

HANDICAP

**RELANÇONS UNE POLITIQUE
DU HANDICAP AMBITIEUSE !**

FÉVRIER 2014



ÉDITORIAL

Le handicap

La loi du 11 février 2005 définit en son article 2 le handicap : « toute limitation d'activités ou restriction de la 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 ». Six types de handicaps sont reconnus par la loi de 2005 : fonctions physiques ; fonctions sensorielles ; fonctions mentales ; fonctions cognitives ; fonction psychiques ; polyhandicap.

Notre famille politique à l'avant-garde

De la loi de 1975 à celle de 2005 en passant par celle de 1987, **notre famille politique a toujours été pionnière pour les grandes politiques du handicap**. L'engagement de Jacques Chirac en faveur des personnes handicapées est pour nous un exemple.

Lors du précédent quinquennat, en dépit de la situation économique difficile, **le champ du handicap a toujours bénéficié d'arbitrages favorables**, ses crédits connaissant une croissance particulièrement importante (+ 23% entre 2007 et 2011), signe d'un choix politique clair.

Quelques chiffres caractérisent le bilan positif de l'UMP dans ce secteur :

- Entre 2005 et 2010, le montant moyen de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) devenue prestation de compensation du handicap (PCH) a doublé ; celui de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) a **augmenté de 25% pendant le quinquennat** ;
- Les places en établissement et services pour personnes en situation de handicap, financées par l'État et l'Assurance maladie, ont **augmenté de 34 490 places** ;
- Entre 2004 et 2011, **le nombre d'élèves handicapés accueillis dans les écoles françaises a progressé de 60%**, passant d'environ 130 000 élèves en 2004 à près de 214 000 en 2011 (133 000 dans le 1^{er} degré et 81 000 dans le 2nd degré) ;
- Pour soutenir l'insertion dans l'emploi, **le nombre de contrats en alternance dans le secteur privé a augmenté de 116,6% entre 2005 et 2010**.

Le handicap, une réalité oubliée par la majorité actuelle

Le gouvernement de Jean-Marc Ayrault apparaît en retrait sur les questions liées au handicap. Le manque de poids politique de la ministre en charge du portefeuille ministériel est frappant. Madame Carlotti a plus fait parler d'elle comme candidate malheureuse à la primaire socialiste à Marseille que comme ministre en charge des personnes handicapées.

La déclaration de François Hollande le 5 octobre 2012 à la Sorbonne, en clôture des États généraux de la démocratie territoriale, citant le handicap parmi les politiques qu'il conviendrait de confier aux départements (« *l'ensemble des politiques du handicap et de la dépendance, hors champ de l'assurance maladie* ») a semé le plus grand trouble parmi les acteurs du handicap. Même si le handicap a disparu du projet de loi sur la décentralisation, **François Hollande semble prêt à abandonner une politique qui relève directement de la solidarité nationale pour la confier aux collectivités locales, au risque de créer de graves inégalités entre les personnes avec un handicap, selon leur lieu de résidence.**

Le second « fait d'armes » du gouvernement est le **report de l'exigence d'accessibilité générale des Etablissements recevant du Public (ERP)** posée par la loi de 2005. Lors de la Concertation nationale sur les agendas d'accessibilité programmée (Ad'AP) qui s'est achevée le 7 janvier dernier, le gouvernement a en effet décidé du **report de 3 à 10 ans de l'exécution de cette obligation, décision principalement motivée par des raisons budgétaires.** C'est au gouvernement PS d'assumer l'échec du non-respect de l'échéance de 2015, position logique si on se souvient que M. Hollande, alors député, n'avait pas voté la loi du 11 février 2005 !

Enfin, le gouvernement ne peut même pas se prévaloir de la concrétisation de l'engagement 32 : « *Je garantirai l'existence d'un volet handicap dans chaque loi* » du programme du candidat François Hollande. En effet, la circulaire du 4 septembre 2012 prévoit des dérogations. Cela peut être compréhensible dans certains cas mais comme le constatent les associations, l'application de cette circulaire à tous les projets de loi tarde et n'a pas permis d'impulser un véritable changement. A titre d'exemple, la loi sur la refondation de l'école ne comportait en première lecture aucune disposition d'ampleur sur les personnes avec un handicap.

Le handicap, domaine d'action privilégié de la solidarité nationale

Alors que les initiatives de l'actuelle majorité sont très rares, notre passage dans l'opposition ne doit pas signifier l'arrêt de notre mobilisation sur ce sujet. Il nous faut faire plus, apporter des réponses personnalisées pour proposer aux personnes en situation de handicap un parcours tout au long de la vie.

Pour l'UMP, le handicap est un domaine privilégié de la solidarité nationale qui ne doit pas pâtir des aléas de la conjoncture économique.

Le handicap ne peut pas dépendre d'un système assurantiel, il ne relève pas de la responsabilité individuelle. C'est toute la communauté nationale qui doit se mobiliser aux côtés de nos concitoyens avec un handicap, pour le compenser au maximum et permettre à chacun de se réaliser selon ses talents et son projet de vie.

La prise en compte de la vulnérabilité et de la fragilité au cœur de nos politiques publiques, au cœur de la Cité, est un engagement particulièrement exigeant dans un univers concurrentiel où la recherche de performance est omniprésente. Mais **c'est bien là que se mesure le degré d'humanité d'une société moderne où les liens de solidarité, d'interdépendance sont plus forts que les illusions d'un individualisme exacerbé. Pour notre famille politique, chaque Français compte, chaque Français est important, quelles que soient sa condition, sa santé, sa fragilité.**

Abandonner cette exigence, c'est trahir les fondements de notre République, c'est bafouer la grande valeur de Fraternité.

Défendre les plus fragiles, promouvoir l'égalité des chances, accompagner chacun en fonction de sa situation, c'est un devoir à l'égard de nos concitoyens, avec ou sans handicap. C'est une volonté que nous voulons porter toujours plus haut, à travers ces propositions qui ouvrent la voie à la relance d'une politique du handicap plus ambitieuse.

