont la mise en œuvre devrait s'appuyer, de façon complémentaire, sur les différents dispositifs.

En plus des dispositifs généraux de formation, une personne handicapée peut entrer en apprentissage.

- **L'accès à la formation professionnelle peut être rendue difficile non seulement en raison de l'inaccessibilité des locaux, mais aussi de l'inadaptation des postes de travail, du matériel pédagogique, de la pédagogie et du temps de formation. En effet, pourquoi obliger un jeune en situation de handicap à obtenir un bac pro en trois ans, quand on sait qu'il lui en faudra quatre voire cinq pour l'obtenir ?**

- Le manque de dispositifs d'accompagnement vers et dans l'emploi ;
 - Des entreprises peu sensibilisées, voire peu concernées, entraînant des difficultés quant à la mise en place de stage en entreprise ;
 - Des problèmes de transport entre lieu de formation, lieu de stage et domicile : qui paie lorsqu'il faut un « transport adapté » ? Les conseils départementaux et le conseil régional se renvoient la balle.
- Or, en tant que citoyen à part entière en formation professionnelle, la Personne en situation de handicap devrait bénéficier d'une prise en charge de son transport adapté par le Conseil Régional ;
- Aucune formation proposée pour certains types de handicap (exemple : autisme, certains handicaps moteurs) ;
 - Apprentissage : offre peu développée pour les Personnes en situation de handicap :

Les entrées en formation

Les entrées en contrats en alternance de janvier à septembre 2014

	Apprentissage Public handicapé	Apprentissage Tous publics	Professionnalisation Public handicapé	Professionnalisation Tous publics
National	816	135 106	1910	ND
Evolutions national*	+10%	-3%	+62%	ND
% Femmes	24%	-	49%	ND
Régional	26	4 106	35	ND
Evolutions région*	+24%	-14%	30%	ND
% Femmes	12%	-	57%	ND
Meurthe-et- Moselle (54)	8	1 170	10	ND
Meuse (55)	3	443	4	ND
Moselle (57)	4	1 882	15	ND
Vosges (88)	11	611	6	ND

Sources : Agefiph pour les données public handicapé et Dares pour le tout public

Audition de la Direction de l'Offre Régionale de Formation Initiale (DORFI), Région Lorraine dans le cadre du groupe de travail IOEF :

Le nombre d'apprentis handicapés en Lorraine est insuffisant (0,63% contre 2% au national). Une étude a été réalisée en 2013 (tous les CFA Lorrains) pour analyser les dispositifs existants et identifier les pistes de progrès. Les résultats obtenus ont mis en évidence : une offre d'accompagnement des apprentis handicapés riche mais hétérogène et peu lisible, une capacité d'accueil en CFA "ordinaires" réelle mais variable selon les établissements. Suites apportées à ce constat : la mise en place d'un groupe de travail avec les partenaires concernés (CRL, AGEFIPH, DIRECCTE, Pole Emploi, Autorités Académiques) pour construire un dispositif régional à partir des axes suivants :

- Mettre en place une gouvernance partagée par les acteurs institutionnels pour piloter un dispositif d'intégration et d'appui au niveau régional ;
- Faire de l'inclusion en milieu ordinaire le principe de référence de l'action régionale vers les apprentis handicapés ;
- Définir une offre de services au niveau régional qui soit claire, lisible et accessible.

Par ailleurs, des dispositifs spécifiques peuvent être proposés aux travailleurs handicapés. Ainsi, une Personne en situation de handicap peut accéder à un autre type d'action sur orientation de la CDAPH :

- Des stages de pré orientation (durée de 8 à 12 semaines) pour définir un projet professionnel ou une formation adaptée aux souhaits et aux aptitudes de la personne ;
- Des stages de rééducation professionnelle, de 10 à 30 mois, les formations qualifiantes de longue durée dispensées dans des centres de rééducation professionnelle (CRP) en vue d'une insertion ou d'une réinsertion professionnelle. Le financement est assuré par l'assurance maladie ;
- Un contrat de rééducation professionnelle : contrat de travail à durée déterminée passé, de gré à gré, entre l'organisme de sécurité sociale (qui verse les indemnités journalières, d'accident du travail ou de maladie professionnelle), le salarié et l'employeur. La formation a lieu en milieu ordinaire (de droit commun) afin de permettre au bénéficiaire de se réaccoutumer à son ancienne profession ou d'apprendre un nouveau métier. Cette formation peut être complétée par des cours théoriques. Ce

contrat est financé par la caisse d'assurance maladie et peut donner lieu au versement d'une aide de l'AGEFIPH.

* **Rupture dans l'accès à l'emploi** : Longtemps, la question de l'emploi des Personnes en situation de handicap ne s'est pas posée. La société accordait aide et assistance et par là entérinait une non reconnaissance de leur droit à une activité professionnelle.

Une première loi, le 17 avril 1916, accorde aux mutilés de guerre des places réservées dans l'administration. Puis la loi du 26 avril 1924 instaure une obligation d'emploi pour les entreprises privées pour les mutilés de guerre. Mais le patronat de l'époque obtient que les salaires soient minorés du fait de leur faible rendement. L'idée qu'on n'embauche pas une Personne en situation de handicap sans y être obligé s'installe. Les Personnes en situation de handicap « civiles » ne deviennent bénéficiaires de mesures d'insertion dans l'entreprise qu'en 1957. Dans le même temps naissent les premiers centres d'aide par le travail (CAT) et les premiers ateliers protégés installant encore plus profondément l'idée que le milieu protégé est la norme et le travail en milieu ordinaire l'exception.

La loi du 30 juin 1975 voulait marquer une évolution

vers le droit commun mais le succès sera plus que mitigé.

La loi de 1987 institue l'AGEFIPH (et un fonds pour l'insertion des travailleurs handicapés) et renforce l'obligation d'emploi (6% de TH dans tous les établissements de 20 salariés), mais est inégalement appliquée. **En revanche, la loi de février 2005 marque une véritable évolution, en renforçant et complétant la loi de 1987, avec notamment une obligation annuelle de négocier, même si le travail en milieu protégé reste encore la seule vraie solution pour de nombreuses Personnes en situation de handicap.**

Aujourd'hui, les CAT sont devenus des ESAT qui permettent à 5.256 Personnes en situation de handicap d'accéder au travail en Lorraine. Ces établissements, qui ne sont pas régis par le code du travail, sont « *une exception française* » et posent de nombreuses questions: dérives possibles, arrivée de population en difficulté sociale, difficultés financières entraînant la notion de productivité et de en plus d'admissions « sélectives ».

Les Personnes en situation de handicap sont moins nombreuses que les autres à accéder à l'emploi en milieu ordinaire de travail. Les entreprises semblent peu connaître les particularités des Personnes en situation de handicap, peu enclines à faire des efforts dans un contexte économique tendu. En outre, la Lorraine compte très peu d'entreprises adaptées et il manque de nombreuses places en ESAT. **Le manque de places en entreprises adaptées oblige de nombreux jeunes adultes à rester dans des établissements pour enfants (amendements Creton), ce qui par ailleurs a un coût élevé pour la collectivité.**

La loi ne favorise pas toujours l'emploi. Une part non négligeable de travailleurs en situation de handicap occupe des postes faiblement rémunérés et ils doivent travailler moins d'un mi-temps pour conserver une partie de leur AAH. Ainsi, travailler à temps partiel

peut les rendre plus pauvres que s'ils ne travaillaient pas du tout.

Fin 2014ⁱⁱ, la région lorraine compte près de 16.700 demandeurs d'emploi en SH (évolution de 8,4% en un an) avec des disparités selon les départements : + 4,9% dans les Vosges contre + 11,1% en Moselle. Hausse qui s'accompagne d'une forte progression des chômeurs de 3 ans et plus (+ 24%, hausse de 4 points en un an contre 13% tous publics). Par ailleurs, les travailleurs handicapés en recherche d'emploi cumulent souvent les difficultés : 49% d'entre eux ont plus de 50 ans, 19% seulement ont au moins le niveau Bac, et 60% sont au chômage depuis plus d'un an.

Cependant, malgré le climat morose du marché de l'emploi, l'AGEFIPH relève une augmentation de 4 points depuis 2013 du nombre de CDI et CDD de 12 mois atteignant ainsi 43% du nombre total de recrutement.

Les embauches de travailleurs handicapés en contrats de 3 mois et plus ont augmenté de 3% dans la région en un an (+19% en Moselle) avec 1.248 contrats signés. Parmi l'ensemble des contrats signés dont 46% concerne des femmes, 29% sont des CDI ou CDD de 12 mois et plus.

Enfin si le nombre de maintiens dans l'emploi est en hausse au niveau national, il a connu une baisse dans la région avec 392 personnes maintenues dont 46% ont 50 ans et plus.

i STATISS 2014, Statistiques et Indicateurs de la Santé et du Social en Lorraine, ARS Lorraine, janvier 2015, page 26.

ii AGEFIPH Lorraine, Tableau de bord, les chiffres de l'emploi et du chômage des personnes handicapées, n°26 – bilan à fin décembre 2014.

