

Grand Débat

Handicap, Avancée en âge et Autonomie

12 février 2019

Synthèse

Réunis pour ce Grand Débat par HandiRéseaux38, Alertes 38 et Alma Isère, les acteurs isérois du handicap et du vieillissement tiennent à préciser en préambule que, s'ils saisissent l'occasion offerte pour prendre la parole, ils seront surtout très vigilants à ce que cette prise de parole soit suivie d'actions, de prises de décision. Les éléments ci-dessous ne sont qu'une mince partie de ce qui aurait pu être recueilli si le temps consacré au débat avait été plus long, ce qui aurait permis un recueil de paroles plus fin et plus exhaustif. Nous n'avons, notamment, pas eu le temps de travailler avec les établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap intellectuel, afin d'offrir à ces dernières le temps de réfléchir et de donner leur avis.

Nous espérons donc que la parole sera réellement prise en compte, par respect pour l'engagement des participants à donner leur avis et à faire leurs propositions.

Ont participé à ce débat du 12 février 2019 plus de 60 personnes, dont :

- Des personnes en situation de handicap ;
- Des parents et proches de personnes en situation de handicap ;
- Des représentants des associations ADIMCP, ADPA, Alertes 38, Alma Isère, Apajh 38, APF France Handicap, Arist, Arsla, Ste Agnès, ASFR, CLV Rhône Alpes, Cridev, Epilepsie France Isère, Gage, SEP Rhône Alpes Dauphiné ;
- Des professionnels du médico-social, issus de certaines associations gestionnaires ci-dessus et d'établissements publics comme l'EPISEAH ;
- Des élus locaux ;
- Des citoyens.

1 – Sur la compréhension des échelons administratifs, des services publics :

Pour les individus :

La Maison de l'Autonomie (MDA) est bien identifiée, et sa spécificité en Isère comme lieu qui assure à la fois les fonctions de Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et d'administration référente pour les personnes âgées est soulignée.

« Le circuit de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), je le connais à peu près : on fait la demande à la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) et c'est versé par la CAF. Le volet médical est plus flou pour moi. »

Ce cas précis reflète la tonalité des échanges : « à force de », on finit par connaître les différents échelons et les différents services, mais c'est compliqué. Côté personnes âgées comme personnes handicapées, on regrette une organisation « en tuyaux d'orgue », avec de grandes difficultés de coordination entre les services auxquels on a affaire. Les interlocuteurs sont multiples et ne communiquent pas forcément entre eux. Et les usagers peinent à se retrouver dans la jungle des sigles (AAH, PCH, APA, AESH, etc.)

Cette complexité de l'organisation des administrations se double d'une complexité des démarches administratives elles-mêmes. Il faut faire et refaire les dossiers, et, quand il manque un seul document, ils sont rejetés. Un constat partagé aussi bien par les personnes concernées et leurs parents que par les professionnels. Des efforts ont été accomplis, comme la rédaction, par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), de documents en Facile à Lire et à Comprendre (FALC) qui peuvent aider les personnes et familles mal à l'aise avec la lecture. Mais ces documents sont malheureusement peu connus des professionnels.

« Mon fils a 19 ans, il est autiste, on me demande de faire le dossier de réorientation à l'âge adulte. On me dit de choisir entre Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et Maison d'Accueil Spécialisée (MAS)... mais je ne sais pas la différence. En fait, je me dis que la différence, c'est que quand il aura 60 ans,

et que je serai mort, s'il est en MAS, on ne le mettra pas à la porte ? Mais je ne vois pas la différence. Je n'en dors plus »

Une autre difficulté que rencontrent les familles face à la compréhension du système, c'est qu'on leur demande de faire des choix alors qu'ils ne connaissent rien des options qui s'offrent à eux. Un parent devra cocher s'il veut tel ou tel Institut Médico Educatif (IME), qu'il ne connaît pas... Et certains IME refusent encore l'accès aux visites d'établissement. Il devra choisir entre Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) et IME, sans connaître non plus la différence entre l'un et l'autre, et sans comprendre les enjeux. Et cela se poursuit à l'âge adulte.

Il est aussi parfois difficile de comprendre, voire d'accepter, qu'il existe des différences entre les départements, on ne peut pas parler d'égalité de tous devant la loi.

Pour les associations, établissements, ... :

« Ça n'est pas à moi, agent public, de traiter ce problème, c'est à vous, familles, de vous mobiliser »

Il y a une confusion de rôle entre les associations, l'Etat, le rôle des parents : le processus décisionnel dans l'orientation des personnes en situation de handicap est flou. Là aussi, on se confronte à une organisation « en tuyaux d'orgues » avec l'intervention de différents ministères, de différents échelons administratifs, dont les cultures ne sont pas les mêmes : ministère de la Santé, ministère de l'Education Nationale, Etat, régions, départements... Une organisation qui semble coûteuse et qui répond à des pathologies spécifiques, qui range les personnes dans des classes d'âges, au lieu de travailler transversalement et efficacement sur leurs besoins.