Jean-François Copé
Président de l'UMP

Hervé Mariton
Délégué général au Projet

Valérie Debord
Déléguée générale adjointe au Projet

Bruno Retailleau
Délégué général adjoint au Projet

SOMMAIRE

ÉDITORIAL.....	3
1. INTÉGRER LE HANDICAP DÈS LA CONCEPTION DE TOUTES LES POLITIQUES PUBLIQUES.....	9
2. LA POLITIQUE DU HANDICAP, UNE SOLIDARITÉ NATIONALE... QUI S'ADAPTE À CHACUN	11
a. Gouvernance du handicap : une meilleure articulation État/département.....	11
b. Prestations compensatoires : conforter l'évolution d'une logique descendante à une prise en compte des besoins de chacun.	13
3. DÉVELOPPER L'ACCESSIBILITÉ PARTOUT, POUR TOUS.....	15
a. Accessibilité aux lieux publics	15
b. Santé : améliorer la formation et l'accessibilité des lieux de soins	16
c. L'accès à la culture	18
4. UN ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE	19
a. La prise en charge de la petite enfance.....	19
b. Accès à l'éducation.....	19
c. Le défi de l'hébergement.....	21
d. Formation, insertion et emploi des personnes avec un handicap	22
e. Vieillesse des personnes en situation de handicap	25
5. SOUTENIR LES FAMILLES, AIDER LES AIDANTS	27
6. CHANGER LES REGARDS SUR LE HANDICAP	27
7. ENCOURAGER LA RECHERCHE	29

I. INTÉGRER LE HANDICAP DÈS LA CONCEPTION DE TOUTES LES POLITIQUES PUBLIQUES

PROPOSITION 1

Chaque loi, dans son esprit, sa conception et sa réalisation, doit être construite en prenant en compte les personnes avec un handicap.

La politique du handicap dans notre pays est marquée par de grandes lois qui ont contribué à faire avancer l'égalité des droits et l'autonomie des personnes avec un handicap. Au-delà de cette approche, nous devons aujourd'hui désormais intégrer la question du handicap dès la conception de nos grandes politiques publiques, dès la conception de nos textes législatifs et administratifs.

Il ne faut plus traiter de la question du handicap uniquement lors de loi spécifiques ou en fin de processus, dans une logique souvent dérogatoire, mais par une approche globale, transversale, et continue du handicap. Cette prise en compte doit intervenir dès les premiers instants de réflexion afin de mieux prendre en compte les besoins spécifiques des personnes avec un handicap, tout en s'assurant que la loi soit la même pour tous et qu'elle soit applicable et respectée par chacun de nos concitoyens, quelle que soit sa condition. Ce principe trouve son fondement dans l'obligation nationale de solidarité mis en exergue par la loi de février 2005.

Une proposition de loi du député UMP Damien Abad¹, déposée le 12 décembre 2012, allant dans ce sens s'est malheureusement vue retoquée par la majorité socialiste, la Ministre Marie-Arlette Carlotti qualifiant cette proposition d'« *affichage* » et de « *parfaitement inopérant[e]* ». Après l'inefficacité de la circulaire du 4 septembre 2012 précédemment rappelé, ce refus doctrinal est un très mauvais signal envoyé à l'ensemble du monde du handicap et ressort plus d'une posture politicienne que d'une éthique de responsabilité.

Le 3^{ème} plan anti-cancer, présenté le 4 février par le Président de la République, est une autre illustration de la nécessité d'inverser la logique actuelle. Ce plan a complètement laissé sur la touche les personnes avec un handicap. Lors de son discours, François Hollande a à peine effleuré la question de l'accessibilité à la prévention contre le cancer mais également aux soins. Or, en dépit de la loi de 2005, les cabinets éprouvent des difficultés à prendre convenablement en charge des personnes handicapées, notamment les femmes à l'occasion de tests de mammographie, la loi ne les contraignant pas à adapter leurs matériels. Par ailleurs, selon le rapport de la Haute Autorité de la Santé (HAS), de plus en plus de médecins généralistes ne prescrivent plus d'examen de dépistage du cancer du sein aux femmes handicapées au motif que les cabinets ne sont pas suffisamment équipés ou que leurs confrères sont insuffisamment formés à une prise en charge adaptée.

¹ Cette proposition de loi visait à ce que chaque loi de portée générale examinée par le Parlement se voit insérer un article disposant : « *Les dispositions de la présente loi doivent s'adapter à la situation des personnes handicapées.* »

2. LA POLITIQUE DU HANDICAP, UNE SOLIDARITÉ NATIONALE... QUI S'ADAPTE À CHACUN

S'il est un domaine particulièrement légitime en matière de solidarité nationale, c'est bien le handicap. L'UMP veut clairement réaffirmer que cette politique – notamment son financement – relève de la responsabilité de l'État.

En revanche, nous considérons qu'il faut adapter à chaque situation les compensations et les aides proposées afin que chaque personne avec un handicap puisse développer son autonomie et accomplir pleinement son projet de vie.

Cette articulation – solidarité nationale, adaptation personnalisée – invite à de nouveaux modes de gouvernance et à une nouvelle approche des prestations compensatoires.

a. Gouvernance du handicap : une meilleure articulation État/département

PROPOSITION 2

Renationaliser le financement de la politique du handicap – l'État doit assumer cette composante essentielle de la solidarité nationale - tout en confortant les départements (et maisons départementales des personnes handicapées) comme opérateurs de terrain.

Dans le cadre de l'acte III de la décentralisation, le gouvernement a laissé entrevoir la possibilité d'un transfert de la politique du handicap vers les départements, notamment le financement de l'Allocation Adulte Handicapés - AAH (7 milliards d'euros) ou la gestion des ESAT² (1 400 établissements – 1,2 milliards d'euros).

Or, le handicap est le champ légitime de la solidarité nationale. Cette politique ne peut dépendre de situations financières locales. Le financement et les grandes orientations de la politique du handicap doivent relever de l'État.

Nous refusons donc que le financement de l'AAH soit délégué aux départements et nous prônons la renationalisation du financement de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

La création des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) en tant que guichet unique, a rendu plus visibles et faciles les démarches. Néanmoins, leur efficacité dépend de leur conseil général d'appartenance, certains manquant cruellement de moyens humains, ce qui se traduit par des problèmes de suivi³ et par un délai inacceptable dans le traitement des dossiers (4 à 6 mois dans la pratique au lieu des 3 mois théoriques) avec pour conséquence un retard dans la réalisation de travaux d'accessibilité au domicile ou dans l'obtention de la PCH visant à financer une aide à domicile. Les moyens financiers étant propres à chaque département, les conditions d'éligibilité et de contrôle d'un département à l'autre diffèrent souvent.

² ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail.

³ Dans le cadre de la préparation de la convention de l'UMP, beaucoup de remontées de familles de personnes handicapées ont mis l'accent sur le fait que, dans certaines régions, les MDPH sont difficilement joignables, tant par la voie postale qu'au téléphone.

Enfin, pour faire des économies sur leurs dépenses sociales, certains départements sont tentés de faire basculer vers l'AAH une partie de leurs bénéficiaires du RSA socle (dont ils ont la charge financière), au détriment du budget de l'État et des politiques du handicap. Cela n'est pas acceptable et doit faire l'objet de contrôles réguliers, et le cas échéant, de sanctions.

Il nous faut repenser l'organisation d'ensemble du déploiement de la politique envers nos concitoyens handicapés, redéfinir un équilibre entre le guichet local et le plan national, mix d'une politique de décentralisation et de déconcentration.

