



6<sup>ème</sup> Colloque  
de la Fondation Jacques Chirac

16 février 2017

Une politique ambitieuse pour la  
personne handicapée



Actes du colloque



Ségolène NEUVILLE

Mesdames et Messieurs les parlementaires,  
Monsieur le Président du Conseil Scientifique de la Fondation Jacques Chirac, Bernard Fraysse  
Monsieur le Président de la Fondation, Jean-Pierre Dupont  
Madame la Directrice Générale, Françoise Béziat  
Mesdames, messieurs,

Je suis ravie d'être ici avec vous pour interroger de nouveau la politique que nous mettons en œuvre pour faciliter le quotidien de nos concitoyens en situation de handicap.

Je suis particulièrement contente que vous ayez mis la recherche au cœur de votre colloque car c'est un sujet qui me préoccupe depuis que j'exerce ces fonctions. On peut mieux faire en effet dans le domaine du handicap. Nous avons un secteur médico-social fabuleux mais on doit améliorer les liens avec la recherche pour que les enfants et adultes puissent bénéficier de meilleurs accompagnements basés sur des preuves scientifiques.

Il y a deux ans nous faisons le bilan de la loi du 11 février 2005, une grande loi ambitieuse qui nous avait invités à rompre avec une vision compassionnelle des personnes en situation de handicap et à construire une société où le potentiel de chacun et de chacune serait valorisé grâce à l'accessibilité universelle et à la juste compensation du handicap.

Nous étions tous d'accord qu'il restait beaucoup à faire. Toutes les actions que nous avons entreprises depuis le début de cette mandature visaient justement à relever ces défis, un par un.

Nous avons pris des mesures concrètes pour que les principes de la loi de 2005 ne soient pas des vœux pieux, qu'on puisse les mettre en œuvre et qu'on puisse parler de la liberté de choix pour nos concitoyens handicapés. La liberté de choix et l'émancipation sont les objectifs premiers de la politique du handicap que je porte. Je sais qu'on en est encore loin mais il faut avoir des objectifs ambitieux en matière de politique du handicap.

L'émancipation et la liberté de choix ne sont pas des concepts abstraits. Elles s'exercent à travers des choses très concrètes.

D'abord, il est nécessaire de donner à la personne l'opportunité de dire ce qu'elle souhaite. C'est tout le sens notamment du nouveau formulaire de demande en MDPH que nous avons expérimenté et qui sera généralisé. Il permet d'interroger ce dont la personne considère avoir besoin en s'éloignant de la logique administrative du formulaire actuel. Il est vrai que ce dernier prévoit une rubrique dédiée au projet de vie, conformément à la loi de 2005, mais qui serait à l'aise face à une feuille blanche où il faut écrire son projet de vie ? Dans le nouveau formulaire on pose des questions simples pour permettre à chacun de s'exprimer.

Donner à chaque personne la possibilité de s'exprimer c'est aussi s'intéresser à l'expression des personnes dyscommunicantes. Je pense par exemple aux personnes en situation de polyhandicap parce que nous avons récemment travaillé sur ce sujet. Il est essentiel de continuer à développer les techniques permettant à ces personnes d'entrer en communication.

Bien sûr, partir de besoins des personnes ne suffit pas pour leur offrir de vrais parcours de vie qui ne soient pas des parcours du combattant. Il faut qu'il y ait des solutions concrètes en face et ce, dans toutes les dimensions de leur vie.

Il faut, il est vrai, renforcer l'offre d'accompagnement médico-sociale tout en la rendant plus

inclusive.

Face à cet impératif, ce gouvernement a pris ses responsabilités. Nous avons mis en œuvre le 3ème plan autisme doté de 205M€ pour la création de nouvelles réponses. Plus globalement, entre 2012 et 2016, près de 19 000 places nouvelles d'établissements et services pour enfants et adultes handicapés ont pu être installées.

Pour poursuivre cette dynamique, nous lançons les travaux préparatoires du 4ème plan autisme pour qu'il prenne le relais du 3ème dès début 2018, et pour les autres handicaps nous avons d'ores et déjà sécurisé un budget de 180 M€. Près de 59M€ pourront d'ailleurs être engagés dès cette année.

Ces moyens que nous avons su mobiliser malgré un contexte budgétaire contraint sont tout à fait essentiels, mais répondre aux attentes et aspirations des personnes en situation de handicap et de leurs familles n'est pas qu'une question de financement mais également une question de façon de faire.

Le cadre du secteur médico-social doit aujourd'hui être rénové pour permettre plus de souplesse, plus d'individualisation dans les accompagnements proposés et plus de coopération. Je pense que vous allez en parler pendant cette matinée car plus personne ne doute que nous avons une responsabilité collective pour réinventer les modes d'accompagnement.

Nous avons impulsé de nombreuses évolutions pour sortir de la logique où l'institutionnel prime sur l'individuel, où les réponses demeurent clivées selon le type de financement, où le financement reste centré sur les places et non les besoins des personnes.

Je pense bien évidemment aux suites du rapport « Zéro sans solution » de Denis Piveteau, à ce que nous avons appelé la démarche « une Réponse accompagnée pour tous ». Il s'agit tout simplement de ne pas laisser les personnes seules face à leurs difficultés à trouver un accompagnement médico-social. Tout le monde doit se mobiliser pour trouver une solution éventuellement temporaire qui permet à la personne d'être accompagnée : la MDPH, le département, l'ARS, l'assurance maladie, l'Éducation nationale, les hôpitaux, les associations gestionnaires ou non... Cela peut paraître comme une évidence mais le déploiement dans les 24 départements pionniers montre qu'il s'agit d'une véritable révolution culturelle et que cela prend du temps. Pour autant, cette démarche connaît un véritable succès car 66 nouveaux départements vont la rejoindre cette année avant même sa généralisation en 2018. Tous ces départements seront soutenus grâce à un budget de 8M€ que j'ai voulu consacrer à cette évolution importante.

Nous avons engagé une réforme de grande ampleur et de longue haleine, la réforme de la tarification des établissements et services médico-sociaux portée par le projet Serafin-PH. On pourrait croire qu'il s'agit d'une réforme purement technique mais, de fait, c'est une évolution de fond que porte ce projet. Il permettra à terme un système d'allocation de ressources plus juste et équitable au regard des besoins des personnes accompagnées. Ainsi, lorsqu'une structure accepte d'accompagner une personne qui a des besoins intenses, cet engagement sera valorisé, ce qui n'est pas forcément le cas aujourd'hui. Cependant, ce projet ne donnera ses fruits que dans quelques années et nous n'allions pas attendre cette échéance pour renforcer la pertinence de notre offre médico-sociale.

Nous avons commencé à mettre en œuvre d'autres outils pour favoriser cette évolution.

Nous avons acté la généralisation des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens pour tous les établissements médico-sociaux dans le domaine du handicap, instaurant une nouvelle forme

de dialogue entre les gestionnaires et les financeurs.

Nous avons expérimenté des dispositifs qui facilitent la vie des personnes. Je pense au Service polyvalent d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Je pense également au dispositif ITEP que nous avons expérimenté et qui est en voie de généralisation. Il s'agit de permettre à un jeune d'être accueilli en internat ou être accompagné par un service selon les besoins du moment, sans obligatoirement repasser par l'orientation de la MDPH. Cette réforme inspire d'ailleurs les réflexions sur les autorisations que nous menons en ce moment et qui devront aboutir à un cadre réglementaire plus souple, en phase avec les propositions que fait la Fondation Jacques Chirac avec le livre blanc sur lequel vous allez échanger en fin de matinée.

