



LA
CITOYENNETÉ
C'EST POUR
TOUS

AGIR POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE ET POUR L'AUTONOMIE
DES PERSONNES HANDICAPÉES

- 2018 -

La citoyenneté, c'est pour tous. Le titre que nous avons choisi pour cet ouvrage, peut sembler à la fois évident et utopiste. Il reflète pourtant bien l'ambition que porte le CCAH sur la place que doit être celle de la personne handicapée dans notre société. Notre positionnement singulier, cœur de réseau d'acteurs issus de secteurs diversifiés - groupes de protection sociale, mutuelles, entreprises, associations représentatives du secteur du handicap, et l'implication de nos membres, qui consacrent chaque année des ressources conséquentes au secteur handicap, nous conduisent légitimement à être, ensemble, force de proposition et à donner notre vision du cap à suivre. Le CCAH étudie chaque année près de 400 initiatives développées en France sur le handicap,

AVANT-PROPOS

Laurent HUYGHE / Président du CCAH

suit et évalue ces projets sur le long terme. Ceux-ci nous offrent une richesse d'analyse, nous permettent d'anticiper les besoins futurs, et surtout nous conduisent à promouvoir de nouveaux modes d'accompagnement des personnes handicapées. Nous avons toujours eu cette vision prospective. Aujourd'hui, nous proposons un chemin semé de propositions d'actions, de démarches collaboratives et de recommandations d'organisation à développer, bref un document pour agir.

C'est l'objectif ambitieux de cet ouvrage, et je forme le vœu que *La citoyenneté, c'est pour tous* participe pleinement au débat relatif à la place de la personne handicapée dans la société et contribue à l'émergence de solutions innovantes et reproductibles.

/1

/2

/3

/4

Un document pour agir

5

Contribuer à la transition	6
Partager notre position d'observateur privilégié	7

Actionner les leviers de citoyenneté

9

Rendre les droits effectifs	11
Favoriser le vivre ensemble et la visibilité	12
Exiger la mise en capacité des services de droit commun	14
Accompagner à l'autonomie	17
Prendre en compte les fragilités	21

Promouvoir l'innovation sociale

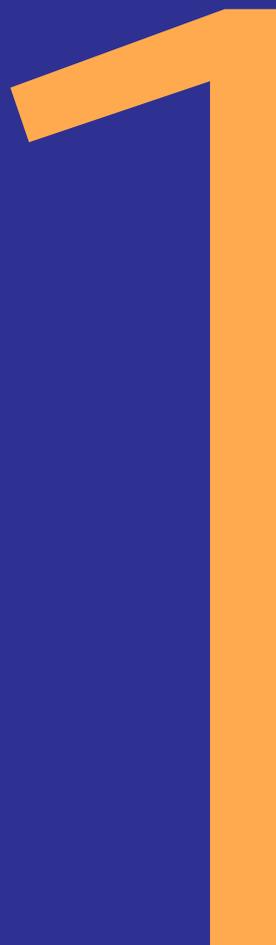
23

Soutenir l'évolution de l'offre	25
Mobiliser et faire coopérer de nouveaux acteurs	26
Développer l'expérimentation, l'évaluation et la capitalisation	28

Répondre aux besoins de chacun

31

Participation citoyenne	32
Habitat et lieux de vie	34
Emploi et formation	36
Loisirs, sports, culture	38
Scolarité	40
Accès aux soins	42
Avancée en âge	44
Accompagnement des aidants	46



UN DOCUMENT
POUR AGIR

CONTRIBUER À LA TRANSITION

Une transition profonde est en cours, vers une société plus inclusive et participative pour les personnes handicapées.

En France la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a changé les regards, a porté largement le sujet du handicap dans la société, et engagé une dynamique qui tend à être conforme à la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) ratifiée par la France et l'Union Européenne en 2010.

L'enjeu essentiel de cette nouvelle dynamique est de promouvoir l'autonomie et l'accès à la vie citoyenne des personnes en situation de handicap dans tous les lieux classiques de la vie quotidienne (l'école, le médecin, la mairie, le centre de sport, l'entreprise, etc.), « les espaces de droit commun », en les facilitant par une palette de dispositifs de compensation et de services d'accompagnement adaptés aux besoins de chacun. Cette dynamique répond à de nouvelles attentes sociétales. Elle s'appuie sur l'expertise et l'implication de nombreux acteurs, des secteurs médico-social, sanitaire, social et de l'économie sociale et solidaire, mais surtout sur l'expérience, l'action et l'engagement des personnes en situation de handicap elles-mêmes et de leur entourage. Elle vient enrichir et renouveler les modes d'action de chacun.

Cependant en 2018, ce changement n'en est qu'à ses prémices. Dans plusieurs domaines, les réponses aux besoins des personnes en situation de handicap restent insatisfaisantes :

- Le regard porté sur le handicap reste encore sujet à méconnaissance et donc à incompréhension. Cette stigmatisation entraîne de la discrimination et du rejet.
- La parole des personnes handicapées est encore trop peu écoutée ;
- La structure réglementaire et institutionnelle des réponses est lourde : elle freine l'adaptation aux besoins de chacun, produit de la rigidité et de la complexité ;
- Les personnes « sans solution » demeurent nombreuses ;

- Les moyens et les ressources sont peu coordonnés, et insuffisants dans certains territoires.

La transition vers une société plus ouverte et accueillante pour tous ses citoyens amène à dépasser la logique de « prise en charge » au sein d'une institution, pour accompagner la co-construction de réponses adaptées aux besoins et attentes des personnes. L'important est la multiplicité des réponses possibles et donc le libre choix de la personne acteur social à plein titre et de sa famille.

Avec une expérience de près de cinquante ans dans le repérage, l'expertise, l'accompagnement et le soutien de projets dans le secteur du handicap, le CCAH et ses membres se positionnent comme un véritable observatoire national des pratiques du handicap et de leurs évolutions sociétales, mais surtout comme un lieu d'échanges et de partage, où la parole est libre et riche de la diversité de ses parties prenantes.

Par son action, le CCAH affirme son rôle d'accélérateur du changement, encourage l'innovation sociale. Il s'est positionné très tôt sur des sujets encore peu traités : colloque sur l'emploi des personnes handicapées en 1977, dix ans avant la première loi sur le sujet, sur la scolarité des enfants en milieu « ordinaire » en 1981, sur le vieillissement des personnes handicapées en 1990, sur l'accueil temporaire, le rôle des aidants et sur la sexualité des personnes handicapées. Sur tous ces sujets et bien d'autres, le CCAH et ses membres agissent pour accompagner l'évolution des modes de vie des personnes handicapées.

Ce document exprime notre ambition de contribuer, à notre échelle, aux transformations actuelles. Ce n'est pas juste « un rapport de plus » : c'est une ligne directrice qui engage notre action pour l'avenir. Nous souhaitons qu'elle suscite non seulement la réflexion et la réaction, mais aussi et surtout des projets concrets pour expérimenter, progresser, construire ensemble une société plus citoyenne.



Pour moi, le maître mot de ces nouveaux engagements qui fabriquent le projet inclusif, c'est-à-dire des réponses inclusives dans une société inclusive, c'est l'expression directe de la personne. C'est de l'ordre du projet de société, c'est de l'ordre de la philosophie politique, c'est de l'ordre de nouveaux engagements sociétaux et de nouveaux engagements de protection sociale.

Marie-Anne MONTCHAMP /
Présidente du Conseil de la CNSA

PARTAGER NOTRE POSITION D'OBSERVATEUR PRIVILÉGIÉ

Les projets que nous détectons, instruisons, proposons au financement et évaluons sur la durée constituent une base d'information privilégiée sur les besoins, les tendances et les réalités du terrain. Nos activités de conseil et de formation nous amènent à partager et enrichir en permanence notre expertise. Enfin et surtout, nos membres associatifs nous apportent toute leur expérience, leur expertise pointue des sujets, et leur vision de la place de la personne en situation de handicap dans la sphère publique.

Pour ce document, nous avons actualisé ces éléments d'expertise à travers une campagne d'entretiens spécifiques. Nous avons interrogé des personnes en situation de handicap, les principales associations, des personnalités de la société civile et du secteur public, ainsi que des porteurs de projets et d'idées engagés sur le sujet du handicap. A tous, nous avons posé la question des besoins : quels projets, quelles actions, quelles idées nouvelles permettraient aujourd'hui de promouvoir l'autonomie et la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap ?

En prenant la parole sur ce sujet, nous nous inscrivons dans notre Projet Stratégique. Notre force et notre impact résident dans la mutualisation : mutualisation des moyens de financement mais aussi des connaissances, des informations, des énergies. Nous nous attachons à promouvoir des sujets porteurs de changement et d'innovation, à partager et diffuser une expertise porteuse de sens. Acteur privé, associatif, libre vis-à-vis des enjeux institutionnels, nous ne nous substituons pas à l'action publique. Nous cherchons à promouvoir des éléments de réponse réalistes et innovants, à l'échelle des projets que nous soutenons.

Le sujet du « handicap » est ici ouvert à l'innovation et à ses thématiques multiples. La perte d'autonomie et les besoins de compensation ou d'accompagnement qu'elle génère, peut prendre autant de formes que de personnes concernées : notre action n'est pas circonscrite aux strictes désignations administratives, elle s'adresse avant tout aux besoins des personnes et indirectement, à ceux des acteurs qui les accompagnent.



Nous souhaitons, grâce à nos actions, faire évoluer les mentalités afin que la personne handicapée ne soit plus considérée comme une charge mais comme une source de richesse pour la société.

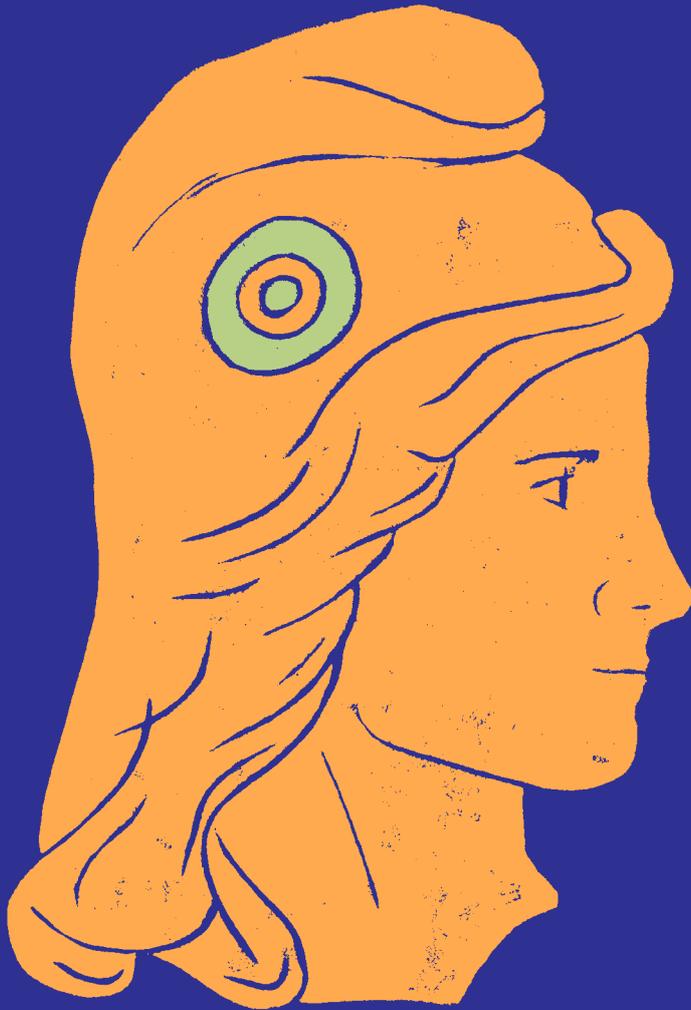
Nous devons donner la parole aux personnes en situation de handicap, prendre en compte leurs attentes et écouter les associations d'usagers afin d'accompagner des projets novateurs favorisant une société plus inclusive.

Pascal ANDRIEUX /

Directeur des engagements sociaux et sociétaux - MALAKOFF MEDERIC
Directeur général de la Fondation Handicap MALAKOFF MEDERIC



**ACTIONNER
LES LEVIERS DE
CITOYENNETÉ**



La transition citoyenne qui s'engage va se décliner sur le temps long, dans toutes les composantes de la société. Pour y contribuer efficacement, l'innovation à rechercher réside dans la posture générale face aux enjeux du handicap, dans les manières de faire plutôt que dans le champ d'action : le comment est aujourd'hui aussi important que le quoi. Nous proposons ainsi de décliner de manière proactive dans tous les projets, cinq « leviers » ou principes transversaux susceptibles de favoriser le développement de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap :

- ◆ Rendre les droits effectifs > p. 11
- ◆ Favoriser le vivre ensemble et la visibilité > p. 12
- ◆ Exiger la mise en capacité des services de droit commun > p. 14
- ◆ Accompagner à l'autonomie > p. 17
- ◆ Prendre en compte les fragilités > p. 21

Chacun de ces leviers est à considérer en intelligence de situation, de manière adaptée aux personnes concernées et à leurs besoins. Ce sont des directions de progrès, des dynamiques à incorporer concrètement dans la conception des projets.

RENDRE LES DROITS EFFECTIFS

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en droits » - Article 1^{er} de la déclaration universelle des droits de l'homme et du citoyen de 1789.

L'exercice des pleins droits citoyens des personnes handicapées reste encore aujourd'hui loin d'être effectif.

Malgré le rapport « zéro sans solution » de Denis Piveteau en 2014 et les mesures qui l'ont suivi, les personnes sans solution adaptée à leurs besoins restent bien trop nombreuses.

Au quotidien, trop d'obstacles et de portes fermées, d'inégalités de traitement d'un territoire à l'autre, de trop longs délais, voire d'absence totale de réponses des administrations, font obstacle au plein exercice des droits des personnes handicapées.

L'exercice des droits commence par l'accès à l'information. Par exemple, celle-ci est-elle toujours accessible aux personnes présentant des déficits sensoriels ? Aux personnes déficientes intellectuelles, à travers le langage facile à lire et à comprendre (FALC) ? Et qu'en est-il des supports d'enseignement, des documentations, des débats publics ? Les technologies nouvelles peuvent ici avoir de forts impacts positifs particulièrement grâce aux principes d'accessibilité et de conception universelle... mais nous avons beaucoup de retard.

L'exercice effectif des droits, c'est aussi la capacité réelle à accéder à la justice, aux cabinets d'avocats, aux voies de recours.

