

# Quel avenir comptez-vous proposer à des millions de personnes vivant avec un handicap en France ?

### Notre projet

#### Changer la donne pour construire une société accueillante

« Une vision qui ne s'accompagne pas d'actions n'est qu'un rêve.  
Une action qui ne découle pas d'une vision c'est du temps perdu.  
Une vision suivie d'action peut changer le monde. »

Nelson Mandela

La France, pays des droits de l'Homme et du citoyen, accueille une grande diversité de cultures, d'hommes et de femmes, dont certains vivent avec un handicap. Que ce soit un handicap de naissance ou bien un handicap acquis, ils se retrouvent dépendants d'une aide extérieure ponctuelle ou permanente.

Malgré la déficience liée à leur handicap physique ou psychique, visible ou invisible, ces personnes s'adaptent avec beaucoup de courage à notre société, qui au contraire, s'adapte trop rarement à elles, et les dévalorise à bien des égards.

Cette situation est d'autant plus inacceptable que vivre avec un handicap oblige à développer des compétences et donne des expertises indéniables qu'il faut savoir mettre en valeur.

Si, depuis 2005, des actions ont été menées par les divers gouvernements, si des sommes considérables sont allouées actuellement à l'accompagnement du handicap, si de bonnes intentions sont à souligner, il n'en reste pas moins que les mesures prises pour répondre aux besoins spécifiques de ces personnes restent bien trop cloisonnées.

Les nombreuses initiatives prises sur le terrain par des associations, des entreprises, des institutions, des professionnels, pour innover, mieux accompagner les personnes vivant avec un handicap (accès, aux soins, à l'école, à la formation, au logement, à l'emploi), ne sont pas assez soutenues et diffusées.

L'accent est mis sur la prise en charge de l'incapacité, alors même que les efforts devraient converger vers un accompagnement permettant plus d'autonomie, même minime. Pour atteindre cet objectif, une transformation de la société et du cadre de vie est essentielle. Le droit de toute personne vivant avec un handicap est bénéficiaire dans le droit commun de services répondant à ses besoins de vivre avec dignité au coeur de notre société.

Ce cloisonnement, peu perceptible pour ceux qui ne sont pas confrontés de près à cette réalité, finit par condamner nombre de nos concitoyens en les dépossédant de leurs choix de vie. En raison d'une gestion très centralisée sans que les principaux intéressés aient voix au chapitre, ils finissent injustement par être considérés, aux yeux de la majorité, comme des personnes à prendre en charge, au lieu de les considérer comme des sujets de droits et des citoyens à part entière.

Combien de personnes finissent par renoncer à ces aspirations fondamentales (d'étudier, de travailler, de pratiquer du sport, de se promener, de participer au débat public...), et se retrouvent sans recours pour changer cet état de fait ? Elles sont alors piégées au coeur d'une organisation systémique, qui « gère et fait à leur place » et les réduit trop souvent à l'assistanat forcé et au déclassement.

Il faudrait au contraire les accompagner vers une plus grande autonomie, les valoriser comme des acteurs essentiels de notre société, car elles sont des leviers d'innovation, mues par une authentique envie de participer, de partager leur savoir-faire, et plus encore, leur savoir-être.

Elles sont pourtant des leviers essentiels d'innovation, mues par une authentique envie de participer, de partager leur savoir-faire et encore plus, leur savoir-être.

C'est pourquoi il est temps de métamorphoser de manière significative et ambitieuse le sort des personnes vivant avec un handicap. Nous nous sommes réunis avec l'association Handidactique au sein d'un groupe de travail, composé de Pascal Jacob, Sébastien Claeys, Jean-François Dufresne, Stéphane Forgeron, Christophe Lannelongue, Chantal de Singly, Vesna Virijevic et Stéphanie Les Solières, pour changer en profondeur les politiques publiques.