Enfin, nous avons créé ou reconnu lors de cette mandature les dispositifs qui permettent de tisser les liens entre le médico-social et d'autres secteurs : les unités d'enseignement en maternelle pour les enfants autistes – ça fonctionne très bien et j'espère que dans le 4ème plan autisme il y aura des unités d'enseignement dans les écoles élémentaires, les pôles de compétences et de prestations externalisés, l'emploi accompagné, ou encore l'habitat inclusif.

Cette dynamique est tout à fait essentielle à mes yeux, car l'esprit de la loi de 2005 c'est bien de sortir d'une logique où la politique du handicap serait portée uniquement par le Ministère des affaires sociales et par les structures spécialisées.

Ce que nous voulons et ce à quoi nous avons travaillé, c'est de permettre aux personnes en situation de handicap d'accéder au milieu ordinaire tout en facilitant cette démarche.

300 000 élèves en situation de handicap sont désormais accueillis dans les écoles, c'est un tiers de plus qu'à la rentrée 2011. C'était notre priorité. Nous pouvons donc nous en réjouir mais nous devons aussi accompagner cette évolution positive.

C'est pour cela que nous avons engagé la pérennisation des emplois affectés à l'accompagnement des élèves handicapés et à la professionnalisation des accompagnants. Les 56 000 contrats aidés d'Auxiliaires de vie scolaire vont être transformés progressivement en contrats d'Accompagnants d'élèves en situation de handicap (AESH) en CDD avec un passage possible en CDI. Par ailleurs, un nouveau diplôme d'accompagnant éducatif et social permet désormais de former les AESH car l'une des spécialisations porte sur l'éducation inclusive. L'accompagnement des élèves handicapés devient ainsi un vrai métier reconnu et valorisé.

Par ailleurs, les textes réglementaires viennent de sortir pour la mise en place dès la rentrée 2017 du nouveau certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive et à la formation professionnelle spécialisée. Ce dispositif permettra une meilleure formation des enseignants du premier et du second degré, au service de l'intégration scolaire des enfants handicapés.

Au-delà de l'école, il faut que les jeunes puissent accéder à la formation professionnelle, aux études supérieures, à l'emploi. C'est ça l'émancipation concrète et c'est ça une politique de handicap ambitieuse !

Conformément aux annonces du Président de la République à la dernière CNH, une nouvelle circulaire sur la formation et l'insertion professionnelle des élèves en situation de handicap sortie au mois de décembre permettra d'améliorer les conditions d'accès des collégiens handicapés aux filières professionnelles et à l'apprentissage.

Les universités et les grandes écoles doivent aussi être accessibles et être au rendez-vous des attentes légitimes des jeunes handicapés. C'est pour cela que nous pouvons nous réjouir que 100 % des universités sont aujourd'hui dotées d'une mission handicap dédiée à l'accueil et

l'accompagnement des étudiants en situation de handicap. C'est pour cela que nous poursuivons l'objectif que toutes les universités aient adopté leur schéma directeur handicap. 40% des universités l'ont fait déjà alors qu'elles n'étaient que deux en 2014. Nous allons donc y arriver et cela facilitera les démarches des étudiants nécessitant des adaptations pédagogiques spécifiques.

Le chemin des études supérieures doit nous mener également à améliorer l'accès et le maintien dans l'emploi. Cela passe par la sensibilisation et la formation des professionnels du secteur de l'emploi, de l'insertion et de la formation professionnelle, par l'adaptation des postes et enfin par l'accompagnement humain.

C'est pour cela que nous avons inscrit dans la loi Travail un dispositif nouveau « d'emploi accompagné ». Il s'agit d'apporter un soutien adapté tant aux salariés handicapés qu'à leurs employeurs, à tout moment du parcours professionnel. Un financement de 5M€ est prévu pour ce type de projets en 2017 et des discussions sont en cours avec l'AGEFIPH pour le financement de ce dispositif.

Je tiens à revenir sur le sujet de l'AGEFIPH et du FIPHFP. Le moment est venu de mettre sur la table la question du financement de ces fonds. En effet, au fur et à mesure que l'emploi des personnes handicapées progresse, leurs recettes baissent alors qu'il faut continuer à accompagner les personnes. Nous devons réfléchir à un nouveau modèle, nous l'avons d'ailleurs inscrit au Comité interministériel du handicap.

Enfin, nous souhaitons également développer le logement inclusif car la liberté de choix c'est aussi de pouvoir vivre chez soi. Depuis quelques années se multiplient des initiatives d'habitat partagé, dans lesquelles les résidents peuvent mettre en commun des services. Une convention vient d'être conclue entre l'Etat et l'Union Sociale pour l'Habitat afin de développer une offre de logements de ce type dans le parc social. Par ailleurs une aide financière spécifique sera expérimentée en 2017 et des règles de l'utilisation de la PCH dans ce cadre seront clarifiées. Sachez ma détermination pour permettre à chacun d'envisager le choix d'un logement autonome.

Je n'aurai pas le temps de développer les actions que nous portons dans toutes les autres dimensions de la vie – la pratique sportive, l'accès à la culture, l'accès aux soins... - mais elles sont nombreuses et de nouveaux engagements ont été pris par tous les Ministères lors du dernier comité interministériel du handicap qui a eu lieu le 2 décembre dernier.

Je voudrais toutefois m'arrêter un instant sur une dimension qui me semble essentielle, celle de l'accessibilité car il s'agit d'une pierre angulaire de la citoyenneté des personnes en situation de handicap.

Vivre avec les autres et comme les autres, c'est aussi bien évidemment pouvoir aller et venir, faire ses courses, franchir le seuil d'une mairie. La mise en accessibilité des établissements recevant du public avait été inscrite dans la loi du 11 février 2005 mais elle n'avait pas été suivie des effets escomptés. Aujourd'hui, la mise en place des Ad'AP a permis d'avancer considérablement. En effet, sur près d'un million d'établissements recevant du public, 384 000 sont accessibles et 593 000 sont entrés dans la démarche en déposant le formulaire par lequel ils déterminent les travaux nécessaires, leur chiffrage et leur programmation dans un délai de trois ans maximum dans l'immense majorité des cas. Plus de la moitié des 521 autorités organisatrices de transports sont également entrées dans la démarche.

L'accessibilité progresse également sur d'autres champs. La loi pour une République numérique

prévoit un accès facilité pour les personnes sourdes et malentendantes à la téléphonie et pose des obligations d'accessibilité pour les sites internet, s'appliquant non seulement à l'État, aux collectivités territoriales et leurs établissements publics mais également aux organismes délégataires d'une mission de service public et aux plus grandes entreprises.

Il est en effet essentiel de prendre en compte les enjeux du numérique qui peut être source de nouvelles formes d'exclusion tout comme un moyen pour mieux compenser le handicap et permettre aux personnes d'accéder à l'information.

Il s'agit par ailleurs d'un domaine où l'on peut facilement identifier le potentiel économique de la réponse que nous devons apporter aux besoins des personnes en situation de handicap. Il me semble que vous parlez dans votre livre blanc de ce potentiel sur le champ numérique, mais aussi en matière de santé ou de domotique. On a souvent tendance à oublier que les besoins spécifiques liés au handicap nous poussent à l'innovation et présentent des opportunités de développement économique que la France se doit de saisir.