L'exercice effectif des droits enfin, c'est la représentation et la participation effective aux débats publics, à la construction des politiques, aux élections, aux instances à tous les niveaux et en particulier à celles qui les concernent, en tant que citoyens comme en tant que personnes en situation de handicap. Le plein exercice des droits touche également à l'écoute de la parole des personnes handicapées, et à leur mise en position de décider ou, et c'est un minimum, de contri-



Il est opportun, en s'appuyant sur les progrès déjà réalisés au cours des dernières années, notamment à l'initiative de la CNSA et de certains départements, de rétablir et de garantir l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national. Les inégalités territoriales frappent les personnes en situation de handicap, la fracture numérique expose certaines personnes avec handicap – notamment intellectuel, cognitif, psychique... - à une forme d'exclusion.

Patrick GOHET /

Adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité.

buer aux décisions qui les concernent et de bénéficier des moyens de communication adaptés. Cela s'applique dans tous les domaines. Il s'agit d'abord de la vie quotidienne : décider de ses horaires, de ses déplacements, du choix de son logement, de son alimentation, de ses loisirs, de ses vacances, de sa vie affective et sexuelle, etc. En ce qui concerne l'accompagnement, chacun devrait avoir une voix décisive sur ses propres besoins de services d'accompagnement, sur leur organisation temporelle, sur le choix des intervenants. Les personnes en situation de handicap aspirent au libre choix comme les autres ; elles souhaitent la reconnaissance de leur expertise, ainsi que celle de leurs proches aidants, dans l'élaboration des projets qui les concernent. Ainsi les dynamiques d'éducation thérapeutique des patients, de pairémulation, la création de programmes de patients-experts se développent et sont l'avenir.



Comment accompagner la personne dans sa capacité à choisir, notamment si elle a une capacité altérée à décider elle-même ? Ça ne doit pas conduire pour autant à décider à sa place. Le recueil du consentement suppose un travail en équipe et s'inscrit dans une démarche d'accompagnement de long terme. Tout ce qui permet de consolider les approches en matière d'auto-détermination, peut-être en allant regarder ce qui se fait en dehors de l'hexagone, me semble important.

Denis PIVETEAU /
Conseiller d'Etat

FAVORISER LE VIVRE ENSEMBLE ET LA VISIBILITÉ

Le handicap ne doit plus avoir à se cacher ! Privilégions des activités exercées ensemble. Abstenons nous de toute mise à l'écart.

Mixité et visibilité créent de la prise de conscience, de l'ouverture, du lien social. Les bénéfices de la visibilité et du vivre ensemble sont partagés : les personnes en situation de handicap sont pleinement membres du corps social citoyen, participants capables d'interaction et d'action, personnes-ressources expertes dans leurs domaines de compétences et en capacité de contribuer à la société. Les personnes sans difficulté d'autonomie répertoriée témoignent, avec parfois une phase d'adaptation, d'un enrichissement, d'une prise de conscience, d'une expérience humaine de valeur à côtoyer des personnes handicapées dans l'action au quotidien.

Le thème de la mixité touche à des questions profondes sur ce qui constitue notre société. L'activer, c'est aussi concrétiser un apport majeur du handicap : une société « mixte » et ouverte à la différence est plus riche, plus solidaire, plus humaine. Le handicap, lorsqu'on lui laisse sa place et que l'on s'ouvre à lui, est un éclaireur d'humanité.

En ce sens, l'accueil des élèves handicapés à l'école, même s'il reste inachevé, marque depuis 2005 un progrès majeur. Une nouvelle génération d'enfants émerge qui se sont rencontrés et côtoyés à l'école et pour qui la place au sein de la société, au milieu de tous, est le statut normal des personnes en situation de handicap. Cette mixité commence même plus tôt que l'école : les crèches sont un formidable levier, le "berceau" de la société inclusive. Cependant, des évolutions majeures restent encore à mener dans plusieurs domaines pour promouvoir la mixité et accepter la visibilité.

HABITER PARMİ LES AUTRES

Aujourd'hui le souhait des personnes handicapées est de pouvoir choisir leur lieu de



Nous sommes encore assez isolés dans notre démarche de mixité et les lieux de pratique artistique pour tous rencontrent encore pas mal de difficultés pour accueillir tout le monde. Des expériences très positives sont menées un peu partout mais les stratégies d'évitement sont encore nombreuses, les groupes se vident quand des personnes handicapées arrivent.

Sabine D'HALLUIN /

Directrice -
La Compagnie
des Toupies

vie, et le plus souvent de vivre chez elles parmi les autres. L'enjeu majeur, pour tous les acteurs de ce secteur, est la création d'une offre diversifiée d'habitat permettant l'exercice de ce choix. Que l'on parle d'établissement médico-social ouvert, externalisé, éclaté, d'habitat inclusif, intermédiaire, ou de logements autonomes avec des services d'accompagnement, on parle bien de la même chose : ouvrir le champ des possibles pour tous, des jeunes qui après une scolarité à l'école aspirent à une vie autonome dans un logement à eux, aux personnes vieillissantes pour qui le maintien du lien social est une priorité. C'est bien cette ouverture du champ des possibles qui crée les conditions de la mixité et de la visibilité.

ACCÉDER AU MONDE DU TRAVAIL

La question de la visibilité se pose également dans le domaine du travail. La représentation collective de la personne handicapée est celle du fauteuil. Or, aujourd'hui, 80 % des personnes handicapées qui travaillent ont un handicap invisible. Dans les entreprises et administrations les actions de sensibilisation sont encore nécessaires, pour changer le regard sur ces 80 % de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives, handicaps sensoriels, handicap cognitif ou psychique, etc.



La situation des femmes est effarante : seulement 1 % des femmes handicapées ont un statut cadre (14 % des « valides »). Il faut sensibiliser les jeunes filles sur le « champ des possibles », ne pas les confiner à certains types de métiers, d'emplois qu'elles ne choisissent pas.

Dominique DU PATY /

Fondatrice - HANDIRESEAU

Bien entendu, la sensibilisation n'est qu'un premier pas. Travailler ensemble est lié à des changements profonds dans l'entreprise : aménager l'environnement et les outils de travail, mettre en œuvre des organisations du travail innovantes, créer un climat de confiance sur le long terme, prévenir la désinsertion professionnelle et les problématiques de santé au travail. Un accompagnement par des organismes spécialisés est nécessaire dans ce domaine, que ce soit auprès de grands groupes ou auprès de petites et très petites entreprises.

Au sein du secteur du handicap, de très nombreux ESAT (établissement et services d'aide par le travail) développent des activités valorisantes pour les travailleurs (restauration, services aux particuliers, etc.). Les responsables d'ESAT développent également des formes d'organisation du travail donnant une visibilité certaine aux personnes avec les ESAT hors les murs qui font véritablement partie d'un collectif de travail (équipe dédiée travaillant au sein d'une entreprise).

OUVRIR LES ESPACES DE LOISIRS

Enfin, le lien social se construit bien sûr dans une large mesure grâce aux loisirs, aux vacances, à une pratique sportive ou artistique. Les loisirs, la culture sont, ou devraient être, des opportunités naturelles de mixité. Cependant, pour exemple, parmi les centres et accueils de loisirs pour enfants seuls 3 % accueillent au moins un enfant en situation de handicap, d'après une étude de la Fédération Loisirs Pluriels. C'est pourtant dès l'enfance que le changement de regard sur le handicap s'opère.

Les blocages ou les réticences sont fréquents dans le domaine des loisirs. Il est question ici d'évolutions profondes des mentalités et des pratiques, qui touchent aussi les personnes handicapées elles-mêmes et leurs parents : se présenter, demander sa place, accepter que soi-même ou son enfant exige des adaptations et des efforts de la part des autres, n'a rien de facile.



Quand on appelle de nos vœux une société inclusive dans la droite ligne de la loi de 2005, il n'y a pas d'espace potentiellement plus inclusif que les accueils de loisirs ou les structures d'accueil du jeune enfant, parce que ce sont l'un des rares lieux de vie sociale où il n'y a aucun objectif de performance, aucun but à atteindre et aucun prérequis en termes de compétence.

Laurent THOMAS /

Délégué général de la Mission nationale
Accueils de Loisirs et Handicap



Pendant les périodes de vacances, les parents n'ont pas de solution. Le centre de loisirs, ce n'est pas possible sauf si les parents financent eux-mêmes un poste d'accompagnateur pendant toutes les périodes de congés parce que l'enfant a effectivement besoin d'un soutien particulier pour pouvoir vivre dans ce collectif.

Valérie PAPARELLE /

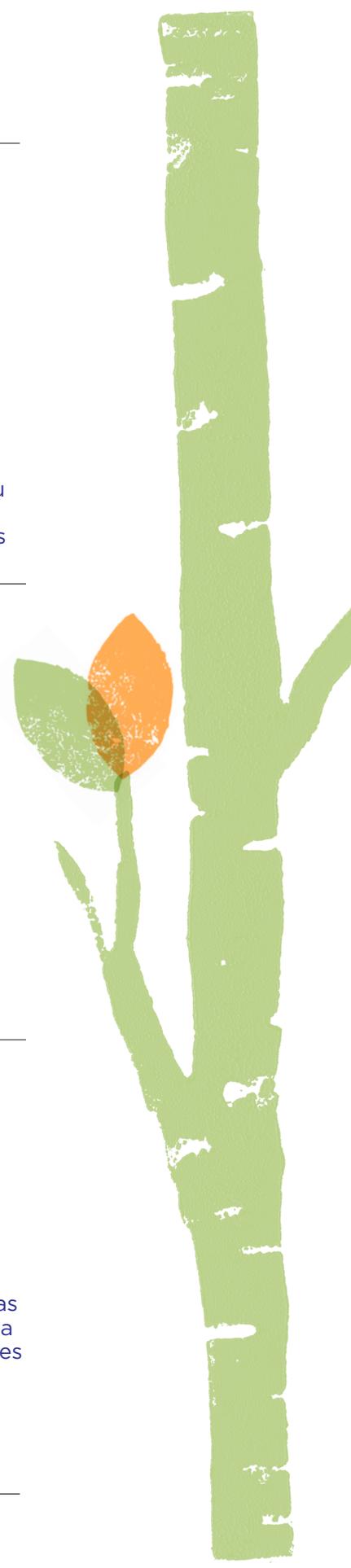
Directrice générale - La nouvelle Forge



En matière de pratique sportive, la mise en réseau des protagonistes (jeunes, parents, clubs, éducateurs, etc...) n'est pas simple. Plusieurs freins existent comme la méconnaissance des possibilités pratiques ou la surprotection parentale. Le corps médical également n'est pas moteur et pense qu'une séance de kinésithérapie peut remplacer le sport. Mais le sport amène aussi du lien social.

Marie-Amélie LE FUR /

Athlète handisport



EXIGER LA MISE EN CAPACITÉ DES SERVICES DE DROIT COMMUN

L'aboutissement du vivre ensemble, c'est la mise en œuvre effective des droits du citoyen, le respect du principe d'accessibilité universelle permettant d'accueillir notamment les personnes en situation de handicap.

L'adaptation de la société et la mise en place de moyens de compensation ne constituent pas une discrimination positive : ils découlent d'un impératif légal et sociétal. Cet impératif est cependant très inégalement mis en œuvre dans la réalité quotidienne.

Toutes les structures sociales que nous utilisons au quotidien sont concernées : crèches, écoles, centres de loisirs, associations culturelles et sportives, médiathèques et salles de spectacles, immeubles de logement, lieux et séjours de vacances, commerces, gares et transports en commun, commissariats, cabinets d'avocats, tribunaux, partis politiques, entreprises, bureaux de poste, mairies, bureaux administratifs, médecins, hôpitaux... Tous ces lieux, toutes ces structures sont-ils en capacité d'accueillir les personnes dont l'autonomie n'est pas complète, de prendre en compte leurs besoins, de leur fournir des services sur un pied d'égalité ? La norme à promouvoir est celle de services de droit commun accessibles à tous les handicaps.

La question de l'accessibilité physique elle-même est loin d'être résolue. Elle est à défendre pour l'habitat en premier lieu, mais bien sûr pour tous les lieux de vie, et plus globalement à l'échelle des territoires de vie, en prenant en compte les trajets et déplacements. Mais l'accessibilité dépasse la question du bâti. Elle concerne aussi les personnes en situation de handicap psychique, de déficience intellectuelle, de déficits sensoriels. Il s'agit de prendre conscience des difficultés de ces clients et usagers, de les accueillir, de leur apporter des réponses adaptées. C'est tout le mécanisme de l'accessibilité universelle et de la conception pour tous ; et nous n'en sommes qu'à ses débuts. Parfois pour convaincre il faut expliquer que l'accessibilité universelle profite



Aussi pensons-nous pertinent d'instaurer des Entretiens sur le handicap, à l'instar de ceux de Bichat en médecine, pour faire un point régulier sur les grandes avancées des savoirs et des pratiques en ce domaine. En suscitant des échanges entre les champs disciplinaires, ils permettraient d'assurer une impulsion scientifique ; de confronter les travaux et recherches ; d'interroger les concepts, contextes, pratiques, dispositifs, politiques ou innovations et de les mutualiser ; de diffuser des savoirs actualisés.

Charles GARDOU /

Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, Directeur de la Collection Connaissances de la diversité (érès), Responsable scientifique "Réfèrent handicap"
Extrait de « Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des Obscurantismes à de Nouvelles Lumières »

à tous, aux personnes âgées, aux femmes enceintes, aux personnes avec une incapacité temporaire. Oui c'est juste, mais cela ne doit pas être la justification de tout. Même pour une seule personne handicapée, le lieu où le service peut être rendu accessible, sans nécessairement imposer des règles trop strictes. Il suffit parfois d'un peu de bon sens.

Dans tous les secteurs d'activité appelés à recevoir du public, l'accueil des personnes en situation de handicap dans le cadre d'une « conception globale » permettant l'accessibilité à tous devra devenir l'une des bases universelles de la compétence professionnelle. Des modules de formation sont à élaborer et à dispenser de manière généralisée, pour tous les métiers concernés.

La mise en capacité des services de droit commun est un programme de grande ampleur. S'il s'énonce simplement, il doit se traduire par la conception de solutions efficaces et adaptées à la diversité des situations, par des mises en œuvre réalistes et progressives, par une véritable montée en compétences de tous les acteurs, toutes les structures et institutions de l'espace citoyen.