Dans leurs relations avec ces différents interlocuteurs, les acteurs de terrain ont le sentiment d'être mis en concurrence. Une concurrence entre les différents handicaps. Une concurrence entre le handicap et le secteur du vieillissement. Cette mise en concurrence n'est pas acceptable. Les acteurs de terrains souhaitent être entendus ensemble, sans mise en concurrence. En restant « dans l'entre soi », entre

personnes portant le même handicap, entre associations concernées par les mêmes problématiques, entre personnes handicapées, entre personnes âgées, on s'enferme dans des problématiques particulières, et on oublie qu'en unissant les forces, en constatant ce qui en nous est semblable, on peut porter ensemble des combats communs. Des collectifs associatifs existent pour cela, pour faire se rencontrer tous les acteurs d'un « secteur » au niveau local, comme HandiRéseaux38 pour le handicap, comme Alertes 38 pour les personnes âgées. Il faudrait que les autorités les soutiennent plus, les voient comme des partenaires.

La charge énorme de documents administratifs liés à ces relations est elle aussi problématique. Les dossiers de demande de subvention, de réponse à appels à projet, sont très complexes. Il est difficile de savoir quelle ficelle tirer pour obtenir des moyens supplémentaires ou, simplement, le bon interlocuteur. Tout cela, demander de multiples subventions, savoir à qui les demander, monter les dossiers, est épuisant.

2 – Sur la simplification administrative :

« Sur la simplification administrative, j'y ai cru un moment donné. Mais il faut toujours tout prouver par A + B. Pour les personnes polyhandicapées, par exemple, nous avons beaucoup de mal à avoir des infos sur l'application des lois. Nous sommes renvoyés de service en service. »

La loi Taquet sur la simplification administrative est abordée mais peu connue. On souligne comme positive la mesure qui supprime le renouvellement quinquennal des certificats médicaux pour certains types de handicap. Mais il faut simplifier encore. En Isère, il y eu une tentative de guichet unique avec les Points d'Info Autonomie : c'est vers là qu'il faut aller. Les Maisons de services publics qui émergent dans certaines communes rurales semblent aussi une bonne solution, particulièrement dans un contexte où les « petites » antennes de services publics tendent à disparaître, ce qui engendre des situations d'isolement. La possibilité d'un dossier unique est également évoquée.

Parallèlement à cette simplification administrative, est soulignée la nécessité de personnels formés, notamment à l'accueil des personnes à besoins spécifiques. Des personnels qui, sans tout connaître, soient des « aiguilleurs » qui orientent les personnes vers la bonne administration, le bon service, en fonction de leurs demandes et de leurs besoins. De ce point de vue, hommage est rendu aux communes pour leurs efforts à proposer différents types de solutions.

3 – Sur la prise en compte de l'expertise des acteurs de terrains :

« Ils écoutent mais ils n'entendent pas »

Qu'il s'agisse des associations, des professionnels, des familles ou des personnes concernées, il y a un sentiment général de ne pas être entendus par les autorités, de ne pas avoir d'interlocuteur, de partenaire, susceptible d'élaborer ensemble une réponse ou, pour le moins, de prendre acte des propositions fondées sur la compétence des acteurs de terrains. Ceux-ci sont écoutés, peut-être, via diverses consultations, mais pas réellement entendus au vu du manque de moyens qui persiste.

Pour le handicap psychique, un plan est nécessaire pour pallier le manque de psychiatres, réduire les délais d'attente, créer des places en Centres Médico Psychologiques (CMP), donner les moyens d'un accompagnement humain... Idem pour l'épilepsie, pour laquelle sont évoquées des difficultés à avoir des neurologues, des délais : les associations du champ de l'épilepsie demandent elles aussi un plan.

Dans le secteur du domicile, les tarifications imposées par les autorités sont trop basses, elles ne correspondent pas à la qualité de service nécessaire pour répondre aux besoins des personnes. Or, à l'heure du « tout au domicile », l'Etat n'écoute pas les associations du domicile sur ce sujet. Comment mettre d'autres priorités pour avoir de vraies politiques de santé en lien avec les besoins actuels ?

Autre exemple : le recul récent sur la loi 2005 avec la loi Elan, lui aussi très parlant. Alors que les associations demandent plus de logements accessibles, l'Etat réduit le

volume obligatoire de ces logements dans les nouvelles constructions. On a le sentiment que les lobbies de la construction sont plus importants que la santé et le bien-être des personnes. Cela génère une fois encore une impression d'inutilité : les associations dénoncent... mais rien ne change.

Par ailleurs, il y a un véritable doute sur les espaces de participations. Associations, établissements, sont sollicités pour participer à l'élaboration des schémas départementaux, du Plan Régional de Santé. Ils sont appelés à faire partie du Conseil Départemental pour la Citoyenneté et l'Autonomie (CDCA), du Conseil Territorial de Santé (CTS) et répondent positivement à ces invitations, s'engagent. Ils interviennent aujourd'hui pour participer au Grand Débat. Mais s'agit-il d'une véritable participation, avec prise en compte des propositions élaborées ? Ou tout cela n'est-il qu'un « maquillage participatif » ?