Les données par département à fin septembre 2014

	DEFM handicapés	Evol. N/N-1	DEFM tous publics	Evol. N/N-1	Bénéficiaires* de l'AAH seule	% DETH
National	443 196	+ 10,0%	5 480 796	+ 5,5%	28 856	7%
Régional	16 667	+ 8,4%	186 142	+ 4,9%	1 224	7%
Meurthe-et-Moselle (54)	4 477	+ 8,3%	55 322	+ 5,1%	265	6%
Meuse (55)	1 477	+ 6,3%	14 289	+ 3,5%	42	3%
Moselle (57)	6 726	+ 11,1%	84 571	+ 5,0%	797	12%
Vosges (88)	3 987	+ 4,9%	31 960	+ 4,8%	120	3%

* Grille de lecture : Au niveau national 28 856 DETH sont bénéficiaires de l'AAH seule (sans autre titre de reconnaissance), soit 6,5% de l'ensemble des DETH

Les caractéristiques des DEFM* (Cat. A,B,C) à fin septembre 2014 dans la région

Sexe et Age	Pourcentages		Evolutions N/N-1		Evolutions N/N-2	
	Public handicapé	Tous publics	Public handicapé	Tous publics	Public handicapé	Tous publics
Femmes	45%	48%	=	-1 point	+1 point	-1 point
50 ans et plus	49%	23%	+2 points	+1 point	+3 points	+2 points

* depuis janvier 2013, les statistiques par tranche d'âge sont établies selon l'âge en fin de mois, et non plus l'âge atteint au 31 décembre

Formation & qualification						
Niv. de formation inférieur au CAP (Vbis et VI)	30%	18%	-1 point	=	-2 points	=
Niveau de formation Bac et + (I à IV)	19%	39%	=	+1 point	+1 point	+1 point
Faible niveau de qualification (manœuvre, OS, employé non qualifié)	45%	33%	-1 point	=	-2 points	=
Durée du chômage						
Chômeurs de longue durée (≥ 1 an)	60%	45%	+3 points	+3 points	+5 points	+6 points
Chômeurs de très longue durée (≥ 2 ans)	37%	24%	+3 points	+3 points	+6 points	+5 points
Chômeurs depuis 3 ans et plus	24%	13%	+3 points	+2 points	+4 points	+4 points

Aujourd'hui, les Personnes en situation de handicap doivent surmonter de nombreux obstacles. Elles doivent se construire ou se reconstruire, se former. Pour cela, il est important qu'elles puissent se projeter dans l'avenir en faisant parfois le deuil de leur ancien emploi, trouver un emploi compatible avec leur état de santé ou leur handicap, être accompagné dans la recherche d'emploi puis dans l'entreprise (Pôle emploi, Cap emploi...).

Il y a un besoin d'accompagner l'accès ou le retour à l'emploi durable, or il existe un vrai déficit de formation. La loi du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, qui transfère aux régions la compétence sur la formation professionnelle des personnes handicapées, devrait, en principe, contribuer à « résorber » ce déficit.

Mais c'est sans doute au niveau du maintien dans l'emploi que réside la vraie difficulté pour les Personnes en situation de handicap. Il y a en la matière un vrai défi à relever pour les entreprises, les organismes sociaux et la médecine du travail afin

de lutter durablement contre le phénomène de « désinsertion professionnelle ».

Les acteurs essentiels tels que CHSCT, médecins du travail, assistants sociaux ... doivent être parties prenantes et leurs prérogatives pleinement exploitées et respectées dans l'entreprise. En effet, ce rôle est important pour éviter toute altération de la santé du fait du travail : éviter les risques professionnels, améliorer les conditions de travail, prévenir les addictions (drogue, alcool...), la pénibilité, contribuer au maintien dans l'emploi (salariés malades ou handicapés), surveillance et veille sanitaire, traçabilité.

Comme cela a déjà été dit, parmi les Personnes en situation de handicap, 80 % ont un handicap invisible. Certaines d'entre elles sont de véritables « galériens du social ». C'est le cas notamment des personnes souffrant de douleurs chroniques pour lesquelles il est souvent difficile d'obtenir un diagnostic et un droit à compensation, et qui se trouvent face à une accumulation de difficultés professionnelles et sociales.

Audition de Danielle Mathieu (Vivre avec la douleur chronique) : la douleur chronique est un handicap invisible et muet. L'examen clinique, même l'IRM, ne montre rien. Or la médecine est essentiellement une médecine qui soigne un organe, d'où pour ces Personnes en situation de handicap, une grande difficulté d'accès à un diagnostic et à une reconnaissance de leurs difficultés donc de leurs besoins de compensation. Aucune prise en charge n'existe même si l'OMS a reconnu cette maladie. Pour ces Personnes en situation de handicap, c'est une véritable douleur sociale, « je ne suis bon à rien, je n'existe plus ... ». Ces personnes ont l'impression de n'avoir plus de statut.

Les personnes cérébrolésées doivent également bénéficier de mesures d'accompagnement spécifiques et adaptées.

Audition de Josette Bury (association familles de traumatisés crâniens et visite de la maison L'EN-VIE (L'EN- comme lenteur et -VIE comme projet de vie), Rosières aux Salines (54)

En créant la Maison l'En-Vie en septembre 2010, l'AFTC Lorraine a souhaité réaffirmer et consolider son ambition d'être toujours au service de la personne pour que son projet de vie reste l'élément central de tout accompagnement (écoute, proximité, autonomie, apprentissage des actes de la vie quotidienne, accès aux droits, parcours coordonné de soins, accessibilité, intégration, inclusion, participation sociale et citoyenne...).

La personne encadrée au cours des 18-24 mois doit, petit à petit, pouvoir bénéficier d'un accompagnement plus léger et ne plus se retrouver décalée par rapport aux autres citoyens non victimes d'une cérébro-lésion. Chacun des quatre résidents doit pouvoir vivre de manière la plus autonome possible et en harmonie avec ses difficultés. Un partenariat avec OPH (office Public d'habitat) pour trouver des alternatives (logement stable seul ou en collocation) à chaque résident dès sa sortie de la Maison l'En-Vie

Un travail peut se formaliser avec les partenaires de proximité dans le domaine de l'insertion et/ou de l'orientation professionnelle (Pôle Emploi, Cap Emploi, UEROS, IRR, missions locales, entreprises,...) après le passage au sein de notre dispositif (ateliers d'Aide par la Créativité « Art et Re - création ») pour un accompagnement personnalisé dans le projet professionnel (Apprentissage ou réapprentissage des exigences professionnelles, évaluation avec repérage des principales potentialités personnelles, réentraînement à l'endurance physique et cognitive dans le temps, orientée vers le développement des capacités de travail et l'adaptation à l'environnement professionnel, Intégration professionnelle en fonction des aptitudes et compétences de chacun).

* **Rupture dans l'accès au logement** : le principal point de rupture est le défaut d'accessibilité. Même si des efforts ont été faits par les bailleurs, les logements accessibles demeurent en nombre insuffisant.

Accéder à son habitation, se déplacer dans sa maison sont des actes de la vie courante qui ne posent aucune difficulté à la majorité des personnes, mais cela peut devenir particulièrement problématique pour les 22,5 millions de personnes déclarant au moins une déficience.

1,2 millions d'entre elles rencontrent d'importants

problèmes d'accessibilité dans leur logement, parmi elles une majorité de personnes de plus de 60 ans. **Chez celles qui cumulent plusieurs déficiences physiques ou une déficience physique et mentale, le problème est encore plus marqué et peut même obliger la personne à rester confinée chez elle.**

Les escaliers et les portes, inadaptés aux contraintes imposées par un handicap, sont le plus souvent cités comme des obstacles. Les équipements spécifiques destinés aux personnes handicapées que ce soit à l'extérieur de leur habitation (rampe d'accès, ascenseur...) ou à l'intérieur (lavabos, douches, WC ou baignoires) sont encore trop peu répandus.

Audition de Franck Ceccato et Marie Lebeau :

* Les 33 structures HLM publiques de Lorraine ont entamé le recensement de leurs logements adaptés. Ces logements sont classés en 3 catégories :

- Logements répondant complètement à la loi de 2005, c'est-à-dire accessibles aux personnes à mobilité réduite (y compris le cheminement de l'extérieur vers l'intérieur du logement) mais des aménagements intérieurs sont nécessaires en fonction du handicap ;
- Logements accessibles construits avant la loi de 2005, ne présentant pas toutes les caractéristiques d'accessibilité mais pouvant être proposés à une personne en fauteuil ;
- Logements non accessibles mais adaptés pour personne âgée surtout (rez de chaussée, douche).

* Depuis 2007, tous les logements construits sont adaptés mais pour PMR seulement ;

* Une collaboration MDPH/conseils départementaux, bailleurs se met progressivement en place ;

* Aménagements intérieurs : les délais pour obtenir les aides PCH sont trop longs, les Personnes en situation de handicap ne disposent pas de suffisamment de ressources si elles vivent seulement avec l'AAH ;

* Dans les logements privés, pour faire des aménagements, il faut l'accord des propriétaires et de tous les copropriétaires, ce qui peut être un frein à la réalisation d'aménagements.

Les Personnes en situation de handicap cherchent maintenant à vivre de plus en plus souvent hors des structures d'hébergement qui leur sont traditionnellement réservées.

Au-delà de la seule question de l'accessibilité, c'est tout l'enjeu de l'accompagnement des Personnes en situation de handicap en milieu de vie ordinaire (SAVS, services d'aide à la personne ...) qui se pose, ainsi que les nouvelles façons de penser l'habitat au bénéfice des personnes en perte d'autonomie.

Ce à quoi s'emploient les conseils départementaux, à l'image du Conseil Départemental de Moselle qui a lancé un Appel à Manifestation d'Intérêt « afin d'identifier et de mobiliser les acteurs souhaitant participer à la structuration d'une plateforme numérique de services visant le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, sur les volets technologiques ; de prestations de services, d'exploitation et/ou de montage financier ».

Contribution écrite de Françoise Bolle, APAJH 54 : Il faut décloisonner les choses : on est toujours dans le tout ou rien, soit l'établissement, soit dans le droit commun. Il faut permettre à chacun de pouvoir faire des allers-retours: un peu d'établissement quand l'accompagnement doit être plus présent et un peu de logement autonome mais accompagné à un autre moment.