Pour changer la vie des personnes vivant avec un handicap nous proposons quatre mesures fondamentales, dites *basculantes* :

- 1. Le revenu pour la vie autonome : le financement direct à la personne vivant avec un handicap ;**
- 2. La transformation des établissements en centres-ressources pour un meilleur accompagnement et développement de l'autonomie ;**
- 3. Une nouvelle compréhension du handicap et la révision de l'évaluation actuelle du handicap ;**
- 4. Un recensement précis des personnes vivant avec un handicap pour mieux cibler les besoins et donc mieux répartir les aides publiques.**

Et des propositions complémentaires, pour accompagner ces mesures basculantes, et contribuer à changer la donne :

- 1. Un état des lieux des lois en vigueur et un plan pour leur application effective au regard des traités et standards européens internationaux ;**
- 2. L'accès aux services et l'accessibilité en métropole et outre-mer ;**
- 3. La sensibilisation à l'accueil de la différence vue comme une richesse ;**
- 4. Une revalorisation des métiers de l'accompagnement en termes de statut, de formation et de savoir-être ;**
- 5. Une étude d'impact sur la question du handicap dans tout nouveau projet de loi, à laquelle des personnes vivant avec un handicap doivent participer.**

## Notre objectif

### Lever les freins pour une société accueillante et accompagnante

#### Le rapport de l'O.N.U. sur les droits des personnes handicapées

Malgré les efforts réalisés depuis 2005 en France, le constat fait dans le rapport du Comité des droits des personnes handicapées de l'O.N.U. publié en septembre 2021 par Catalina Devandas-Aguilar, est un profond révélateur de ce qu'il reste encore à entreprendre.

Ce rapport est plus qu'alarmant sur la politique de gestion du handicap en France.

Au-delà du difficile état de lieux, le Rapporteur spécial du comité des Nations-Unies invite et encourage les autorités françaises, à faire en sorte que toutes les politiques publiques, y compris celles qui portent expressément sur le handicap, l'abordent désormais par une approche fondée sur les droits de l'Homme. Elle encourage à supprimer les obstacles qui entravent la participation pleine et effective des personnes handicapées à la société sur la base de l'égalité entre les citoyens.

Des avancées sont bien relevées, notamment le vote de la loi 2005 ou l'allocation d'un conséquent budget alloué à gestion politique du handicap, mais elle pointe aussi de sérieux retards, voire des régressions sur le plan des droits de l'Homme et des droits fondamentaux des personnes handicapées. En comparaison de nos voisins, ils aggravent même leur qualité de vie.

Le rapport souligne ainsi une gestion centralisée, discriminante, une institutionnalisation systématique, et une approche purement médicale du handicap, avec, à la clé, des conséquences humaines et sociales multiples, au-delà de l'habituel manque d'accès à l'emploi et à la paupérisation qui l'accompagne...

Alors, selon le rapport quels sont les freins identifiés au déploiement efficace de notre politique du handicap ?

#### La législation

En France, le handicap est vu sous l'angle du droit (au sens des lois, codes, décrets d'application, arrêtés ministériels...) et non des droits humains fondamentaux (liberté de se déplacer, égalité des droits et des chances, non-discrimination, pleine participation, société inclusive...).

Le cadre législatif français n'est pas conforme à la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

pourtant ratifiée par notre représentation nationale il y a plus de 12 ans.

Ainsi, la loi de 2005 ne fait, par exemple, aucune référence aux droits fondamentaux tels que les droits à la vie, à la liberté, à la sécurité, ou encore au droit de jouir de sa capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres.

#### L'absence d'un recensement précis des personnes vivant avec un handicap ne permet pas de savoir pour qui et comment œuvrer

En ce qui concerne les personnes handicapées, les données sociodémographiques et les statistiques par type de handicap font cruellement défaut. Il apparaît que le questionnaire du dernier recensement national de l'I.N.S.E.E. de 2018 (d'après le site de l'INSEE) ne comprend aucune question sur le handicap. Il faut remonter à 2008 pour une étude sur le sujet... Ainsi, l'enquête la plus récente sur la santé et le handicap est vieille de 13 ans. Cependant au cours de la dernière CNH (Conférence Nationale du Handicap), il a été annoncé que le nombre de personnes vivant avec un handicap en France était de 12 millions.

#### Une évaluation bien trop médicalisée

Le rapport critique aussi un système d'évaluation basé sur les incapacités de la personne vivant avec un handicap, et non sur ses capacités d'interaction avec son environnement. Les acteurs publics et parapublics ont la main sur tout : de la prise de décision à la gestion, sans que les intéressés aient leur mot à dire.

#### Une définition du handicap non conforme à celle de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées

Les principes guidant l'action publique dans ce domaine sont strictement axés sur la déficience et les incapacités de la personne et non sur l'interaction de celle-ci avec l'environnement et sur les obstacles existants.