Pour aider l'émergence de l'innovation dans ce domaine nous avons lancé récemment deux concours du programme d'investissement d'avenir avec le Commissaire général à l'investissement Louis Schweitzer : handicap et innovation d'une part et accessibilité numérique d'autre part. Les projets visant la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap ne peuvent réussir que si les entreprises et les personnes en situation de handicap travaillent main dans la main. Ils contribuent de ce fait à faire évoluer le regard que la société porte sur le handicap.

Or, ce que nous recherchons et ce qui permettra de faciliter les parcours des personnes en situation de handicap, c'est de bâtir une société plus solidaire, plus ouverte aux différences, mais surtout plus consciente du potentiel de chacun et de chacune quel que soit son handicap.

Je compte aussi sur vous pour y parvenir. Merci pour votre investissement parce que les choses changent dans la société aussi grâce à vous tous, engagés depuis longtemps sur ce champ.

Je vous souhaite d'excellents débats qui vous animeront pendant tout ce colloque dont j'espère recevoir les actes car vos travaux m'intéressent.

Je vous remercie.

Albert PREVOS

### **Politiques en matière de handicap**

Je remercie vivement la Fondation Jacques Chirac d'avoir convié le Conseil Français des personnes Handicapées pour les questions Européennes. Il m'a été demandé de vous apporter un éclairage européen, de vous dire ce que l'Europe fait et ce qu'elle peut apporter dans cette perspective.

Je voudrais d'abord vous présenter ce qu'est le CFHE puisqu'il est relativement peu connu en France – rassurez-vous, il est en revanche mieux connu du côté de Bruxelles. C'est une association d'associations qui a été créée il y a une vingtaine d'années par le mouvement associatif français du handicap. Nous réunissons aujourd'hui une quarantaine d'associations. L'initiative en revient à de grandes associations comme l'APF, l'APAJH, l'UNAPEI. L'association répond à un double objectif :

- Souci du milieu associatif français de porter à Bruxelles une voix unifiée issue de la concertation qui se fait au sein de cette association
- Apporter une réponse au Forum européen des personnes handicapées. Ce Forum est une instance qui est auprès de la Commission sur laquelle elle s'appuie en faisant du *lobbying* en faveur de la situation des personnes handicapées. Ce forum européen comprend un représentant par pays qui est le Conseil National de ce pays. Le Forum européen regroupe 27 membres et le CFHE est ce membre pour la France.

Nous avons pour objet de représenter les intérêts des personnes handicapées françaises auprès des institutions européennes (la Commission, le Forum européen, le Parlement européen) et en même temps de veiller à une bonne transposition des dispositions législatives européennes dans notre propre législation. Nous nous efforçons de faire connaître et de développer en France les bonnes pratiques mises en place dans les autres pays. Il est toujours intéressant de se comparer, cela permet souvent d'avancer. Soyons bien clair : le CFHE n'est pas une association militante européenne mais un intermédiaire objectif, un passeur. Si mes propos seront militants – parce qu'ils le seront ! – ce sont ceux d'un militant au service des personnes handicapées.

Comme vous le savez, l'Europe traverse aujourd'hui des moments difficiles : une crise financière, sociale et identitaire à laquelle s'ajoute celle des migrants et le *Brexit*. Cela fait beaucoup et le handicap ne figure plus manifestement au sommet de l'agenda européen. Beaucoup de pays annoncent d'ailleurs dans les réunions que nous avons à Bruxelles de solides restrictions budgétaires qui portent prioritairement sur le social et donc sur la situation des personnes handicapées. C'est particulièrement sensible dans des pays comme le Royaume-Uni, dans les pays du Nord de l'Europe comme le Danemark mais aussi en Grèce et en Italie, comme vous pouvez vous en douter. On peut remarquer que ce sont les pays qui ont décentralisé la prise en charge des personnes handicapées qui sont les plus touchés. Du point de vue institutionnel, il est intéressant de voir que la commission Junker a sorti le dossier du handicap du secteur de la Justice. On le confie maintenant au secteur des Affaires sociales, ce qui n'est pas forcément une bonne idée ni un avantage.

Pour en revenir à notre sujet, l'Union Européenne en tant que telle n'a de compétence à intervenir sur les dispositifs d'appui et de service aux personnes handicapées qu'en se plaçant dans le champ de la non-discrimination, soit celui de l'article 13 du Traité d'Amsterdam ou alors dans celui de la concurrence en matière de services sociaux et de proximité aux personnes : ce sont les deux voies d'accès de l'Union européenne dans le champ du handicap. En réalité, l'Union joue à travers les initiatives que lui permet la diversité de ses outils juridiques un très important rôle d'impulsion. C'est ainsi qu'une importante partie des avancées dans le domaine du handicap a été réalisée dans notre pays comme dans beaucoup d'autres à la suite d'initiatives de l'Union européenne. J'en rappelle ici quelques-unes à titre d'exemple :

- la transposition dans le Code du Travail français de la directive européenne de 2000 sur l'égalité de traitement dans l'emploi et l'adaptation des postes de travail
- la directive de 2001 sur l'accessibilité des moyens de transports
- le règlement relatif au transport aérien de 2008

- le rôle d'aiguillon que joue la Charte européenne des droits fondamentaux à travers son article 26 dans tout ce que nous entreprenons.

Aujourd'hui, l'Europe se manifeste très concrètement par trois directives « sur la table » :

- la directive sur les marchés publics, transposée l'an dernier en France, et qui fait obligation d'accessibilité.
- la directive sur les sites web publiée en décembre 2016, au moment où nous sortions nous-même notre loi sur la « République numérique ». Nous aurions aimé que l'inspiration soit encore plus vive puisque nous avons fait valoir au législateur français qu'il y avait peut-être des avancées supplémentaires à faire en fonction de ce que souhaitait l'Union européenne.
- actuellement est en discussion au sein du Parlement européen une directive sur l'accessibilité des biens et des services qui, lorsqu'elle sera transposée, apportera certainement de profonds changements dans notre façon de voir et de concevoir cette accessibilité. Ces discussions ne sont pas forcément très simples dans la situation actuelle.
- Je n'oublie pas d'évoquer la conditionnalité de l'accessibilité qui est imposée aux projets financés par les Fonds structurels européens. Ces projets portent toujours une conditionnalité et doivent être accessibles pour obtenir un financement de l'Union européenne.

Voilà des mesures concrètes qui font que l'Union européenne est présente dans le dossier du handicap qui nous réunit aujourd'hui.

Cependant, au-delà de ces mesures législatives concrètes que sont les directives, je voudrais m'arrêter avec vous sur ce qui inspire la politique de l'Union. Toute la politique et la stratégie européenne en matière de handicap reposent sur la mise en œuvre de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées. Elle a été adoptée en décembre 2006 par les Nations-Unies et l'application de cette convention est l'objet de la stratégie 2020 de l'Union Européenne. C'est la seule convention internationale ratifiée par l'Union européenne – en 2009. On peut dire qu'elle est la référence, l'ossature politique de l'Union européenne et des vingt-sept pays européens qui l'ont ratifiée : la France s'est engagée à l'appliquer depuis mars 2010. Elle est l'aboutissement de toutes les réflexions menées depuis une trentaine d'années, issues de milieux anglo-saxons. Les réflexions menées à l'Université Berkeley dans les années 70 ont préparé la naissance des Centres pour la vie autonome : c'est début du mouvement pour la vie autonome.