Dans cette logique, l'État, bailleur de fonds, fixerait les grandes orientations de la politique du handicap au niveau national, les ARS⁴ en seraient les relais au niveau régional et les départements les interlocuteurs des personnes avec un handicap. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) officierait un contrôle sur le respect des axes définis par l'État et ferait remonter les informations dans un but d'évaluation, d'efficacité et d'efficacités de cette politique.

La méthode aurait pour avantage d'éviter les inégalités territoriales consécutives à la situation financière des départements, tout en prenant en compte les besoins spécifiques de chaque cas, de chaque individu. Cette réforme permettrait d'uniformiser au niveau national les conditions d'éligibilité aux aides, de simplifier la gouvernance des MDPH – fin de la dualité entre Groupements d'intérêts publics (GIP) et Conseil généraux – et de réduire les délais de traitement des dossiers.

⁴ ARS : Agence régionale de santé. Ses actions visent à améliorer la santé de la population et à rendre le système de santé plus efficace. Elle dispose de délégations territoriales dans chacun de ses départements. Elle est la clef de voûte de la nouvelle organisation prévue par la Loi « Hôpital Patients Santé Territoires » du 21 juillet 2009 (article 118). Son champ d'intervention propose ainsi une approche globale, cohérente et transversale de la santé. Il couvre tous les domaines de la santé publique : la prévention, la promotion de la santé, la veille et la sécurité sanitaires, l'organisation de l'offre de soins dans les cabinets médicaux de ville, en établissements de santé et dans les structures médico-sociales. Actuellement, les relations sont parfois tendues entre l'ARS et les élus locaux. Ce n'est pas une fatalité. Une meilleure compréhension mutuelle est indispensable pour avancer ensemble dans la meilleure gestion de nos politiques de santé publique et de solidarité.

b. Prestations compensatoires : conforter l'évolution d'une logique descendante à une prise en compte des besoins de chacun.

PROPOSITION 3

Conforter l'adaptation des prestations et compensations au projet de vie de chacun.

L'octroi d'aides dans une logique ascendante et non descendante est un progrès notable, comme en atteste le mode d'attribution de la prestation de compensation du handicap (PCH).

La logique classique des prestations légales versées au titre de la solidarité nationale est une logique descendante : un montant donné, défini au niveau national et accordé selon des critères nationaux désincarnés. Cette logique est déshumanisante et ne tient pas vraiment compte des besoins spécifiques des bénéficiaires, au regard de leur projet de vie.

Nous préférons une logique ascendante, partant de chaque personne, de sa situation, afin de lui proposer une aide adaptée, prenant différentes formes selon son projet de vie : compensation financière, compensation matérielle, aide à domicile... C'est un des grands apports de la PCH.

Cette aide financière versée par le Conseil général est destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée et définie par l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), sur la base du projet de vie exprimé par la personne et inscrit dans un plan personnalisé. Elle lui permet de financer l'adaptation de son logement, l'achat d'un lit médicalisé ou l'intervention d'une aide à domicile.

Ce basculement de logique doit être conforté dans le cadre de la politique du handicap voire, pourrait être appliqué dans d'autres domaines de la solidarité nationale. Cette évolution permettrait de passer d'une relation d'assistantat impersonnelle et bureaucratique, à une politique de contractualisation sur la base du projet et des besoins propres des bénéficiaires de la solidarité nationale.

3. DÉVELOPPER L'ACCESSIBILITÉ PARTOUT, POUR TOUS.

a. Accessibilité aux lieux publics

PROPOSITION 4

Réaffirmer l'objectif intangible de l'accessibilité générale en 2015, tout en restant ouvert aux solutions adaptées. Mobiliser en priorité les aides financières de l'État pour atteindre cet objectif.

La loi de février 2005 prévoit la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports d'ici à 2015.

Or, selon le dernier baromètre accessibilité réalisé par l'Association des paralysés de France (APF), seules 42% de lignes de bus et à peine plus de la moitié des écoles primaires sont accessibles.

L'UMP fait du respect de l'esprit de la loi de 2005 une priorité, symbole fort marqueur de notre engagement en faveur de nos concitoyens avec un handicap. L'objectif d'accessibilité doit être maintenu, sans pour autant être fermé aux solutions de substitution et d'innovation qui permettent de l'atteindre avec souplesse.

Cette démarche doit garantir l'accessibilité aux personnes handicapées mais aussi aux personnes « empêchées » que sont les personnes âgées ou les parents avec une poussette.

Nous avons conscience que certaines communes ne peuvent financer tout ou partie de ces coûteux travaux dans les délais légaux. Cet obstacle pourrait être dépassé par une volonté politique forte, une mobilisation des aides de l'État en direction des territoires les moins peuplés et par une accélération de la prise de décision via une circulaire de l'État en direction des préfets.

La Belgique s'est donnée les moyens d'une politique d'accessibilité ambitieuse, notamment dans les transports. Ainsi, à Bruxelles, 31 stations de métros sur les 69 que compte le réseau facilitent l'accès des personnes à mobilité réduite. Il est prévu d'ici 2015-2017 une accessibilité totale de toutes les stations bruxelloises.

- Personnes malvoyantes ou aveugles : toutes les stations sont équipées de plans en Braille. Le cheminement dans la station, de même que la ligne de sécurité marquant la limite des quais sont balisés par des plots en relief.
- Concernant les personnes en chaises roulantes : mise en place d'ascenseurs et de rampes, voire d'un accompagnateur pour certaines stations.

La totalité des autobus de la Société des transports intercommunaux de Bruxelles (STIB) disposent d'un plancher surbaissé et de plus en plus d'un dispositif complet les rendant plus largement accessibles (système de caméra, plateau amovible, signal sonore, lampes témoins).

La STIB organise un service spécial de minibus destiné au transport des personnes avec un handicap. Ce service fonctionne à la demande et se caractérise principalement par une desserte « porte-à-porte », le tarif du transport par minibus est limité à 1,70€ par trajet (le tarif commun étant de 2€).

Enfin une centaine de taxis sont adaptés et les chauffeurs formés au transport de chaises roulantes.

b. Santé : améliorer la formation et l'accessibilité des lieux de soins

Le rapport de Monsieur Pascal Jacob de juin 2013 sur l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap⁵, a avancé un certain nombre de recommandations de grande valeur, qui pourraient utilement inspirer la politique de santé en direction des personnes avec un handicap.

PROPOSITION 5

Développer la formation initiale et continue des professionnels de santé.

Actuellement, une infirmière aborde la question du handicap en 2h au cours de sa formation. **Il y a donc une nécessité de sensibiliser les personnels soignants par un stage et des modules de formation au cours de leur apprentissage, dans l'ensemble des carrières médicales et paramédicales en insistant sur la notion d'accompagnement. Deux principes doivent guider cette action : associer les personnes handicapées en tant que formateur et décloisonner les acteurs du soin et de l'action sociale pour faire partager leurs pratiques professionnelles.**

Par exemple, il faut mieux accompagner les familles lors de l'annonce du handicap. C'est un évènement difficile pour une famille qui se trouve confrontée à des interrogations et des inquiétudes majeures, notamment au moment de la grossesse. Les familles devraient pouvoir recevoir des conseils et informations du personnel soignant sur le handicap et l'accompagnement auquel elles ont le droit, afin d'éclairer leurs décisions.