Ainsi, le rapport ne peut conclure à l'exigence de conformité avec les conventions internationales que notre pays a ratifiées.

Enfin, le rapport blâme notre pays pour :

- Une institutionnalisation systémique ;
- Un système d'aides ultra-centralisé, et géré prioritairement par des associations gestionnaires en lieu et place des personnes concernées et/ou leur famille ;
- Un manque de représentativité et de participation des personnes avec un handicap dans les organes de l'État et à tous les niveaux de la société ;

- Des problèmes d'accessibilité dans les transports publics, dans les bâtiments, publics et privés ;
- Des difficultés d'accès au service de la justice, à la scolarité, au logement, à la formation initiale et continue, à l'emploi ;
- Ces manquements et limites rendent très difficile toute vie autonome des personnes vivant avec un handicap, même minime, les empêchent d'être les acteurs de leur vie, de contribuer en fonction de leurs possibilités à la vie sociale et citoyenne et, pire que tout, les dévalorisent.

Ce rapport alerte encore sur les conséquences délétères de la crise de la Covid-19, en particulier pour cette frange vulnérable de la population. Catalina Devandas-Aguilar en appelle même à prendre des mesures d'urgence pour que la France se mette en conformité avec la Convention des Nations Unies non appliquée à ce jour.

C'est un constat difficile... cependant bien moins difficile que ce que vivent au quotidien les personnes avec leur handicap et qui doivent in fine se battre contre un système pourtant supposé les aider et en faire des citoyens à part entière.

Il est effectivement temps de prendre des mesures d'urgence et de sortir ces millions de personnes et leurs familles de la marginalité dans laquelle elles sont placées malgré elles.

Il est temps de mettre fin au piège de l'assistanat subi et à vie.

Il est temps de mettre fin à un système qui gère à la place des intéressés, pas seulement les aspects pécuniaires, mais aussi les décisions graves comme la mise en institution quasiment sans droit de regard des premiers concernés.

Le modèle français est arrivé à bout ; les conséquences humaines et financières sont trop lourdes.

C'est pour toutes ces raisons réunies que nous vous proposons un changement radical, une politique ambitieuse et courageuse correspondant à un véritable changement de modèle.

Cela passe par un changement du mode de financement, un changement d'évaluation et de conception du handicap.

Nous proposons une refonte des politiques publiques qui se déclinent en 4 mesures basculantes déjà prises dans la plupart des pays de l'OCDE depuis de nombreuses années, et d'autres, complémentaires pour permettre à ces personnes de devenir des citoyens à part entière.

Il est temps de leur donner les moyens de vivre comme les autres au cœur de la société.

## Nos principes

### Universalité, écoute, participation et mobilisation

#### L'universalité : vers une conception de la politique sociale plus universelle

*« En France on doit changer fondamentalement notre manière de voir la personne vivant avec un handicap »\**

François, 28 ans, Infirmier moteur cérébral

Au cours de notre existence, nous pouvons tous nous retrouver confrontés à une forme de dépendance ; loin de toute considération médicale ou de notion d'accident de la vie, le grand âge est très souvent synonyme de confrontation à une perte d'autonomie évidente, tant physique que psychique.

Il est profondément trompeur de penser que l'on échappe à cette réalité. Nous sommes tous concernés.

En amont de toute politique publique, il nous apparaît fondamental de prendre en considération la diversité de la population, et de concevoir de manière pragmatique la prise en compte de l'ensemble des besoins de chacun. Cette prise en compte inclut les femmes et les hommes, de tous âges qui peuvent se retrouver accidentellement victimes, de maladies, d'atteintes physiques ou psychiatriques, au point de devenir dépendants. Ces événements peuvent alors nécessiter un accompagnement plus spécifique, adapté, humain ou technique. C'est un des aspects du handicap.

La définition du terme handicap et la perception corrélative de la personne qui vit avec ce handicap, varie grandement d'un pays à l'autre pour des raisons multiples. Certains pays, comme la Suède, ont ainsi préféré de ne pas définir cette notion afin de ne pas stigmatiser d'emblée les personnes concernées. Or, de la sémantique découle nécessairement une vision et une politique.

Actuellement en France le terme handicap est déterminé comme une déficience, une inaptitude ou une incapacité de la personne. Le système qui en découle repose sur les notions de compensation et de prise en charge au lieu d'être bâti sur la notion de prise en compte des besoins de la personne (autonomie, éducation, formation ou vie professionnelle...) permettant de faire en sorte qu'elle vive comme tout un chacun.