L'École de la vie autonome (EVA), à Vandoeuvre les Nancy, a pour objectif d'assurer l'accompagnement de la personne adulte handicapée en milieu ordinaire en l'installant progressivement à son domicile. Elle peut accueillir une vingtaine de personnes.

Elle propose une réponse individualisée de proximité aux personnes handicapées ayant exprimé la volonté de réintégrer le milieu ordinaire. Par son action, elle « pousse » progressivement les usagers hors les murs. La prise en charge s'appuie sur le réseau social, sanitaire et médico-social de l'Office d'hygiène sociale à l'initiative du projet. Le projet s'adresse plus particulièrement à des personnes jeunes - 18 à 20 ans - souhaitant trouver une alternative au retour en famille et potentiellement plus réceptives à un programme de formation à l'autonomie que des personnes plus âgées.

L'association travaille en étroite collaboration avec les 4 MDPH de la région lorraine pour identifier les personnes handicapées réunissant toutes les chances de réussite pour participer à cette expérience innovante. Un partenariat est en cours avec les bailleurs sociaux pour obtenir des logements totalement accessibles sur le Grand Nancy et avec le conseil départemental de Meurthe et Moselle afin que les Personnes en situation de handicap concernées obtiennent une PCH mutualisée permettant une embauche mutualisée d'aïdants. Tout le monde est gagnant : la Personne en situation de handicap qui peut vivre comme tout un chacun en milieu ordinaire et le conseil départemental qui réaliserait une économie de 45 000 à 80 000€/an.

* **L'accès à la vie civique** (élections politiques, professionnelles, étudiantes) reste très limité, même si les ar-

tics 72 et 73 de la loi de 2005 ont prévu des aménagements afin que les personnes handicapées puissent, comme tout citoyen, exercer leur droit de vote :

- Les machines à voter doivent « *permettre aux électeurs handicapés de voter de façon autonome, quel que soit le handicap* » ;
- « *Les bureaux et les techniques de vote doivent être accessibles aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, mental ou psychique dans des conditions fixées par décret* ».

* **La participation des personnes handicapées à la vie sociale, culturelle, sportive**, reste relativement restreinte. Des problèmes liés aux déplacements, d'accessibilité, parfois la faiblesse des revenus des personnes handicapées, ne leur permettent pas toujours d'accéder aux mêmes loisirs que le reste de la population ... même si la « réalité économique » rattrape tous les citoyens, qu'ils soient ou non en situation de handicap.

Par ailleurs, on ne peut nier que de nombreux efforts ont été réalisés notamment dans la formation des personnels des lieux culturels, de concerts, ou intervenant sur des événements sportifs.

Néanmoins, 25% des personnes handicapées déclareraient ne pas aller au cinéma, au théâtre, assister à des spectacles, sportifs ou non, à des concerts, etc., contre 13% des personnes ne déclarant pas de déficience.

La participation à la vie de la Cité est particulièrement difficile pour les personnes en situation de handicap isolées.

Contribution écrite de Julie Reichert : Au-delà des sportifs de haut niveau, et des personnes en situation de handicap autonomes, ayant un projet de vie soutenu par leur famille, rares sont ceux qui pourront avoir une vie riche et à l'égale des autres citoyens.

* **Difficulté d'accès à une vie affective, familiale, sexuelle ordinaire** : La Personne en situation de handicap a également le droit à une vie affective, familiale, sexuelle... Mais il y a aujourd'hui encore de nombreux préjugés qui rendent ces sujets excessivement difficiles à évoquer.

Si la vie affective et intime des personnes handicapées a longtemps été passée sous silence, elle est aujourd'hui au cœur d'un débat de société initié par la légalisation des assistants sexuels dans plusieurs pays européens. Elle soulève des questions importantes, notamment en termes de fécondité, de parentalité, de crainte de comportements déviants, d'abus de faiblesse et d'accessibilité. La confédération nationale du mouvement français pour le planning familial s'est engagée dans la construction d'un module de formation de prévention, sensibilisation et formation à l'accompagnement de la vie affective des personnes handicapées.

* **Un manque de structures et/ou services adaptés pour les adultes les plus dépendants** : outre le fait que cela entraîne des maintiens en aménagement Creton dans des structures pour enfants, qui bloquent des places pour les jeunes qui devraient y avoir accès, les adultes se retrouvent face à un accompagnement inadéquat au quotidien. Une inadéquation entre les activités proposées et celles qui devraient être mises en place entraînant une régression et une perte des acquis, une impossibilité d'acquérir de nouvelles compétences.

De même, des placements en institution, voire en hôpital psychiatrique pour certains handicaps (autisme) se font dans l'urgence. Les conséquences pour les personnes concernées sont catastrophiques.

Les Personnes en situation de handicap vieillissantes

A l'instar de nombre de pays d'Europe Occidentale, la population française a vu son espérance de vie s'allonger. Cela touche toutes les populations y compris les Personnes en situation de handicap qui bénéficient également des progrès de la médecine. Néanmoins, *«s'agissant de l'enjeu du vieillissement des Personnes en situa-*

tion de handicap, tout reste à inventer car celui-ci n'a pas été suffisamment anticipé par les pouvoirs publics, et les années à venir risquent d'être particulièrement difficiles ».

Jusqu'à présent, la France a essayé d'adapter à la personne handicapée les dispositifs pensés pour la personne âgée. Or, même si les personnes âgées et les Personnes en situation de handicap peuvent avoir quelques points en commun, il n'en demeure pas moins que la construction et la réflexion de la prise en charge ne doivent pas être les mêmes.

En effet, le vieillissement chez la Personne en situation de handicap présente de nombreuses caractéristiques: la survenue de nouvelles déficiences liées à l'âge et causant l'apparition de nouveaux handicaps (surdité, cécité, réduction de la mobilité, ...) voire provoquant des surhandicaps. Par ailleurs, le vieillissement peut prendre des formes diverses résultant de la nature de la déficience à l'origine du handicap.

D'une manière générale, le vieillissement intervient beaucoup plus précocement chez les Personnes en situation de handicap que pour le reste de la population. A partir de 50 ans (parfois avant) de nombreuses Personnes en situation de handicap sont considérées comme vieillissantes (fatigabilité, augmentation des problèmes d'attention, de compréhension, des besoins de nursing...) et il n'est pas rare de les retrouver en institutions médico-sociales « ordinaires » accueillant des personnes âgées, même s'il faut obtenir une dérogation d'âge pour y accéder.

Que ce soit en milieu ordinaire, ou en institutions, il est impératif d'anticiper l'avancée en âge des Personnes en situation de handicap au risque de provoquer d'importantes ruptures dans leur parcours de vie. En effet, cette avancée peut rendre nécessaire des changements de lieux de vie, d'activité, d'accompagnement, de soin, ... et expose également à des risques de ruptures familiales, sociales, amicales, ...

i Contribution écrite de Françoise Bolle (APAJH).

Conclusion

L'adoption de la loi du 11 février 2005 a soulevé chez les Personnes en situation de handicap et leurs familles un immense espoir, celui d'une compensation permettant une autonomie et une citoyenneté véritables.

Dix ans après, le bilan est contrasté dans notre région. D'une part, la loi a enclenché une importante dynamique et apporté de vrais changements pour les Personnes en situation de handicap : PCH, inclusion scolaire et même peut être une modification sensible du regard porté par notre société sur le handicap.

Mais la mise en application de cette loi ambitieuse se traduit aussi par des retards, des inerties, des reculs ... et donc par un bilan en-deçà des espoirs soulevés engendrant des déceptions perceptibles chez les Personnes en situation de handicap.

D'autre part, l'ARS, les conseils départementaux ont tous proclamé, lors de leurs auditions, leur volonté d'avancer dans la direction fixée par la loi de 2005 malgré leurs inquiétudes budgétaires : création de places de SESSAD, de SAMSAH, construction de logements adaptés, soutien à l'innovation ...

Enfin, l'approche transversale du handicap, qui constitue la grande novation de la loi, doit être pérennisée, en intégrant impérativement cette problématique dans l'ensemble des politiques publiques et en organisant un pilotage clair et cohérent des enjeux liés au handicap.

Préconisations

Arrivés aux termes de ce rapport, il nous importe maintenant de proposer un certain nombre de préconisations afin de favoriser le parcours de vie sans rupture des personnes en situation de handicap dans notre région. [NB. Le financement des propositions faites n'est pas évalué dans ce rapport].

La convention internationale des droits des personnes handicapées de l'ONU, prône l'accès à tout pour tous. « **L'accessibilité universelle** » est une dynamique qui permettrait de prendre en compte les besoins spécifiques des personnes en situation de handicap mais également ceux de toute la population. C'est **la clef de voute d'une société inclusive qui s'adapte aux différences de la personne et va au-devant de ses besoins afin de lui donner toutes les chances de réussite dans la vie.**

En effet, la notion d'accessibilité s'adresse à la fois aux personnes en situation de handicap et aux personnes souffrant d'une invalidité temporaire ou ayant des contraintes (personnes ayant une jambe cassée, une poussette, de jeunes enfants, de nombreux bagages encombrants, etc. pour qui l'environnement peut aussi induire de sérieux handicaps). **En ce sens, quand une collectivité rend les équipements accessibles à tous, la vie quotidienne devient plus confortable pour chacun.**

En France, une personne sur quatre souffre d'une incapacité ou d'un handicap. Le nombre de personnes concernées, tout comme les engagements pris par la France en ratifiant en 2010 la Convention internationale des droits des personnes handicapées, doivent conduire à la mobilisation de la puissance publique, du monde du travail, du monde associatif et l'ensemble des citoyens en faveur des personnes en situation de handicap.