L'accessibilité de l'accueil physique ne se réduit pas au bâti mais doit aussi s'étendre aux personnes qui l'incarnent. Ces personnes doivent être sensibilisées et formées à l'accueil physique des personnes handicapées qui ne doit pas se résumer à les orienter vers les rampes d'accès ou les ascenseurs qui leur sont réservés.

Anne-Sarah KERTUDO /
Directrice de l'association DROIT PURIEL

UNE ÉCOLE EN MESURE D'ACCUEILLIR LA DIVERSITÉ

L'exemple de l'école illustre à la fois la puissance et les limites de la démarche inclusive. Celle-ci exige des moyens d'accompagnement, de l'information, de la formation et du temps. L'Education nationale parle « d'adaptations aux besoins éducatifs particuliers », cela reflète bien l'ampleur de la tâche. L'école inclusive se confronte en effet à la complexité et à la diversité des situations. Décréter l'inclusion sans bien la préparer, cela met en difficulté les enfants en situation de handicap, censés alors s'adapter à un environnement qui leur est de fait peu accessible. Cela peut mettre tout autant en difficulté les parents, partagés entre le nécessaire accueil de leur enfant et les difficultés et souffrances réelles quotidiennes



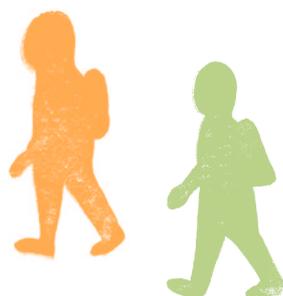
L'Education nationale a promu une démarche d'inclusion scolaire même s'il y a encore des progrès à faire. Le mouvement est enclenché et on va avoir dans les années qui viennent plus de 300 000 jeunes en situation de handicap qui vont sortir de l'école et arriver sur le marché du travail.

Gilles LENICE /
Délégué général - CHEOPS

et les professionnels en exigeant de leur part des adaptations qui mettent leurs propres équilibres en danger, ou tout simplement en leur demandant des postures et pratiques pour lesquelles ils ne sont pas formés.

Ainsi, si le défi de l'accès à l'école est en passe d'être relevé, le chantier de son accessibilité au sens large reste ouvert. Il est nécessaire et urgent de trouver des réponses satisfaisantes pour tous les enfants aujourd'hui sans solution ou accueillis à temps partiel, réponses qui permettront également de réduire l'impact sur l'activité professionnelle des parents. Il ne s'agit pas seulement d'intégrer un enfant handicapé dans la classe, mais bien de s'assurer qu'il est à sa place, qu'il apprend, qu'il progresse au mieux de ses capacités, qu'il développe des liens sociaux. Pour cela des efforts importants restent à consentir sur le plan des formations, des moyens, des outils, de l'organisation, bref d'une adaptation de la capacité globale du système éducatif à accueillir la diversité des besoins des enfants.

Enfin la question de l'école inclusive dépasse le strict cadre de la classe. Les accueils



On devine que les premiers à être éliminés dans la compétition scolaire, sont tous ceux qui se trouvent handicapés, au sens le plus large du terme, c'est-à-dire pénalisés par leur origine sociale, par les situations de handicap dans lesquelles ils se trouvent ou par les diverses difficultés qu'ils rencontrent dans leurs apprentissages, parce qu'ils sont trop éloignés de la norme scolaire qui, en France, est surdéterminée par des standards d'excellence, de rapidité et de performance.

José PUIG /
Directeur - INSHEA



L'impact de la loi de 2005 est double et s'inscrit dans le court et le long terme. Le court terme, c'est l'augmentation spectaculaire de la scolarisation en milieu ordinaire des jeunes en situation de handicap. Le long terme, c'est l'approvisionnement progressif de toute une génération d'élèves par la proximité quotidienne avec des jeunes différemment constitués.

Hélène LEGAULT de COMPIEGNE /
Cheffe du service Handicap - ONISEP



Aujourd'hui, 100 % des universités françaises disposent d'une structure handicap (mission, pôle, cellule, etc.) avec des personnels qualifiés dont le cœur de métier est d'accueillir et d'accompagner les étudiants handicapés dans leur parcours de formation, de façon anticipée avant leur arrivée jusqu'à l'insertion professionnelle. 91% des jeunes handicapés qui font des études supérieures choisissent l'université.

Fabienne RAKITIC /
Coordinatrice de la mission handicap au sein du Service de la vie universitaire - Université de Strasbourg

périscolaires, la cantine, les centres de loisirs, les stages sont des espaces de socialisation importants qui doivent aussi se mettre en capacité d'accueillir les enfants handicapés.

ACCÉDER AUX SOINS

Le devoir d'accessibilité se décline avec une acuité particulière dans le domaine des soins. Personne ne devrait aujourd'hui se voir refoulé aux portes d'un cabinet médical, d'un intervenant paramédical, ou d'une institution hospitalière. La prise en compte adaptée des personnes handicapées est à envisager à tous les stades : prise de rendez-vous, accueil aux urgences, déroulement des consultations, transmission de l'information. Tous les intervenants du soin, médicaux et paramédicaux, devraient posséder un minimum de familiarisation et de formation sur les problématiques liées au handicap.

Pour cela des outils de communication, des formations, des outils et méthodologies adaptées sont à créer et diffuser dans ce secteur. Des recensements, annuaires, plateformes d'intervenants accessibles sont à développer.

En parallèle des équipes spécialisées peuvent intervenir en appui ou comme ressources complémentaires. Des équipements, services et compétences d'une MAS (Maison d'accueil spécialisée), par exemple, peuvent être mises à disposition pour des patients au-delà du cercle de ses résidents habituels. Les services d'urgence hospitaliers, peuvent être assistés par des ressources mobiles partagées. L'accès aux soins soulève également la question très concrète de l'éloignement, les déplacements soulevant des difficultés accrues pour nombre de personnes handicapées.

Si l'accessibilité des soins dans leur lieu d'exercice ordinaire est une nécessité, les solutions qui permettent de rapprocher les soins des patients sur leurs lieux de vie doivent être encouragées : elles minimisent les ruptures et favorisent les échanges entre accompagnants et soignants. Les équipes mobiles de prévention ou de soin, l'hospitalisation à domicile, la télémédecine, la téléassistance, le développement de la domotique au domicile (et dans les lieux publics), qui permettent de rapprocher les ressources spécialisées des lieux de vie sont à développer. Ces approches sont particulièrement importantes pour les personnes vieillissantes, permettant de médicaliser leurs lieux de vie jusqu'à un certain point, de les adapter à leur niveau d'autonomie et ainsi de favoriser le maintien au domicile lorsque c'est le souhait de la personne handicapée.

Il ne faut pas non plus négliger les femmes en situation de handicap qui subissent encore trop souvent des examens médicaux traumatisants.



ACCOMPAGNER À L'AUTONOMIE



Développer l'empowerment, c'est former les gens à la conscience de leurs capacités, à leur pouvoir d'agir et non pas les enfermer dans la dépendance des professionnels et le lien de soumission qui en découle.

Thomas BOUQUET /
Directeur - CRAIF

Si le concept de citoyenneté exprime un idéal, une destination collective, celui d'autonomie désigne le chemin et les étapes à parcourir.

L'autonomie peut concerner tout simplement le pouvoir matériel d'agir – les défis les plus complexes peuvent se nicher derrière les gestes courants de la vie quotidienne. Aides humaines, aides à la communication, rééducations, équipements et aides techniques, appel aux nouvelles technologies, aménagement des postes et des environnements, soutien des aidants constituent autant de registres de compensation à envisager.

Au-delà des aspects matériels la question de l'autonomie se pose également en termes psychologiques ou cognitifs. Prendre le bus, aller au cinéma, faire les courses et la cuisine, voir des amis, tenir une discussion, dépasser sa peur de prendre un ascenseur, ou encore créer une entreprise, s'exprimer en public. Autant de démarches qui, pour beaucoup de personnes en situation de handicap, nécessitent des aides, des accompagnements spécifiques, des apprentissages différents, adaptés ou plus longs que pour d'autres.

Pour les intervenants et les aidants, la posture d'accompagnement à l'autonomie est bien spécifique. Il ne s'agit pas de prendre en charge ce que les personnes ne peuvent pas faire, de « faire à la place de » ; il s'agit également de les aider à repousser les frontières, à développer leurs capacités, à se prendre en charge elles-mêmes dans la mesure de leurs possibilités.

La diversité des situations individuelles, pour les personnes handicapées comme pour les autres, est infinie ; accompagner ne peut se concevoir dans un cadre où l'intervention serait entièrement normée, prédéfinie suivant des désignations administratives. Accompagner implique un effort de compréhension, d'adaptation, d'ajustement aux besoins et aux possibilités de chacun. Cela fait appel à l'imagination, à la créativité, à la co-création avec la personne accompagnée pour mettre en place des stratégies de compensation. Cela exige

probablement aussi, pour les acteurs impliqués, de nouvelles formes d'organisation. Les expérimentations de la fonction « d'assistant au projet de vie », de pairémulation, de référent facilitateur ou encore de case-manager sont, en ce sens, prometteuses.

Grandir en autonomie est une source vitale de sens et d'épanouissement. Chacun, quelle que soit sa situation de départ, peut et doit se voir offrir des opportunités de progresser dans cette optique.

DONNER AUX ENSEIGNANTS LES CAPACITÉS D'ACCOMPAGNER

Pour enseigner aux enfants handicapés chaque enseignant doit faire appel aujourd'hui à son expérience et à ses ressources personnelles. Comment bien accompagner en classe un enfant avec des troubles du spectre



Il faut former les futurs professeurs d'éducation physique qui aujourd'hui dispensent trop facilement les élèves handicapés quand arrive l'heure d'EPS.

Laurent ALLARD /
Directeur général - Fédération Française Handisport



L'Éducation nationale n'était pas préparée à l'entrée des enfants en situation de handicap : un enseignant n'est pas formé pour accompagner un enfant en situation de handicap, les AVS ne sont pas formés suffisamment, or ce sont des publics fragiles.

Maud FOUGERE /
Directrice - Foyer et FAM le Temps des amis

de l'autisme, des troubles du comportement, des troubles dys, une déficience intellectuelle ou un handicap psychique, des incapacités sensorielles ? Des « banques de ressources », référentiels méthodologiques, outils, matériaux pédagogiques sont à développer et surtout, à mettre à la disposition de chacun avec un accès facile.

Les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux (ESSMS) sont ici détenteurs d'une expertise à valoriser et à diffuser. Les fonctionnements en partenariat avec les écoles permettent de proposer des parcours « à la carte », adaptés aux besoins de chacun. Dans ce système scolaire, la montée en compétence des AESH (Accompagnants des élèves en situation de handicap, anciennement dénommés AVS) est à poursuivre, en parallèle à celle des enseignants. L'accompagnement des enfants handicapés à l'école est un vrai métier, qui nécessite une véritable expertise à reconnaître, développer et partager. Enfin, des outils numériques facilitent le travail de l'enseignant pour certains handicaps : par exemple, les tablettes numériques offrent une alternative efficace à la prise de notes et à la saisie de réponses.

ACCOMPAGNER LES HABITATS INCLUSIFS

Les projets d'habitat inclusif mettent tout particulièrement en question l'organisation et la conception des interventions professionnelles. Il s'agit de développer une posture d'aide, de ressource, de facilitation pour permettre à chaque personne de progresser en autonomie dans un environnement beaucoup moins encadré que dans les solutions d'hébergement collectif.

Habiter chez soi demande d'abord des aménagements matériels, des aides techniques pour que chacun puisse réaliser simplement les gestes de la vie quotidienne. Pour beaucoup, cela demande également le développement de compétences cognitives ou sociales. Car habiter chez soi ne veut pas dire habiter seul, hors-sol, mais bien habiter avec les autres et au sein d'une cité. L'accompagnement à l'autonomie ne relève pas explicitement des institutions existantes ; les personnes elles-mêmes, leurs proches ou leurs parents s'en chargent.. ou pas. Identifier les opportunités,



Permettre un accès effectif aux formations

de droit commun : l'accessibilité est au cœur de ce sujet, qu'il s'agisse d'accessibilité numérique ou d'accessibilité pédagogique.

Mireille PRESTINI /
Directrice générale -
Fédération des Aveugles
et Amblyopes de France

les choisir, se déplacer, se présenter, rechercher le cas échéant des aides appropriées, une offre d'accompagnement à tout cela est nécessaire. Des formations à l'autonomie, comme certains pionniers associatifs les ont rêvées et réalisées, sont indispensables. La personne handicapée apprend à gérer seule ou accompagnée l'ensemble des paramètres de sa vie en autonomie, et bien évidemment la gestion de ses aidants professionnels.

Car l'habitat inclusif pose la question du « millefeuille » d'intervenants... lorsqu'ils sont présents sur le territoire. SAMSAH (Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé), SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale), SSIAD (Service de soins infirmiers à domicile), SAAD (Service d'aide et d'accompagnement à domicile), HAD (Hospitalisation à domicile). Si une théorie d'intervenants défile chez soi, qui plus est dans des tranches horaires imposées, alors ce n'est plus vraiment « chez soi ». Quel que soit le contexte réglementaire, l'habitat inclusif amène à se poser la question de la coordination des intervenants, de la simplification, voire de leur « fusion » à travers des intervenants capables d'adopter une perspective globale.

A nouveau ici, les solutions technologiques et notamment domotiques peuvent apporter un soutien précieux. Attention cependant aux logiques d'offres trop « poussées », à la surenchère technologique : la technologie n'est qu'un outil, les solutions ne valent qu'en situation, à l'usage, et lorsqu'elles sont pleinement appropriées par les personnes.



Il ne faut pas recréer une filière habitat inclusif.

J'ai un peu cette crainte en ce moment. J'ai l'impression qu'on est en train de créer quelque chose qui s'appelle habitat inclusif avec des catégories, des financements bien fléchés mais le droit commun, ce n'est pas forcément ça.

Luc GATEAU /
Président - Unapei



ACCÉDER À L'EMPLOI ET S'Y MAINTENIR, QUELLES QUE SOIENT SES CAPACITÉS

Les personnes handicapées sont parmi les plus éloignées du marché de l'emploi, y compris lorsque leur handicap se produit au cours de la vie professionnelle. La formation tout au long de la vie, le maintien, le développement et la validation des compétences sont ainsi pour elles primordiaux. Il est nécessaire que les centres de formation, les acteurs de l'emploi et les entreprises leur ouvrent leurs portes. L'autonomie c'est aussi le droit à la compensation qui touche autant aux aménagements matériels, pédagogiques, qu'organisationnels. Le développement des nouvelles technologies représente une nouvelle opportunité, à condition que ces aides soient adaptées et financièrement accessibles.