Cette exigence d'un meilleur accompagnement se retrouve par la suite dans les questions de prévention. Nous avons besoin d'un personnel formé à l'écoute du patient avec un handicap, notamment dans le cas des patients ne parvenant pas à s'exprimer sur leur état de santé général, afin de déceler les syndromes d'une pathologie grave ou d'anticiper les risques reconnus et récurrents des complications dues aux spécificités de chaque handicap.

Ainsi, le rapport Jacob a établi que le taux de prévalence des cancers du sein était deux fois plus important pour les femmes en situation de handicap que pour les femmes valides. Comme le recommande ce rapport, **il faut rendre obligatoire la présence d'un volet handicap dans toutes les campagnes de prévention nationales, systématiser les rendez-vous chez le médecin traitant ou chez le spécialiste et mettre en place des dispositifs d'alerte et des protocoles de prévention en vue d'éviter les sur-handicaps.**

Il ne faut par ailleurs pas négliger la formation continue des professionnels, notamment pour éviter les cas d'épuisement professionnel et de maltraitance sur des personnes avec un handicap mental ou sur des personnes âgées⁶. **Cette action passe par la mise en place de cellules d'écoute, de lieux de paroles et de soutien, de partage**

⁵ Pascal Jacob, « *Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* » rapport remis en avril 2013 à MME Carlotti et Touraine.

⁶ Les corps à corps au moment de la toilette ou du repas sont difficiles et éprouvants, la communication est rendue difficile par l'absence de langage verbal, certaines troubles comme l'autisme ou l'épilepsie sont difficiles à gérer.

des bonnes pratiques et de reconnaissance, visant à conserver un sens à son travail et l'envie initiale pour améliorer la prise en charge de la personne. Cette démarche indispensable est déjà présente dans la loi de 2002 avec la mise en place d'une évaluation interne, la question des coûts de cette analyse et le fait qu'elle demeure très chronophage restant un obstacle.

Une sensibilisation particulière des personnels soignants est indispensable au sujet de l'iatrogénie médicamenteuse⁷, sachant qu'1/3 de personnes handicapées décèdent des effets indésirables de la combinaison de différents médicaments.

A ceci s'ajoute **l'impérieuse nécessité de généraliser la présence du Braille sur la totalité des produits médicamenteux**, ce qui n'est malheureusement pas encore le cas aujourd'hui, compliquant l'autonomie d'une personne aveugle.

PROPOSITION 6

Développer l'accessibilité des cabinets médicaux et favoriser les visites à domicile.

Les limitations dans l'accès aux cabinets médicaux refusent aux personnes avec un handicap le choix de leur médecin traitant. Ces problèmes se retrouvent accrus dans le cas des spécialistes. Selon l'Association des paralysés de France (APF), environ la moitié des personnes en situation de handicap ont des difficultés à trouver un cabinet médical ou paramédical adapté, le critère de choix du médecin s'effectuant en fonction du degré d'accessibilité du cabinet et non en fonction des compétences du professionnel. **Dans cette optique, et conformément au rapport Jacob, la solution intérimaire se trouve dans les visites à domiciles ou dans des structures accessibles.**

PROPOSITION 7

Réévaluer de la tarification pour le suivi médical des personnes avec un handicap.

Une réévaluation de la tarification permettrait de répondre aux actions d'accueil, à la communication, aux temps de préparation et de soins, au financement des équipements spécifiques et à rendre effectif le principe d'accessibilité des cabinets médicaux. **Il faut reconnaître et revaloriser les fonctions de coordination et d'accès au soin, créer les conditions économiques pour que le médecin prenne son temps.** A titre d'exemple, l'examen de routine d'un autiste chez le gynécologue dure en moyenne 1h30.

⁷ Le Haut comité de la santé publique considère comme affection iatrogène « les conséquences indésirables ou négatives sur l'état de santé individuel ou collectif de tout acte ou mesure pratiqués ou prescrits par un professionnel habilité et qui vise à préserver, améliorer ou rétablir la santé ».

c. L'accès à la culture

PROPOSITION 8

Rendre accessible aux personnes avec un handicap les lieux culturels grâce à différents mécanismes et formations.

L'accès aux lieux de culture (cinémas, musées, théâtres, *etc.*) permet aux personnes avec un handicap de partager les plaisirs de leurs concitoyens sans que leur handicap ne constitue une barrière infranchissable.

- **Renforcer la sensibilisation auprès des personnels d'accueil et de surveillance ;**
- **Renforcer les équipements des lieux culturels avec la boucle magnétique.** Ce dispositif permet de capter les sons d'un spectacle de façon amplifiée, en changeant le mode de sélection sur les prothèses auditives des personnes malentendantes (position T). Il s'agit d'un dispositif de sonorisation où la conduction du son se fait non par voie aérienne et haut-parleurs mais par induction magnétique. Ce dispositif est applicable dans les gares, les théâtres, les cinémas, les musées ou encore les bibliothèques.
- **Equiper les musées de visioguides.** Cet appareil numérique portable diffuse des séquences vidéo de commentaires d'expositions interprétés en langue des signes et accompagnés d'un sous-titrage. Assistant numérique personnel (PDA), il permet à son utilisateur d'évoluer au sein d'une visite en toute liberté et en toute indépendance.
- **Renforcer l'audiodescription.** Cette technique consiste à décrire les décors, les costumes, les lumières, les mouvements d'un spectacle via des casques sans fil remis au préalable au spectateur. A partir d'une régie, les indications sont diffusées et permettent aux personnes aveugles ou malvoyantes d'entendre des commentaires conçus pour faciliter la compréhension de la situation jouée sur scène.
- **Développer le surtitrage.** Un écran placé au-dessus de la scène fait apparaître tous les dialogues et les textes du spectacle. Ce procédé peut aussi être proposé en surtitrage individuel via une tablette.
- **Création d'un centre culturel de la Langue des Signes à Paris** pour y produire des pièces de théâtre bilingue afin de favoriser l'échange entre les personnes entendantes et sourdes.

4. UN ACCOMPAGNEMENT TOUT AU LONG DE LA VIE

a. La prise en charge de la petite enfance

PROPOSITION 9

Favoriser une prise en charge dès le plus jeune âge, soit en crèches spécialisées soit via la formation du personnel dans les structures existantes.