La nouvelle région Alsace – Champagne Ardennes – Lorraine a des frontières communes avec plusieurs

pays européens, Belgique, Luxembourg, Allemagne, Suisse. Pays qui ont également ratifié la convention relative aux droits des personnes handicapées, et ont ainsi un texte commun à appliquer.

PROMOUVOIR L'ACCESSIBILITE UNIVERSELLE

Préconisation 1 - Les membres du CESE de Lorraine appellent la nouvelle grande région à prendre en compte le handicap, la perte d'autonomie, au travers de toutes ses compétences ; à ne pas laisser considérer que la politique du handicap est de la compétence d'un seul échelon territorial mais celle de tous les échelons, quelles que soient leurs compétences : intégrer et ne pas cloisonner

Le mercredi 7 octobre 2015, le Conseil Régional de Lorraine a lancé le Comité Stratégique de Filière Régional de la Silver économie (économie du vieillissement) et un cluster régional franco-allemand, à l'Hôtel de Région à Metz, en présence de Laurence Rossignol, Secrétaire d'Etat chargée des Personnes âgées et de l'Autonomie, et de Elke Ferner, Secrétaire d'Etat parlementaire auprès du Ministre fédéral des Personnes Agées en Allemagne. Il s'agit de la première Silver région transfrontalière. La création de ce cluster franco-allemand entre la région de la Lorraine et le Land allemand de la Sarre vise à poursuivre une stratégie industrielle commune entre la France et l'Allemagne pour développer un cluster d'entreprises dans le champ de la Silver économie, illustrer des avancées en termes de développement économique et d'emplois entre l'Allemagne et la France, et à dynamiser les échanges autour du monde médico-social (structures de soins, d'aides à domicile), des usagers, des hôpitaux, des entreprises, des universités et des collectivités.

Préconisation 2 - Elargir les champs d'actions du le Comité Stratégique de Filière Régional de la Silver économie (économie du vieillissement) et du cluster régional franco-allemand par une réflexion sur les besoins liés au handicap chez l'adulte et chez l'enfant, champ beaucoup plus vaste que la seule perte d'autonomie liée à l'âge

Et/ou créer un pôle de compétitivité « accessibilité universelle »

OBSERVATION

La faiblesse des informations statistiques est un frein aux déploiements de politiques efficaces en faveur des personnes en situation de handicap. En effet, le système d'information et d'évaluation dont disposent actuellement les pouvoirs publics sur la situation des personnes handicapées, sur leurs besoins réels et sur l'efficacité des politiques menées pour y répondre, est notoirement insuffisant, voire parfois inexistant. A noter que l'ARS, les 4 conseils départementaux, les 4 MDPH développent actuellement un système d'information social et médico-social (logiciel ATTENTUM : télégestion, informatisation des établissements, gestion des listes d'attente des établissements hébergeant des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie...), favorisant la coordination des réponses sociales, médico-sociales, sanitaires).

Préconisation 1 - Le CESEL encourage les différents acteurs (ARS, conseils départementaux, conseil régional, MDPH, l'éducation nationale, la DIRECCTE ...) à doter la région d'un véritable outil d'observation et d'évaluation des politiques du handicap, permettant l'agrégation de l'ensemble des données en possession des acteurs et organismes intervenant sur le champ du handicap et par la même l'anticipation des besoins et l'adaptation des politiques du handicap.

Des données qui devront être ouvertes et accessibles (Open Data)

GOUVERNANCE

Avec le projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, donnant un cadre légal aux Maisons départementales de l'autonomie (qui seront communes aux personnes handicapées et aux personnes âgées), les Maisons départementales des personnes handicapées risquent d'y perdre leur relative indépendanceⁱ.

Les réglementations et les dispositifs sont très différents d'une population à l'autre. Lors de l'examen du projet de loi en seconde lecture, en septembre, les députés ont certes ajouté une phrase à l'article 54, garantissant des évaluations et des plans d'aides distincts. « Mais cela reste insuffisant pour sanctuariser l'action des MDPH », pointe Alain Rochon, président de l'APF.

Par ailleurs, l'accent doit également être mis sur la nécessité de ne rien décider sans concertation préalable étroite avec les personnes en situation de handicap et les organisations qui les représentent. Il faut rendre effective sur notre territoire la participation des personnes en situation de handicap aux décisions qui les concernent car ces personnes sont également des personnes citoyennes avant d'être des personnes en situation de handicap ...

Préconisation 1 - Garantir l'indépendance des MDPH vis-à-vis des conseils départementaux, en maintenant l'actuel mode de gouvernance sous statut GIP permettant de conserver une gestion plurielle des MDPH

Préconisation 2 - Rechercher l'égalité de traitement dans la prise en charge de la Personne en situation de handicap sur l'ensemble des territoires (cf. critères d'attribution de la PCH) ; Engager une réflexion, associant les conseils départementaux et les associations représentatives du secteur, sur les modalités d'un meilleur ajustement de la PCH aux besoins de compensation des personnes handicapées

Préconisation 3 - Rendre effective sur notre territoire

ⁱ Cf. supra

la participation des Personnes en situation de handicap aux décisions qui les concernent :

- Le CESEL demande aux conseils départementaux et aux préfets de répondre à l'obligation de réunir les conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées (CDCPH), co-présidés par le préfet et le président du conseil départemental ; puis du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie qui remplacera le CDCPH après adoption du projet de loi sur l'adaptation de la société au vieillissement ;
- Le CESEL demande aux Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées de revoir leur mode d'instruction des demandes de PCH, en tenant compte du projet de vie des Personnes en situation de handicap afin que cette instruction soit conforme à la loi de 2005
- Garantir à chaque CDAPH un fonctionnement en conformité avec la loi et respectueux des droits des personnes en situation de handicap (et ou de leur famille) comme de ceux des membres de la CDAPHⁱ

Préconisation 4 – Le CESEL demande à l'ARS de réaliser un bilan de fonctionnement des conseils de la vie sociale sur la base d'un contenu commun, et de veiller à ce que ces conseils soient de réels lieux d'expression des usagers

FORMATION/ SENSIBILISATION DES ACTEURS

Toutes les contributions reçues par le groupe de travail (orales et écrites) font état du manque de formation/sen-

ⁱ les personnes en situation de handicap ne reçoivent pas toujours la proposition de plan de compensation, 15 jours avant le passage en commission et ne peuvent de ce fait envoyer leurs contre-propositions ou venir défendre leur demande à la commission ; en outre beaucoup trop de décisions sont prises sur listing sans possibilité de lisibilité par les membres de la CDAPH (quelques demandes étudiées sur plusieurs milliers de demandes).

sibilisation des acteurs impliqués dans le handicap et de ses conséquences sur les parcours de vie des personnes en situation de handicap

Préconisation 1 - Proposer des modules de sensibilisation et de formation sur le handicap (ses pathologies associées, les besoins spécifiques qu'il entraîne ...) aux équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH, dans le cursus des études médicales, des travailleurs sociaux, des enseignants, de l'ensemble des personnels de l'éducation nationale, des conseillers d'orientation, des auxiliaires de vie scolaire, des personnels de services d'aide à la personne, des agents d'accueil (lieux culturels, sportifs, ...), des conducteurs de bus, et des élus chargés spécifiquement de ces questions.

Appliquer scrupuleusement l'article 7 de la loi du 11 février 2005 qui prévoit que « *les professionnels de santé reçoivent au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique au handicap* »

FONCTIONNEMENT DES MDPH

L'indépendance de chaque conseil départemental ne facilite pas l'harmonisation des pratiques entre départements, pourtant indispensable pour garantir une égalité de traitement sur l'ensemble du territoire. La CNSA a un rôle important dans ce domaine (temps d'échanges au niveau départemental, régional et national, autour de l'utilisation d'outils d'évaluation et de l'analyse de dossiers complexes).

Néanmoins, les auditions réalisées par le groupe de travail ont mis en évidence de grandes différences dans l'organisation de l'évaluation des Personnes en situation de handicap, dans l'attribution des PPCH et au niveau de l'accueil et de l'information reçue par les personnes. Il n'est pas rare, que les Personnes en situation de handicap ne puissent pas joindre facilement leur MDPH. En Moselle, les associations tiennent une permanence, deux demi-journées par semaine au sein de la MDPH depuis 6 ans, en Meurthe et Moselle il est proposé actuellement (projet en cours

d'analyse) qu'un bureau d'information soit tenu par une personne en situation de handicap elle-même, afin d'apporter les premières informations souvent indispensables pour mieux vivre avec son handicap au quotidien.

Préconisation 1 - Augmenter le nombre des agents d'accueil des MDPH et accentuer la mise en place d'une information de proximité à l'instar des départements de la Meurthe et Moselle, et de la Moselle qui ont mis en place des maisons des solidarités ou maison du département sur les territoires, afin d'apporter au plus près des personnes l'information et l'aide à la préparation des dossiers en y associant plus étroitement les associations du secteur handicap

Préconisation 2 - Adapter l'accueil à tous les handicaps : boucle magnétique, dossiers pour personnes malvoyantes, mise à disposition d'un agent d'accueil spécialement formé pour l'accueil des personnes ayant un handicap mental, psychique ou des problèmes de lecture, d'écriture (troubles dys etc....)