Les principes guidant l'approche française et qui structurent le système d'aides actuel, mettent en cause les droits fondamentaux de la personne vivant avec un handicap tels que définis par la Convention internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes handicapées qui reposent sur les droits humains, la non-discrimination et donc la pleine participation, l'égalité des chances et des droits...

Nous privilégions une approche axée sur la variété humaine (personnes handicapées ou âgées, femmes, enfants, personnes vulnérables) afin de leur faciliter la vie et de prendre en compte la diversité et la complexité de leurs attentes, de leurs capacités et de leurs besoins.

#### L'écoute des personnes vivant avec un handicap dans leurs attentes et leurs besoins

Nous reconnaissons et valorisons les savoirs, les expertises et les expériences de vie des personnes handicapées, dans toute leur diversité.

C'est encore pouvoir choisir seul ou avec sa famille, la direction à donner à sa vie et en influencer le cours : avoir la possibilité d'exprimer ses besoins, d'être écouté, de choisir son cadre de vie, ses aides et de les financer soi-même. En réalité, plus que tout cela, c'est la liberté de pouvoir choisir. Or le modèle social français est fondé sur un mode « paternaliste » conduisant à une déresponsabilisation de la personne (ou de sa famille) vivant avec un handicap. C'est très regrettable, car souvent la personne ne se sent plus être un citoyen capable d'agir et de choisir sa destinée.

Seul le respect de la liberté de choix de chacun permet un tel accomplissement et le maintien de l'humain au cœur de la société.

#### La participation des personnes vivant avec un handicap

Nous favorisons la participation active de toutes les personnes vivant avec un handicap en les associant à la conception et à la mise en œuvre des dispositifs qui les concernent directement.

Vivre avec un handicap, c'est perdre un peu d'autonomie, c'est être limité selon le type de handicap dans la compréhension du monde qui nous entoure, ou d'être privé de certains de ses sens ou de ses capacités motrices.

Mais, c'est aussi surmonter l'obstacle psychique ou physique dans son environnement, en développant d'autres aptitudes, en faisant l'effort de se rééduquer grâce à des aides techniques ou humaines pour recouvrer un certain potentiel d'autonomie et de liberté de choix.

#### La mobilisation des acteurs de la vie sociale, économique et culturelle

Nous voulons une société accueillante et accompagnante qui fasse part à la sensibilisation dès le plus jeune âge à l'école, puis dans l'entreprise, les commerces, les services publics et les lieux de loisirs, car nous sommes tous concernés.

Penser à un accompagnement inconditionnel pour tous, par tous, sans aucune distinction de part ou d'autre, est naturel et plus encore nécessaire. Combien d'entre nous se retrouvent aidants sans en avoir même conscience par de simples gestes altruistes, sans qu'il soit obligatoire de déléguer une aide à des professionnels dans le cadre de protocoles parfois, sinon souvent, rigides ?

Ce retour systématique à la prise en charge de l'aide par ces professionnels désignés par divers acronymes plus ou moins compréhensibles contribue à créer des barrières entre le monde dit ordinaire et l'autre, perçu comme celui du handicap... Comme si de simples gestes pouvaient être impossibles à tout un chacun sans avoir reçu une formation spécifique !

Non pas que la formation de professionnels soit inutile, mais ce ne doit pas être là un prétexte pour séparer les uns des autres.

L'expérience que constitue la vie avec un handicap est un défi de taille pour toute société dans son ensemble.

Les efforts produits actuellement pour répondre aux besoins des personnes vivant avec un handicap en France sont extrêmement spécialisés, séparés et cloisonnés entre les divers organes de l'État, auxquels s'ajoutent les départements et les associations gestionnaires.

Ils visent tous en réalité à apporter des réponses à la seule invalidité (physique) ou à la déficience (mentale).

Nous pensons que les moyens doivent être affectés à transformer la société et le milieu de vie, de façon à garantir à toutes les personnes avec un handicap, des services et une aide de proximité, accessibles et conçus pour tous, mais surtout et par-dessus tout, qui correspondent à leurs besoins et à leur volonté.