Alors que la loi de 2005 traite de la question de l'accès à l'éducation tant au primaire qu'au secondaire, force est de constater que **la petite enfance en est absente (crèches, assistantes maternelles et, dans une certaine mesure, centres de loisirs)**. Les crèches adaptées sont trop peu nombreuses, le personnel des crèches traditionnelles manque généralement des compétences spécifiques et de la formation continue sur la question du handicap. Il demeure ainsi un fossé entre la crèche et la scolarisation en école primaire. **Une initiative nationale visant à créer des établissements supplémentaires dans ce domaine pourrait permettre de combler partiellement ce fossé, tout en accentuant la formation et la possibilité d'accueillir des enfants avec un handicap via la formation des personnels des crèches déjà existantes.**

b. Accès à l'éducation

PROPOSITION 10

Renforcer l'accès à l'école.

Le choix des parents de scolariser leur enfant dans l'établissement de leur choix voit encore de nombreux obstacles se dresser, même si la situation s'améliore, accompagnant l'évolution des mentalités. **Pour rendre l'école inclusive, il faut une véritable démarche de la part du personnel enseignant qui reste trop peu formé à ces questions dans le cadre de sa formation initiale. Il faut également que tous les bâtiments de l'école soit accessibles – actuellement, seules 56,74% des écoles primaires publiques le sont – et en capacité d'accueillir l'élève avec un handicap, que les Assistants à la vie scolaire individuel ou collectif (AVSI-AVSCO) soient en nombre suffisants et reconnus dans le rôle qu'ils ont à jouer auprès du personnel éducatif et des parents.**

Il faut améliorer l'accompagnement en milieu scolaire en menant une évaluation approfondie des besoins de l'enfant à l'entrée de l'école, passer à des méthodes coopératives et non plus concurrentielles s'attachant plus à l'apprentissage qu'aux résultats, adopter une dynamique évolutive s'adaptant aux progrès de l'élève et de son autonomie.

Sur la question de la prise en charge des enfants atteints de troubles autistiques – autrement désignés par « troubles du spectre autistique » TSA –, alors que les causes n'ont qu'en partie été dévoilées par la science, et que les formes autistiques diffèrent

fortement d'un individu à l'autre⁸, chaque pays a développé, au fil des décennies et de l'avancée des connaissances, un type de prise en charge. La France est aujourd'hui encore traversée par des querelles idéologiques sur la question de la prise en charge, querelles qui viennent s'ajouter au manque de structures adaptées, à la scolarisation aléatoire, au saupoudrage de temps d'accueil en institution qui correspondent pour les familles à un véritable chemin de croix.

A cet égard il faut remarquer que la France vient, le 5 février 2014 et ce pour la seconde fois, d'être condamnée par le Conseil de l'Europe pour violation de la Charte sociale européenne. Il lui est reproché de ne pas respecter le droit des enfants et adolescents autistes à être scolarisés dans des établissements ordinaires. En effet, le nombre d'enfants autistes diminue significativement à chaque étape de la scolarisation obligatoire : 87% des enfants autistes sont scolarisés en école élémentaire, 11% au collège et 1,2% au lycée. Au cours de l'année scolaire 2011-2012, seuls 553 autistes étaient scolarisés dans un lycée en France⁹.

Il conviendrait par conséquent de **valider les méthodes qui offrent un parcours cohérent et territorialisé, permettant un meilleur accompagnement de la personne tout au long de sa vie¹⁰, tout en donnant également aux parents les moyens concrets de réaliser leurs choix.** Cette remarque s'applique également dans le cas des enfants et jeunes présentant des handicaps psychiques, souvent difficiles à prendre en charge en dehors d'un parcours personnalisé et de la mobilisation de nouvelles méthodes de prise en charge.

PROPOSITION 11

Ouvrir davantage l'enseignement supérieur aux personnes avec un handicap et améliorer l'orientation professionnelle.

Le taux de chômage important des personnes avec un handicap trouve notamment sa cause dans les difficultés d'accès à des formations correspondant aux besoins des employeurs. Après les nets progrès en matière de scolarisation, un des grands défis qui reste à relever est l'ouverture plus large de l'enseignement supérieur aux personnes handicapées.

Il faut en effet assurer **la continuité entre l'enseignement scolaire et l'enseignement supérieur. L'orientation professionnelle ne doit pas se faire au détriment de la scolarité pour les jeunes handicapés qui ont des potentialités.**

L'université et les grandes écoles doivent devenir une option naturelle et envisageable pour tous les jeunes avec handicap qui ont les capacités de poursuivre leurs études dans les formations supérieures.

⁸ L'autisme dit « sévère » a ainsi peu en commun avec les autistes de « haut niveau », ou syndrome Asperger, qui ont de fortes capacités intellectuelles mais rencontrent des difficultés dans leurs rapports sociaux.

⁹ LeMonde.fr, « La France critiquée pour sa scolarisation d'enfants autistes », 5 février 2014.

¹⁰ On pense notamment aux techniques venues d'outre-Atlantique (Teacch, ABA, Pecs, Padovan ou encore Makaton).

Par ailleurs, nous proposons de **développer la possibilité pour les jeunes handicapés de faire des stages de découverte des métiers**. Ces stages évitent les erreurs d'orientation toujours difficiles à corriger par la suite. Pour ce faire, nous souhaitons développer la mise en réseau des plateaux techniques de la formation professionnelle (ULIS¹¹, lycées professionnels).

c. Le défi de l'hébergement

PROPOSITION 12

Résorber la question de l'hébergement par le financement de nouvelles places et par la recherche de solutions innovantes au service du projet de vie de la personne (hébergement « hors les murs », « maisons partagées »).

Les établissements d'accueil sont en sous nombre sur tout le territoire ce qui amène à de réels dysfonctionnements :

- **Peu de place pour les jeunes autistes ;**
- **Pas assez de places dans les ESAT et augmentation de la qualification exigée pour intégrer ces structures** qui, au-delà de la prise en charge de personnes avec un handicap, obéissent aux impératifs de la rentabilité. Les jeunes ne pouvant accéder à un ESAT partent donc en foyer de vie ou restent à domicile ;
- **L'engorgement des ESAT, et la solution temporaire qui a été trouvée pour pallier la rupture de prise en charge (amendement Creton¹²), a pour conséquence un phénomène de « bouchon » en amont dans les structures pour jeunes enfants.** Le maintien au-delà de l'âge limite bloque le processus de renouvellement des établissements, notamment dans les IME, et fait diminuer le nombre de nouvelles admissions par manque de places. Certains jeunes en attente de place sont sans prise en charge ou uniquement en ambulatoire alors qu'ils nécessiteraient davantage de soins et ont souvent besoin d'un changement d'orientation face à l'évolution de leurs besoins. Les amendements Creton ont pour conséquence le vieillissement de la population des IME, notamment la tranche d'âge des 17-25 ans. Toutefois, de jeunes enfants, dès 9 ans, continuent d'y être pris en charge. **En conséquence, on retrouve dans ces structures des jeunes âgés de 9 à 25 ans dont les pathologies et profils sont divers. Une telle hétérogénéité crée des risques de « maltraitance institutionnelle » ;**

¹¹ Unité localisée pour l'inclusion scolaire pour le second degré, complétant les Classes pour l'intégration scolaire dans le primaire (CLIS).