Préconisation 3 - Mettre en place une plus grande lisibilité des documents MDPH (dossiers de demandes, fiches de notification ...) à l'instar de la CDAPH de Moselle au sein de laquelle un groupe de travail a réalisé une fiche explicative sur le projet de vie et travaille actuellement à la reformulation compréhensible facilement par tous, de toutes les notifications envoyées

Préconisation 4 - Créer au sein de chaque MDPH une mission d'accompagnement global de la Personne en situation de handicap (accès à l'information, aide à l'élaboration de son projet de vie, suivi et mise en œuvre du plan de compensation, ...), et favoriser la coordination des réponses sociales, médico-sociales, sanitaires visant à créer des passerelles entre milieu ordinaire et milieu protégé, et accompagner leur mise en place

Préconisation 5 - Mieux associer la protection maternelle et infantile, notamment pour apporter conseil aux familles

Préconisation 6 - Renforcer les efforts pour améliorer l'évaluation (l'évaluation de l'autisme, de la déficience psychique et des troubles des apprentissages est jugée difficile par une majorité de MDPH) notamment en y associant les ressources propres aux associations du secteur handicap

Préconisation 7 - Développer des fiches de synthèseⁱ pour tracer la réflexion et les propositions de l'équipe pluridisciplinaire et favoriser l'étude future de nouvelles demandes d'une même personne, fiches servant aussi à l'étude des dossiers en CDA

SANTÉ

L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap est un vrai problème : trop de soins sont négligés à ce jour et produisent des problèmes de santé importants (avec les surcoûts qui y sont liés !), tout comme les prises en charge médicales inadaptées. En outre, le PRSE 3 se met en place et il semble intéressant de pouvoir mesurer un lien éventuel entre l'environnement et la santé.

Préconisation 1 - Développer les actions de prévention (nutrition, tabac, alcool...), les actions d'éducation thérapeutique du patient à destination des Personnes en situation de handicap et particulièrement de celles qui sont isolées ; Diffuser les outils nombreux, mais peu connus, tel que le guide santé distribué par Trisomie France « *Ce que je peux faire pour rester en bonne santé* »

Préconisation 2 - Soutenir la création de centres de diagnostics et de dépistage précoce, et assurer la prise en charge précoce des enfants et mieux organiser le dépistage précoce au sein des maternités, des crèches, des maternelles

Préconisation 3 - Mieux coordonner le parcours de santé des personnes (Personnes en situation de han-

ⁱ Une fiche de ce type a notamment été élaborée en Moselle dans le cadre d'un partenariat MDPH/collectif associatif 57

dicap et Personnes âgées) en prenant en compte l'aspect sanitaire, médico-social et social par échanges d'informations et fluidité de l'information ; mise en place d'un plan personnalisé de santé, d'un réseau territorial, d'une coordination des acteurs de prise en charge autour de la personne (développer, encourager le lien entre établissements sanitaires et établissements médico sociaux)

Préconisation 4 - Faciliter les sorties hospitalières par une meilleure coordination des différents acteursⁱ, et en procédant aux aménagements nécessaires du domicile et/ou par l'acquisition de petit matériel. Dans ce cadre, réduire les délais de traitement des dossiers MDPH.

Développer une prise en charge de qualité lors des hospitalisations en tenant compte des besoins spécifiques (aide humaine par exemple qui s'arrête lors de l'hospitalisation alors qu'elles sont nécessaires à la personne). Un groupe de travail CHR de Nancy Brabois/MDPH 54/ conseil départemental 54 /Collectif handicap 54 travaillent sur ces questions

Préconisation 5 - Développer les services de santé scolaire et prévoir des locaux accueillant les équipes des SESSAD, évitant ainsi aux élèves en situation de handicap et à leurs familles des aller et retours lourds et épuisants...

Préconisation 6 - Augmenter le nombre de professionnels de santé dans les établissements médico-sociaux

Préconisation 7 - Créer des SAMSAH (mission d'accompagnement à la vie sociale et de soins) sur tout le territoire régional

Préconisation 8 - Pour un meilleur confort de

ⁱ Exemple : un groupe de représentants de l'hôpital de Mercy/MDPH 57/Collectif associatif 57 a fait des propositions pour la sortie de personnes après un AVC ou un traumatisme crânien. Propositions mises en œuvre et apportant de bons résultats

consultation et de soins des Personnes en situation de handicap, poursuivre le développement de la télémédecine et de la téléconsultation. Pour cela, l'accès des territoires au THD est nécessaireⁱⁱ

Préconisation 9 - Demander à l'ARS de faire connaître les bonnes pratiques, de les valoriser, les mettre en œuvre partout où c'est nécessaire, en y mettant les moyens correspondant, tel par exemple l'accès aux soins dentaires du CHR de Metz/Thionville

PLACES EN ETABLISSEMENTS ET SERVICES

Les listes d'attente pour une prise en charge en SESSAD, les départs en Belgique, le manque d'accueil temporaire, le besoin d'accompagnement à la scolarité, à la formation professionnelle, à l'accès et au maintien dans l'emploi, à la vie sociale ... ont été soulignés à maintes reprises lors des auditions ou dans les contributions reçues.

Préconisation 1 - Développer les places en structures ou services proposant un accompagnement spécifique (handicaps rares, autisme, maladie psychique, personnes cérébrolésées ...) notamment pour les personnes les plus dépendantes (SESSAD, SAMSAH, SESSAD Pro, équipes mobiles, FAM, FAS, ...)

Evaluer l'impact des orientations en Belgique et créer des places d'accueil sur le territoire en conséquence

Préconisation 2 - Mettre en place, à titre expérimental, des services d'aide à la parentalité (avec des financements ARS/Départements/CAF)

Préconisation 3 - Développer les groupes d'entraide mutuelle qui font cruellement défaut sur certains territoires (en Moselle Est ou sur le secteur Thionville par exemple)

ⁱⁱ « 25 propositions pour une dynamique de l'écosystème numérique », Conseil Economique Social et Environnemental de Lorraine, novembre 2015

AIDANTS

Il est nécessaire d'avoir une véritable politique de soutien en faveur des aidants : répit mais surtout aide régulière pour pouvoir « vivre au mieux tous les jours ». A noter que le handicap d'un enfant a une forte incidence sur le travail des mères (appauvrissement) et sur leur vie sociale.

Préconisation 1 – Développer les financements nécessaires aux associations pour leur permettre d'organiser des groupes de paroles, de soutien psychologique, d'information, d'aide administrative

Préconisation 2 – Multiplier des « lieux de répit » pour les familles et les aidants ; Créer des places d'accueil temporaire permettant aux aidants familiaux d'avoir des moments de temps libre et de repos

Préconisation 3 - Développer les services d'aide à domicile, former leur personnel pour une prise en charge des adultes et enfants en situation de handicap (connaître le handicap ou la maladie de l'enfant, des techniques éducatives spéciales, développer la garde d'urgence, la garde de jour, de nuit et de week-end) ; développer des partenariats entre ces services et le domaine médico-social, et les structures culturelles, sportives ou de loisirs

PETITE ENFANCE/ENFANCE

Dès la petite enfance, il est important de favoriser la mixité afin de développer la prise en compte de la différence

Préconisation 1 - Améliorer l'accès aux crèches, aux modes de garde chez les assistantes maternelles, les haltes garderies, et développer l'accompagnement pluridisciplinaire précoce (SESSAD, CAMSP) sur tout le territoire régional

SCOLARISATION

La scolarisation en milieu ordinaire doit être la règle et doit être accompagnée

Préconisation 1 - Développer les unités localisées d'inclusion scolaire ainsi que les services d'accompagnement (SESSAD, SESSAD pro, SAMSAH) et développer les liens entre établissements médicaux-sociaux et école ordinaire

Préconisation 2 - Assurer une mise en œuvre homogène du projet personnalisé de scolarisation (PPS) sur l'ensemble du territoire ; veiller à l'accessibilité pédagogique et Développer les liens entre établissements médicaux-sociaux et école ordinaire

Assurer l'accessibilité de tous les établissements scolaires (locaux, accès extérieurs, mobilier, matériel pédagogique)

Préconisation 3 – Encourager les élèves en situation de handicap à poursuivre leurs études au-delà du collège en travaillant sur l'orientation et en informant sur les différents parcours de formation possibles

Préconisation 4 - Faciliter l'accès des élèves en situation de handicap à l'université en développant aides (aide aux actes de la vie quotidien, hébergement et restauration, transports spécialisés, ...) et financements

FORMATION/EMPLOI

Une action partenarial autour de la Personne en situation de handicap est indispensable, en se donnant pour objectif de relever le niveau de qualification. Le faible niveau de qualification qui continue d'être un frein majeur d'accès à l'emploi des Personnes en situation de handicap.

Préconisation 1 - Veiller à ce que la question des Personnes en situation de handicap soit traitée de fa-

çon prioritaire dans la mise en œuvre des réformes en cours en matière de formation professionnelle et élargir l'offre destinée aux Personnes en situation de handicap, tout en rendant accessible l'ensemble de la « chaîne de formation » (du transport pour accéder au centre de formation, au contenu des formations dispensées en passant par l'adaptation du matériel pédagogique et des temps de formation)

Poursuivre la mise en accessibilité (quel que soit la nature du handicap) de tous les établissements de formation, initiale et professionnelle, en déterminant les sites prioritaires et en fixant des objectifs atteignables et quantifiables

Préconisation 2 - Assurer une meilleure coordination des différents acteurs (MDPH, Pôle emploi, mission locale, Cap emploi, Direccte ...) et mettre en place des outils communs de suivi des parcours professionnels des Personnes en situation de handicap

Préconisation 3 - Développer des dispositifs innovants d'accompagnement vers et dans l'emploi, tel que le « Job Coaching » : les Personnes en situation de handicap sont accompagnées par un intervenant unique, le job coach, qui recherche avec elles l'emploi correspondant à leurs aptitudes et habilités, prévoit les aménagements de poste nécessaires (horaires de travail, rythme, soutien nécessaire,...), les informations à donner à l'employeur, aux collègues de travail ...