*La Convention « a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.*

*Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »*

C'est une définition du handicap qui parle de « personnes » et non de « handicaps ». La primauté



est donnée au regard social : c'est une approche originale par les droits et les libertés. Elle ne crée pas de droits nouveaux mais décline des mesures spécifiques pour l'application des droits fondamentaux.

Notre loi de 2005 a marqué une avancée capitale pour les personnes handicapées, même si elle est loin d'être mise en œuvre. On peut dire que la Convention propose de faire un pas de plus en définissant l'accessibilité et la compensation, plus seulement comme des dispositifs d'aide mais comme des droits. Nous ne sommes plus dans des politiques sectorielles d'adaptation mais dans la conception d'une société de droits, ouverte à tous. Le texte décline de façon concrète, tout au long de ses cinquante articles, des principes d'égalité des chances, de non-discrimination dans les domaines de l'accessibilité, du droit, de la justice, de la citoyenneté, du logement, de la sécurité, de la mobilité, de l'éducation, de la famille, de l'emploi, du sport et de la liberté d'expression.

Où en est-on de la mise en application sept ans après la ratification en France ? Les Etats s'engagent à ratifier la Convention et à modifier leur législation et doivent en rendre compte au comité des droits deux ans après la ratification sous forme d'un rapport. Le Comité l'examine et adresse au pays concerné des observations et des recommandations. Le processus est renouvelé tous les deux ans. Vingt-deux pays ont ratifié le protocole alternatif qui permet d'adresser directement une plainte au Comité des droits pour violation par un groupe de personnes ou une personne.

La France a ratifié la convention et le protocole facultatif en 2010 et a remis son rapport en juin 2016 avec quatre ans de retard. En novembre 2016, le Comité a déjà examiné quatorze rapports de pays européens et celui de l'Union Européenne. Quatre autres pays le seront en 2017, dont le Royaume-Uni. Le problème de la France est que le rapport, arrivé avec quatre ans de retard, subira son examen seulement en 2018-2019. Ce retard nous met en difficulté par rapport à la Convention des Nations-Unies.

Je voudrais vous parler des effets de la Convention par pays : un exemple emblématique, celui de la Commission européenne. Le projet de la directive sur l'accessibilité des biens et des services était depuis quelques années en attente ; après examen du rapport et sur avis du Comité, la Commission a été mise en demeure de mettre en application le projet.

Les marges de progrès sont encore importantes pour la France. Les écarts à combler dans notre pays sont importants. Comment faire mieux ? Il faut consacrer les moyens nécessaires à l'application de la Convention : la faire connaître et donner au Comité interministériel du handicap les moyens de faire connaître la Convention. Il faut rendre effective la circulaire du Premier ministre de septembre 2012 qui impose l'obligation d'étudier les conséquences d'un projet de loi sur le handicap avant sa publication. Il faut former et sensibiliser les agents désignés dans les ministères pour être les correspondants de la Convention : la question de l'information est capitale pour les familles, les personnes handicapées et les aidants.

Sensibilisation et formation vis-à-vis de la Convention sont deux mots-clefs moteurs de l'amélioration ; peut-être n'a-t-on pas encore pris véritablement conscience en France de ce qu'implique l'application de la Convention. L'ensemble des questions qui concernent l'accès au

droit commun, la vie publique, l'éducation, logement et la santé sont autant d'exemples de cette réalité.

Lors du colloque de l'Unesco organisé par le Défenseur des droits en décembre dernier, on a pu constater une certaine prise de conscience vis-à-vis de la Convention dans certains milieux juridiques mais il a montré aussi que l'on était encore loin du compte. Mettre en application une politique d'inclusion, ce n'est pas seulement mettre des dispositifs en place. C'est en faire un principe directeur qui doit guider tous nos choix politiques : éducation, parcours de vie, autonomie, logement, accès aux soins, etc. Comment concilier la promotion et la défense des droits des personnes, c'est-à-dire de leurs droits à l'autonomie, à une vie indépendante et à l'inclusion dans la société ordinaire, avec la gestion d'établissement et de lieux d'accueil « protégés » ? Nous ne pourrions pas faire l'économie de cette réflexion.

Enfin, il faut s'interroger sur le rôle de nos associations gestionnaires. La priorité donnée à la défense des droits des personnes handicapées doit être une source de réflexion pour nous. Quelle place réserver à la représentation des droits des personnes handicapées ?

En matière de handicap, l'Europe est fortement engagée dans la représentation et la défense des droits des personnes handicapées. Il y a là une piste qui doit nourrir et inspirer nos réflexions, nos actions, nos pratiques. L'Europe nous invite à être à l'écoute des personnes en situation de handicap et nous fait une ardente obligation de les accompagner dans leur quête d'autonomie, de dignité, d'épanouissement et de respect de leurs droits. Je crois que c'est une ambition que nous pouvons partager.

Pr Jean PAYSANT

### **L'innovation propre au handicap**

*Recherche et Innovation* dans le domaine du handicap d'une part, *Enseignement et Formation* d'autre part sont les moteurs de la qualité des soins et de l'accompagnement pour les personnes handicapées. Au-delà du domaine de la santé-même, ces quatre mots-clés sont toujours les moteurs du progrès dans tous les domaines de la vie.

- Pourquoi investir dans l'innovation et la recherche ou dans l'enseignement et la formation dans le domaine du handicap ?

Certes pour le domaine du handicap lui-même qui peut constituer un petit marché intéressant, mais surtout parce qu'il existe des produits dérivés fondamentaux pour la société elle-même. Les bénéfiques pour la société se situent sur un plan *scientifique et technologique* mais aussi sur le plan des *sciences sociales et de l'humanité*. En effet, dans le secteur du handicap et de l'innovation du handicap – et nous prendrons deux exemples issus du handicap sensoriel et moteur – il s'agit de *transformer la vulnérabilité du secteur de la recherche et de l'innovation dans le domaine du handicap en une formidable opportunité pour transformer la société*.

- Quelles sont nos spécificités dans le domaine du handicap et nos vulnérabilités ?

D'abord une population faible et une hétérogénéité forte. Prenons les exemples des amputés d'un membre supérieur ou le handicap sensoriel des malentendants : il existe 200 nouveaux cas d'amputés de membre supérieur par an en France qui ne seront pas tous appareillés... Le marché, sur le plan « *business* » et l'impact statistique est faible...

Ensuite, l'objectif de nos interventions est bien la réalisation du projet de vie, l'amélioration de la qualité de vie : c'est compliqué à démontrer, c'est une faiblesse, parce que c'est multifactoriel et pas forcément dépendant uniquement de nos interventions. Il est beaucoup plus facile de parler du taux de mortalité, par exemple ou de la revascularisation de la coronaire droite dont les critères d'évaluation sont faciles à prouver par des explorations d'imagerie. On constate donc que l'effet « qualitatif » de nos interventions est une deuxième faiblesse.