¹² Article L242-4 du Code de l'action sociale et des familles : « *Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service... ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte..., ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée... Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte* ».

- **Pas de création suffisante de Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)**, permettant de mieux accompagner les personnes avec un handicap dans leur quotidien et de vivre au sein de la société comme un citoyen de droit commun.

L'une des solutions au manque de place dans les institutions spécialisées viendra en partie de l'invention de nouvelles méthodes d'accueil, comme l'hébergement hors les murs ou la désinstitutionnalisation. Des initiatives en matière de création de places existent en dehors des institutions mais demeurent trop peu nombreuses pour faire face aux besoins actuels.

Ces solutions qui se déploient dans la société facilitent l'adaptation à la vie ordinaire et l'articulation entre la famille, l'école et les lieux de loisirs et de culture, offrant à la personne avec un handicap une socialisation et un épanouissement plus grands.

Allant de la prise en charge des enfants par les Services d'éducation spéciale et de soins éducatifs à domicile (Sessad) à l'accompagnement des adultes dans le cadre d'un Service d'accompagnement à la vie sociale, **ces solutions séquentielles, personnalisables et souples, tout en présentant d'indéniables avantages pour le projet de vie de la personne avec un handicap, sont souvent moins coûteuses à financer que l'accueil en internat traditionnel.** En effet, la mise en place d'un projet d'autonomisation hors les murs de quelques jeunes nécessite rarement plus de trois personnes (un éducateur spécialisé et deux aides médico-psychologique), un bureau et un véhicule en plus du logement. Dans cette optique, une obligation pour tout bailleur social de prévoir un pourcentage du bâti réservé à ces initiatives d'appartements thérapeutiques, favoriserait l'autonomisation de la personne avec un handicap et la réalisation de son projet de vie.

L'association Simon de Cyrène est dans cette logique avec le développement et l'animation de « maisons partagées » où adultes valides et handicapés (suite à des lésions cérébrales, traumatismes crâniens, AVC,...) partagent un même quotidien où la vie prend sens dans la relation gratuite à l'autre.

Enfin certains parents prennent en main l'avenir de leur enfant avec un handicap, mettant en place des structures familiales à petite échelle, les jeunes étant accueillis selon la volonté des parents et le projet de vie de l'enfant.

d. Formation, insertion et emploi des personnes avec un handicap

PROPOSITION 13

Flécher les emplois aidés vers les jeunes avec un handicap afin de leur offrir une première expérience professionnelle.

Dans notre société où le travail demeure l'une des principales normes d'intégration dans la société, la loi de février 2005, reprenant et étendant l'obligation édictée par la loi de juillet 1987, fixe à tout établissement privé ou public d'au-moins 20 salariés l'obligation d'embaucher au moins 6% de personnes avec un handicap, faute de quoi

elles doivent payer une contribution à l'Agefiph et au Fiphfp¹³. Alors que le nombre d'entreprises n'employant aucun travailleur handicapé a diminué de 93% entre 2008 et 2010 – 44 458 entreprises ont tout de même payé l'amende en 2011 –, **nous constatons que le taux de chômage des personnes en situation de handicap est aux alentours de 22% - c'est-à-dire plus de deux fois supérieur à la moyenne française**. Nous constatons également que la question de l'insertion professionnelle, du maintien dans l'emploi et de la progression de carrière ne bénéficie pas d'une forte visibilité dans les débats.

Selon les chiffres du chômage en date de fin septembre 2013, les personnes en situation de handicap présentent :

- un âge élevé : 43% sont âgées de 50 ans ou plus, soit un pourcentage deux fois supérieur à celui de l'ensemble des publics ;
- un niveau de formation sensiblement inférieur au tout public : 29% ont un niveau inférieur au CAP, soit 11% points de plus que pour le reste de la population ;
- une ancienneté moyenne d'inscription plus importante : 23 mois pour une personne handicapée, soit 7 mois de plus que pour le tout public.

Alors que les emplois aidés sont majoritairement utilisés par le gouvernement dans sa tentative de limiter artificiellement l'augmentation du chômage, politique irresponsable que nous dénonçons, l'insertion des personnes avec un handicap, en parallèle avec le secteur privé et l'insertion des jeunes, est un secteur où ce type de contrats se révèlent bénéfiques. **Ces contrats sont une aubaine pour les jeunes d'Instituts médico-éducatifs (IME) qui ont souvent une réelle capacité d'emploi mais ne disposent d'aucuns diplômes en dehors de leur envie et de leur motivation sans failles**. Ils sont éligibles à ce genre de contrats et bénéficient par ce biais de formations en partie financées par l'Agefiph. Enfin les employeurs appréciant l'accompagnement mis en place par les institutions et qui les aident à mieux prendre en considération le handicap dans leur métier (ex : positionner des pictogrammes pour les non-lecteurs, travailler à la cohésion de l'équipe pour l'accueil de la personne avec un handicap, etc.).

D'autres initiatives du même type existent, comme par exemple le dispositif Passmo qui permet à l'entreprise de percevoir une aide de l'Agefiph et à l'ESAT de toucher une aide de l'État pour le tutorat. Ce mécanisme est sécurisant car il garantit à l'entreprise un accompagnement de l'ESAT durant trois ans et assure au salarié la possibilité de réintégrer l'établissement adapté en cas d'échec.

Il faut par ailleurs remarquer que la fonction publique, astreinte aux mêmes obligations de recrutement que le secteur privé, présentait en 2012 un taux d'emploi de 4,39%, en progression par rapport à l'année précédente (4,22% en 2011). Selon le Fiphfp, l'État présente un taux de 3,33%, loin derrière la fonction publique territoriale (5,32%) et hospitalière (5,10%).

¹³ Cette contribution est comprise entre 400 et 600 fois le Smic horaire par unité manquante. Les entreprises qui n'emploient aucune personne handicapée et qui n'ont entrepris aucune action concrète en leur faveur pendant plus de 3 ans sont soumises à une sur-contribution équivalente à 1 500 fois le Smic horaire par personne handicapée manquante.

Illustration de l'intégration du handicap au sein de la fonction publique : le cas du ministère de la Défense.

Avec un taux de 6,19%, le ministère de la Défense figure parmi les bons élèves de la classe. Un quatrième plan handicap portant sur la période 2013-2015 vient par ailleurs d'être mis en place pour poursuivre dans cette direction. Articulé en cinq parties, ce plan a été élaboré à partir des représentations sociales du handicap au travail au sein du ministère.