Préconisation 4 - Organiser des forums où se rencontrent entreprises et Personnes en situation de handicap; Développer les actions de sensibilisation à l'accueil des Personnes en situation de handicap à destination des chefs d'entreprise et managers intermédiaires ; Développer l'offre de formation en apprentissage à destination des Personnes en situation de handicap

Préconisation 5 - Pour certains types de handicap, réfléchir à donner une « validation de compétences » plutôt qu'un diplôme, souvent difficile à obtenir

Préconisation 6 - Conduire le changement au sein des ESAT et EA pour favoriser l'innovation, l'ouverture à l'extérieur et l'évolution de leurs champs d'actions à l'accompagnement vers l'emploi

Préconisation 7 - Rendre effective l'obligation d'accessibilité des lieux de travail et poursuivre l'aménagement des postes de travail, et faire de la prévention des licenciements pour inaptitude un axe fort de la politique de maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap

LOGEMENT

Préconisation 1 - Aider au développement de l'innovation afin de favoriser le maintien à domicile des Personnes en situation de handicap : mutualisation de la PCH, création de services d'accompagnement au logement autonome, adaptation des logements en lien avec les nouvelles technologies (ex. domotique tout en veillant aux questions d'éthique et en évitant de générer des situations de solitude), ...

Préconisation 2 - Créer des services d'accompagnement à la vie sociale, des SAMSAH, des SATHMO

Préconisation 3 - Imaginer de nouvelles formes d'habitats collectifs et les inscrire au plus près des bassins de vie et des services de proximité

TRANSPORT – CHAÎNE DE DÉPLACEMENT

Le schéma directeur d'accessibilité - agenda d'accessibilité programmée (SDA-Ad'AP) est un instrument de politique publique qui peut être volontairement mobilisé par les autorités organisatrices de transports pour poursuivre leur programme de mise en accessibilité (analyse des actions nécessaires à la mise en accessibilité, modalités et programmation des réalisations de ces actions, complémentarité entre moyens humains et aménagements, coor-

dination avec les actions conduites par les autres collectivités , mesures de substitution prévues, formation des personnels , information des usagers, montage financier des opérations...).

Le SDA - Ad'AP doit s'inscrire dans une « chaîne de déplacement » globale (en partenariat transfrontalier aussi), le développement de l'accessibilité des services de transports étant étroitement lié au développement de l'accessibilité des lieux recevant du public, des parkings ... à la question des nouveaux modes de déplacement, les changements et évolutions des comportements des usagers : développement du covoiturage gratuit ou payant, etc.

Préconisation 1 - Demander à la nouvelle région Alsace – Champagne Ardenne – Lorraine d'élaborer un SDA - Ad'AP des transports régionaux (réseau SNCF, gares, services routiers, autocars).

CULTURE/SPORT/ VIE CITOYENNE

Préconisation 1 – Appeler les clubs sportifs « ordinaires » à accueillir la Personne en situation de handicap ; Former les bénévoles et éducateurs sportifs de ces clubs à l'accueil de Personnes en situation de handicap

Développer le sport loisir qui place au second plan l'esprit de compétition ou de sélection

Préconisation 2 - Développer et valoriser les troupes de danse, de théâtre, ... qui incluent des Personnes en situation de handicap

Préconisation 3 - Faire appel à des enseignants spécialisés pour favoriser les pratiques musicales ou sportives

Préconisation 4 - Développer une offre touristique adaptée et accessible

Préconisation 5 – Rendre accessible tous les lieux de vote et matériels de vote, à tous les handicaps

Annexes

- Fiche technique de la CARSAT Nord-Est
- Déclarations en séance plénière du 18 décembre 2015

Fiche technique de la CARSAT NORD-EST

VISITE N° 2011/15

Commande : Test des aménagements réalisés dans le cadre des travaux de rénovation de l'accueil. La visite programmée fait suite à des échanges avec la Mission Handicap pour élaborer au mieux la mise en accessibilité des lieux.

Lieu visité : CARSAT NORD-EST (Caisse d' Assurance Retraite et de la Santé au Travail)
81/85 rue de Metz - 54073 NANCY Cedex

Date : 17 avril 2011 de 10h30 à 12h.

A la demande de : Daniel REINE, directeur de la CARSAT

Visite effectuée en présence de :

- Daniel REINE, directeur de la CARSAT
- Alain COUDRAY, responsable développement durable à la CARSAT Nord-Est,
- Anne RENOUX, responsable "Biens et Services" et du Développement durable,
- Yannick BREAVOINE, représentant d'EO GUIDAGE
- Maryse CARA, responsable de la Mission Handicap du CCAS de la Ville de Nancy

Avec le groupe de testeurs suivant :

- Danièle CORNIER, personne en fauteuil roulant manuel, représentante du GIHP,
- Francis BIRKEL, représentant de l'ESPOIR LORRAIN DES DEVENUS SOURDS,
- Marie-Thérèse BOULARD, représentante de l'ESPOIR LORRAIN DES DEVENUS SOURDS,
- Dominique BOUCHERAT, personne déficiente visuelle, représentante du GIAA,
- Lysiane PERNEY, personne déficiente visuelle, représentante de RETINA FRANCE
- Agnès DONZELLE, personne en fauteuil roulant électrique, conseillère technique de la Mission Handicap du CCAS de Nancy,

REMARQUES et PROPOSITIONS du GROUPE TEST

➤ Le parking

 L'entrée du parking est drainée grâce à une grille au sol dont les interstices sont trop larges. Les roues avant des fauteuils manuels ou les embouts de cannes peuvent être bloqués ou endommagés.

 L'élagage d'un saule sur le cheminement permettra d'éviter aux personnes déficientes visuelles d'être frappées par les branchages situés à hauteur de visage.

➤ Cheminement extérieur

 Déplacement difficile pour les personnes en fauteuil roulant sur le trottoir menant à l'entrée du bâtiment à cause du devers important et de la forte inclinaison de la pente.

⇒ **Proposition** : Préconiser aux services compétents, l'aménagement d'un trottoir bateau face à l'entrée pour éviter aux personnes se déplaçant en fauteuil manuel d'emprunter le trottoir menant à l'entrée.

 **1** - Le message diffusé par la borne de guidage des personnes non voyante (depuis l'entrée du parking jusqu'à l'entrée du bâtiment) n'est pas suffisamment explicite. Sa reformulation nécessitera de prendre en compte le cheminement établi par les personnes déficientes visuelles à savoir : longer la bordure de droite pour atteindre l'entrée principale.

2 - A l'écoute du message de la seconde balise de guidage placée en haut à droite de la porte d'entrée, les personnes non voyantes sont tentées de se diriger au son de la voix diffusée par la borne. Dans ce cas, elles sont susceptibles de heurter la paroi vitrée placée dans cet axe.

⇒ **Proposition** : Déplacer la balise de guidage actuellement située à droite de la porte d'entrée pour l'installer au dessus de la porte. Le son pourra efficacement orienter les personnes.

➤ Intérieur du bâtiment

 Les testeurs ont rencontré des difficultés d'utilisation de la borne audio, située à côté du plan en braille, car il est nécessaire de placer ses mains derrière la borne pour actionner les boutons de déclenchement des messages (photo 1). Ce mode d'emploi n'est pas naturel et trop complexe (les mains doivent être placées entièrement dans un espace réservé contre le mur. Photo 2). L'installateur devrait revoir sa proposition qui prendra en compte le placement intuitif des mains devant un appareil de ce type.



Photo 1



Photo 2

➤ Toilettes

-  1 - La barre de tirage de la porte placée sous la poignée est difficile à atteindre.
⇒ **Proposition** : Un simple déplacement de la poignée vers l'intérieur de la porte résoudrait cet inconvénient.
- 2 - Le distributeur de papier toilette placé au dessus de la barre d'appui gêne son utilisation.
⇒ **Proposition** : déplacement du distributeur vers l'arrière de la barre ou accrochage à la barre d'appui.
- 3 – L'accès aux commandes du robinet est impossible pour une personne en fauteuil.
⇒ **Proposition** : Installer un bec plus long sur le robinet d'origine.

Déclarations en séance plénière

Mme Sylvie MATHIEU (3e Collège - Représentant le secteur privé sanitaire et social)

Merci Président. Monsieur le Président, chers collègues, je tiens à féliciter ce travail auquel j'ai pu participé pour des raisons professionnelles. Si des améliorations sont encore à mettre en œuvre, il n'en demeure pas moins que depuis 2005, date de la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, une grande bataille est gagnée. Il s'agit des moyens mis en œuvre, mais surtout de l'acceptation du handicap par notre société, l'école, le travail et l'environnement.

Au début des années 2000, nous pouvions encore constater que des personnes handicapées se voyaient refuser l'entrée du restaurant au prétexte de leur chien, qu'elles pouvaient être contagieuses ou tout un tas d'autres choses. De même, dans les années 1990, en mettant une crèche au sein d'un foyer logement, je me suis vu signer une pétition, afin que l'on ne mélange pas les vieux avec les jeunes enfants pour je ne sais pas quelle maladie qui serait transmissible des personnes âgées aux jeunes enfants.

Aujourd'hui, le rapport sur les ruptures des jeunes ou moins jeunes nous démontre comment des jeunes de quartiers difficiles, sortant de prison, sortis du système scolaire, peuvent être mis en situation d'exclusion. Il me semble important de reposer la question sociale, pas le social qui réduit aux allocations et aux dispositifs populationnels, mais le Social qui relève bien des dynamiques que chacun d'entre nous avec nos responsabilités devra mettre en œuvre ou mettre en route pour intégrer toute personne qui est à la fois à part entière une citoyenne, mais aussi parfois singulière. Ce qui manque le plus aujourd'hui, ce ne sont pas seulement des moyens, mais bien de la concertation, de l'implication de tous dans les réflexions et les organisations transversales.