L'établissement d'un dialogue collaboratif, d'un partenariat actif entre les différents ministères (Santé, Éducation nationale, Emploi, Protection Sociale...), les départements (M.D.P.H.), la sécurité sociale, les associations et enfin les personnes vivant avec un handicap est un principe fondateur et impératif pour une meilleure prise en compte du handicap en France.

\* François, « Le droit à la vraie vie » de Pascal Jacob, Édition Dunod

# Nos quatre propositions basculantes

## Pour changer la donne

Concrètement, nous proposons un financement direct à la personne vivant avec un handicap, ou éventuellement à sa famille dans des cas spécifiques, une transformation des établissements existants en prestataires de services sur un territoire, la révision de l'évaluation du handicap avec la mise en place d'une échelle d'autonomie et enfin une meilleure utilisation des ressources grâce à un recensement précis.

### 1. Le revenu pour la vie autonome : le financement direct à la personne vivant avec un handicap

La France alloue actuellement d'importantes ressources financières et humaines aux programmes et services de protection sociale pour les personnes vivant avec un handicap.

Ainsi, plus de 50 milliards d'euros sont dépensés chaque année pour maintenir des associations gestionnaires.

Bien qu'en théorie la loi défende l'autonomie et l'accès à l'autonomie de la vie, dans la pratique, le placement en institution des personnes vivant avec un handicap, en particulier celles dont le handicap est qualifié de sévère, est plus qu'encouragé.

#### a. Les institutions gestionnaires

À ce jour, 90 % des institutions et services pour les personnes vivant avec un handicap sont gérés par des organisations à but non lucratif qui parlent et agissent à la place des personnes vivant avec un handicap. Elles abritent quelque 100 000 enfants et 200 000 adultes.

Conformément aux lois, réglementations et habitudes en vigueur, la plupart d'entre elles sont amenées à proposer des modes d'accueil résidentiels et institutionnels, plutôt qu'une vie au cœur de la société et du droit commun, avec les services adéquats de proximité, pour vivre dignement. Ces modalités d'accueil privilégiées par les gestionnaires restreignent la liberté des personnes vivant avec un handicap sous prétexte de favoriser leur protection. Elles séparent leurs résidents et les isolent de la collectivité, leur ôtent le pouvoir de choisir leur lieu de vie, l'accès aux mesures d'assistance, et les privent de leur faculté de décision au quotidien. La famille et la personne concernée ont en réalité très peu de droits de regard sur les décisions prises.

Il est donc urgent de faire évoluer ces solutions discriminatoires et de prendre des mesures d'envergure.

Ce financement direct ou ce revenu pour une vie autonome permettraient de payer directement les frais correspondants aux besoins préalablement définis par le bénéficiaire, définition résultant d'une présentation des offres de possibilités et d'un libre choix éclairé.

La personne déciderait de son type d'accompagnement, de son cadre de vie, facilitant ainsi son inclusion sociale, sa citoyenneté et sa participation à la vie sociale tout en revalorisant ses capacités.

#### b. Les allocations existantes

Pour les personnes qui ne sont pas placées en institutions, il existe bien des financements :

- l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) qui est censée couvrir les besoins fondamentaux ;
- la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) qui est supposée couvrir les frais associés aux besoins inhérents à la compensation du handicap (accompagnement spécifique, appareillages, cadre de vie adapté, mais aussi domotique, etc.) ;

Mais la PCH ne prend pas en compte le coût de la vie qui est fondamentalement plus élevé quand on vit avec un handicap. De plus, les aides ne permettent pas le remboursement intégral du coût parfois très élevé des appareils d'assistance et des aides techniques avec un reste à charge significatif malgré la nécessité que ces équipements représentent (prothèses auditives et fauteuils roulants par exemple).

Ce reste à charge représente entre 40 % et 70 % du coût total ; il est, de ce fait, souvent purement et simplement ponctionné sur l'AAH, réduisant encore ainsi le pouvoir d'achat sur l'alimentation de base et aggravant encore la paupérisation d'une partie de nos concitoyens.

### 2. La transformation des établissements en centres-ressources permettant le développement de l'autonomie par un accompagnement mieux adapté

Nous proposons de transformer le marché actuel de l'offre de services aux personnes vivant avec un handicap en une offre de services d'appui de qualité, respectueux de leurs droits, de leur dignité, et en proximité. Elles choisiront leurs prestations, leurs prestataires et décideront de les payer directement.