Par ailleurs, on remarque qu'il existe des solutions alternatives à minima. Chez les amputés de membre supérieur appareillables par des prothèses myoélectriques et coûteuses, il existe une solution plus simple, la relatéralisation... C'est une solution qui n'est autre qu'une censure d'un projet de vie, de la volonté de récupérer une motricité au membre amputé ! Dans le domaine du handicap, on peut trouver très facilement des voies de contournement, d'évitement pour faire autrement, ne pas se donner les moyens. Tout cela constitue donc un troisième facteur de vulnérabilité du domaine.

Enfin, dans l'évaluation en général, en France, dominée par le médicament, on focalise l'évaluation sur l'évaluation de l'organe, sur la réparation biologique, sur la morbi-mortalité. Et ce modèle d'évaluation s'appuie sur une forme de dictature de la statistique, de la moyenne, de l'homogénéité : c'est lié aux expertises acquises sur le médicament. Il faut donc faire évoluer la notion de la méthodologie de l'évaluation, certes sur une preuve d'efficacité scientifique sur ce domaine de l'organe mais bien au-delà sur l'amélioration de la qualité de vie et bien plus précisément encore sur les bénéfiques, pas seulement au niveau de la santé mais dans les domaines de la vie comme l'emploi, l'éducation etc... Il y a donc une méthodologie propre à renforcer, à développer sur l'évaluation et la recherche dans le domaine du handicap. Et ensuite, il s'agira de faire diffuser cette *évaluation de la participation* – et pourquoi pas, lorsqu'il s'agit de mettre sur le marché et de prescrire un nouveau médicament, de mesurer l'effet sur la participation et la qualité de vie des gens et pas seulement l'effet d'un domaine lié à l'organe !! Si l'on prend l'exemple du handicap sensoriel et particulièrement celui de l'implant cochléaire, on constate que l'on peut avoir des évaluations sur l'organe auditif et sur la fonction du gain auditif (ce qui est très important) mais au-delà de cela, c'est bien la compréhension, le développement du langage, l'intégration à la vie sociale de l'enfant, de l'adulte ou de la personne âgée – donc la qualité de vie de celle-ci – qui sont concernés. Il faut une approche intégrée, décloisonnée pour l'efficacité d'un parcours.

Il faut développer une méthode propre au secteur du handicap (qui devrait diffuser sur l'offre de soins en général) sur une méthodologie coût-utilité. Sur le graphe présenté, avec en ordonnée une échelle validée de qualité de vie par rapport au temps en abscisse, et l'application d'un traitement, on peut voir, que face à une surdité, il y a une altération de la qualité de vie importante (cécité, maladie d'Alzheimer). Sous l'effet d'une thérapeutique donnée (une implantation cochléaire par exemple) on arrive à améliorer cette qualité de vie et à décupler l'effet par la durée dans laquelle on bénéficie de cette amélioration qualitative de la qualité de vie : d'où la notion fondamentale de *l'espérance de vie corrigée de l'incapacité*. C'est cette notion

des études coût-utilité. Toujours dans le domaine du handicap auditif, on constate que le taux de redoublement des enfants est très réduit lorsque les enfants sont implantés et que le coût de la scolarité est réduit de 30 071 euros à 28 056 euros. Ainsi, cela coûte moins cher d'innover, d'améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie sans incapacité, que de ne rien faire... Pourquoi s'en priver, investissons donc dans ces domaines !

Parmi les spécificités du domaine du handicap, on retrouve aussi des forces, *d'abord le développement de technologies de pointe*. C'est un domaine d'attractivité forte mais avec un intérêt faible sur le plan du marché, d'où un intérêt à soutenir institutionnellement le secteur. Des travaux de recherche fondamentale, technologique et clinique de haut niveau concernent la commande des prothèses de membre supérieur pour éviter que la personne handicapée n'ait à se dire « je vais contracter tel muscle pour pouvoir animer telle motorisation de prothèse ». Le recueil de la commande peut être directement intracérébrale mais aussi périphérique. En France, grâce à des programmes de l'Agence Nationale de la Recherche, des collaborations transdisciplinaires entre l'Institut des Systèmes Intelligents et Robotique de Paris, l'Institut Régional de Réadaptation de Nancy, l'Institut des Sciences du Mouvement de Marseille, ont développé une technologie très innovante : il s'agit de contrôler les prothèses par le membre fantôme de la personne handicapée ! Ce qui est tout à fait symbolique : on connaissait toujours le membre fantôme de façon négative.... Voyons ici les côtés positifs, comme dans la Classification Internationale du Fonctionnement : le membre fantôme est quelque chose qui reste, qui appartient à la personne handicapée ; on peut donc, on doit donc le valoriser. On a ainsi démontré que l'usage de ce fantôme quand le patient peut facilement animer son membre dit fantôme, ce qui active un *pattern musculaire*, que l'on peut recueillir pour commander une prothèse robotisée directement, ce qui signifie ne plus devoir apprendre les mouvements mais utiliser ses propres capacités. Cela donne l'importance de la valorisation des capacités de la personne et cela entre dans le cadre de la loi du 11 février 2005. La science rejoint les grandes déclarations, les textes et les classifications internationales !

*Ensuite la seconde force du secteur de l'innovation dans le domaine du handicap me semble être la chance du travail collaboratif et transdisciplinaire* : par son caractère multidimensionnel, le handicap fait travailler les gens ensemble. N'a-t-on pas aujourd'hui de plus en plus besoin, dans la société, de faire travailler ensemble, « sciences dures », sciences technologiques et « sciences molles », sciences humaines et sciences sociales ? C'est vraiment un enjeu collectif de travailler ensemble, c'est une opportunité fondamentale de notre domaine.

*Enfin, la troisième spécificité et opportunité du « domaine Handicap » est la participation active de l'utilisateur*. Aujourd'hui, le système de santé français souffre fondamentalement d'une attitude passive et consommatrice vis-à-vis des soins. Il faut donc absolument apporter des solutions technologiques (objets connectés, monitoring de comportement, télémédecine...) impliquant les utilisateurs et les professionnels. Une priorité devrait être une participation active de l'utilisateur dans la prise en charge de ses soins : co-construire un projet de vie personnalisé et des thérapies plus efficaces car « participées et non subies ».

**En conclusion, une politique ambitieuse de recherche et d'innovation, c'est décliner la loi de 2005** et c'est asseoir des outils et des variables pertinentes dans le domaine du handicap : personnalisation du projet de vie, participation et qualité de vie, parcours de santé et hors du parcours de santé, et l'évaluation sur le long terme. Aujourd'hui, dans l'évaluation de l'innovation dans nos établissements publics, on évalue les coûts sur le court terme. L'inscription sur la durée, dans le domaine du handicap, est tout à fait importante. Une personne en situation de handicap, c'est en effet quelqu'un qui a des séquelles sur le long terme. Il faut développer et soutenir les activités des chercheurs, cliniciens, industriels pour avoir de l'aide et un retour d'investissement par l'utilisation universelle.