Au-delà de son indispensable apport matériel, l'emploi est un véritable facteur de participation sociale et donc d'autonomie dans la cité. C'est une évidence, mais il est parfois bon, dans un contexte économique tendu, de rappeler les évidences. L'accès à l'emploi est une revendication forte, et légitime, des personnes en situation de handicap pour la reconnaissance de leur place dans la société. Cet accès à l'emploi nécessite une approche fondée sur les compétences individuelles, sur les capacités de contribution de chacun au regard des exigences des postes. Les critères de recrutement, fondés tout particulièrement en France sur les diplômes et les parcours supérieurs, sont trop rigides et inadaptés à la problématique. L'idée n'est pas de trouver un profil Bac + quelque chose qui correspond aux critères préétablis pour un poste à pourvoir,



Le travail peut améliorer considérablement la santé, l'autonomie des personnes en situation de handicap. Quand on met en place un accompagnement global et individualisé auprès de la personne, on peut la faire monter en compétence et renforcer son autonomie.

Thibaut GUILLUY /
Directeur général - ARES

mais plutôt de coconstruire en amont, avec des partenaires externes de l'emploi et/ou des partenaires associatifs, un profil de poste pouvant s'adapter à un profil de candidat. La démarche est certes plus complexe, ne correspond pas toujours au temps de l'entreprise, mais dans ce cas de figure seul le temps long est gage de succès.

Cependant, pour les personnes les plus éloignées de l'emploi dit « ordinaire », les structures telles que les ESAT et les EA devraient développer de manière plus forte des opportunités de reconnaissance des compétences, par exemple à travers des certificats de qualification professionnelle, la valorisation des acquis de l'expérience, des opportunités d'évolution de carrière. Expliquer et illustrer le sens du travail, offrir de la reconnaissance, proposer des opportunités d'évolution et de progrès, est tout aussi nécessaire aux travailleurs d'ESAT qu'aux autres. Enfin pour ceux qui ne sont pas ou plus en capacité de travailler à plein temps, les solutions mixtes entre production et activités non productives sont trop peu développées. La valorisation sociale du travail, même limité, revêt pour beaucoup une grande importance. Les stratifications administratives entre non-travail, travail dans le secteur handicap, travail en entreprise classique, sont ici à contourner ou à lever. C'est le défi de demain pour offrir des réponses souples et évolutives tant aux travailleurs handicapés qu'aux entreprises.

ÉDUCER À LA SANTÉ, LA PRÉVENTION ET À L'AVANCÉE EN ÂGE

Dans le domaine des soins, l'autonomie passe notamment par la prévention et le repérage. Les campagnes de prévention atteignent difficilement les personnes en situation de handicap. L'éducation à la santé, couvrant notamment les questions de nutrition, d'hygiène bucco-dentaire, d'exercice physique, de vie affective et sexuelle, est un outil à mobiliser pour la réappropriation par la personne elle-même de son parcours de santé.

L'expression tardive de la douleur, ou sa mauvaise prise en compte, est l'une des difficultés rencontrées concernant le soin des personnes handicapées. La prise en compte de la douleur nécessite des compétences particulières, et la mise en place de dispositifs permettant de faciliter la



Il faut aller au-delà du quota des 6 %. Nous sommes favorables à ce que la politique du handicap dans les entreprises soit bien identifiée « politique du handicap » On a eu très peur avec la notion de diversité.

Emmanuel CONSTANS /
Président - LADAPT



Il faut faire évoluer les modes de recrutement des entreprises. Elles cherchent toutes, pour schématiser, le fameux Bac+2. Finalement, on s'aperçoit que statistiquement parlant, il y a peu de Bac +2 en situation de handicap : soit ils ont des doubles doctorats, soit ils se sont arrêtés bien avant.

Joëlle DEPUICHAFFRAY /
Responsable mission
Handicap - AG2R
LA MONDIALE



Si les signaux d'alerte avaient été bien repérés avant, si on les avait bien pris en compte, de nombreuses personnes auraient pu bénéficier de soins - et pas uniquement de traitements médicamenteux - mais de soins de remédiation cognitive et de réhabilitation psychosociale, d'aménagements pédagogiques, de tout ce qui aurait fait que l'irruption de troubles psychiques graves aurait pu être évitée ou considérablement amoindrie.

Roselyne TOUROUDE /
Vice-présidente - UNAFAM

relation entre patients, soignants et aidants. De même, le repérage des signes du vieillissement est essentiel. Avec l'avancée en âge, des besoins nouveaux apparaissent, comme par exemple la prévention des chutes à travers la podologie, la prise en compte de l'arthrose, et bien sûr les pathologies neurodégénératives. Il est également important de tenir compte des souhaits des personnes concernant la fin de vie afin de prendre des décisions éclairées. L'objectif de l'autonomie reste tout aussi pertinent, voire davantage, lorsque celle-ci décline. La valorisation de la personne, le maintien de sa sensation d'utilité sociale, passe par la conquête ou le maintien de territoires concrets d'autonomie : sortir de chez soi et y rentrer, faire les courses, la cuisine, prendre le train, etc. Il n'est pas souhaitable de tout faire pour une personne vieillissante. Le passage à la retraite doit se préparer et permettre à la personne vieillissante de se créer un nouveau réseau social, qu'il soit associatif, culturel ou d'aide. Les nouvelles technologies de l'information et de la communication peuvent ici aider à prévenir la potentielle détresse psychologique des personnes. Le repérage précoce ouvre souvent des perspectives améliorées de remédiation. C'est le cas par exemple, de mieux en mieux compris, pour les troubles du spectre de l'autisme. Le repérage et la prévention reposent sur une variété d'acteurs dans l'environnement de la personne handicapée : équipes médicales et paramédicales mais aussi intervenants médi-

co-sociaux, enseignants, et tout particulièrement les proches aidants.

ACCOMPAGNER LES AIDANTS FAMILIAUX

Acteurs de première ligne de l'accompagnement, experts des situations et des besoins, les aidants jouent un rôle capital dans les équilibres de vie des personnes en situation de handicap ou vieillissantes - dans de nombreux cas ils sont une condition nécessaire d'une vie à domicile de qualité. Ainsi bien accompagner la personne en situation de handicap, c'est également prendre en compte son ou ses proches aidants.

Les aidants sont à accompagner dans la prévention de l'usure et de ses effets, à travers notamment des solutions de relai et de soutien, mais aussi en les aidant à favoriser l'autonomie de leurs proches.

Ainsi et sans aller jusqu'à la professionnalisation, car ce n'est pas l'objectif, les aidants peuvent apprendre pour améliorer le quotidien des personnes qu'ils accompagnent. Il s'agit ici de développer l'information sur le handicap, les compétences de prévention, les gestes de protection, l'accompagnement à l'autonomie de l'enfant par exemple.

D'expérience cependant, les aidants sont peu disponibles, et peu réceptifs à des formations « génériques » ou trop théoriques ; la formation-émulation par les pairs, l'échange d'expériences et d'informations pratiques à l'échelle des bassins de vie, l'insertion dans des réseaux de parole et de soutien sont plus efficaces. Mais tout ceci doit être, dans la mesure du possible, choisi et non imposé. On a le droit de ne pas vouloir être aidant : il s'agit de trouver un équilibre entre politiques publiques, services professionnels qualifiés et place de l'aidant familial.



Comment mieux intégrer les aidants dans la société ? Comment changer le regard sur les aidants et montrer les initiatives qui se développent un peu partout pour donner envie à d'autres de faire des choses parce qu'il y a des solutions ?

Claudine SARDIER /
Responsable action sociale - AGRICA



Il faudrait vraiment pouvoir disposer de cellules d'écoute psychologique pour se dire, voilà, je vis une situation en tant qu'aidant et j'ai besoin à un moment donné d'être écouté parce que je n'en peux plus

Isabelle MUSSEAU AUBRY /
Déléguée nationale au développement de l'action sociale et aux accompagnements - MGEN

PRENDRE EN COMPTE LES FRAGILITÉS



La majorité des personnes amputées des 4 membres ne pourront pas vivre ce que je vis.

C'est une réalité....

On doit commencer par définir les vulnérabilités les plus importantes et ensuite légiférer. Et si moi, j'ai toujours voulu fuir les centres et les hôpitaux, nombre de mes camarades, plus timides, moins hardis, en fonction de leur histoire, de leur rapport à leur handicap et de leur personnalité, auront eux, besoin de ces lieux pour les accueillir et parfois les protéger.

Ryadh SALLEM /

Entrepreneur social, Fondateur de CAPSAAA, Athlète paralympique et « Ambassadeur Paris 2024 »



La bienveillance, le souci de protéger les personnes sont des principes acquis pour tous les acteurs. Cependant, et en particulier dans une période de changement, il nous semble que l'évidence de ces principes ne souffre pas d'être réaffirmée.

Chacun emploie sa propre terminologie selon son prisme : personnes à besoins complexes, personnes fragiles, personnes vulnérables, protection. Même si évidemment les mots font sens, et donc font société, ne nous arrêtons pas trop longuement à trouver un consensus ou le bon mot. L'important est la réponse à apporter aux besoins individuels de chaque personne.

Ainsi la transition vers la pleine citoyenneté, la dynamique inclusive, doivent toujours s'accompagner d'une nécessaire vigilance. L'inclusivité citoyenne n'est pas un état à décréter mais un processus, un chemin à construire pour chacun avec l'aide de son environnement, en partant de ses besoins et possibilités. Prenons-en acte, certaines personnes sont touchées par des handicaps

trop importants pour accéder à une pleine autonomie, ceci quels que soient les moyens de compensation apportés dans la limite des connaissances du moment.

A l'école, un enfant de huit ans handicapé sur dix se sentirait, d'après sa famille, mal ou très mal à l'aise dans son école ou son établissement. C'est trois fois plus que les écoliers du même âge sans handicap (Depp, 2013). Ce constat reste à comprendre et à exploiter. Quoi qu'il en soit, l'inclusion en classe ordinaire n'est quelquefois tout simplement pas possible ou non souhaitée par la famille aujourd'hui. Certains enfants, très lourdement handicapés, peuvent être en situation de souffrance à être à l'école à temps plein. L'enjeu est de reconnaître ces situations, d'y faire face et de rechercher des solutions adaptées et souples, en gardant toujours en tête le cap de la multiplicité des solutions : temps partiel à l'école, temps sur les récréations, assistance à temps plein ou non, possibilité d'alterner des temps à l'école

et des temps en établissement spécialisé. Ou alors peut-on se prendre à rêver que l'école soit demain en capacité réelle d'accueillir tous les enfants, quelles que soient leurs situations et cela dans des conditions confortables pour tous... une école non pas centrée principalement sur l'apprentissage, mais sur un accueil universel à vocation de socialisation, un lieu unique dédié à l'enfance sous toutes ses formes.



On est dans une société qui apprend à oser la différence et à s'en enrichir. Il y a eu le combat sur la libération des femmes, il y a eu le combat sur l'homosexualité, il y a eu le combat sur le handicap, il y a eu le combat sur le racisme, tout ça, on a grandi avec. Je veux dire, c'est une société qui s'est quand même oxygénée, qui a ouvert les fenêtres. On vient de loin quand même.

Laurent de CHERISEY /

Directeur général - Association Simon de Cyrène

S'agissant de l'habitat, le ressenti de chaque personne handicapée est très différent et marqué. Certaines font de l'habitat autonome une revendication première et indissociable de leur citoyenneté, d'autres souhaitent plus de protection et un lieu collectif, sans penser que leur citoyenneté est remise en question. Chaque projet recherchera l'équilibre entre d'une part, la liberté individuelle et l'autonomie de la personne en situation de handicap et d'autre part les besoins de sécurisation, protection et soins quotidiens. Des habitats collectifs bien insérés dans l'espace public, ouverts, soucieux d'individualiser les solutions, en un mot « plus inclusifs », mais gérés par les acteurs du secteur du handicap et par une équipe professionnelle structurée, répondent également au souhait de certaines personnes handicapées.

Il en est de même dans le monde du travail. Le CDI en entreprise, qui représente encore « la norme » n'est pas une possibilité ni un souhait pour tous les salariés en situation

de handicap. Le travail peut représenter une souffrance, un stress et engendre une fatigabilité plus grande pour une personne plus fragile. Comme pour l'école, certaines situations de handicap sont trop complexes pour que la personne s'épanouisse réellement dans un poste à temps plein en entreprise. Là encore, l'important est le respect du souhait de la personne.

Enfin, la prise en compte des fragilités est pertinente au sujet de l'environnement des personnes handicapées. Cela concerne en particulier les proches aidants, pour lesquels l'inquiétude, l'isolement, la fatigue, le renoncement aux soins pour soi, peuvent entraîner un épuisement préjudiciable tant à eux-mêmes qu'aux proches aidés. Protéger un aidant, c'est quelquefois l'aider à sortir de ce rôle, partiellement ou complètement, et l'accompagner dans la transition vers une autre solution d'accompagnement de son proche handicapé. Celui-ci pourrait avec un relais assuré par des professionnels, accéder à une vie plus autonome et plus citoyenne. Rassurer, expliquer, proposer une alternative, temporaire ou définitive, sont autant d'actions qui permettront de trouver la solution adaptée à tous.

3

PROMOUVOIR
L'INNOVATION
SOCIALE



Promouvoir l'autonomie et la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap, contribuer à réussir la transition vers une société plus inclusive et participative : nos ambitions sont grandes. Elles appellent des changements dans les modes d'action.

Il s'agit aujourd'hui de mobiliser tous les ressorts de l'innovation sociale, anciens et nouveaux, au bénéfice des personnes handicapées. Les offres, les services apportés aux personnes évoluent. De nouveaux acteurs entrent dans le champ, s'investissent et se mobilisent pour engager une transition sociétale qui dépasse et complète l'action des seules institutions médico-sociales. Enfin ces évolutions prennent des formes nouvelles, s'ouvrant à l'expérimentation, à l'évaluation, et à la capitalisation – des modes de fonctionnement particulièrement adaptés à l'intervention du CCAH.