1. Information autour du handicap ;
2. Valoriser le travail des personnes avec un handicap ;
3. L'accompagnement de la personne, à travers notamment le tutorat et des stages ;
4. L'accessibilité élargie, allant de l'accession à l'information électronique pour les malvoyants, aux communications téléphoniques pour les malentendants, à une formation ou un examen adapté lorsque la personne avec un handicap souhaite évoluer professionnellement ;
5. L'importance de la réalisation personnelle et la nécessité pour les personnes avec un handicap d'être moteur de leurs ambitions et acteur de leur plan de carrière.

PROPOSITION 14

Flécher 6% des crédits de la formation professionnelle pour les personnes avec un handicap.

Le niveau de formation demeure un des freins majeurs à l'accès à l'emploi ou leur maintien dans l'emploi. Il s'agirait donc de mettre en place, à l'instar de l'obligation d'emploi de 6% de travailleurs avec un handicap, un dispositif permettant de consacrer 6% des crédits de la formation professionnelle à des actions de formation des personnes avec un handicap.

On peut aussi citer dans ce domaine, l'initiative de CED Hanploi qui intervient auprès d'entreprises partenaires, par exemple dans le cadre du dispositif « hantrain » avec la SNCF où le recrutement rime avec formation et permet de rompre avec une vision figée fortement discriminante du recrutement.

Bien que l'approche purement statistique sur la question de l'emploi des personnes avec un handicap a été nécessaire dans un premier temps, **nous devons en sortir pour passer à une approche qualitative abordant les thématiques de la formation continue, de la progression de carrière et du maintien dans l'emploi lorsque le handicap survient.** Au-delà des grands engagements, il faut mettre en place des contrôles d'étapes validant l'effectivité de ces mesures.

L'accompagnement de l'entrepreneur vers une meilleure compréhension doit permettre d'abaisser les *a priori* sur l'emploi des personnes avec un handicap : adaptation du lieu de travail, des outils, du temps de travail, les aides techniques et financières disponibles¹⁴. **On constate ainsi que si les employeurs se sentent soutenus et accompagnés, ils sautent le pas.**

¹⁴ Agefiph (Association nationale pour la gestion du fond d'insertion professionnelle des handicapés), CNSA, Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

PROPOSITION 15

Favoriser les aides renforçant l'autonomie professionnelle de la personne avec un handicap par la création d' « auxiliaires de vie professionnelles ».

En sens inverse, dans la logique de l'autonomie de la personne avec un handicap, il serait intéressant de **mettre en place des « auxiliaires de vie professionnelle »** sur le modèle des assistants à la vie scolaire. Financée par les mêmes mécanismes, **cette aide offrirait une possibilité de se développer ou, pour le primo-entrepreneur, de sauter le pas de l'entreprenariat sans que son handicap ne soit un obstacle.**

PROPOSITION 16

Simplifier le « mille-feuille » des organismes d'insertion professionnelle et de formation pour les personnes avec un handicap.

Commission pour l'emploi, Cap emploi, délégation départementale de l'Agegiph ou du Fiphfp¹⁵, commission pour l'emploi dans la fonction publique... Nous devons rationaliser l'organisation de la formation et de l'insertion professionnelle des personnes avec un handicap afin de faciliter la vie des personnes concernées et d'améliorer la performance globale du système.

Afin d'optimiser l'insertion des personnes avec un handicap, une démarche de fusion des deux organismes collecteurs, Agegiph et Fiphfp, en un seul et même fonds avec un fonctionnement moderne et transparent, mobiliserait au service d'une stratégie globale des moyens d'actions renforcés. Cette démarche, évoluant d'une logique de compensation à une méthode d'accompagnement permettrait de renforcer le contact avec les entreprises, notamment au travers d'aide au recrutement, de maintien dans l'emploi, d'apprentissage ou de formations.

e. Vieillesse des personnes en situation de handicap

PROPOSITION 17

Développer les solutions innovantes pour les personnes âgées avec un handicap.

Dans les années 1950, une personne touchée par une trisomie 21 avait une espérance de vie d'une vingtaine d'années. 70% des personnes touchées par cette maladie vivront aujourd'hui au-delà de 50 ans. L'espérance de vie est désormais globalement supérieure à 60 ans pour l'ensemble des handicaps. Se posent plusieurs questions :

- La personne avec un handicap perd le bénéfice de l'allocation adulte handicapé (AAH) à partir de ses 60 ans pour entrer dans le cadre des aides et compensations relatives aux personnes âgées : allocation solidarité personnes âgées (ASPA), allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prévention de la dépendance. Demeurent certaines aides spécifiques à sa situation : pension vieillesse

¹⁵ Agegiph ; Fiphfp : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique.

pour inaptitude et prestation de compensation du handicap (PCH)¹⁶ si la personne choisit de ne pas bénéficier de l'APA.

- La personne avec un handicap peut retourner dans sa famille ou accéder à une maison de retraite à partir de 60 ans, même si en pratique le vieillissement précoce des travailleurs d'ESAT – dû à une fatigabilité physique et mentale plus importante – les amène à cesser progressivement leur activité entre 55 et 57 ans. Cette situation présente des difficultés tant intrinsèques (le coût d'une maison de retraite se révèle parfois supérieur aux prestations versées par les organismes sociaux) qu'extrinsèques. En effet, les personnes avec un handicap se retrouvent avec des pairs majoritairement plus âgés¹⁷ et moins en formes, la structure des maisons de retraite classiques n'étant pas adaptée à leur prise en charge. Ayant toujours été stimulées, tant en institution que dans leur vie professionnelle active, elles veulent se rendre utiles et parfois chamboulent le quotidien réglé de l'établissement. A cela s'ajoute le fait que l'âge peut accentuer, chez certains, les troubles du comportement et l'agressivité. Cette situation crée de l'incompréhension des deux côtés, rendant évidente la recherche de solutions innovantes.

L'une d'entre elle serait la **constitution, au sein des foyers ESAT, d'unités spécialisées dans l'accueil des travailleurs handicapés âgés. Tout en recevant des soins adaptés à leur état de santé, cette solution éviterait les déracinements douloureux, permettant aux personnes de conserver leurs réseaux amicaux, leurs repères dans ces lieux familiers et un lien avec leurs collègues encore en activité via le partage des infrastructures et activités.** Il faut remarquer que cette solution est viable puisque déjà mise en place au sein de certains foyers d'ESAT sous la forme de Foyers d'accueil médicalisés (FAM) ou de Maisons d'accueil pour personnes handicapées âgées (Mapha) qui doivent gérer en pratique le vieillissement de leurs travailleurs.

- Une autre solution consisterait à **permettre aux personnes handicapées de passer leur fin de vie chez elles (domicile privé ou établissement) en leur apportant des réponses médicales et d'accompagnement adaptées et dans le respect de leur dignité.** Dans cette logique, le médecin traitant doit être mieux formé et le recours à l'hospitalisation à domicile doit être facilitée (préserve la continuité de la qualité de vie, possibilité de bénéficier de soins très spécialisés, développement des équipes mobiles de soins palliatifs). Il faut accompagner dans la dignité et le respect de la personne et de son entourage. Des initiatives existent déjà en ce domaine, notamment les Services de soins infirmiers à domicile (Ssiad) ou l'accueil temporaire permettant de laisser un temps de respiration aux familles, et peuvent servir de modèle de départ.