Nous proposons aussi de réglementer strictement l'offre et la qualité des services fournis aux personnes vivant avec un handicap afin de s'assurer qu'elles soient bien conformes, a minima, aux engagements internationaux de la France.

Ces plateformes de ressources pourraient soutenir le développement de l'autonomie des personnes en offrant des services d'accompagnement :

- dans le logement de façon à démultiplier une offre de logements adaptés,
- pour l'accès aux soins en ville et à l'hôpital,
- pour faciliter l'insertion professionnelle dans des emplois accompagnés.

### 3. Une nouvelle compréhension du handicap et la révision de l'évaluation actuelle du handicap

Voir et évaluer les capacités de la personne vivant avec un handicap plutôt que ses incapacités par la création d'une échelle d'autonomie.

Bien que l'évaluation du handicap soit réalisée par une équipe pluridisciplinaire présidée par un médecin, il semble que ce soit souvent l'aspect médical qui prévaut dans l'orientation vers un placement en institution ou établissement adapté. L'évaluation est faite à partir des incapacités de la personne sans prendre en considération ses possibilités comme interagir avec l'environnement, savoir surmonter les obstacles, s'intégrer en étudiant ou même travailler.

La perception actuelle des personnes handicapées et de leurs aidants est que seul médecin référent tire les conclusions de cette étude afin mettre en place les aides ou orienter vers un placement en institution adapté. Cette approche par le seul prisme médical réduit finalement la personne à une pathologie qui lui devient consubstantielle, et l'exclut de tous les autres aspects de sa vie.

En outre cette approche véhicule une image très négative du handicap, celle d'une personne à prendre en charge au lieu de la prendre en compte, contraire à la CIDH. Il est normal que ce soit à l'État et aux collectivités locales d'effacer les obstacles qui entravent la participation pleine et effective des personnes vivant avec un handicap, et non le contraire. Et pourtant ce sont eux souvent qui doivent s'adapter la plupart du temps !

Il faut pour cela absolument revoir la méthodologie d'évaluation en prenant en compte la complexité et la globalité de toute personne, pas seulement l'aspect médical.

Ainsi nous proposons une échelle d'autonomie graduée de 0 à 7, allant de la perte totale d'autonomie 0, à la pleine autonomie 7, applicable à tous autant que nous sommes, évitant ainsi de stigmatiser la personne vivant avec un handicap et lui permettant d'activer les aides dont elle estime avoir besoin.

### 4. Un recensement précis des personnes vivant avec un handicap pour mieux cibler les besoins et donc mieux répartir les aides publiques

La méconnaissance du nombre exact de personnes vivant avec un handicap en France et l'absence totale de données sur la typologie précise des handicaps, constitue de toute évidence un obstacle majeur entravant une stratégie efficace des politiques publiques.

L'absence de distinction ou d'échelle précise entre les handicaps légers ou ceux plus lourds, physiques ou psychiques et qui rendent la vie quotidienne très difficile par l'inadaptation de l'ensemble de l'environnement et entrave une bonne politique.

Des allocations sont ainsi octroyées à des personnes qui probablement peuvent ne plus en avoir besoin. Nous proposons donc des contrôles systématiques des personnes vivant avec un handicap temporaire.

L'urgence est de recueillir des statistiques précises relatives à la situation des personnes vivant avec un handicap en France. Ces données collectées par un recensement ou des statistiques, mais aussi à l'occasion des contrôles que nous souhaitons, pourront enfin fournir une base solide et objective pour la mise en œuvre des politiques, pour la sanction des fraudes et pour l'encouragement des bonnes pratiques.

De même, il nous apparaît essentiel qu'à l'avenir, les questions liées au handicap soient systématiquement incluses dans les recensements de la population et dans l'ensemble des grandes enquêtes nationales dans le respect de la confidentialité de leurs données de santé.

# Nos cinq propositions complémentaires

## Pour accompagner le changement

### 1. Un état des lieux des lois en vigueur et un plan pour leur application effective au regard des traités et standards européens internationaux

De multiples lois sur le handicap existent, notamment celle de 2005, mais elles ne sont hélas que trop peu appliquées, car il existe un système de dérogations.

Ainsi, plus de 80 % des établissements scolaires publics français ne sont toujours pas équipés pour accueillir des enfants avec un handicap moteur et ceci alors même qu'assurer l'égalité des chances est une obligation légale, et c'est sans mentionner les transports publics dont la majorité reste inaccessible, ou encore les offres de loisirs qui peinent à se mettre en conformité.