SOUTENIR L'ÉVOLUTION DE L'OFFRE

L'approche inclusive amène à développer de nouveaux services pour les personnes en situation de handicap, nouveaux parce qu'ils sont développés dans des espaces de droit commun et parce qu'ils privilégient l'accompagnement à l'autonomie et à la participation citoyenne.

Ces nouveaux services sont appelés à mettre en œuvre de nouvelles pratiques, de nouvelles compétences d'accompagnement :

- Offrir de l'expertise, du soutien, des moyens aux structures de droit commun et/ou à d'autres intervenants.
- Adopter des postures et des pratiques d'accompagnement, de développement à l'autonomie.

A ce sujet le mot « désinstitutionnalisation » fait couler beaucoup d'encre. Des points de vue affirmés sont exprimés sous cette bannière.

La dynamique d'inclusion citoyenne que nous portons plaide pour le libre choix de la personne – ce qui suppose qu'elle ait justement le choix. L'objectif est donc de multiplier les possibles, afin d'offrir des services adaptés aux besoins de chacun.

Ainsi nous ne prôtons en aucune manière la « fermeture » des établissements sociaux et médico-sociaux qui aujourd'hui accueillent et accompagnent les résidents. Nous les appelons à favoriser et à accélérer les transitions par une évolution majeure de leur offre de service.

La transformation de l'offre médico-sociale vers des modèles plus inclusifs et plus



Les transitions inclusives, nous y sommes favorables et nous en expérimentons certaines depuis longtemps en accompagnant également les évolutions des pratiques professionnelles.

Les généraliser, dans le système institutionnel actuel, c'est impossible. Il faut absolument que le cadre administratif s'assouplisse.

Prosper TEBOUL / Directeur général - APF France handicap



Nous nous dirigeons vers une société inclusive et participative pour les personnes en situation de handicap. L'enjeu est de passer d'un mode d'accompagnement globalement réglé par les

institutions et le secteur médico-social à une nouvelle approche centrée sur la personne et ses besoins. Pour autant, il ne s'agit pas de remettre en cause tout ce qui existe et qui fonctionne. En apportant de la souplesse dans les décisions, en réformant les pratiques professionnelles et en écoutant ce que les personnes ont à nous dire pour l'amélioration de leur parcours de vie, on peut déjà avancer à grands pas.

Jacques BIRINGER /

Délégué national du pôle Jeunesse, Education, Scolarité et Petite Enfance - Fédération APAJH

souples est en cours actuellement. Le futur verra sans doute émerger des plateformes de services, ouvertes sur l'extérieur, et capables de construire ces réponses véritablement individualisées. Une impulsion nationale est donnée aujourd'hui pour appuyer les acteurs médico-sociaux vers un nouveau positionnement professionnel : celui d'acteur ressource venant soutenir les acteurs du droit commun dans l'accompagnement proposé et celui de plateau technique territorial permettant de coordonner les différentes compétences nécessaires aux personnes handicapées dans leur quotidien.

MOBILISER ET FAIRE COOPÉRER DE NOUVEAUX ACTEURS

Les acteurs du handicap sont appelés à mettre en œuvre de nouvelles coopérations. Le besoin de fluidité et de diversité des parcours rend nécessaires le partage de moyens et de ressources, l'échange d'information, voire la co-intervention : entre professionnels, services, institutions, secteurs médico-social, social, sanitaire, scolaire, etc. Concrètement et à titre d'exemple, le plateau technique spécialisé d'un établissement pourra être dimensionné et géré en s'ouvrant sur les besoins des autres institutions du territoire. Autre exemple, des interventions professionnelles pourront être regroupées et mises en cohérence au sein d'un Groupement de Coopération Sociale et Médico sociale (GCSMS) spécialisé.

Les acteurs de l'économie sociale et solidaire, dont les établissements sociaux et médico sociaux font partie sans le savoir toujours, doivent être en première ligne du développement de l'innovation sociale en direction des personnes handicapées. Mais ils peuvent compter sur une palette diversifiée d'acteurs concernés par le handicap, reflétant la mobilisation nécessaire de l'ensemble de la société :

- **Les personnes en situation de handicap**
Elles sont la cible de toutes les actions évoquées, mais surtout des acteurs essentiels, ou du moins cela devrait-il être le cas. A tous les niveaux individuels et collectifs, lorsque des personnes handicapées s'expriment sur leurs besoins, participent à la construction des solutions, transmettent leurs expériences, l'action est plus pertinente et l'on progresse sur la voie de l'autonomie.
- **Les aidants familiaux et proches**
Leur rôle est de mieux en mieux reconnu. Ils sont à la fois des acteurs essentiels et les bénéficiaires d'actions de soutien. Eux aussi sont concernés par l'évolution des pratiques. Au-delà des actions de répit et de soutien, nécessaires, il convient aujourd'hui de les sensibiliser, les former

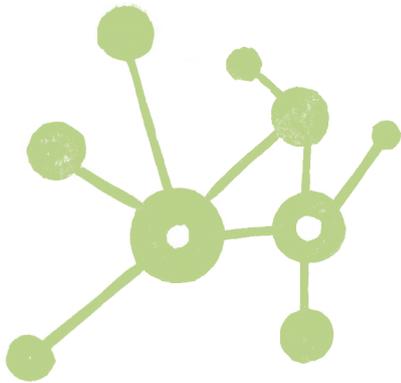


C'est à nous tous de promouvoir et de favoriser l'organisation la plus favorable à cet empowerment : des établissements et services organisés en plateforme de services intégrés territorialisée offrant une palette de prestations diversifiées et adaptées à chacune des situations individuelles des publics vulnérables. De la souplesse, du sur mesure donc, et non des solutions toutes faites et formatées.

Jean-Jacques ELEDJAM /
Président - CROIX ROUGE FRANCAISE

et les accompagner sur le sujet de l'accès à la citoyenneté pour leurs proches. Leur expérience qui leur donne une expertise doit être valorisée, par la pair-aidance par exemple, sans pour autant se substituer à la nécessaire action publique. Là encore, tout est question de libre choix.

- **Les secteurs social et sanitaire**
Pour accéder aux soins en minimisant les ruptures (informations non transmises entre intervenants, changements dans les soins ou l'accompagnement,..), pour prévenir ou gérer les situations de détresse sociale, la collaboration ou la co-intervention s'imposent entre le secteur du handicap et les secteurs social et sanitaire. Par exemple, les enfants qui relèvent des deux champs, handicap et protection de l'enfance, doivent nous obliger à une réelle coopération des deux dispositifs. La personne ne se découpe pas suivant les tranches de notre organisation administrative.
- **Les entreprises, entrepreneurs sociaux, innovateurs**
Les entreprises sont directement concernées par le handicap, notamment en tant qu'employeurs. La dynamique inclusive les mène à changer de regard, à mettre en œuvre de nouvelles pratiques d'embauche et de maintien dans l'emploi, à développer l'emploi accompagné. En parallèle, cette dynamique inclusive



entraîne des besoins d'innovation, d'offres de services, d'investissement : elle est aussi à considérer sous l'angle des opportunités d'affaires qu'elle génère pour les entreprises, les entrepreneurs sociaux, les innovateurs. De nouvelles solutions technologiques, de nouvelles offres de services, de nouveaux marchés sont à développer en direction des personnes handicapées, enfin reconnues comme des clients comme les autres.

● **Les mairies et les collectivités territoriales**

La mise en œuvre d'une société inclusive et participative se produit physiquement au sein de territoires, communes, bassins de vie. Les mairies et collectivités ont un rôle essentiel à jouer pour réaliser elles-mêmes la mise en accessibilité des services de proximité qu'elles gèrent, faciliter les trajets et mobilités, regrouper et diffuser des informations utiles sur les ressources à disposition, susciter la mobilisation de ressources locales bénévoles ou non, apporter du lien et du soutien.

● **... et plus généralement, tous les acteurs des services de droit commun**

Chaque acteur est amené à développer des solutions inclusives qui lui sont propres, en cohérence avec l'équilibre des moyens à sa disposition. Sensibilisation, formation, expertise, conseil sont nécessaires à une large échelle pour envisager, concevoir et mettre en œuvre dans l'ensemble de la société des solutions ouvertes à l'accueil des personnes handicapées.



Ma vision, c'est que nous ayons une prise de conscience collective parce qu'en fait, il n'y a pas le handicap mais une multitude de situations de handicap qui nous touchent tous à un moment ou à un autre directement ou indirectement. N'importe qui dans son réseau personnel ou professionnel doit pouvoir se dire : ah mais oui, moi aussi, je suis en situation de handicap ! Il y a un enjeu dans la manière dont le sujet est traité : un enjeu de décroisement, pour ne pas en faire un pré carré d'experts.

Céline AIMETTI /
Déléguée générale - Club House France



Nous pensons que le développement de l'emploi accompagné va se faire mais il faut qu'il y ait un dialogue avec les entreprises pour que ce développement se fasse de façon concertée en les accompagnant si besoin. A travers leur vision RSE, les entreprises doivent trouver leur intérêt dans la promotion de l'inclusion.

Jérôme GALLOIS /
Président - Collectif France Emploi Accompagné

DÉVELOPPER L'EXPÉRIMENTATION, L'ÉVALUATION ET LA CAPITALISATION

La transition citoyenne en cours s'accommodent mal d'une culture de la solution normée et normative.

Sur de nombreux sujets, l'expérimentation est la modalité à privilégier. Elle ne mobilise pas des ressources d'investissement importantes, mais souvent des ressources humaines d'amorçage, de fonctionnement, d'étude, d'apprentissage. L'innovation technologique peut aussi contribuer à cette expérimentation dans de nombreux domaines.

De nouvelles structures émergent, susceptibles d'accompagner l'innovation dans de nombreux domaines : incubateurs, pépinières d'innovation sociale ou territoriale, entrepreneurs sociaux, intrapreneurs... Les énergies qui y circulent sont à mobiliser sur les thèmes du handicap !

Pour prendre sa pleine dimension l'expérimentation doit s'associer à une nouvelle culture de l'évaluation et de la capitalisation.

L'évaluation concerne en premier lieu les effets d'un projet ou d'une solution, appréciés par les personnes en situation de handicap elles-

mêmes ainsi que par leur environnement aidant. Elle concerne également les aspects économiques des projets, non seulement dans leur fonctionnement propre mais dans l'utilisation globale qu'ils font de l'argent public. La bonne appréciation de ces dimensions est indispensable pour le déploiement de nouveaux modèles économiques de l'action sociale et médico-sociale, prenant en compte des fonds publics indispensables mais contraints, et précisant la place des groupes de protection sociale, des mutuelles et assurances, et toutes autres sources de financement.

A l'avenir, la capitalisation, permettant de tirer les leçons de l'expérience pour soi-même et pour la collectivité doit devenir une pratique naturelle et courante. Elle commence par le partage de pratiques, l'échange et la co-construction : des postures largement souhaitées par la plupart des acteurs, mais qu'il faut faciliter, accompagner, promouvoir notamment en s'appuyant sur les nouvelles technologies du web. Apprendre collectivement de nos projets et de nos expérimentations permettra d'accélérer le développement des solutions qui fonctionnent et leur diffusion au profit de tous.

UN SYN- THÈ- SE

Promouvoir l'autonomie et la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap, réussir la transition vers une société plus inclusive et participative : cela s'appuiera sur de nouvelles actions à décliner dans chaque projet.

Cinq leviers de citoyenneté

- ◆ Rendre les droits effectifs
- ◆ Favoriser le vivre ensemble et la visibilité
- ◆ Exiger la mise en capacité des services de droit commun
- ◆ Accompagner à l'autonomie
- ◆ Prendre en compte les fragilités

De nouvelles formes d'action par l'innovation sociale

- ◆ Soutenir l'évolution de l'offre
 - ◆ Mobiliser et faire coopérer de nouveaux acteurs
 - ◆ Développer l'expérimentation, l'évaluation, la capitalisation
-



RÉPONDRE AUX BESOINS DE CHACUN

Concrètement, comment traduire ces leviers de citoyenneté dans la réalité de l'action, dans les projets à concevoir et à réaliser ?

Ils sont ici déclinés en pistes pour agir, regroupés suivant plusieurs champs thématiques. Ces pistes sont construites en particulier sur l'expérience des projets que nous soutenons déjà, et que nous souhaitons pouvoir soutenir de plus en plus.

PARTICIPATION CITOYENNE

SITUATION

Le concept de citoyenneté implique la « pleine et effective participation [des personnes handicapées] à la société sur la base de l'égalité avec les autres » selon le préambule de la Convention sur les droits des personnes handicapées (CDPH). Dans plusieurs pays développés des mouvements citoyens sont actifs pour favoriser l'expression, la représentation et l'exercice des droits de la personne en situation de handicap. En France, la situation a longtemps été différente, la parole des personnes s'exprimant plutôt par le prisme des familles et des professionnels. Mais les choses changent, au moins au niveau individuel : aujourd'hui la consultation des personnes sur la vie des établissements, leur association à la construction de projets personnalisés ont partout progressé – notamment depuis la mise en œuvre de la loi 2002-2 « Rénovant l'action sociale et médico-sociale ».

De nombreux progrès restent cependant à réaliser, notamment au sein des services publics et y compris en ce qui concerne le droit de vote. L'administration doit prendre en compte les fragilités et rendre les droits effectifs pour tous, quels que soient les domaines de compétences et les territoires.

La première condition de l'expression est la capacité physique et mentale à s'exprimer. Les solutions technologiques disponibles sont aujourd'hui bien moins répandues en France que dans des pays voisins. Pourtant, la difficulté à comprendre et à se faire comprendre peut être à l'origine de troubles graves, ou de réactions inadaptées de l'entourage.

SUJETS D'ACTUALITÉ

L'actualité dans ce domaine est marquée par les apports des nouvelles technologies. Tablettes intégrant la communication augmentative, systèmes d'oculométrie (eye-tracking),

À l'inverse, l'utilisation de nouvelles technologies comme l'oculométrie par exemple, peut transformer profondément la vie des personnes en grande difficulté de communication et de leur entourage.

Promue depuis 2009 par l'Europe, l'utilisation du FALC (Facile à lire et à comprendre) peine à s'imposer. Un langage simplifié qui permet pourtant un accès facilité à l'information pour les personnes handicapées mentales, dyslexiques, malvoyantes mais qui servirait aussi aux personnes étrangères maîtrisant mal une langue, illettrées, aux personnes âgées et aux enfants.

Quant à la participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent, elle est limitée pour les personnes en établissements par la structuration des prestations. Comment concrètement, lorsqu'on est en foyer par exemple, décider de ses horaires, de ses sorties, de ses intervenants ?