Je suis très optimiste, en Lorraine, cette concertation se met vraiment en route et ce, avec une belle journée comme le 3 décembre avec l'ensemble des acteurs, en particulier avec l'Agence régionale de santé, les personnes en situation de handicap, les professionnels qui se sont engagés dans ce parcours sans rupture le 3 décembre.

Enfin, Président, comme tu l'as dit dans ton discours d'introduction et qui fait référence à ce « vivre ensemble », à cette lutte contre la haine et la xénophobie et les dynamiques qui sont à engager pour intégrer des jeunes, des femmes, des personnes en situation de handicap ou âgées ou avec toute situation ethnique, c'est bien la question sociale qui doit être au cœur de toutes nos politiques, qu'elles soient culturelles, économiques ou environnementales. C'est sans doute un travail à poursuivre dans le prochain Conseil économique et social, car faire la société demain, oui, mais avec tous, c'est mieux. Je vous remercie.

M. Pierre GUILMIN (2e Collège - Représentant la CFDT)

Je vais être bref, parce que l'intervention précédente reprend la mienne en partie. Pour la CFDT, l'accompagnement des personnes en situation de handicap est depuis longtemps l'une de nos préoccupations, notamment avec le problème de l'accès à l'emploi, car je crois que l'inclusion des personnes en situation de handicap passe avant tout par un emploi, un emploi qui nécessite parfois des adaptations et c'est là où le dialogue social au sein des entreprises ou des services est important, car finalement, on se rend compte que dans des entreprises, la situation est meilleure que dans des services, même des services d'État.

La deuxième chose que je voulais dire, c'est qu'entre handicap et perte d'autonomie, la frontière est floue. La population lorraine comme les autres est de plus en plus vieillissante et le nombre de personnes en situation de perte d'autonomie légère ou importante est de plus en plus grand. De ce point de vue, on doit veiller à ce que la nouvelle loi qui a été évoquée par Cécile

Michel s'applique, certes, il faudra voir comment elle va s'appliquer, mais pour la CFDT, elle ouvre des perspectives intéressantes, notamment de mutualisation entre des dispositifs, des moyens techniques utilisés par les uns ou par les autres. Je pense au Comité départemental de la citoyenneté et de l'autonomie qui remplacera deux instances séparées : l'une qui concerne les personnes âgées et l'autre les personnes en situation de handicap au niveau départemental. Il y a moyen sans doute d'arriver à une meilleure efficacité en veillant à ce que ce ne soit pas au détriment de certains par rapport aux situations connues aujourd'hui, mais cela permettra peut-être d'améliorer les choses. Il faut savoir que la loi de 2005 avait créé une barrière d'âge qui empêchait les gens de plus de 60 ans de bénéficier d'un certain nombre de dispositifs prévus dans cette loi ou dans les décrets d'application de la loi.

Je suis optimiste sur cette prise en compte de ces problèmes liés au handicap, en espérant que cette mutualisation entre les problèmes spécifiques dits handicap et les problèmes spécifiques dits perte d'autonomie personnes âgées puissent aboutir à ce que la situation des uns comme des autres s'améliore au fil des ans.

Mme Bernadette HILPERT (2e Collège - Représentant la CGT)

Merci Président. Pour la CGT, nous voulions surtout saluer le travail remarquable qui a été fait. C'est un travail qui permet de faire un constat dans les deux sens, c'est-à-dire que d'un côté, il y a des choses magnifiques sur le terrain, il y a des expériences, des avancées technologiques, des services qui font des pas en avant immenses sur le traitement d'une maladie ou une autre ou sur les soins, vous avez des endroits où l'accessibilité est fantastique et dans le même temps, Cécile l'a bien rappelé, il y a énormément de manques.

Il y a beaucoup de manques pour les mêmes publics. D'un côté, on a des choses magnifiques et de l'autre, on a énormément de manques. On parlait de ce que cela voulait dire dans la vie des personnes, un certain nombre de personnes est frustré. Il y a la frustration d'un jeune qui, dans une mission locale, a un éducateur

face à lui ou un responsable qui a un portefeuille de 40 ou 50 jeunes. Comment voulez-vous suivre 50 jeunes ? Il y a la frustration des personnes en situation de handicap qui savent qu'elles pourraient avoir le matériel nécessaire qui leur permettrait de vivre différemment, mais auquel elles n'ont pas accès. Il y a la frustration des familles qui sont en attente d'une solution, quelle qu'elle soit, qui savent qu'il existe des traitements, un certain nombre de choses et que ce n'est pas possible, parce que les moyens ne sont pas mis en œuvre.

Nous pouvons aussi beaucoup témoigner pour les personnels. Certains personnels ont la chance de vivre des choses magnifiques, mais beaucoup, aujourd'hui, des personnels qui accompagnent dans le handicap parlent du manque de moyens, du manque de sens. J'ai repris le travail depuis quelque temps, je vous assure que les équipes sont en souffrance. Je vous donne un exemple qui parle à tout le monde, pour un poste d'AVS, on prend une personne en CAE, c'est-à-dire qu'elle est demandeuse d'emploi et n'a aucune formation. On lui propose un poste d'AVS, c'est un accompagnement de vie scolaire. Vous pouvez tomber sur une jeune qui va découvrir l'accompagnement d'un autiste ou d'un jeune en difficulté et qui va trouver cela intéressant, elle voudra faire une formation et devenir éducatrice, mais sur ce contrat, il n'y a aucune lisibilité sur le temps qu'il va durer, est-ce qu'elle va continuer à être précaire ou va-t-elle être titularisée ? Il n'y a aucune formation. C'est une souffrance énorme de ne pas savoir et de ne pas se réaliser.

Cette souffrance-là, le rapport l'a bien montrée et pose la question politique : que met-on comme moyens et qui finance et à hauteur de combien ? Peut-on se contenter de dire : « On n'a pas les moyens de faire » ? C'est bien cette question-là. Cécile l'a proposé, il faut continuer à travailler pour regarder sur l'ensemble du territoire lorrain les questions du financement qui sont certes nationales, mais est-ce que l'on répond à tous les besoins ? Comment peut-on faire pour améliorer cette question-là ?

Dernier élément et j'en arrêterai là, il y a quelque chose de très fort dans le travail social et peut-être que dans

la grande région, on pourra faire une séance grands témoins ou quelque chose dans ce genre-là, il y a toute une réflexion dans le travail social, mais également dans les familles de ne plus faire pour, mais de faire avec. Aujourd'hui, même les travailleurs sociaux ont toute une réflexion à ce sujet. Comment fait-on ? Il y a des familles compétentes, tout le monde est compétent, prenons leurs compétences et travaillons avec pour travailler ensemble. Merci.

Mme Florence DAMOUR (3e Collège - Représentant l'Université de Lorraine)

J'ai réagi en commission sociale, je me dois donc de le faire pour compléter ce qui a été dit sur le rapport sur l'université. Je trouvais que le résumé était un peu rapide et que cela ne rendait pas forcément justice, en particulier à mes collègues qui travaillent au quotidien. Dans le seul paragraphe sur l'université, il est dit qu'il y a peu de jeunes porteurs de handicap à l'université. Un chiffre est donné, environ 500 jeunes, en réalité, c'est 544. Il faut le remettre en perspective. En 2011-2012, il y en avait 350. On a quand même eu une augmentation significative, sachant aussi qu'il y a des pathologies de plus en plus lourdes, d'où un accompagnement de plus en plus complexe.

Si l'on regarde au niveau national, il y a 20 500 étudiants en situation de handicap en 2014-2015, ce sont les chiffres du Ministère, ce qui représente environ 1,14 % de la population étudiante et c'est aussi à peu près le pourcentage des 18-25 ans qui sont en situation de handicap. Voilà pour relativiser, même si l'on souhaite en accueillir de plus en plus. On travaille avec le Rectorat autour d'un certain nombre de manifestations avec des lycées pour montrer justement aux lycéens en situation de handicap que handicap et études supérieures, c'est possible.

Cécile posait la question : « Où en est-on en Lorraine ? ». Quand on n'est plutôt pas mauvais, autant le dire, à l'université, on est reconnu comme pilote au niveau national pour ce qui est du dispositif d'accompagnement des étudiants en situation de handicap depuis 2001. Avant même la loi de 2005, les quatre ex-éta-

blissements avaient mis en place un dispositif qui avait toujours été reconnu comme étant innovant. Et l'on est aussi une des premières universités à avoir mis en place un schéma directeur du handicap pour pouvoir avoir une approche globale où l'on travaille à la fois les problématiques d'accessibilité, de développement d'activités sportives et culturelles ou d'actions de sensibilisation et de promotion. C'était juste pour compléter le tableau.

M. Thierry COULOM (3e Collège - Représentant la qualité de l'air)

Puisque l'on est dans une grande région, est-ce que le CESER ne pourrait pas avoir une action dans le futur de telle sorte que les critères des MDPH départementales soient les mêmes ? Je dis cela, parce que je connais des cas de gens qui en passant d'un département à un autre perdent la prestation. Je ne trouve pas logique qu'en passant des Vosges en Moselle, vous perdiez 500 € par mois. Ce n'est pas rien, il y a des pétitions du milieu des personnes handicapées.