Nous proposons la mise en application stricto sensu des lois en vigueur en supprimant à très bref délai toutes les possibilités de dérogations. L'État devrait être exemplaire en la matière et devra veiller à ce qu'elles soient appliquées pour garantir les droits fondamentaux de cette partie de la population.

Par ailleurs afin de donner l'exemple, des sanctions systématiques devront être appliquées en cas de discrimination ou de non-respect des obligations légales. À ce titre, nous proposons l'élargissement des prérogatives du défenseur des droits en lui conférant des pouvoirs d'injonctions et d'astreintes immédiates.

Pour les situations d'urgence, nous proposons de contacter un numéro vert qui devra répondre 24 heures sur 24 en cas de cas graves.

### 2. L'accès aux services et l'accessibilité en métropole et outre-mer

Au quotidien, une personne vivant avec un handicap se retrouve confrontée à un véritable parcours du combattant.

Que ce soit pour se déplacer, avoir accès à des services essentiels comme la santé, l'emploi ou encore l'éducation.

C'est bien souvent un chemin jonché d'embûches au sens propre qui compromettent l'exercice du droit des personnes à parfois simplement se déplacer.

La plupart du temps, les autistes non verbaux sont placés dans des foyers (FAM) très coûteux pour la collectivité où ils sont encadrés, isolés et très éloignés de la vie en société et notamment du travail.

À titre d'exemple pour ce qui est de l'accès à l'emploi, plus de 90 % des personnes autistes n'ont pas accès à l'emploi. Alors même que l'emploi des personnes autistes peut constituer un réel avantage pour les entreprises et une réelle opportunité d'épanouissement pour les personnes.

L'exemple de l'association « Vivre et Travailler Autrement » démontre que cette approche est possible et bénéfique pour tous.

### 3. La sensibilisation à l'accueil de la différence vue comme une richesse

La sensibilisation au handicap reste un impératif. Ce n'est pas une idée nouvelle, mais tout semble à faire pourtant !

Mais c'est un impératif pour tous : les représentants de l'État et des collectivités publiques, les fonctionnaires, les prestataires de services et les acteurs du monde associatif et l'ensemble des citoyens.

Il est regrettable que les enseignants ne reçoivent aucune formation initiale obligatoire sur ce sujet, ni même les médecins, ou encore les AESH (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap), auxiliaires de vie pourtant dédiées à la prise en charge du handicap et qui sont finalement peu formées à la réalité de ce qui constitue leur métier même.

Il est indispensable de renforcer les connaissances et les compétences sur les handicaps en associant effectivement les personnes vivant avec au quotidien, lesquelles sont les premiers experts de leur handicap.

#### 4. Une revalorisation des métiers de l'accompagnement en termes de statut, de formation et de savoir-être

Valoriser les professionnels du soin et de l'accompagnement par la grande qualité des services d'aides, et l'appréciation qu'en ont les personnes vivant avec un handicap.

Le nouveau paradigme que nous proposons doit valoriser les métiers de l'accompagnement, et les ressources qui leur sont allouées, afin de permettre la meilleure inclusion possible dans le monde ordinaire.

Pour cela, il s'agit de revoir en profondeur les parcours professionnels et la formation des intervenants. Les personnes vivant avec un handicap doivent être considérées dans la formation des professionnels intervenants en établissement et dans le monde ordinaire, comme les premiers experts de leur propre handicap et de l'expérience de vivre avec.

Ceci implique de l'écouter vraiment pour lui permettre de choisir elle-même ses projets de vie.

#### 5. Une étude d'impact sur la question du handicap dans tout nouveau projet de loi, à laquelle des personnes vivant avec un handicap doivent participer

Comme cela a déjà été mis en œuvre sur la question écologique, chaque loi doit inclure toutes les situations de handicap en menant une étude d'impact intégrant l'expertise des personnes vivant avec un handicap.

Les institutions de droit commun, comme l'Assemblée nationale, le Sénat, le Conseil économique, social et environnemental (CESE), doivent se saisir de la participation active des personnes vivant avec un handicap dans tous les projets de loi.