Plus globalement, les personnes handicapées ne sont pas représentées en tant que telles dans l'élaboration des politiques et des actions à tous les niveaux.

Quant au rôle de conseil et d'orientation de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), pour un accès à l'ensemble des droits et des ressources, il n'est pas totalement effectif en réalité. Au quotidien, la débrouille et la bonne volonté sont encore trop souvent une réalité.

reconnaissance visuelle de la LSF, aide aux déplacements... les innovations foisonnent, exploitons-les !

LES PISTES POUR AGIR

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1 Mettre à disposition des outils technologiques et numériques adaptés aux besoins de chacun.
- /2 Former et accompagner les professionnels de la Santé, de l'Education nationale, de la Justice, etc. à communiquer avec les personnes handicapées.
- /3 Développer des projets pilotés et gouvernés explicitement et directement par les personnes handicapées.
- /4 Proposer des services et des outils digitaux accessibles en fonction des ressources de chacun.
- /5 Accompagner la personne en situation de handicap à s'exprimer, à décider et à s'affirmer dans la société.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- > Créer et animer des structures de représentation des personnes handicapées à tous les niveaux et les intégrer dans les organes de décision.
- > Mettre en place et à disposition de tous de vrais « gestionnaires de cas » intégrant la pairémulation et donnant accès à l'ensemble des informations, droits et ressources.
- > Donner aux personnes handicapées la possibilité de choisir réellement leurs intervenants.
- > Développer les actions de bénévolat réalisées par les personnes handicapées.

HABITAT ET LIEUX DE VIE

SITUATION

L'habitat dans une société inclusive pose la question du libre choix de son lieu de vie par la personne handicapée et, par conséquent, celle de l'offre d'habitats qui lui est proposée. Cette offre pour les personnes handicapées, y compris les plus dépendantes, est aujourd'hui multiple allant du domicile ordinaire, à l'établissement médico-social en passant par ce qui est désormais appelé l'habitat inclusif.

Les débats sur la désinstitutionnalisation et ses modalités sont forts du côté des établissements médico-sociaux. L'enjeu est celui de l'adaptation de leur offre pour répondre aux aspirations des personnes handicapées et notamment des nouvelles générations. On voit ainsi des établissements diversifier leurs réponses en proposant des habitats diffus, éclatés, des prestations externalisées totalement au domicile, qui viennent compléter les hébergements classiques. D'autres encore portent ou sont partenaires de projets d'habitats inclusifs...

Cet « habitat inclusif » n'a, à ce jour, pas de définition partagée par tous. On peut dire qu'il se compose d'une large diversité de propositions alternatives à l'établissement et de dispositifs intermédiaires (habitats partagés, dispersés, regroupés, adaptés; familles gouvernantes, résidences accueil, etc.). Leur point commun est de répondre aux attentes des personnes en leur proposant un habitat en milieu ordinaire couplé avec un accompagnement adapté à leurs besoins spécifiques (veille, soutien à la convivialité, soutien à l'autonomie et aide à

l'inclusion sociale ...). Chaque projet, selon son public cible et sa conception, va offrir une configuration différente (statut de locataire, colocation, usagers; permanence 24h sur 24 ou non; appui à la gestion locative ou non; ...).

Les personnes en situation de handicap et les différents porteurs de projets (familles, associations spécifiques ou du secteur médico-social, bailleurs sociaux, collectivités territoriales, services d'aide à la personne, etc.) se heurtent à diverses difficultés dans la conception et la réalisation de projets d'habitats. L'habitat est en effet un enjeu transverse qui nécessite de travailler de nombreuses questions (vie quotidienne, accessibilité de l'environnement, accès aux services spécialisés, solvabilité des personnes, équilibre entre liberté/ protection, etc.) et implique, en conséquence, une large diversité d'acteurs (décideurs, financeurs, opérateurs) et de secteurs. La mise en mouvement autour d'un projet est très variable. L'absence de cadre institutionnel de référence pour l'habitat inclusif, constitue parfois un frein au développement de solutions concrètes sans compter les contraintes d'ordre administratif et réglementaire.

Des inégalités de traitement selon les handicaps et selon les territoires sont également constatés. Chaque département, chaque ARS, chaque commune fait des choix politiques différents avec une impulsion plus ou moins forte et des dynamiques d'acteurs diversifiés.

SUJETS D'ACTUALITÉ

La mise en commun partielle de la PCH, solution couramment envisagée pour financer les « habitats inclusifs », présente des difficultés car l'accès à la PCH n'est pas le même selon les handicaps, voire même selon le traitement de chaque MDPH. De plus, cette solution ne suffit pas à financer les aides nécessaires au quotidien ou encore la coordination. Certains départements choisissent de financer un forfait lié à la coordination de l'habitat inclusif pour impulser l'émergence de projet. L'idée de créer un nouveau « droit personnel au logement accompagné » est proposée par certains acteurs aujourd'hui. Ce forfait serait à la libre disposition de la personne, et non lié à un logement ou dispositif, pour la soutenir

dans le choix d'un mode de vie dans un dispositif « d'habitat inclusif » non médico-social.

Sur le champ du médico-social, les pouvoirs publics travaillent actuellement sur les questions juridiques et tarifaires, facteurs clés de la souplesse attendue pour favoriser le passage d'un dispositif à un autre selon son parcours de vie, sans que les acteurs et décideurs ne puissent opposer une contrainte réglementaire à la réalisation du projet de vie de la personne. C'est aussi l'accompagnement de la transformation médico-sociale et des changements de postures professionnelles des accompagnants et intervenants qui s'opère actuellement.

LES PISTES POUR AGIR

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1 Accompagner la transformation des établissements médico-sociaux dans la diversification de leur offre ou encore leur positionnement comme acteur ressource sur un territoire.
- /2 Développer les services à domicile et d'accompagnement, les plateformes de services mutualisées qui permettent de proposer une vie à domicile adaptée aux situations des personnes.
- /3 Accompagner les porteurs de projets et acteurs dans leur prise de risques sur la création de nouvelles solutions d'habitat.
- /4 Favoriser la diversité de l'offre et des porteurs de projets.
- /5 Favoriser le partage d'expériences, de modèles fonctionnels et économiques, de ressources et d'idées.
- /6 Développer les innovations domotiques et technologiques.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- > Rester vigilant sur les évolutions légales et réglementaires : loi ELAN « Evolution du logement, de l'aménagement et du numérique ».
- > Expérimenter le droit personnel au logement accompagné.
- > Développer l'animation territoriale autour des projets d'habitat inclusif ainsi que l'accompagnement des porteurs de projets.

EMPLOI ET FORMATION

SITUATION

Le taux de chômage des personnes en situation de handicap est le double de celui de la population active générale. En outre, les saisines du Défenseur des droits relatives au défaut d'aménagement raisonnable et les discriminations à l'encontre des personnes handicapées dans l'emploi représentent près de 9 % des saisines en matière de discrimination en 2017.

Pourtant de nombreux dispositifs soutiennent l'emploi des personnes handicapées :

- L'obligation d'emploi des entreprises et de la fonction publique : trente ans après sa création en 1987, elle a permis d'atteindre un taux d'emploi de 3,7 % dans le secteur privé et 5,3 % pour le secteur public. Significatifs, ces chiffres sont cependant en deçà de l'objectif fixé à 6 %.

- Des services et des dispositifs dédiés : Agefiph, FIPHFP, Cap Emploi, SAMETH, Alther, PRITH (Plan régional pour l'insertion des travailleurs handicapés), ...

- Des accords de branches, accords d'entreprises et missions handicap institués au travers du dialogue social.

- Un secteur associatif engagé, tant avec les entreprises adaptées que les ESAT. En 2018, 800 Entreprises adaptées réalisent 1,8 Md€ de chiffre d'affaires et emploient 32 000 salariés, dont 26 000 en situation de handicap (source : UNEA). Et près de 1 400 ESAT emploient 122 600 travailleurs handicapés.

Par ailleurs, le dispositif de l'emploi accompagné a été généralisé par la loi « Travail » du 8 août 2016. Expérimenté depuis vingt ans en Europe et en France, il peut être sollicité tout au long du parcours professionnel par le travailleur handicapé ou

par l'employeur. C'est un dispositif qui propose dans la durée un accompagnement pour obtenir un emploi ou le garder dans le milieu dit « ordinaire » de travail. Cet appui s'adresse à la fois au salarié et à l'employeur, pour favoriser l'entrée et le maintien dans l'entreprise.

Mais malgré ces dispositifs, les personnes handicapées restent confrontées à de nombreux défis dans leur vie professionnelle : préjugés à dépasser ; ruptures du parcours professionnel qui n'est pas accompagné correctement ; logique administrative de place et d'orientation trop rigide.

A cet égard, il convient également de ne pas oublier l'entrepreneuriat comme piste d'emploi. On considère encore trop souvent l'emploi des travailleurs handicapés en France comme relevant du seul salariat. En tant que chef d'entreprise, la personne en situation de handicap peut elle aussi faciliter son intégration sur le marché du travail, éviter les ruptures brutales de carrières ou acquérir de nouvelles compétences, devenir employeur.

2,7 millions de personnes en âge de travailler sont bénéficiaires de la reconnaissance administrative d'un handicap ou d'une perte d'autonomie, soit 7 % de la population de 15 à 64 ans.

Parmi elles :

- 57 % sont inactifs, contre 28 % pour l'ensemble de la population
- 35 % sont en emploi, contre 64 % pour l'ensemble de la population
- 8 %, soit 19 % des actifs sont au chômage, contre 10 % des actifs pour l'ensemble de la population

DARES Analyses, INSEE Enquête emploi 2015

SUJETS D'ACTUALITÉ

Des évolutions sont à attendre sur le champ de l'emploi. Quelles que soient ces évolutions, notons ici que l'objectif de l'inclusion dans l'emploi n'a de sens que s'il s'accompagne de moyens de compensations techniques, organisationnels et humains. Sans ces moyens, et dans la situation tendue des marchés du travail, l'emploi des personnes handicapées régresserait drastiquement quels que soient la motivation et le dynamisme engagés.

Le rapport Borello, « donnons-nous les moyens de l'inclusion », invite notamment à un effort important pour le développement des compétences, et à un fort assouplissement des modes de l'intervention publique.

Par ailleurs la question de la pérennité du secteur dit protégé

est régulièrement posée : dans d'autres pays développés, ce secteur économique n'existe pas en tant que tel. Cependant tous les travailleurs de ce secteur ne peuvent accéder à l'emploi dit « ordinaire », même partiellement. La question principale est donc, au-delà des orientations administratives et des agréments, de répondre au projet de la personne en prenant en compte ses capacités et ses souhaits d'évolution, quel que soit le statut de la structure dans laquelle il travaille.

Enfin les ESAT doivent continuer de s'inscrire dans les démarches d'achats responsables, vecteur positif d'emploi, de reconnaissance sociale et économique et de valorisation des savoir-faire.

LES PISTES POUR AGIR

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1 Former les organismes de formation et tous les acteurs de l'emploi à l'accueil du public handicapé.
- /2 Mettre en œuvre l'accompagnement dans l'emploi, le job coaching et suivre les nouvelles expérimentations comme les ESAT de transition.
- /3 Favoriser les formations en alternance et l'apprentissage.
- /4 Favoriser l'emploi sous toutes ses formes : pour les personnes aux capacités réduites, jusqu'aux entrepreneurs.
- /5 Favoriser le développement, la reconnaissance des compétences et des savoir-être que ce soit en ESAT, EA ou en entreprise classique.
- /6 Développer les passerelles de l'emploi : de l'ESAT à l'entreprise et inversement.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- > Étendre le socle des acteurs soumis à l'OETH (Obligation d'emploi des travailleurs handicapés) aux TPE (Très petites entreprises) et aux CFA (Centres de formation des apprentis).
- > Expérimenter des dispositifs plus souples comme la RQTH (Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé) temporaire ou de transition, pour éviter des délais longs de retour à l'emploi.
- > Mettre les dispositifs d'aides à l'emploi au service de tous les publics, tels que l'insertion par l'activité économique, les écoles de la deuxième chance ou les clauses sociales dans les marchés publics.
- > Exploiter les opportunités des organisations de travail plus flexibles, de l'intrapreneuriat, des nouvelles technologies ou de l'intelligence artificielle pour améliorer l'insertion et le maintien des personnes handicapées dans l'emploi.

LOISIRS, SPORTS, CULTURE

SITUATION

L'accès aux loisirs au sens large n'est pas la « cerise sur le gâteau » de la citoyenneté : c'est au contraire un facteur essentiel d'épanouissement personnel et d'insertion sociale, dont les personnes en situation de handicap souhaitent bénéficier de la manière la plus autonome possible. Cela concerne des champs très divers de la vie sociale hors travail :

- Le tourisme, les activités récréatives (restaurants, discothèques, parcs de loisirs, ...),
- La pratique sportive,
- Les spectacles, concerts, festivals,
- L'accès aux musées, aux médiathèques, aux équipements culturels,
- La pratique artistique,
- La vie associative.

Ces domaines sont en principe couverts par la loi qui demande une mise en accessibilité des infrastructures et des activités recevant du public. Cependant et malgré de nombreuses actions et initiatives, la réalité de cette accessibilité est inégale. Dans le domaine sportif par exemple, le succès populaire des jeux paralympiques coexiste avec l'idée encore entendue ici ou là qu'« il est inutile de construire une rampe d'accès, puisque personne ne vient ici en fauteuil ». Évidemment...

SUJETS D'ACTUALITÉ

Des initiatives originales, innovantes et ambitieuses se développent pourtant, souvent sur l'initiative d'un acteur engagé. Les plus grands festivals, meetings, événements publics sont aujourd'hui accessibles. De petites structures locales, souvent associatives, mixtes ou spécialisées dans le handicap, développent l'accueil de personnes handicapées pour la pratique de loisirs a priori plus difficiles d'accès : musique, théâtre, sports nautiques, opéra, équitation, danse contemporaine... Et ces activités rencontrent du succès ! Les places sont même « chères ». Cependant, pour que cet accueil existe, les besoins humains sont importants, ce qui fragilise inévitablement la pérennité économique de ces projets. D'autres structures évoluent vers la prestation de services

L'inclusion n'est pas aujourd'hui une évidence dans ce domaine : des réticences fortes sont à surmonter du côté des différents professionnels, mais aussi des parents et proches, des personnes handicapées elles-mêmes, ainsi que du grand public. Les cas de rejet, d'exclusion, de discrimination sont fréquents, ainsi que la peur de déranger, de s'exposer, de ne pas être bienvenu. L'accompagnement, le dialogue pour rassurer à la fois les usagers et les professionnels encadrants, le développement de solutions adaptées avec l'aide de personnes ressources s'imposent.