4 – Sur l'accessibilité des services publics :

Pour l'aspect « accessibilité physique », constat est fait que l'on empile les normes – et cela concerne plus largement l'accès aux espaces publics : il faut que les choses soient moins compartimentées.

Pour les autres aspects, le tout numérique et la déshumanisation qui en découle sont unanimement constatés. Beaucoup d'utilisateurs n'ont pas accès au numérique, qu'ils soient en zone blanche, en manque d'équipement, en incapacité d'utiliser l'informatique, en incapacité de comprendre...

« Avec le numérique, on raye de la carte une partie des citoyens »

Les services via des plateformes téléphoniques sont également pointés du doigt car totalement déshumanisés. Qu'il s'agisse de ces plateformes ou du numérique, une forte demande d'accompagnement humain ressort des échanges : il faut des aides humaines tout au long de la chaîne administrative. Et pour que ces aides humaines existent, il faut des règles claires sur la possibilité pour un tiers d'accéder aux

données privées d'une personne tout en respectant une totale confidentialité. Un médiateur numérique ?

« Ma fille est sous tutelle, et, dans mes relations avec la Sécurité Sociale, il est difficile de leur faire comprendre que derrière son compte Internet il n'y a pas une personne, mais deux »

Avec les formulaires papiers, dans le cas d'une tutelle, il y avait une double signature qui apparaissait d'emblée aux agents chargés de traiter les dossiers. Cela n'est plus le cas avec le numérique, et cela pose souvent problème. Plus globalement, laisser la double possibilité aux usagers de gérer leurs dossiers soit en ligne, soit via le papier, est nécessaire.

« On pourrait dire que le numérique simplifie la vie, mais avec la sécurité des données, c'est très complexe. Il faut faire être très vigilant sur ce que l'on transmet, sur de possibles piratages. »

Le problème du passage au numérique est aussi prégnant chez les professionnels que chez les usagers. Il faut, là encore, de l'accompagnement, de la formation.

« Sur Internet, il faut penser à traduire les sites pour qu'ils soient compréhensibles et utilisables par tous »

Web Content Accessibility Guidelines (WCAG), Accessiweb, Référentiel Général d'Accessibilité pour les Administrations (RGAA), Facile à Lire et à Comprendre (FALC) : de nombreux outils existent pour qu'Internet, et plus généralement l'ensemble des documents, soient « traduits » et simplifiés pour être compréhensibles par tous. Ces outils ne sont pas encore assez utilisés et il faut les généraliser, particulièrement dans l'administration. La compréhension des documents est notamment un vecteur indispensable de l'accès aux droits.

« J'ai un handicap invisible avec quelques difficultés de compréhension et, quand je vais à la CAF et que je demande à me faire expliquer les choses, je suis mal reçue. »

L'accessibilité des services publics passe aussi par un bon accueil des usagers. Il faut former les agents de services publics à l'accueil des personnes handicapées et vieillissantes. C'est obligatoire, mais il faut mettre des moyens financiers pour cela soit effectif.

Il faut arrêter de raisonner sur le handicap, l'âge, ... mais penser aux limites et aux besoins des personnes. Il faut ramener de la souplesse dans le fonctionnement des administrations et créer des conditions où l'on peut s'adapter aux limites et aux besoins de chaque personne.

L'aspect économique de l'« accessibilisation » est également abordé : pour les grandes communes, elle représente un coût important qui n'est pas subventionné par les autres échelons. Or les investissements sont aujourd'hui limités par l'interdiction d'augmentation des frais de fonctionnement imposée par la contractualisation état/collectivités locales et par l'Europe.

5 – Sur l'utilisation de l'argent public :

« Avec le système actuel de tarification des maisons de retraites, il y a un reste à charge très important pour les personnes concernées. Parallèlement, on voit de grands opérateurs, y compris associatifs, prendre des logiques purement gestionnaires. Cela entraîne une sélection par l'argent »

Le secteur médico-social en France a ceci de particulier qu'il procède d'une forme de délégation de service public : l'administration fait des études de besoin, lance des appels à projets, puis les établissements ou services créés sont gérés par des associations. Avec la loi 2002-2 et ses évaluations internes et externes très fournies, cette gestion est contrôlée. Pourtant, certains s'étonnent de vraies disparités entre des structures « très bien gérées » et des structures « planches à billet », qu'elles soient à gestion associative ou privée.

Plusieurs explications émergent comme les contraintes de tarification pour les services à domicile, mais les discussions font surtout ressortir un attachement de tous à ce que l'argent public soit bien utilisé et qu'il bénéficie aux usagers. Certains souhaitent également rappeler dans le cadre du Grand Débat que certaines structures fonctionnent sans argent public.