Une deuxième chose, je parle toujours des MDPH, on a l'effet de seuil. Vous avez 79 % de handicap, vous n'avez rien, vous avez 81 %, vous avez tout. Je ne sais pas si c'est français, mais on pourrait définir une aide maximale pour 100 % et en fonction de votre pourcentage, vous auriez une part de cette aide. Ce serait au moins juste, parce qu'une MDPH qui vous donne 79 %, c'est se fiche du monde. En tout cas, je pense que ces gens-là ne méritent pas mon respect. Ce n'est pas normal. Ils savent très bien qu'à 1 % près, on a le même handicap et on n'a rien. On pourrait donc agir dans ce sens-là grâce au CESER, me semble-t-il.

M. Jean-Luc HUMBERT (3ème Collège - Représentant la Jeunesse)

Merci Président. Chers collègues, beaucoup de choses ont été dites, je voulais surtout insister sur l'importance de changer les regards sur le handicap. Il y a une vraie méconnaissance, cela a été évoqué dans le rapport. Il y a une forte disparité dans le handicap. Je

prends comme exemple le CREAM qui, avant, était la tête de réseau sur le handicap et qui était représenté au sein de l'Assemblée dans les précédents mandats. C'était 250 associations adhérentes pour presque autant de handicaps. J'ai l'impression que dans l'imaginaire collectif, quand on aborde la question du handicap, on ne voit que la personne à mobilité réduite, en témoignent les problèmes de signalétique, notamment sur les parkings. Cela conforte dans cette idée, alors qu'il y a énormément de handicaps invisibles.

Autre chose, j'ai un côté un peu psychorigide sur l'usage des mots, mais c'est important que l'on dise personnes en situation de handicap. Parfois, on parle de personnes atteintes de handicap comme si le handicap était une maladie. Je serais plutôt tenté de dire que c'est la société qui est malade et handicapée, qui n'est pas fichue de favoriser l'inclusion sociale de ces personnes qui sont des personnes comme vous et moi. D'ailleurs, les amis que j'ai et qui sont handicapés ne se sentent pas handicapés. C'est davantage le regard qui est porté sur eux qui les inscrit dans cette situation. On parle aussi de personnes inadaptées, comme si les handicapés étaient des inadaptés sociaux, incapables de s'intégrer dans la société.

En commission sociale, on en parlait. Je fais référence aux propos de Cécile lors de la plénière du CESE qui avait demandé au Préfet de bien vouloir modifier dans l'arrêté de composition et de nomination, « personnes inadaptées » par un terme plus générique du handicap. C'est important d'être attentif aux mots que l'on utilise. Hier, on a dit : « Cécile, insiste sur le caractère d'urgence ». C'est vrai que l'on est dans une urgence ordinaire, on se dit que le handicap, cela craint et qu'il faut vraiment faire quelque chose, mais on a l'impression que peu de choses avancent.

Une dernière chose, c'est très frustrant de devoir résumer en 80 pages ou en 30 minutes d'intervention un sujet aussi large que celui-ci et dont on est tous responsables. J'espère que dans la prochaine mandature, on pourra justement aborder de nouveau cette question.

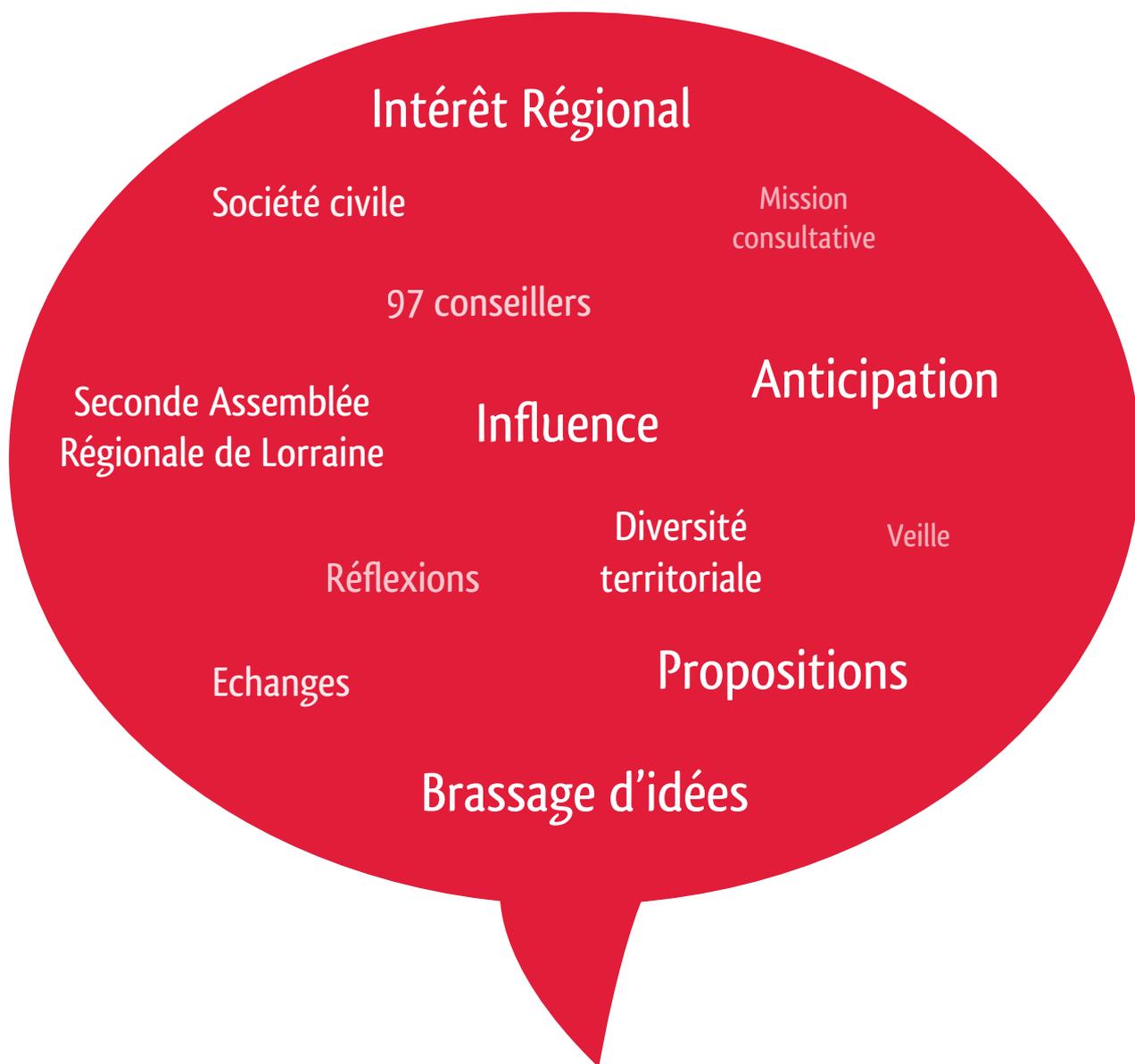
En novembre 2013, quand on a commencé à réfléchir entre les membres du Bureau, la question du handicap s'est imposée d'elle-même et parmi d'autres, je suis très heureux que l'on ait abordé cette thématique et j'espère que l'on pourra l'aborder de manière plus approfondie dans la prochaine mandature. Merci.

M. Charles TORDJMAN (3ème Collège - Représentant la Culture)

Merci Président. Je voudrais remercier Cécile pour un rapport qui est non seulement documenté et qui nous apprend plein de choses sur la situation du handicap, mais qui à l'infini mérite de comporter une grosse dose d'humanité. Pour faire écho à la façon dont elle l'a dit, je vais reprendre les mots d'un philosophe qui s'appelle Alexandre Jollien. Il est suisse, il est né à Lausanne, il est handicapé cérébral et moteur et sa vie a été destinée à rouler des cigares dans l'institution dans laquelle il était. Alexandre Jollien a fini par devenir philosophe grâce à un accompagnement forcené, non seulement de ses parents, mais de l'extérieur et j'ai eu le grand honneur de mettre en scène son premier livre que je vous recommande : « L'éloge de la faiblesse ».

Dans ce texte, il ne fait appel à aucune commisération, aucune pitié, Alexandre Jollien interroge d'abord le sens de ce qui est dissemblable et la distinction entre normal et anormal, entre fort et faible. Il se pose la question de notre comportement face à ce qui est autre, ce qui est dissemblable, ce qui est étranger. Apprendre à regarder autrement est donc la position du philosophe qu'il est devenu, regarder autrement, découvrir au cœur de la faiblesse la grandeur de l'homme. En grand philosophe qu'il est, Alexandre Jollien dit que l'homme est l'ami de l'homme. Il s'est battu, accompagné de beaucoup de personnes, en Suisse, pour que les institutions destinées à accompagner le handicap soient de meilleure qualité. C'est un combat qu'il mène depuis une vingtaine d'années, de façon que la société n'encourage pas à décrocher sous prétexte d'évidences de l'existence de l'inégalité. Et là, elle est cruelle, l'inégalité, contre laquelle on ne pourrait rien.

Ce propos rejoint l'avis que l'on aurait pu donner tout à l'heure à propos du rapport précédent. Alexandre Jollien est l'exemple vivant que l'on peut exercer son désir de vivre debout quand on paraît être condamné à être soumis. Aider à redresser les inégalités, c'est le devoir minimum que toute démocratie doit impérativement exercer. Merci à Cécile.



CONSEIL ÉCONOMIQUE SOCIAL ET ENVIRONNEMENTAL DE LORRAINE

Hôtel de Région - Place Gabriel Hocquard
CS 81004 - 57036 Metz Cedex 1
Tél. 03 87 33 60 26 - Fax 03 87 33 61 09

www.ceselorraine.eu - cese@lorraine.eu
www.facebook.com/ceselorraine
www.twitter.com/ceselorraine

DÉCEMBRE 2015