Je termine par 5 propositions :

- **Adapter la méthodologie des essais cliniques et les exigences de l'HAS au domaine du handicap**, et s'affranchir ainsi de la dictature des essais contrôlés (Randomised Controlled Trial) et des moyennes statistiques. Retrouver une cohérence avec la notion de personnalisation du projet de vie (qui va en opposition avec la logique du nivellement par la moyenne) et développer des outils méthodologiques qui existent, comme les *SCED (Single Case Experimental Design)*, les suivis de cohortes.
- **Développer des registres, confiés à des plateformes d'expertise** sanitaires et médico-sociales avec des compétences cliniques et des moyens spécifiques.
- **Développer des outils du futur impliquant l'individu dans le traitement** : objets connectés, télésanté + apprentissage, responsabilisation
- **Proposer des appels d'offre de recherche transdisciplinaire, dédiés au handicap**
- **Permettre raisonnablement de l'innovation de rupture**, parcours du combattant aujourd'hui pour la recherche de haut niveau

Pr Jean-Michel DUBERNARD

Après cette projection en avant réalisée par le Professeur PAYSANT, je voudrais à mon tour, en évoquant la transplantation, revenir dans l'histoire et les mythes fondateurs. La transplantation est présente dans l'imaginaire collectif, notamment avec Saint Côme et Saint Damien mais aussi dans l'imaginaire individuel, à travers le rêve : celui des patients d'abord, comme notre premier patient transplanté des deux mains en l'an 2000. Son rêve était de pouvoir retrouver des mains pour travailler, pour caresser ses enfants, pour pouvoir sentir : c'était un rêve absolu pour lui. Il rêvait de pouvoir passer un fil dans une aiguille, ce qu'il a pu faire dix-huit mois après. Il y a aussi celui des chercheurs comme Alexis Carrel qui publiait en 1906 dans la revue scientifique américaine JAMA un premier article sur la greffe des pattes, après avoir été discrédité en France.

Il y a trois défis dans la transplantation que nous avons tentés de relever :

- Immunologique : on a pensé que les cellules souches qui sont présentes dans la moelle osseuse des os de la main et de l'avant-bras pouvaient permettre d'induire une tolérance immunologique et éviter le rejet cutané
- Technique et fonctionnel : avec la mise en place d'une équipe mondiale composée des meilleurs spécialistes pour former une équipe solide
- Psychologique : le rejet du patient au niveau psychologique nous a poussé à amputer le premier greffé d'une main parce qu'il ne supportait plus d'avoir deux mains différentes sous les yeux.

Nous avons créé une société internationale de greffe et nous possédons un registre répertoriant l'ensemble des greffes composites et les équipes qui les ont réalisées.

Pour conclure, nous allons nous projeter en avant. Je trouve qu'il n'y a rien de plus injuste que de naître sans main, sans bras, ou avec des malformations graves. On travaille pour induire chez le porcelet nouveau-né une tolérance avec un traitement très court et nous avons des résultats encourageants. Je pense que cela marchera avant que je meure et je suis très fier de pouvoir participer à cela. La médecine régénérative commence à marcher, sur le plan de l'application, pour le cœur et le foie. Comment fonctionne-t-elle ? Prenons une main de cadavre à laquelle on injecte un produit qui va détruire toutes les cellules vivantes ou mortes et ne conserver que l'architecture, la matrice extracellulaire. On réinjecte ensuite des cellules qui reconstituent les muscles. C'est quelque chose qui va se produire dans les années à venir. Sur le plan de la médecine régénérative, il y aussi l'exemple de la salamandre qui, lorsqu'on lui coupe la queue, voit son membre repousser. Des chercheurs mexicains ont appliqué la recherche à régénération de la patte. On peut tout à fait imaginer appliquer cette spécificité à l'homme.

Ainsi, je crois qu'il ne faut jamais tourner le dos au rêve.

Dr Noël MARTINET

### **L'anticipation et le décloisonnement : rendre réels des parcours immédiats et sans rupture**

Je vais évoquer avec vous le monde de l'adulte et le professeur Barthélémy évoquera, dans un second temps, le monde de l'enfance.

Anticipation et décloisonnement sont deux points importants dont il faut tenir compte pour orienter la prise en charge d'un patient en situation de handicap et adapter le mieux possible son parcours de santé, de soins et de vie. La médecine de parcours est l'adaptation de la prise en charge, des relations entre professionnels, des structures et des moyens autour des malades, de leur entourage et de leurs besoins. Je vous ai indiqué le schéma simple d'un modèle simple, celui d'un patient confronté à une situation de handicap qui va rester le moteur de son parcours : différentes structures vont être associées les unes aux autres et vont le conduire vers un retour à domicile (une hospitalisation à domicile, un EHPAD pour personne âgée). Ce modèle simple, c'est de passer par un service de médecine ou de chirurgie puis un service de SSR polyvalent. A côté de ce schéma, il en existe d'autres, beaucoup plus complexes, où le patient est

toujours le guide et le moteur de son parcours mais où sont associées des structures plus ou moins complexes, soit sanitaires, soit médico-sociales. Dans ce contexte, il est important de voir que pour des patients chroniques et confrontés au handicap, ces structures sont imbriquées les unes dans les autres et difficiles à organiser. On constate en effet que chacune a ses frontières administratives. Chaque structure a ses conditions d'entrée et de sortie, son mode de tarification et cela peut être un frein par rapport à l'efficacité du parcours du patient. Je vais vous donner des exemples.

Voici quelques exemples de frontières administratives. Prenons un acte médical simple comme une injection de toxine botulique que l'on fait pour paralyser un muscle lorsqu'il y a des déséquilibres musculaires. Cela peut très bien être fait en MCO ou en SSR spécialisé, notamment en MPR. Pourtant, la valorisation de l'acte n'est pas du tout la même selon la structure : si vous la faites en MCO, cela vous rapporte beaucoup plus qu'en SSR spécialisé. On va donc avoir tendance à renvoyer le patient en MCO. C'est un retard, une perte d'information, des déplacements pour le patient et cela a un coût pour la société. Toutes ces frontières sont à l'origine d'une perte d'efficacité du parcours.

Prenons maintenant l'exemple de la reconversion professionnelle. Si vous êtes patient en SSR, vous êtes en arrêt maladie. Si vous êtes en médico-social, vous n'êtes plus un patient, vous devenez un stagiaire : les modes de prise en charge sont différents. Anticiper une reconversion professionnelle lorsque l'on est en SSR, c'est très difficile. C'est beaucoup plus facile si vous êtes en médico-social. On constate ainsi une absence d'anticipation, un retard dans le retour à la vie sociale : c'est un allongement du parcours de soin et des coûts. Un autre exemple, celui de l'adaptation du domicile. Lorsque vous avez un patient pour lequel vous voulez adapter le domicile afin de lui permettre de rentrer chez lui, vous déposez un dossier à la MDPH. Le temps que la MDPH traite le dossier, on pourrait mettre à profit ce délai en se disant que le patient va pouvoir avancer les frais. Cependant, s'il le fait, il n'aura pas de prise en charge. Là encore, on constate un allongement du parcours de soin et des coûts.

Enfin, un dernier exemple au sujet des frontières administratives, celui de la prise en charge d'une prothèse. Si vous êtes en SSR et que vous devez appareiller un patient amputé, le coût de la prothèse va être appliqué au service qui fait l'appareillage alors que si vous faites la prescription une fois le patient retourné en médecine de ville, c'est pris en charge sur la liste des prestations et des produits. On va donc avoir tendance, dans les établissements de SSR, à ne pas faire la rééducation et l'apprentissage du patient avec le matériel dont il aura besoin dans son projet de vie mais avec un équipement moins coûteux. On constate ainsi, une fois encore, une perte d'efficacité sur ce parcours.