« Nous avons eu de grandes périodes de notre histoire où nous avons mis en place des systèmes de solidarité. Aujourd'hui, ils sont détricotés. »

L'attachement à la solidarité nationale est unanime. Faut-il la baser sur autre chose que les cotisations sociales ? Une taxe financière, par exemple, pourrait-elle alléger la charge pour les salariés ? La question est posée. Constat est fait que la France est un pays qui ne manque pas d'argent et qu'il faut conserver la solidarité nationale.

« Je suis angoissée sur le devenir de mon enfant. Je suis obligée d'arrêter de travailler. Que va-t-il devenir s'il n'est pas en institution ? »

En Isère, on constate, de manière générale, un manque de places dans les différents établissements et services : IME, ULIS, SESSAD, SAJ, ESAT, EHPAD... Un manque de places inacceptable et souvent justifié, au niveau des autorités, par un manque de moyens financiers. Un manque de place qui obère l'avenir de nombreux enfants, use les aidants qui tentent d'y pallier, et plonge les familles dans une immense et terrible angoisse. La solidarité nationale doit être la réponse à cette situation.

À propos de l'utilisation de l'argent public, revient également la complexité de l'organisation de la prise en charge du handicap en France, éclatée entre différents ministères, qui fait que les ministères travaillent de façon parallèle, « en tuyaux d'orgue ». Ils doivent apprendre à travailler ensemble, de façon transversale. Les ministères doivent bouger non pas en fonction d'un âge ou d'une pathologie mais plutôt en fonction des besoins. La grande difficulté est liée au fait que les problématiques des personnes handicapées ou des personnes âgées peuvent correspondre à des ministères différents ; et ne sont pas traitées de façon transversale par rapport aux besoins des personnes.

6 – Sur la citoyenneté :

« Vieux », « handicapés » : ces mots font peur et « collent » aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap. Un enfant handicapé est toujours identifié par son handicap, jamais en tant qu'élève, collégien ou lycéen. Et à partir de 60 ans, on n'est plus un citoyen mais une personne « âgée » ou « vieillissante ». Il faut casser la peur de l'âge et du handicap et rendre leur citoyenneté aux personnes concernées.

« On crée des sous citoyens dans un pays qui est la 5ème économie du monde. »

Nous l'avons vu plus haut : le manque d'« accessibilisation », le recours systématique au numérique sans accompagnement, la disparition des « petites » antennes de services publics... tout cela contribue à rayer de la carte une partie des citoyens. Il faut marteler que, au pays de l'égalité et de la fraternité, les personnes âgées et handicapées sont des citoyens à part entière.

Pour cela, il faut arrêter de parler de « prise en charge » des personnes âgées ou handicapées. Les personnes ont besoin d'un accompagnement, mais pas qu'on les prenne « en charge » : elles sont comme tout un chacun « en charge » de ce qu'elles sont. On s'adresse également trop souvent aux accompagnateurs des personnes âgées ou handicapées et non aux personnes elles-mêmes. Le regard sur l'autre, la façon que l'on a de s'adresser à lui, de l'écouter, sont primordiaux.

« Pour que ça avance dans le bon sens, il faut aussi reconnaître la compétence et l'expertise des personnes en situation de handicap ».

Il faut aussi que les personnes concernées puissent s'exprimer, et pas uniquement dans le cadre des Conseils à la Vie Sociale (CVS) en établissements et services. Il faut tenir compte de leur parole, et, dans ce but, il faut former leurs accompagnants – professionnels, parents, proches – à recueillir leur parole et à la prendre en compte, d'abord dans les projets individualisés. La place de la parole des personnes doit ainsi être clairement stipulée dans les projets d'établissements. Selon les besoins des

personnes, il pourra être nécessaire d'utiliser le Facile à Lire et à Comprendre, ou des outils de Communication Alternative et Améliorée (CAA).

Les personnes doivent avoir un interlocuteur en chair et en os et ne pas être seulement un dossier. Il faut leur accorder du temps, les informer de leurs droits afin qu'elles puissent en bénéficier.

La question de l'interlocuteur susceptible de recevoir cette parole au niveau de l'Etat est également posée. Certains ignorent par exemple l'existence du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées. Les associations de personnes âgées dont Alertes38 regrettent qu'il n'y ait pas au niveau gouvernemental un secrétaire d'état délégué aux personnes âgées compte tenu de l'évolution prévisible de la population. Naturellement, on se tourne, localement, vers son député. Mais jusqu'où les parlementaires peuvent-ils aller ? Quel est leur vrai pouvoir d'agir ? Peuvent-ils vraiment porter cette parole ?

7 – Sur la scolarité :

Il est inquiétant de constater que, dans le projet de loi Blanquer « Pour une école de la confiance », le mot « handicap » soit purement et simplement absent. Dans une société où l'on parle d'inclusion, il semble aberrant qu'on ne s'intéresse pas, dans un tel projet, aux enfants à besoins particuliers.