L'un des premiers défis de l'accès aux loisirs, aux sports et à la culture est, encore aujourd'hui, celui de l'accessibilité physique. Elle doit être considérée globalement, en intégrant les déplacements et les ruptures de trajets ; une approche territoriale globale est à adopter.

Comme dans tous les domaines, l'accessibilité ne se réduit toutefois pas aux aspects matériels, et les besoins sont ceux d'une véritable ouverture, d'une capacité d'accueil et de prise en compte des personnes handicapées. Des aides et accompagnements sont nécessaires, par exemple pour identifier les opportunités de loisirs et s'y engager, pour être guidé ou accompagné lors de visites culturelles, etc.

pour les établissements médico-sociaux, qui sans elles, ne pourraient dispenser des activités particulières. Art-thérapie, zoothérapie, musicothérapie entrent dans les établissements à la rencontre des personnes handicapées pour qui la sortie est plus difficile à envisager, grâce à ces petites entreprises et associations.

Toutes ces initiatives sont à encourager et à accompagner sur la durée, car souvent le modèle économique de ces initiatives reste fragile. Elles ne rentrent dans aucune case administrative, ni tout à fait du loisir, de la culture ou du sport, ni tout à fait du handicap. Et sans un soutien de leur modèle économique structurellement déficitaire, la reproductibilité de ces initiatives ne peut pas être encouragée.

LOISIRS, SPORTS, CULTURE /

LES PISTES POUR AGIR

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1 Favoriser l'accueil mixte dans les centres de loisirs, séjours, accueils et villages de vacances. Organiser l'accueil des personnes handicapées dans les clubs sportifs, conservatoires, lieux de pratique artistique au niveau d'un territoire.
- /2 Soutenir les spectacles et performances mixtes, inclusives.
- /3 Généraliser les modules de formation liés à l'accompagnement du handicap dans tous les métiers de l'accueil.
- /4 Inclure l'accompagnement aux loisirs dans la palette des besoins de compensation et des aides humaines nécessaires.
- /5 Amener les loisirs aux personnes dans les environnements plus protégés, en soutenant les projets adaptés locaux.
- /6 Appuyer le décroisement des pratiques par la sensibilisation.
- /7 Financer le fonctionnement des structures sur du moyen ou long terme pour aider à la pérennité du modèle économique.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- > Créer « les loisirs accompagnés » et la fonction d'accompagnant aux loisirs (ou d'aide à la vie sportive et culturelle).
- > Développer une obligation d'accueil des personnes handicapées à l'image du sujet de l'emploi pour les entreprises.

SCOLARITÉ

SITUATION

Tout enfant handicapé est de droit un élève : la loi du 8 juillet 2013 « d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République » pose le principe de l'école inclusive pour tous les enfants, sans aucune distinction. Cette évolution, amorcée depuis 2005 est majeure : la génération actuelle d'élèves est la première qui aura vécu une scolarité inclusive.

En 2016-2017, 300 815 enfants en situation de handicap ont été scolarisés dans les écoles et établissements du primaire et du secondaire. A la rentrée 2015, 23 257 étudiants des établissements d'enseignement supérieur publics se déclarent en situation de handicap.

Dans le détail, les solutions de scolarisation sont diverses : école ordinaire, à plein temps ou à temps partiel, avec ou sans accompagnant ; Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS) ; suivi par un Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) ; scolarisation en Institut médico-éducatif (IME), avec ou sans périodes en établissement scolaire, unité

d'enseignement externalisée. L'inclusion scolaire, si elle est un souhait générique, doit s'adapter aux situations de chacun, situations qui sont elles-mêmes extrêmement diverses. Le développement en France de l'école inclusive ne doit pas cacher un certain nombre de défis.

● Malgré les efforts consentis, l'effectivité du droit à la scolarité en milieu ordinaire n'est pas complète. A l'âge de dix ans, 45 % des élèves en situation de handicap sont scolarisés dans une classe ordinaire, pour 85 % à six ans (Source : Statistiques 2016 du ministère de l'Éducation Nationale). Au cours de la scolarité, on constate également de forts taux de décrochage des enfants handicapés, notamment à l'entrée au lycée ou dans des études post-bac.

● De nombreux accompagnants (AESH) sont encore peu formés. C'est aussi le cas des enseignants, qui n'ont bien souvent pas reçu de formation spécifique à l'accueil des enfants handicapés.

SUJETS D'ACTUALITÉ

● L'accompagnement efficace ne peut se mettre en place qu'à la condition d'une détection précoce (en particulier des troubles autistiques, du comportement, Dys, TDAH – Trouble dysfonctionnel de l'attention avec ou sans hyperactivité) puis d'une collaboration renforcée entre parents, enseignants et professionnels des secteurs médical, paramédical et médico-social.

● Annoncée en mars 2018, l'école obligatoire dès l'âge de

trois ans permettrait un accueil effectif des enfants en situation de handicap et surtout une réduction des accueils à temps partiels. Outre les bienfaits pour les enfants, cela pourrait représenter une avancée pour leurs parents, les mères en particulier, souvent contraintes de s'arrêter de travailler.

● La stratégie nationale 2018-2022 pour l'Autisme vise à favoriser l'accueil des enfants autistes à l'école.

SCOLARITÉ /
**LES
PISTES
POUR
AGIR**

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1** Développer et déployer des formations aux divers types de handicaps pour les enseignants et accompagnants.
- /2** Mettre à disposition des enseignants des ressources pédagogiques et humaines.
- /3** Accompagner les parents dans la continuité des apprentissages grâce à des méthodes pédagogiques adaptées.
- /4** Détecter et diagnostiquer les TSA, Dys, TDAH... de manière précoce.
- /5** Mettre en place des dispositifs « à la carte » adaptés aux besoins de l'enfant, impliquant acteurs médico-sociaux et Éducation nationale.
- /6** Développer les outils numériques facilitant la scolarisation et la détection des troubles.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- >** Repenser une école pour tous proposant des pédagogies différenciées. Pourquoi ne pas s'inspirer des expériences des pays nordiques en la matière ?
- >** Accompagner l'Éducation nationale dans la reconnaissance de pédagogies alternatives et évaluer leurs impacts.
- >** Explorer les situations de malaise à l'école.

ACCÈS AUX SOINS

SITUATION

Les personnes en situation de handicap développent plus de problèmes de santé que l'ensemble de la population. Elles consultent plus tardivement, présentent des situations d'urgence plus fréquentes, des problèmes plus complexes et sont plus difficilement touchées par les campagnes de prévention.

Du fait du coût des soins, de la méconnaissance du handicap, du manque de réponses accessibles et adaptées sur certains territoires, et d'une difficulté à recueillir l'expression des choix et des ressentis, l'accès aux soins reste pour la personne handicapée souvent complexe.

La principale difficulté dans l'accès aux soins tient à l'impréparation, au manque de formation et d'organisation des professionnels et des structures de santé pour accueillir et prendre en compte les personnes en situation de handicap. A cette impréparation s'ajoute l'absence de demandes ou leur

expression tardive voire le renoncement aux soins. Dans certains cas, la douleur elle-même est peu ou tardivement exprimée, et insuffisamment prise en compte par les personnes et leur entourage.

Au-delà des enjeux autour de l'accessibilité ou des besoins de formation des professionnels de santé sur le handicap, un enjeu majeur pour une amélioration de l'accès aux soins est celui d'une coopération renforcée entre les acteurs du soin et de l'accompagnement. Il n'est pas rare qu'un patient subisse à l'hôpital des batteries d'exams redondants parce que l'information sur sa situation, qu'il n'est pas toujours en mesure d'expliquer lui-même en détail, n'a pas été transmise ou pas prise en compte. La question touche à notre sens à la dignité de la personne, et elle appelle à une coordination active entre secteurs sanitaire et médico-social, par exemple à travers des dossiers de soins informatisés partagés.

SUJETS D'ACTUALITÉ

◆ Dans son rapport d'avril 2013 sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées, Pascal Jacob préconisait déjà un certain nombre de solutions pour améliorer la situation comme la formation au handicap des professionnels de santé, la coordination du parcours médical de la personne handicapée, l'amélioration de l'accueil aux urgences et dans les cabinets dentaires, le développement d'unités mobiles de soins sans oublier la formation des aidants et des familles.

◆ La prévention et l'éducation à la santé sont essentiels. Au-delà de la personne handicapée, ils impliquent son entourage, ses proches aidants, les professionnels qui interviennent auprès d'elle. Permettre à la personne en situation

de handicap d'être réellement actrice de son parcours de soins en lui proposant une information adaptée, en l'aidant à s'exprimer et à faire des choix, comme tout autre citoyen, c'est parfois lui permettre de ne pas avoir à renoncer à des soins du fait de son handicap.

◆ L'adaptation des tarifications, notamment pour la médecine de ville et les soins dentaires, est l'une des conditions nécessaires pour généraliser l'accessibilité des cabinets et des soins. Plus globalement l'ampleur des inégalités dans l'accès aux soins suivant les territoires pose une question – qui dépasse d'ailleurs le champ du handicap.

LES PISTES POUR AGIR

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1 Participer au recensement et à la diffusion des ressources accessibles par territoire.
- /2 Informer, former les professionnels de santé.
- /3 Mettre en place des programmes d'éducation et de prévention à destination des personnes en situation de handicap, notamment sur la nutrition, l'hygiène bucco-dentaire, l'activité physique adaptée, la vie affective et sexuelle.
- /4 Favoriser l'expression des personnes en s'appuyant sur les aidants et l'environnement, pour les aider à prendre des décisions en matière de soins.
- /5 Améliorer la détection et la prise en compte de la douleur et des appréhensions.
- /6 Mettre en place des ressources d'appui aux professions médicales, spécialisées sur le handicap.
- /7 Rendre les soins disponibles dans les déserts médicaux grâce notamment à l'utilisation des nouvelles technologies : équipes mobiles, télémédecine, etc.
- /8 Exploiter les opportunités liées aux nouvelles technologies en termes de prévention grâce à des systèmes d'information partagés.
- /9 Soutenir les plateformes de coopération entre acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux pour favoriser une approche globale de la personne, une bonne transmission des informations et éviter les ruptures de soins.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- > Instituer un parcours minimal et obligatoire de sensibilisation au handicap pour toutes les professions médicales et paramédicales.
- > Adapter la tarification des soins pour prendre en compte le temps inhérent nécessaire au suivi de certaines situations complexes.
- > Développer des modes de financement assouplis pour favoriser le développement de réponses à l'échelle d'un territoire et permettre une réelle coopération des acteurs à travers des mises à disposition de compétences [article 51 de la LFSS].

AVANCÉE EN ÂGE

SITUATION

La nécessité de s'adapter à l'avancée en âge des personnes en situation de handicap est le signe heureux d'une forte augmentation de leur espérance de vie. Beaucoup d'entre elles sont cependant plus rapidement touchées que l'ensemble de la population par le vieillissement et ses pathologies. Dès 45 ans pour certains, des questions d'adaptation du poste de travail peuvent se poser. D'autres sont pris en charge en EHPAD dès l'âge de 60 ans, contre 83 ans en moyenne pour l'ensemble de la population.

Les problématiques du vieillissement ne sont pas fondamentalement différentes pour les personnes en situation de handicap que pour les autres, en particulier dans les situations de forte perte d'autonomie. Elles sont également proches des problématiques de l'accès aux soins.

Cependant, pour les personnes handicapées, l'un des défis de l'adaptation au vieillissement est la réalisation de parcours sans rupture favorisant en particulier le maintien au travail et/ou au domicile.

L'aménagement du domicile, l'appui à la vie quotidienne et aux déplacements, la prise en compte des limitations sensorielles et motrices, contribuent à faciliter le maintien à domicile. Des solutions d'habitat intermédiaire ou « inclusif », similaires à celles évoquées pour les personnes handicapées adultes, peuvent être également adaptées aux personnes avançant en âge. Et pour mieux vivre les situations où un changement important s'impose, les solutions d'accueil temporaire ou transitionnel aident à adoucir le sentiment de rupture. L'anticipation, la préparation de ces changements s'imposent ; c'est aussi le cas en ce qui concerne la fin de vie, ainsi que le cas échéant, celle des aidants plus âgés.

Quelles que soient les solutions d'habitat et les aménagements apportés, le maintien des réseaux et de la valorisation sociale des personnes est essentiel. La solitude, le retronement chez soi, la perte de repères sont à prévenir. Les technologies nouvelles peuvent y contribuer, à condition qu'elles soient mises en œuvre de manière accessible et adaptée.

SUJETS D'ACTUALITÉ

L'accompagnement des personnes vieillissantes en situation de handicap est un cas aigu de complexité administrative. Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), Services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), Hospitalisation à domicile (HAD), professionnels paramédicaux...

la multiplicité de ces dispositifs, construite par accumulation historique, est inintelligible. Qui accompagne ? Tout progrès vers la simplification, la coordination, voire la fusion des interventions, est nécessaire. L'objectif est de centrer l'accompagnement sur les souhaits et les potentialités de la personne vieillissante afin de la rendre pleinement actrice de son évolution en développant un pôle de soutien autour d'elle.

AVANCÉE EN ÂGE /
**LES
PISTES
POUR
AGIR**

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1** Adapter le travail, les activités au vieillissement.
- /2** Créer des dispositifs de transition lors des ruptures (pertes d'emploi, changements d'établissement et de domicile, décès des proches, pertes d'autonomie, préparation à la retraite).
- /3** Partager les informations et donner à la personne le choix de ses modes de vie.
- /4** Amener les soins sur les lieux de vie : équipes mobiles, télémédecine, HAD, équipement de la maison, etc.
- /5** Proposer des lieux d'activités et de sociabilité valorisants.
- /6** Réaliser des bilans médicaux et paramédicaux à intervalles réguliers.
- /7** Anticiper les problèmes de la fin de vie avant les périodes de crises.
- /8** Développer des équipes mobiles de soutiens au domicile.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- >** Fusionner les interventions à domicile à travers des coordinateurs compétents.
- >** Développer des applications ou serious games permettant de limiter les effets du vieillissement.

