

Avis voté en plénière du 25 juin 2014

Mieux accompagner et inclure les personnes en situation de handicap : un défi, une nécessité

Déclaration du groupe des Personnalités qualifiées

Mme Grard : « Un grand merci, chère Christel, pour ce travail. Dès le début, tu nous as mis au cœur du sujet, grâce à des auditions passionnantes et décapantes de personnes engagées, en situation de handicap. Ces personnes nous ont ouvert les yeux et l'esprit et je les en remercie.

En 1975, a été votée la première loi française significative relative au handicap. Elle a substitué à la notion de charité - souvent condescendante - celle de solidarité avec la personne handicapée.

D'autres lois ont suivi, concernant différents aspects de la vie des personnes en situation de handicap : l'école, le travail, la discrimination, l'accessibilité, les ressources... La France a donc aujourd'hui un corpus législatif important. Malheureusement, comme vous le déplorez, Madame le rapporteur, *les réponses apportées sont toujours très institutionnelles et cloisonnées par rapport au droit commun.*

Aussi ce rapport propose-t-il un changement de point de vue. A l'instar de l'évolution de la notion de charité vers celle de solidarité, il préconise de faire évoluer la notion d'intégration vers celle d'inclusion. Il s'agit de passer d'une société demandant aux personnes en situation de handicap de « s'adapter », à une société élaborée avec la participation de ces mêmes personnes. Le parallèle avec les populations en situation de pauvreté est évident. Aucune société, jamais, ne parviendra à ce que tous ses membres accèdent au droit commun, tant qu'elle ne sera pas conçue avec la réflexion de ceux à qui l'on a trop souvent réservé, en raison de leur « différence », des mesures spécifiques.

On compte près de 12 millions de personnes handicapées en France et tout autant qui vivent sous le seuil de pauvreté. Allons-nous continuer à aller de l'avant en croyant savoir ce qui est bon pour elles et en le leur imposant ? Par exemple, allons-nous continuer à concevoir des trains inaccessibles aux personnes handicapées, sauf dans une voiture ne permettant qu'un accès par élévateur, celui-ci devant être réservé 48 heures à l'avance par appel à un numéro spécial de téléphone ? Ne peut-on vraiment imaginer aujourd'hui que tous les trains soient accessibles, en première ou seconde classe, avec les mêmes services et prestations pour tous ?

La France est très en retard par rapport à bien d'autres pays. En 1992, lors de l'Exposition Universelle de Séville, un seul pavillon a failli ne pas ouvrir par absence d'accessibilité : le pavillon français !

Alors que nous nous apprêtons à voter ce rapport qui se propose de modifier notre regard sur « la différence », ce qui peut nous permettre de combler notre retard sur d'autres grands pays, voilà que

l'Assemblée Nationale vient de donner au Gouvernement la possibilité de retarder de près de dix ans l'accessibilité de certains bâtiments publics ou accueillant du public !

Cette décision extrêmement regrettable vient nous rappeler que si les déficiences physiques, mentales ou sensorielles relèvent de la médecine, le handicap, comme la pauvreté, sont tributaires de décisions qui relèvent du corps social, c'est-à-dire de nous tous qui siégeons dans cette Assemblée.

Bien entendu je voterai ce rapport ».

Mme d'Ormesson : « Si je souhaite m'exprimer aujourd'hui sur le projet d'avis que vient de nous présenter Mme Prado ce n'est pas en tant que Membre de la section des affaires sociales mais parce que je vis depuis 24 ans près de mon frère Philippe atteint du *Locked in syndrom*. Il est tétraplégique et muet.

Je voterai le présent projet d'avis ne serait-ce que parce qu'il faut tout faire pour aider les handicapés, tout en estimant néanmoins qu'il ne va pas assez de l'avant.

STOP au regard qui se détourne des Handicapés.

Tous les projets, les idées, la communication participent à l'amélioration, l'intégration et la prise en compte du handicap dans notre société. Le CESE est donc parfaitement adapté pour proposer des préconisations aux ministères intéressés, aux collectivités, associations et tout autre organisme. Portons haut et fort nos propositions !

1. L'accessibilité : maître mot ! Combien de fois mon frère a-t-il été obligé de faire demi-tour lors d'activités extérieures ? :
 - utiliser un moyen de locomotion autre que son véhicule personnel, impensable ! Le métro, le bus, le train, rien n'est ou presque rien n'est prévu pour les handicapés.
 - pénétrer dans une salle de cinéma, un théâtre, un lieu public tient le plus souvent de l'utopie. Quand va-t-on réellement se décider à faire appliquer les lois ?

2. Formation des aidants dits auxiliaires de vie : il n'existe pas, sauf erreur de ma part, de formation ou d'école spécialisée pour ce métier. Celui-ci n'est absolument pas valorisé. Il est mal rémunéré. Lorsqu'on est à la recherche d'un aidant, on ne sait pas vers qui se tourner. Sans parler de notre étonnement lorsque l'on constate que les candidats qui se présentent à ce poste sont des personnels étrangers... Emmanuel veille sur mon frère depuis plus de 22 ans et l'assiste dans tous les gestes de sa vie quotidienne. Ne croyez-vous pas qu'il mérite une formidable reconnaissance et qu'il est l'exemple de ce que ce métier peut, s'il est considéré, devenir un métier d'avenir. Le rôle de la famille est majeur mais a ses limites. L'auxiliaire de vie est là pour éviter l'épuisement, la résignation, l'abandon.

3. Formation des enseignants : elle est primordiale. Si les enseignants sont prêts et formés à accueillir au sein de leurs classes des handicapés, les enfants de cette classe vont vivre au contact d'enfants «différents».

Le handicap va être compris, assimilé, accepté et devenir au fil du temps transparent. Le jeune en difficulté va s'épanouir. Ce sont des chances supplémentaires qui lui sont ainsi offertes de se rapprocher de la normalité. Par rapport aux pays nordiques, nous avons un retard phénoménal. Il faut changer les mentalités !

4. Médecine, recherche et dons : nous avons en France une médecine de pointe qui permet à certains accidentés traumatiques de s'en sortir même s'ils restent lourdement handicapés. Hier ils ne seraient plus là mais aujourd'hui ils vivent et sont de plus en plus nombreux. Sachons donner pour la recherche et aider les médecins à se former, non seulement pour soigner les malades mais aussi pour mieux accompagner les familles dans la prise en charge du handicap.

Pour conclure, je vous livre une formule novatrice qui participe à l'intégration du handicap. Le dernier livre de mon frère (*Légume vert* « légume vert parce que c'est bon pour la santé » comme il le dit si bien) a été adapté au théâtre. Des représentations sont organisées au sein des écoles pour les élèves du CM1 à la 3^{ème}. Elles ont pour but de montrer aux jeunes comment on peut vivre avec un handicap aussi lourd soit-il, en sourire et même en rire.

Alors ce sourire gardons le, offrons le aux handicapés que nous croisons tous les jours, battons-nous pour que leur vie « hors du commun » faite de douleurs physiques et morales, soit la plus douce possible. Je vous remercie de votre attention ».