Pourtant, la situation n'est pas satisfaisante. Les Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH) sont mal formés, mal payés, précarisés. Les liens entre structures médico-sociales et Education Nationale se font au coup par coup, il y a trop de cloisonnement. Plusieurs témoignages font état d'écoles qui refusent de tenir compte des notifications MDPH. Et certains projets actuels comme les Pôles Inclusifs d'Accompagnement Localisés (PIAL) posent question car ils permettent clairement à l'Education Nationale de contredire unilatéralement ces notifications.

Si l'on souhaite l'inclusion, il faut utiliser le savoir-faire de ceux qui accompagnent actuellement les personnes ET les personnes elles-mêmes. À travers les Projets Individualisés d'Accompagnements, les établissements médico-sociaux ont appris à

regarder les potentialités des enfants plutôt que ce qu'ils ne peuvent pas faire. Cela ne veut pas dire qu'il faille les garder éternellement en IME, mais que les professionnels du médico-social sont capables de penser un accompagnement vers la formation, l'emploi, le milieu ordinaire. Il faut utiliser ces compétences.

Familles et professionnels expriment une certaine inquiétude devant les discours prônant le tout inclusion. Ceux-ci ne tiennent pas toujours compte des besoins des enfants, des capacités de l'école, ou des souhaits des familles. L'école ne peut être inclusive qu'en évoluant, en formant ses enseignants et les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS), en travaillant comme dit plus haut avec les établissements, et en sensibilisant les autres élèves et leurs familles.

Les familles s'inquiètent aussi des répercussions des doubles injonctions et préconisations à l'égard des établissements IME. Le fait que les IME soit sous le contrôle des Agences Régionale de Santé (ARS) mais tributaires des fonctionnements d'autres administrations comme l'Education Nationale entraîne des dysfonctionnements : par exemple, lorsque l'enseignant Education Nationale est absent, il n'y a généralement pas de remplacement dans l'ASH. L'ARS n'est pas forcément au courant et quoiqu'il en soit, ne peut rien faire !

Par ailleurs, en élargissant ce point sur l'école, il n'est pas acceptable que, encore aujourd'hui, des enfants handicapés se voient refuser brutalement l'accès à certaines crèches ou autres Etablissements d'Accueil du Jeune Enfant (EAJE), à certains accueils de loisirs, ou à des séjours de vacances.

8 – Sur la notion de parcours :

« Il faudrait de la souplesse et de la perméabilité pour favoriser l'épanouissement de chacun. »

Dans cet esprit de société inclusive, la notion de parcours est incontournable, pour les personnes âgées comme pour les personnes handicapées. Des parcours pensés autour de la personne plutôt que des réponses apportées de manière individuelle

par les institutions. Mais on se heurte pour cela à au plafond de verre du manque de moyens et du cloisonnement.

Le parcours des personnes âgées entre domicile et institutions, même s'il fait l'objet de dispositifs innovants (MAIA, filières gérontologiques, équipes mobiles), reste encore un parcours du combattant en raison de la multiplicité des intervenants et leur manque de coordination. Les sorties d'hôpital sont perfectibles et les retours à domicile ne sont pas toujours préparés.

Les admissions en EHPAD se font en général en urgence sans anticipation, dans un contexte de crise mal vécu par les futurs résidents et leurs familles. Il est nécessaire d'améliorer la transition domicile-institution grâce à des formules intermédiaires (accueil de jour, séjours temporaires, structures de répit pour les aidants ...).

Pour les personnes handicapées, on réussit des choses mais par la bonne volonté de certains. On construit une à une des expériences difficiles à généraliser. La notion de Réponse Accompagnée Pour Tous est intéressante, car elle réunit plusieurs institutions autour d'une personne et de ses problématiques, mais elle sera très difficile à mettre en place dans les conditions actuelles.

« J'ai une jeune fille polyhandicapée de 21 ans. C'est un âge intermédiaire de passage d'une institution à une autre. Mais elle n'a pas de place en établissement adulte, et, du coup, elle est nulle part. »

Les âges couperets constituent également un problème. Lors du passage de l'enfance à l'âge adulte, comme ci-dessus, mais aussi à 60 ans. En Services d'Activités de Jour (SAJ), dans les services d'accompagnements, en foyers, le passage des 60 ans fait basculer les personnes handicapées vers les accueils pour personnes âgées. Cela change leurs repères, génère des risques de vieillissement immédiat, de rupture. Sans compter que les personnes entrent dans le régime juridique des retraités.

« La problématique de parcours s'applique aussi aux personnes polyhandicapées. Qui de nous supporterait de se dire : pendant 40 ans, je vais passer ma vie ici, dans cette chambre, dans cet établissement, avec les mêmes

personnes ? Or il est très difficile de changer d'établissement quand on a une place. »

Les parents et familles demandent également que, dans cette notion de parcours, leurs besoins soient pris en compte avec ceux de leurs enfants/proches. La question de la place et du soutien des aidants commence à être entendue. C'est une question fondamentale.