¹⁶ La demande de PCH peut être déposée jusqu'à 75 ans dès lors que les critères étaient remplis avant 60 ans.

¹⁷ L'âge moyen en maison de retraite ou Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) est compris entre 85 et 95 ans.

5. SOUTENIR LES FAMILLES, AIDER LES AIDANTS

PROPOSITION 18

Epauler les aidants en leur offrant la possibilité de suivre des formations, une aide à domicile pour respirer quelques heures, mettre à leur disposition un médecin référent spécialisé sur la question du handicap.

Les aidants ont besoin d'une reconnaissance de leur rôle par les professionnels, les administrations et la société. Les solidarités familiales dans l'accompagnement des personnes avec un handicap doivent être épaulées, que ce soit par du soutien à la parentalité, la mise à disposition d'une aide à domicile pour pouvoir respirer quelques heures, par un meilleur suivi médical ou par une attention portée aux frères et sœurs des personnes avec un handicap qui, sans être l'aidant principal, sont investis auprès de lui. **Ces formations permettent une meilleure prévention, les aidants adoptants les bons gestes dans leur gestion quotidienne de la personne avec un handicap. Les besoins des aidants sont divers et évolutifs : ils appellent des mesures concrètes également diversifiées, plutôt qu'un statut unique des aidants les obligeant en outre à se définir comme tels.**

Les initiatives comme celles portées par l'association « A bras ouverts » méritent également d'être encouragées et valorisées. Cette association organise depuis 25 ans des week-ends pour les enfants avec un handicap, afin de leur permettre de vivre une expérience humaine enrichissante, tout en soulageant les familles. Ces week-ends sont encadrés par des accompagnants bénévoles (jeunes professionnels ou étudiants).

6. CHANGER LES REGARDS SUR LE HANDICAP

PROPOSITION 19

Appuyer l'évolution en cours sur le regard porté par la société sur le handicap.

Le regard que la société porte sur la question du handicap évolue. Ce travail sur les mentalités dès le plus jeune âge vise à faire accepter l'autre, afin d'accroître la tolérance au-delà de la question du handicap.

Cette action passe notamment par la visibilité télévisuelle au-delà de la seule visibilité historique du Téléthon. Cela passe notamment par une meilleure accessibilité aux studios pour assister aux émissions et la présence dans le champ de la caméra, par une politique offensive de l'emploi prenant en compte les personnes avec un handicap au sein des entreprises audiovisuelles publiques et privées. La représentation des personnes handicapées devra figurer parmi les objectifs que l'État assigne à France Télévision.

Selon le « Baromètre de la diversité - 2013 » du Conseil Supérieur de l'Audiovisuel (CSA), seuls 0,4% des personnes présentées sur les principales chaînes de la TNT¹⁸ sont handicapées, soit une baisse de moitié par rapport à l'année 2012 (0,8%). Cette visibilité durant l'année 2012 doit beaucoup aux Jeux Paralympiques de Londres qui a vu les performances des sportifs avec un handicap bénéficier de la même couverture médiatique et de la même promotion que leurs confrères valides.

Des films comme « *De rouille et d'os* », « *Intouchables* » grand succès du box-office et la sortie prochaine de « *De toutes nos forces* » réalisé par Nils Tavernier, ne sont que quelques exemples d'œuvres abordant la question du handicap dans toute sa complexité et son naturel, loin des clichés simplistes et dépassés.

Cette volonté passe également par un accompagnement des personnes avec un handicap par de jeunes volontaires du service civique ou dans le cadre d'une convention de tutorat.

Enfin, les associations représentant les personnes avec un handicap, leurs familles et les professionnels de santé, doivent pouvoir échanger plus souvent et plus facilement avec le reste de la société, notamment avec les partis politiques. Dans cette optique, l'UMP soutient depuis 2006 Handipop', initiative pleinement associée aux travaux menés par notre famille politique ainsi qu'à l'ensemble des rendez-vous électoraux.

Sølund, exemple d'une intégration réussie¹⁹.

Dans la ville de Skanderborg au Danemark, le quartier de Sølung est en partie habité par des personnes souffrant de handicaps mental et moteur. Tout est mis en œuvre pour rendre leur existence la plus ordinaire possible. Vieille de près de 20 ans, cette initiative accueille environ 240 résidents qui sont encadrés par près du double d'éducateurs. Le quartier concentre les terrains de sport de la commune, la salle des fêtes et un jardin d'enfants.

Cet exemple est le résultat de la politique danoise en matière de handicap qui a, dès les années 1970, évolué de l'assistance à la compensation.

Aujourd'hui, tous les secteurs de la société se sont adaptés au handicap, les personnes avec un handicap étant accueillies non plus dans de grandes institutions mais dans de petites maisons au cœur des villes. Grâce à ce partage de l'espace commun, la rencontre entre personnes valides et invalides n'est plus circonscrite à la nécessité d'un espace accessible, comme c'est souvent le cas en France.

Il n'est alors plus question « d'insertion » puisque les personnes avec un handicap font déjà partie de la société. Cette démarche d'immersion de l'espace de vie des habitants dans la géographie de la commune fait d'eux des citoyens parmi d'autres, cœur de la logique « d'intégration inversée ».

¹⁸ Télévision numérique terrestre

¹⁹ Tiré de l'article « Sølund, l'intégration inversée du handicap », Lien Social, n° 765, 15 septembre 2005.

7. ENCOURAGER LA RECHERCHE

PROPOSITION 20

Faire du handicap un des axes stratégiques de la recherche en France.

La recherche dans le domaine du handicap révèle une grande inégalité si l'on considère la faiblesse des moyens actuellement consacrés à une recherche appliquée dans ce domaine. Le développement de cette activité est pourtant fondamental dans l'amélioration du quotidien des personnes avec un handicap.

Le handicap doit devenir un axe stratégique de la recherche en France. Il est en effet nécessaire de mieux prendre en compte le handicap dans l'actualisation de la stratégie nationale de recherche, en impliquant au mieux les associations de personnes avec un handicap dans ces travaux.

Nous souhaitons, notamment, que les moyens consacrés à la recherche publique pour soigner une maladie grave soient significatifs au regard des montants consacrés au dépistage prénatal de cette maladie. C'est particulièrement vrai dans le domaine des maladies génétiques, notamment la trisomie 21.

Il faut également donner de la visibilité aux travaux de recherche en développant une base de données recensant les publications et travaux en cours ou déjà disponibles, et mettre en place un réseau coordonné des chaires consacrées au handicap.



www.u-m-p.org