*« A l'école, qui n'est pas dans mon quartier mais avec un ascenseur, mon accompagnante est toujours avec moi pour m'aider. Elle m'a interdit d'aller en cours de récréation avec mon petit fauteuil électrique. Elle m'a dit « c'est dangereux, tu risques d'écraser quelqu'un ». Je me suis sentie coupable car j'avais très peur de faire du mal aux autres enfants. Alors je reste seule dans la classe pendant les pauses, à lire ou à passer le balai pendant que les autres jouent dehors. C'est triste.*

*Souvent aussi, en classe, elle fait à ma place sans même me demander l'autorisation. Par exemple, elle me prend les ciseaux des mains si elle voit que je mets du temps à découper une feuille cartonnée pour un travail manuel. Pourtant j'adore découper, et je progresse ! Elle me dit « Laisse, tu ne sais pas faire » ! La maitresse, elle, me remet en plus dans la classe inférieure, avec les petits, pour ces travaux manuels. C'est vexant. J'ai 10 ans quand même !*

*Une autre fois où elle avait accepté que je sorte, elle m'a laissé dehors, toute seule, en plein hiver, sans manteau, assise dans ma coque moulée de classe sans que je puisse me déplacer du tout. Je grelottai de froid, et mes camarades, qui ont eu pitié de moi, ont couru m'amener un de leurs manteaux. Le surveillant ne savait pas quoi faire sans l'A.E.S.H.\* pour s'occuper de moi. Je sortais à peine d'une pneumonie à l'hôpital et maman a eu très peur.*

*Sans parler de ma prof de maths qui est aussi la directrice de mon école, qui a dit à maman « votre fille elle est nulle en maths » car j'ai des difficultés liées à la spatialisation et à la représentation dans l'espace. Elle a supprimé sans l'accord de mes parents les maths de mon cursus scolaire pendant deux ans, juste avant mon entrée en 6ème. Mes parents ont demandé de l'aide au défenseur des droits mais ça n'a servi à rien. Je n'ai pas fait de maths pendant deux ans avec elle. Comme c'était aussi la directrice, elle notait avec des astérisques à côté de toutes les notes de mon bulletin scolaire quand mon travail avait été adapté à moi (à ma vue et à ma dyspraxie).*

*Je n'avais pas des notes comme les autres, sans étoile... J'ai été privée de cantine faute de quelqu'un pour porter mon plateau (pas d'A.E.S.H.), de sorties scolaires aussi. Elle a dit que je ne pouvais pas prendre le car comme mes camarades de classe et que mes parents n'avaient qu'à poser un jour de congé pour me conduire.*

*C'est triste, je ne comprends pas pourquoi c'est comme ça. Pourquoi on décide à ma place ? Moi je travaille bien, je veux juste être comme les autres, comme ceux qui marchent. »*

Lou, 10 ans, infirme moteur cérébral en école ordinaire

\* Accompagnant des élèves en situation de handicap.

## Redonner le pouvoir aux personnes vivant avec un handicap

Aujourd'hui en France, malgré les indéniables efforts des gouvernements et de tous les acteurs du handicap, le système français est à bout, pris dans les contraintes d'une réglementation inadaptée, et d'une organisation globale qui ne permet pas aux personnes vivant avec un handicap d'être les acteurs de leur vie, et d'être des citoyens intégrés dans la vie de la cité, des citoyens peut être différents, mais des citoyens comme les autres.

Beaucoup d'acteurs du handicap sont conscients de cet état de fait, et de ses conséquences. Pourtant, de nombreux exemples étrangers nous montrent que notre système défaillant est unique, et qu'il existe d'autres solutions plus performantes pour un coût équivalent, si ce n'est inférieur.

Le système français ne peut être optimisé à la marge. Il faut en changer le paradigme.

Il faut redonner le pouvoir aux personnes vivant avec un handicap, et cela passe inévitablement par une révolution dans le financement des aides et des accompagnements, et une nouvelle définition de ces aides, non pas en fonction du type de handicap des personnes, mais en fonction de leurs compétences et de leur niveau d'autonomie.

Il s'agit de modifier en profondeur la relation entre personnes handicapées et les institutions, de faire des personnes vivant avec un handicap les décisionnaires de leurs vies, d'en faire des clients plutôt que les usagers des institutions.

Ceci doit être un engagement politique pour conduire une révision des pratiques et réglementations actuelles en liaison avec les personnes vivant avec un handicap et leur entourage.

Nous pourrions alors respecter les traités que la France a signés et aller vers cette société accueillante et inclusive qui nous rendra tous plus efficaces et plus heureux.