9 – Sur l'emploi et les revenus :

23% des personnes handicapées en âge de travailler sont au chômage : encore une fois, ce taux bien plus important que la moyenne nationale fait de ces personnes des citoyens de seconde zone.

« J'avais un contrat PASSMO qui m'a permis de passer du milieu protégé au milieu ordinaire en CDI. Ça a été supprimé alors que c'était un très bon système. »

Ce contrat PASSMO, qui combinait des aides de l'Etat et de l'Agefiph, a bénéficié à 200 personnes. 85% ont été embauchées en CDI. Puis on a considéré que ce système constituait une mauvaise utilisation des fonds publics et il a été supprimé. Cela pose des questions. Par ailleurs, la question est posée de savoir si l'Etat atteint les 6% de salariés handicapés qui sont la règle dans le privé ?

« Dans l'entreprise, il y a un processus d'exclusion des personnes handicapées, jusqu'au harcèlement »

Dans le milieu du travail comme ailleurs, il faut regarder ce que les personnes sont capables de faire et pas l'inverse. Quand cela est nécessaire, il faut adapter les postes de travail.

La question de l'Allocation Adultes Handicapés est évoquée lors des échanges, mais comme condition première à l'accès à la citoyenneté et à une vie le plus autonome

possible. Évoquée également la question des effets de seuil : si les personnes en situation de handicap travaillent dans le milieu ordinaire, ils perdent l'AAH. Et en lien avec cette question de revenus : le constat que les personnes handicapées psychiques ont du mal à obtenir le droit à la PCH ; et du coup la possibilité de mutualiser la PCH pour pouvoir organiser des habitats partagés. Le temps n'a pas permis d'approfondir ces questions de revenus qui n'en sont pas moins un sujet de préoccupation.

10 - Sur la société « inclusive » et les politiques publiques autour du « virage inclusif » :

Les politiques publiques actuelles mettent l'accent sur la notion de « société inclusive » et du « tout domicile » mais les nombreux participants autour de la table de discussion ont pu souligner :

- Le **sens** de cette démarche : cela signifie-t-il la fin des institutions médico-sociales ? Comment faire en sorte que la question de la société inclusive soit : chacun est citoyen, avec des droits et des devoirs ?
- Quelle est la **réalité** de cette société inclusive derrière l'affichage politique ? Et les **moyens** dédiés à l'ambition de cette politique ?

La question de la société inclusive est plus large que la question du maintien à domicile ou de la scolarisation en milieu ordinaire.

Concernant le sens :

Une société inclusive est celle qui donne le choix, qui permet de mettre en place la meilleure solution pour l'enfant handicapé, l'adulte handicapé, la personne âgée.

Les orientations en établissements, en milieu ordinaire, ou le maintien à domicile ne peuvent être des décisions prises par défaut.

Trop d'enfants sont orientés en fonction de l'absence de solution répondant à leurs besoins.

Pour des adultes, vivre seul chez soi, coupé du monde, ça n'est pas de l'inclusion et que la vie en structure collective doit aussi permettre de faire société.

Il faut prendre en compte la volonté des personnes concernées, permettre des aménagements au cours du temps, en fonction des évolutions de situations. Il faut

laisser la possibilité de changer d'avis, de faire des allers-retours entre différentes solutions.

Pour les personnes âgées comme pour les personnes handicapées, la société inclusive ne doit donc pas se limiter au seul objectif du maintien à domicile. Et ce, d'abord, parce qu'on ne se donne pas les moyens de ce dernier : manque de personnel d'accompagnement, manque d'adaptation des logements et d'aide pour y parvenir, problèmes des ressources (difficile d'avoir la PCH pour une pathologie psychique, niveau de l'AAH, des APA, ...), problème des AVS à l'école...

« Quand on parle d'inclusion, on ne pense pas aux polyhandicapées qui ne seront jamais des élèves, des collégiens, des lycéens... comme les autres. Il ne faut pas les oublier. »

La notion d'« autonomie » qui est associée à celle de « société inclusive » doit être prise avec prudence. D'un côté, l'autonomie, « c'est la mixité, c'est pouvoir vivre comme les autres ». Les établissements doivent donc travailler cette autonomie et faire en sorte, par exemple, qu'une personne puisse prendre seule les transports si c'est son choix et si elle en a les capacités. D'un autre côté, certaines personnes auront toujours besoin d'un accompagnement important, de structures pour les accueillir, d'une vigilance quasi-permanente. L'autonomie est trop souvent confondue avec l'indépendance. La dépendance ne doit pas entraîner une perte d'autonomie, et une diminution du pouvoir sur sa vie. Attention à ne pas demander plus d'autonomie à une personne handicapée que ce que l'on demanderait à des personnes dites valides.