Dans le parcours de santé, de soin et de vie, il faut une évaluation de parcours. Actuellement, il n'existe aucune évaluation de l'efficacité du parcours. Chaque structure est évaluée par rapport à elle-même. Chacun a donc tendance à vouloir défendre sa structure et à pérenniser son mode de financement. Il n'existe ainsi aucune optimisation entre les structures.

Par rapport aux lois de 2016 et de 2005, on a la notion de parcours de santé, de projet de vie, un parcours par rapport à un objectif et un objectif par rapport à un projet de vie. Mais le projet de vie c'est plusieurs objectifs donc plusieurs parcours : il y a donc une multitude de parcours dans un projet de vie, ce qui complexifie l'orientation d'un patient.

On sait pourtant le caractère structurant des modes de financement. Actuellement, le mode de financement est basé sur la moyenne et les écarts par rapport à la moyenne entre les établissements. La tarification à l'activité se met en place à partir du mois prochain dans le SSR. On peut se demander si le concept de financement du SSR sur des écarts à la moyenne, par rapport aux durées de séjour, en mélangeant en plus SSR polyvalent et SSR spécialisé, n'est pas une aberration intellectuelle au regard du caractère personnel du projet de vie et du parcours personnalisé du patient.

Pour revenir sur le décloisonnement et l'anticipation, je dirai que ce sont deux notions extrêmement importantes dont il faut prendre compte absolument dans la prise en charge d'un patient. Actuellement, on peut déplorer que les frontières administratives rendent ce concept un peu artificiel.

Pr Catherine BARTHELEMY

### **AUTISME VIE ENTIÈRE, DE L'ALERTE À L'INTERVENTION** **Rendre réels des parcours immédiats et sans rupture**

Détecter l'autisme et prévenir les handicaps liés à cette pathologie neuro-développementale de l'enfance à l'âge adulte sont des priorités du Plan National Autisme en cours en France. Le plus souvent, ce sont les parents qui déclenchent l'alerte. Chez leur jeune enfant, des signes, parfois discrets voire trompeurs les inquiètent et les déroutent. La prise en compte de leurs observations et interrogations est essentielle de la part des professionnels de santé qu'ils vont rencontrer. Ceux-ci vont, en effet, initier avec eux le parcours de consultations vers la confirmation du trouble du neuro-développement et peut-être de l'autisme. Cette étape conditionne la mise en place au plus vite d'un programme adapté d'interventions coordonnées

Ainsi, dans cette période cible de neuro-plasticité optimale, les rééducations neuro-fonctionnelles et psycho-pédagogiques permettront de relancer la dynamique du développement des réseaux cérébraux dédiés aux praxies sociales et adaptatives. Les graves troubles du comportement et leurs conséquences à long terme sur l'entourage seront alors prévenus.

Cette conception neuro-développementale de l'autisme s'applique à tous les âges de la vie. Ainsi sur la base de bilans cliniques pluridisciplinaires réguliers, les besoins de l'enfant, l'adolescent, de l'adulte seront réévalués et les programmes d'intervention ajustés pas à pas, en fonction du potentiel de la personne, de ses déficits et des compensations fonctionnelles développées.

La consultation de l'adulte est centrée sur l'individu lui-même ; elle concerne aussi sa famille, son environnement, sur ce qu'ils sont devenus, et ce à quoi on peut les faire accéder dans les meilleures conditions. C'est une consultation pluridisciplinaire, réalisée avec les accompagnants quotidiens de la personne autiste, et même lorsque c'est possible sur le lieu de vie de cette



personne. Il faut tenir compte des complications qui peuvent survenir, en particulier l'émergence de troubles neurologiques qui jusque-là étaient passés inaperçus ou qui se révèlent à ce moment de la vie. Les troubles liés au vieillissement s'ajoutent et complexifient le syndrome initial.

La continuité du suivi concerne aussi la santé psychique et physique ainsi que le bien-être. Certaines « alertes » comportementales ne relèvent en rien du trouble autistique mais de pathologies intercurrentes ou associées, somatiques ou mentales. Ces épisodes de santé nécessitent des interventions diagnostiques et thérapeutiques médicales, chirurgicales et psychiatriques spécifiques, « de précision ».

Pr Ghislain MAGEROTTE

### **La formation tout au long de la vie**

Présenter la formation tout au long de la vie en vingt minutes est une gageure mais comme ce colloque s'adresse prioritairement aux décideurs politiques et administratifs, je me propose de rappeler d'abord la définition de la personne handicapée proposée par la Convention des Droits des Personnes Handicapées de l'ONU (2006), ratifiée par la France en 2010. Cette définition insiste en effet sur la « participation pleine et effective à la société », en d'autres mots sur l'inclusion. De plus, si le modèle médical est davantage focalisé sur les incapacités, la Convention de l'ONU propose le recours à un modèle social, insistant sur le fait que le handicap est le résultat de l'interaction entre des incapacités et des barrières comportementales et des barrières environnementales. Dans cette perspective, le handicap est devenu une question politique. On parle donc de personnes en situation de handicap. Cette approche est également reconnue par l'Organisation Mondiale de la Santé dans le cadre de la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (2012).

Pour relever ce défi, j'ai fait le choix d'aborder deux problématiques qui concernent toutes les personnes en situation de handicap, tous les professionnels quel que soit leur âge, ainsi que tous les organismes de formation : d'abord, le projet personnalisé, ensuite les Bonnes Pratiques cliniques en inclusion avant de conclure par quelques propositions sur la formation des professionnels.

#### **1. Le projet personnalisé : « Ce que tu fais pour moi, si tu le fais sans moi, tu le fais contre moi ».**

En termes d'actualités, on a assisté ces dernières années à une multiplication des recommandations de bonnes pratiques et j'en ai repris ici quatre en lien direct avec notre préoccupation de formation. Une première recommandation de 2008 précise les attentes du projet personnalisé ; une seconde aborde la question des SESSAD en 2011, une troisième traite en particulier des bonnes pratiques cliniques en autisme et Troubles Envahissants du Développement en 2012 et enfin le travail des CAMSP est discuté en 2014. Toutes les recommandations insistent sur l'importance d'un projet personnalisé, ce qui nécessite évidemment un travail au sein des équipes multidisciplinaires.

Sur base de mon expérience en Belgique et en France, je voudrais insister sur quelques aspects. Tout d'abord, je constate qu'on utilise des termes très variés pour désigner cette option de travail en équipe multidisciplinaire : Projet Educatif Individualisé (PEI), Projet Individualisé (PI), Projet Personnalisé (PP), Projet Personnalisé d'Accompagnement (PPA), Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA), Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS), et je suppose que vous en connaissez encore d'autres. On peut se demander pourquoi les services n'utilisent pas tous les mêmes termes. On assiste en effet à des pratiques diverses, avec des partenaires multiples : les professionnels évidemment appartenant souvent à différents services, la personne en situation de handicap elle-même et les parents.