ACCOMPAGNEMENT DES AIDANTS

SITUATION

Plus de 11 millions de français seraient des aidants non professionnels, pour des proches vieillissants ou en situation de handicap. La majorité des aidants sont, en fait, des aidantes. Les aidantes et aidants sont les acteurs de première ligne de l'accompagnement, souvent experts des situations et des besoins des personnes concernées. Leur rôle est de mieux en mieux reconnu et soutenu : la loi du 28 décembre 2015 a institué notamment le congé de proche aidant. Une dynamique à poursuivre, pour donner aux aidants une reconnaissance ouvrant des droits effectifs.

Quand est-on un aidant ? La plupart des aidants ne se reconnaissent pas comme tels, ne demandent pas d'aide, ne font pas valoir leurs droits.

Pourtant, le rôle d'aidant peut être lourd. Près de la moitié déclarent avoir eux-mêmes une maladie chronique, 29 % se sentent anxieux et stressés, 25 % déclarent ressentir une fatigue physique et morale. Les parents d'enfants en situation de handicap vivent une parentalité atypique. Les aidants

vieillissants sont souvent anxieux de ce qu'il adviendra de leurs proches lorsqu'ils seront trop âgés pour s'en occuper ou qu'ils ne seront plus là.

La moitié des aidants sont en activité professionnelle et ne souhaitent pas quitter leur emploi, bien que la conciliation entre vie privée et professionnelle soit souvent complexe à gérer. Pour les employeurs, l'accroissement de salariés aidants apparaît comme un enjeu fort de gestion des ressources humaines. Par crainte de voir augmenter l'absentéisme, certaines entreprises, les plus importantes, commencent à s'intéresser à cette population et essaient de répondre à leurs besoins en proposant des mesures d'aménagement du temps de travail, de recours au télétravail ou en abondant les congés légaux réservés aux aidants. Certains accords d'entreprise vont plus loin et mettent à disposition des aidants de l'information juridique et médicale, de la formation à la posture, des conseils psychologiques ou encore du soutien auprès des administrations.

SUJETS D'ACTUALITÉ

Des évolutions sont en cours afin de permettre des solutions de « baluchonnage », pratique québécoise traduite en France par « relayage ».

Un sujet peu exploré concerne les jeunes aidants : fratries, enfants ou petits-enfants jeunes en situation d'aidants. Or l'impact de ce rôle d'aidant sur leur construction, leur scolarité, leur vie sociale est non négligeable.

La qualité de vie au travail est l'un des enjeux actuels de l'entreprise. Le bien-être au travail est source d'engagement, de créativité et réduit les risques de santé. Dans le cadre des négociations entre partenaires sociaux, les entreprises, les plus avancées en matière de conditions de travail, se saisissent de la thématique des aidants en proposant des dispositifs facilitant la conciliation entre vie privée et vie professionnelle.

LES PISTES POUR AGIR

SOUTENIR AUJOURD'HUI

- /1 Impliquer tous les intervenants professionnels dans l'identification des aidants pour les informer de leurs droits.
- /2 Former, informer, échanger en mode d'émulation entre pairs aidants, sans aller jusqu'à la professionnalisation.
- /3 Former les aidants à l'accès à la citoyenneté des personnes handicapées qu'ils accompagnent.
- /4 Proposer des solutions de répit, de relais.
- /5 Former et monter en compétences les intervenants du service à la personne.
- /6 Expérimenter des soutiens et accompagnements aux jeunes aidants.
- /7 Soutenir les innovations technologiques facilitant la vie des aidants : accès à l'information, mise en réseaux, formation à distance, etc.
- /8 Accompagner les entreprises dans la prise en compte de la situation personnelle de leurs salariés.

... ET PRÉPARER DEMAIN

- > Définir un statut des aidants, ouvrant des droits effectifs.
- > Evaluer l'impact économique et social du rôle des aidants.
- > Sensibiliser les professionnels de santé à la situation des aidants.
- > Accompagner l'avancée en âge des aidants.

LE COMITÉ NATIONAL COORDINATION ACTION HANDICAP

Association reconnue d'utilité publique, le Comité national Coordination Action Handicap (CCA) réunit tous les groupes de protection sociale, des acteurs mutualistes, des entreprises et les asso-

ciations nationales du handicap.

Il rassemble leurs énergies, leurs connaissances et leurs ressources au profit de la construction d'une société inclusive et participative pour que

LE CCAH, PÔLE DE RESSOURCES, DE CAPITALISATION ET DE PARTAGE

Pôle de ressources et de partage, le CCAH capitalise les expériences et les savoirs et renforce ainsi l'impact de ses membres sur le changement

apporté dans la vie des personnes handicapées. Avec son positionnement singulier de cœur de réseau, en s'appuyant sur ses membres, sur les

LES MISSIONS DU CCAH

ACCOMPAGNER ET FINANCER LES PORTEURS DE PROJETS DU SECTEUR HANDICAP

Repérer

Le CCAH repère des expériences inspirantes, des projets innovants, des réponses à des besoins non satisfaits dans tous les champs des différents handicaps, à tous les âges de la vie de la personne. Les projets permettant une amélioration de la vie quotidienne des personnes handicapées sont recevables : emploi, accès aux soins, habitat, avancée en âge, scolarité, citoyenneté, culture et loisirs sont quelques-unes des thématiques sur lesquelles le CCAH intervient.

Financer

Les projets sont financés par les membres du CCAH qui consacrent des ressources conséquentes aux projets et s'impliquent en cherchant à promouvoir des réponses réalistes et reproductibles. Déterminante, leur action fait du CCAH le premier financeur privé du secteur handicap en France.

Mesurer l'impact

Auprès des porteurs de projets, le CCAH se positionne en qualité de partenaire privilégié. Cet accompagnement est assuré par le suivi des projets et les mesures d'impact qui y sont

associés. L'objectif est de développer la qualité et de garantir la réussite des initiatives soutenues pour capitaliser ces expériences au bénéfice de la collectivité.

LE CENTRE DE FORMATION DU CCAH

Le centre de formation du CCAH déploie son expertise dans les domaines de la santé au travail, de l'accès et du maintien dans l'emploi, des droits des personnes handicapées, de l'accessibilité, etc. Parce que les problématiques de nos clients sont uniques, nous privilégions une approche personnalisée qui garantit la mise en pratique des programmes de formations.

Le CCAH propose chaque année son catalogue de formation. Son offre s'articule autour de cinq thématiques principales :

- Accueillir des personnes handicapées.
- Employer des personnes handicapées.
- Conseiller des personnes handicapées.
- Innover / Piloter dans le secteur handicap.
- Développer des projets.

CCA CONSEIL

CCA Conseil aide ses clients à relever le défi du handicap et intervient sur les problématiques

chaque personne en situation de handicap trouve enfin la place qui lui revient.

porteurs de projets ainsi que sur ses autres partenaires, le CCAH constitue un espace de référence et de dialogue pour les acteurs du handicap.

complexes. Son expertise repose sur son expérience du terrain et sur son pôle de ressources et de partage des connaissances. CCAH Conseil bénéficie de la capitalisation des ressources issues de son réseau d'acteurs en innovation sociale.

CCAH CONSEIL INTERVIENT DANS LES DOMAINES SUIVANTS :

- Co-construction de la stratégie handicap des entreprises et accompagnement dans la mise en œuvre de solutions adaptées à leur démarche.
- Actions destinées à changer le regard porté sur le handicap et accompagnement des entreprises dans la sensibilisation de leur environnement.
- Déploiement des actions de mécénat des entreprises et accompagnement dans leur engagement financier.
- Accompagnement des porteurs de projets dans les phases de structuration, d'expérimentation et de démarrage d'activité.

+ d'informations : www.ccah.fr

/À PROPOS DE LA CITOYENNETÉ, C'EST POUR TOUS

La citoyenneté, c'est pour tous a été réalisé sous l'impulsion du Conseil d'Administration du CCAH et mis en œuvre par **Karine REVERTE**, sa directrice, qui en a défini l'ambition et les objectifs. **Pascal PONTY**, consultant, a apporté un regard extérieur au projet, à la fois critique et bienveillant, nécessaire à la circulation des idées et à leur structuration.

Coordonné par **Philippe BERRANGER** et **Alice DUQUOC**, cet ouvrage est également le fruit d'un travail collaboratif auquel a participé toute l'équipe du CCAH qui a contribué à sa création et à sa rédaction en s'appuyant sur son expérience de terrain acquise à travers l'accompagnement des porteurs de projets et sa connaissance de l'évolution des réponses aux besoins de personnes handicapées.

Par ailleurs, le CCAH tient à remercier chaleureusement pour leur contribution à cette publication :

Céline AIMETTI / Déléguée générale - Club House France - **Laurent ALLARD** / Directeur général - Fédération française Handisport - **Pascal ANDRIEUX** / Directeur des engagement sociaux et sociétaux - Directeur général Fondation MALAKOFF MEDERIC - **Jacques BIRINGER** / Délégué national du pôle Jeunesse, Education, Scolarité et Petite Enfance - Fédération APAJH - **Jérémie BORROY** / Président - UNISDA - **Thomas BOUQUET** / Directeur - CRAIF - **Emilie BOURGOUIN** / Directrice - CRTH - **Isabelle CHANDLER** / Directrice du pôle actions nationales et internationales - Unapei - **Laurent de CHERISEY** / Directeur général - Association Simon de Cyrène - **Emmanuel CONSTANS** / Président - LADAPT - **Joëlle DEPUICHAFFRAY** / Responsable mission Handicap - AG2R LA MONDIALE - **Dominique DU PATY** / Fondatrice - HANDIRESEAU - **Jean-Jacques ELEDJAM** / Président - CROIX ROUGE FRANCAISE - **Maud FOUGERE** / Directrice - Foyer et FAM le Temps des amis - **Jérôme GALLOIS** / Président - Collectif France Emploi Accompagné - **Charles GARDOU** / Anthropologue, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, - Directeur de la Collection Connaissances de la diversité (érès), Responsable scientifique "Réfèrent handicap" - **Luc GATEAU** / Président - Unapei - **Hélène GAUTHIER** / Responsable de département - Prestations et services clients - Direction des activités sociales - AG2R LA MONDIALE - **Patrick GOHET** / Adjoint du Défenseur des droits en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité - **Thibaut GUILLUY** / Directeur général - ARES - **Guy HAGEGE** / Président - NEXEM - **Sabine D'HALLUIN** / Directrice - La Compagnie des Toupies - **Anne Sarah KERTUDO** / Directrice - Association Droits pluriels - **Marie-Amélie LE FUR** / Athlète Handisport - **Hélène LEGAULT de COMPIEGNE** - Cheffe du service handicap - ONISEP - **Gilles LENICE** / Délégué général - CHEOPS - **Marie-Anne MONTCHAMP** / Présidente - Conseil de la CNSA - **Isabelle MUSSEAU-AUBRY** / Déléguée nationale au développement de l'action sociale et aux accompagnements - MGEN - **Valérie PAPARELLE** / Directrice générale - La nouvelle Forge - **Denis PIVETEAU** / Conseiller d'Etat Actionner les leviers de citoyenneté - **Mireille PRESTINI** / Directrice Générale - Fédération des Aveugles et Amblyopes de France - **José PUIG** / Directeur - INSHEA - **Fabienne QUIRIAU** / Directrice - CNAPE - **Fabienne RAKITIC** / Coordinatrice de la mission handicap au sein du Service de la vie universitaire - Université de Strasbourg - **Jacques RAVAUT** / Ancien Président - Collectif France Emploi Accompagné - **Jean-Michel RICARD** / Directeur général - SIEL BLEU - **Anne SAINT LAURENT** / Directrice de l'action sociale - Fédérations AGIRC ARRCO - **Ryadh SALLEM** / Entrepreneur social, Fondateur de CAPSAAA, Athlète paralympique et «Ambassadeur Paris 2024» - **Claudine SARDIER** / Responsable de l'action sociale - AGRICA - **Prosper TEBOUL** / Directeur général - APF France handicap - **Laurent THOMAS** / Délégué général de la mission accueils de loisirs et handicap - **Marie-Aude TORRES MAGUEDANO** / Directrice exécutive - Unapei - **Roselyne TOUROUDE** / Vice-présidente - UNAFAM - **Jérôme VOITURIER** / Directeur général - UNIOPISS - **Eric ZOLLA** / Directeur général adjoint - CESAP.

Merci à **Danièle et Alain PERINO** pour leur relecture attentive.

www.lacitoyennetecestpourtous.fr

LES GROUPES DE PROTECTION SOCIALE

AGRICA - AG2R LA MONDIALE -
APICIL - AUDIENS - B2V -
HUMANIS - IRCEM - IRP AUTO -
KLESIA - LOURMEL -
MALAKOFF MÉDÉRIC -
PRO BTP



ENSEMBLE, HANDICAP ET SOCIÉTÉ

LES MUTUELLES

CNG-MG MUTUELLE DE LA
GENDARMERIE - LA MUTUELLE
GÉNÉRALE - MAFIP - MCDEF - MGEN -
MIP - MNH - MUTUELLE DU PERSONNEL
DU GROUPE SOCIÉTÉ GÉNÉRALE -
INTÉGRANCE -
MUTUELLE RENAULT

LES ASSOCIATIONS NATIONALES

ANAÉ - ANCREAI - APF France handicap -
AUTISME FRANCE - CESAP - CNAPE -
CROIX ROUGE FRANCAISE - FAF -
SANTÉ MENTALE FRANCE -
FÉDÉRATION APAJH - LADAPT -
ORDRE DE MALTE FRANCE -
UNAFAM - UNAFTC - Unapei -
U.N.A.P.H. - UNIOPSS

LES ENTREPRISES, COMITÉS D'ENTREPRISE, CAISSES D'ACTION SOCIALE ET AUTRES ORGANISMES

ACAS du CEA - AFEH DE LA POSTE ET DE FRANCE
TÉLÉCOM - APAS BTP - ASSOCIATION
DES ANCIENS ÉLÈVES ET DIPLÔMÉS DE L'ÉCOLE
POLYTECHNIQUE - BNP PARIBAS - CAES du CNRS -
CCAS DU PERSONNEL DES INDUSTRIES
ÉLECTRIQUE ET GAZIÈRE -
CRÉDIT AGRICOLE SA -
CRÉDIT COOPÉRATIF - OCIRP -
SNCF

13, BD DE LA MADELEINE
75001 PARIS
TÉL. : 01 42 27 78 51

www.ccah.fr

www.lacitoyennetecestpourtous.fr