« Je suis angoissée sur le devenir de mon enfant. Je suis obligée d'arrêter de travailler. Que va-t-il devenir s'il n'est pas en institution ? »

Une société qui se veut inclusive ne doit laisser personne de côté. Il est inacceptable, par exemple, que des enfants avec des difficultés associées et complexes ne puissent être accompagnés selon leurs besoins, et se retrouvent parfois à domicile. Dans cette optique, le nouveau dispositif « Réponse Accompagnée Pour Tous » (RAPT) est plutôt bien accueilli même s'il génère des interrogations – une maman d'enfant en situation de handicap pense toutefois que demeure compliqué de « mélanger et

bouger les agréments, cela décrédibilise et fragilise les institutions ». Il faut sortir du système de « cases » : parfois les enfants ne peuvent entrer dans aucune d'elles, et, en ce sens, ce dispositif pousse les ministères à travailler entre eux et de fait, les acteurs locaux.

Plus généralement, il est souligné que c'est toute la société qui est concernée pour devenir réellement inclusive : les loisirs, le travail, l'école, le sport, les architectes et les constructeurs, la culture. Et c'est aussi chacun qui est concerné individuellement, dans son engagement et son éthique personnelle : quel est notre engagement au quotidien pour rendre la société inclusive, notre engagement citoyen ? La société inclusive est l'affaire de tous.

Concernant la réalité de la société inclusive et les moyens dédiés à cette ambition :

Quatre moyens sont à mettre en exergue : la sensibilisation, la formation, l'interconnaissance du métier et du quotidien de l'autre, l'information.

- Pour la **sensibilisation**, des pistes simples devraient être engagées par le gouvernement : informations à l'attention des écoles, actions immédiates (utiliser un ESAT comme cantine pour des enfants de maternelle, organiser des rencontres entre des enfants d'écoles ou de crèches avec des personnes âgées, ...), sensibilisation des enfants non handicapés et de leurs parents. La meilleure façon de développer une société inclusive, de faire tomber les barrières ce ne sera pas les formations, mais d'abord le vivre ensemble. Vivre ensemble dès la crèche, l'école maternelle, l'école, les centres de loisirs.

- Des **informations** sur le handicap, la différence, le vieillissement, doivent permettre de faire tomber les représentations très négatives et inquiètes. L'information doit être le premier vecteur du changement de regard. Les professionnels du milieu ordinaire, que ce soit l'école, les crèches, les loisirs, demandent souvent des formations spécifiques, sur la trisomie, l'autisme, et autres déficiences. En fait, l'expérience montre que la première étape doit être généraliste, avec une information de réassurance, de confrontation aux représentations, avant d'arriver à une formation dans un deuxième temps.

- La **formation** des enseignants au handicap est fondamentale, qu'ils soient spécialisés dans l'ASH ou non. Il arrive encore qu'un manque de formation, un regard

inquiet sur le handicap, aboutissent à un refus d'accueil des enfants handicapés. Quelques soient les dispositifs mis en place pour l'inclusion, ils se heurteront toujours à l'ignorance et au refus de certaines personnes s'il n'y a pas un travail de formation. Par conséquent, nous en restons à des histoires de « personne » et non de dispositif qui ancre des changements de pratique.

« Nous sommes bourrés de représentations du quotidien de l'autre, du métier d'un tel, de la vie de l'autre... »

« On reste dans l'entre soi et forcément, cela favorise le rejet et la stigmatisation des autres secteurs ».

- Pour l'**interconnaissance**, il faut que les différents intervenants de l'accompagnement du handicap soient poussés à se connaître les uns et les autres, dans leurs pratiques professionnelles, leurs contraintes, leurs quotidiens. Il faut produire une interconnaissance pour permettre une meilleure communication, une meilleure compréhension du rôle de chacun, pour lutter contre des représentations « toutes faites » qui nuisent au travail en commun. L'interconnaissance de l'autre et des autres métiers, des acteurs, de la vie de l'autre. Il manque des lieux pour connaître les métiers et les quotidiens de l'AUTRE. L'idée du Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) est intéressante mais il faut que les rendez-vous soient plus réguliers et il ne faut pas multiplier les espaces de citoyenneté entre département, région, Etat, etc. : on ne sait plus à quoi participer pour être entendu ! Il y a par ailleurs une méconnaissance des pratiques parce que l'on n'a pas le même langage : on peut donc beaucoup « critiquer » l'autre sans le connaître vraiment (par exemple, dans les relations entre l'Education Nationale, la psychiatrie, le médico-social, etc.).

« Comment connaître les pratiques de chacun pour promouvoir les bonnes pratiques pour tous ensuite ? »

Il apparaît que ces moyens, aujourd'hui, sont encore trop peu déployés et que, globalement, les structures manquent de personnels.

Certains établissements souffrent d'un manque de personnel, il y a un ressenti négatif entraînant un turn-over important et des burn-out. Comment sécuriser et rassurer une personne en situation de handicap si elle n'a pas de repères dans l'établissement, si personne ne la connaît, ni elle, ni ses besoins ? Image aussi de directeurs d'établissements qui seraient aujourd'hui davantage des gestionnaires que des personnes connaissant ce qui se passe « sur le terrain » et prenant donc des décisions en conséquence. Image d'EHPAD où l'on ne se donne pas le temps d'entendre et d'écouter les personnes. Image enfin d'une ignorance du terrain de ceux qui, au niveau national, définissent les orientations et font les lois.

La reconnaissance des métiers du médico-social est aussi une vraie question : les personnes se sentent parfois dévalorisées, alors que leur métier est difficile, car il touche à l'humain.

Les professionnels mettent également en garde sur les injonctions paradoxales qui sont demandées aux établissements et associations gestionnaires entre exigence de résultat et souplesse pour favoriser l'inclusion. Les ARS demandent aux établissements d'ouvrir plus de jours et d'un autre côté, demandent de s'aligner sur le droit commun pour l'inclusion ! Et quid de la comptabilisation de l'activité qui déterminera bientôt les moyens alloués pour les établissements alors qu'il est demandé aux institutions de s'ouvrir vers les autres, de partager des « situations » complexes, d'être plus souples sur les agréments ?

11 – Sur le vivre ensemble et son articulation avec la société inclusive :

Condition d'une société qui se veut inclusive, le « vivre ensemble » est une notion positive : chacun enrichit le groupe dans lequel il évolue. Il est important de valoriser ces aspects positifs de la vie en société. La présence des personnes âgées, des personnes handicapées, avec les autres et non à côté, n'est pas un poids : c'est une richesse. Nous devons vivre ensemble. Est-ce que l'on accepte vraiment la différence ? Dans chacun de nous. Quel est notre comportement au quotidien ?

Enfants handicapés malmenés par les autres enfants, personnes âgées bousculées dans la rue, langage inapproprié... un sentiment de perte du respect traverse les échanges. Certaines expressions employées dans le langage courant sont très stigmatisantes, pour les personnes handicapées notamment. « Ces politiques sont schizophrènes », « c'est un autiste », « il est complètement parano » ... Il faut faire attention aux mots, notamment dans les médias, et chez certaines personnes qui ont une parole publique. On parle négativement du handicap et de l'âge : il faut en parler positivement, c'est une question de déontologie !

Pour mettre en valeur cette richesse de la différence il faut se voir, il faut vivre des choses dans le quotidien et pas loin les uns des autres : c'est le vivre ensemble. Il faut maintenir les institutions pour répondre à des besoins spécifiques et ouvrir les institutions à la société « extérieure ». Il faut favoriser le changement de regard, dès le plus jeune âge, dès l'école. Pour cela, il faut certes des cours d'instruction civique, il faut certes des actions de sensibilisation, des cafés intergénérationnels, des « actions inclusives » ... mais il faut d'abord des rencontres.

NOS PROPOSITIONS

1 – Sur la compréhension des échelons administratifs, des services publics :

- Mieux informer sur les dispositifs existants afin que les personnes handicapées et les personnes âgées, ou leurs entourages le cas échéant, puisse faire des choix éclairés
- Faire tomber les cloisons entre les acteurs de l'autonomie

2 – Sur la simplification administrative :

- Appuyer et développer les initiatives d'aide et d'orientation dans les démarches administratives

3 – Sur la prise en compte de l'expertise des acteurs de terrains :

- Renouer les liens avec les corps intermédiaires

4 – Sur l'accessibilité des services publics :

- Accompagner la dématérialisation avec une aide humaine (médiateur ou aidant numérique ?)
- Généraliser le FALC et autres approches de simplification des documents administratifs (y compris numériques)
- Conserver la possibilité du papier pour toute démarche administrative

5 – Sur l'utilisation de l'argent public :

- Renforcer la transparence
- Renforcer les systèmes de solidarité

6 – Sur la citoyenneté :

- Faciliter l'expression des personnes handicapées et âgées, tenir compte des paroles exprimées

7 – Sur la scolarité :

- Donner les moyens d'un véritable partenariat entre l'Education Nationale et les structures médico-sociales, dans un objectif d'école inclusive
- Former les acteurs de l'éducation au handicap
- Développer l'accueil des enfants handicapés en milieu ordinaire
- Conserver les structures spécialisées pour ceux qui en ont besoin

8 – Sur la notion de parcours :

- Construire des solutions individuelles plutôt qu'institutionnelles, autour des besoins des personnes handicapées et âgées
- Faire tomber les barrières d'âges

9 – Sur l'emploi et les revenus :

- Evaluer les initiatives sur des critères de succès et non de coût
- Créer une AAH inconditionnelle

10 - Sur la société « inclusive » et les politiques publiques autour du « virage inclusif » :

- Mettre les choix individuels au centre de la société inclusive
- Développer l'information, la sensibilisation et la formation autour du handicap et du vieillissement
- Renforcer les moyens des dispositifs innovants

11 – Sur le vivre ensemble et son articulation avec la société inclusive :

- Développer les espaces de rencontres entre personnes handicapées, âgées et personnes dites valides

**CHANGER LE REGARD, CAR TANT QUE CELA NE SERA PAS FAIT,
LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE NE SE FERA PAS**