Je voudrais insister sur un aspect, à savoir le rôle du coordonnateur de ce projet. Sa première tâche consiste à préparer le projet personnalisé avec les différents partenaires, notamment en identifiant les forces et les besoins de la personne. Il participe activement au processus de décision pour lequel il va solliciter le consensus lors d'une réunion à laquelle participent tous les partenaires, y compris la personne en situation de handicap et/ou les parents. Enfin, il fait la synthèse écrite des différentes décisions prises via un document de travail qui comprend des objectifs équilibrés entre les différents domaines, adaptés aussi à l'âge chronologique (on ne fait pas la même chose avec un enfant ou avec un adulte même s'ils ont tous les deux des difficultés de motricité fine, par exemple), formulés en termes positifs ou en terme de comportement-défi plutôt qu'en terme de troubles du comportement, faisant partie d'activités fonctionnelles, notamment visant une généralisation. Il précise également les responsabilités : qui prend en charge chacun des objectifs retenus ? Pour bien remplir son rôle d'individualisation des actions, il importe en effet d'identifier le responsable de l'atteinte de chacun des objectifs et également les échéances (objectif à atteindre en un mois, trois mois, par exemple).

Qui choisir comme coordonnateur ? Au début, surtout chez les jeunes enfants, ce sont souvent les parents qui remplissent ce rôle, à charge pour eux de trouver les bons services, solliciter les bonnes personnes. Ensuite, intervient souvent un professionnel, avec un choix souvent difficile : un intervenant de première ligne peut-il être un coordonnateur ou bien faut-il réserver cette activité à un responsable éducatif, un chef de service, un psychologue, un médecin ? Va-t-on utiliser la personne et/ou le parent comme « co-coordonnateur(s) » ? Durant combien de temps le coordonnateur va-t-il agir ? Je laisse ces questions ouvertes mais je soulignerai l'essentiel : le coordonnateur professionnel doit être « apprécié » par la personne en situation de handicap et les parents.

Pour conclure, le projet personnalisé est le fil rouge du développement de la personne en situation de handicap, axé sur la collaboration de la personne elle-même, des parents et des professionnels.

## **2. Les Bonnes Pratiques sont-elles connues et sont-elles mises en pratique ?**

Il y a à l'heure actuelle de nombreuses recommandations de Bonnes Pratiques, Professionnelles formulées par divers organismes, en particulier la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ANESM). Je voudrais insister sur un point : elles sont souvent présentées erronément comme des techniques standardisées. Or, une Bonne Pratique Professionnelle fait appel à quatre éléments que je vais présenter brièvement. Tout d'abord, la bonne pratique doit être basée sur une recherche de qualité. Plusieurs niveaux de recherche peuvent être envisagés, depuis le niveau le plus faible, le consensus d'experts, puis les études qualitatives ou corrélationnelles, et enfin les études expérimentales à cas unique (*single case experimental design*) et les études de groupes contrôle et expérimental (avec si possible répartition au hasard entre les groupes et en double aveugle). Ensuite, il importe de tenir compte des caractéristiques de la personne et de la famille : par exemple, le coût de l'intervention proposée, le style de vie de la famille, les choix dans le projet personnalisé. En troisième lieu, l'expertise clinique des intervenants professionnels fait l'objet d'une attention soutenue, notamment dans l'élaboration et à la réalisation du projet personnalisé mais aussi dans une alliance que l'on pourrait qualifier « d'affective et d'interpersonnelle ». Le service a-t-il les ressources nécessaires ? Quelle est sa philosophie, son rationnel ? Comment le service assure-t-il la formation permanente du personnel à ces Bonnes Pratiques ? Enfin, des valeurs éthiques comme le droit à l'inclusion et à l'égalité des chances, sont de plus en plus reconnues et s'imposent à tous.

En ce qui concerne précisément l'inclusion, nous sommes face à des changements systémiques à l'œuvre depuis la fin des années soixante. A cette époque, on insistait sur la « normalisation » non des personnes mais de leurs conditions de vie ; puis on a vu apparaître le mouvement en faveur de la désinstitutionnalisation (la « désins » comme disaient les québécois) ou de la Valorisation des Rôles Sociaux (VRS). Ces thèmes refont régulièrement surface, encore récemment. Aujourd'hui, la Convention des Droits des Personnes Handicapées, ratifiée par la France en 2010, retient le modèle social fondé sur les droits : l'inclusion à tous les âges des personnes, des familles, des professionnels. Voici deux exemples de cette perspective inclusive. D'une part, l'article 24 de la Convention stipule notamment que « les personnes handicapées puissent, sur la base de l'égalité avec les autres, avoir accès, dans les communautés où elles vivent, à un enseignement primaire inclusif, de qualité et gratuit, et à l'enseignement secondaire ». Les CLIS sont-elles inclusives ? Elles accueillent des élèves en situation de handicap dans des classes séparées, dans la perspective certes de développer des contacts avec les élèves « ordinaires ». Mais sont-elles inscrites dans un processus d'inclusion à court terme dans la classe ordinaire de l'élève en situation de handicap ? L'école n'est-elle pas le lieu politique de l'inclusion en tant que lieu cardinal de la citoyenneté ? D'autre part, l'article 19 de cette Convention traite de l'autonomie et de l'inclusion dans la société des personnes handicapées insistant sur la « possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu particulier ». Cet article insiste aussi sur le fait que « les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à la disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins ».

En guise de conclusion, quelques pistes doivent être envisagées d'urgence, si l'on souhaite que les personnes en situation de handicap voient leurs attentes bien prises en compte dans leurs projets personnalisés, grâce à des Bonnes Pratiques inclusives. Tout d'abord, il importe de revoir les projets d'établissements ou de services et la notion de « culture institutionnelle » : le projet s'inscrit-il dans la perspective d'un milieu inclusif ? Quels modèles d'intervention sont-ils proposés ? Dans une perspective inclusive ? Faisant appel aux Bonnes Pratiques ? Pour toutes les personnes en situation de handicap ? De plus, il est souvent constaté que le changement ne vient pas d'en-haut mais qu'il est encouragé, « tiré vers le haut ». La collaboration des différents Ministères (Santé, Education, Médico-social, Recherche, Travail, etc.), déjà évoquée ce matin, reste un défi majeur. La formation des aidants proches qui a fait l'objet d'avancées récentes doit être poursuivie et rendue permanente. Enfin, je reviens sur le rôle citoyen de l'école : apprendre à l'école aux élèves « ordinaires » à être les tuteurs d'autres élèves, y compris des élèves en situation de handicap, fera de ces élèves des adultes de demain ouverts à l'inclusion de tous !

Martine CARRILLON-COUVREUR

## **Territorialisation et Nouvelles Coopérations**

Mesdames, Messieurs,

Les échanges de ce matin nous montrent l'importance d'une nouvelle approche pour prendre en compte les parcours de vie et les projets individuels.

Plusieurs exemples nous ont été donnés et nous devons nous interroger mais aussi nous mobiliser pour faire évoluer à la fois nos pratiques et notre organisation.

### **1/ La territorialisation : une force pour l'accompagnement des personnes vulnérables<sup>1</sup>**

Depuis les lois de décentralisation de 1982, les politiques sociales sont à la fois déconcentrées et décentralisées.

Dans cette optique, le législateur a imprimé un socle égalitaire de droits, de libertés, de dispositifs et de moyens afin de rendre effectif l'ensemble le concept de société inclusive.

La déclinaison des politiques sociales et médico-sociales échoit aux pouvoirs locaux dans leur ensemble et, en particulier, les départements ou certaines métropoles qui sont les chefs de file de l'action sociale.

Toutefois, ils sont « concurrencés » par les Centres communaux d'action sociale, les maisons départementales des personnes handicapées, les communautés de communes, les régions, les

---

<sup>1</sup> Le terme de personnes vulnérables doit s'entendre sous sa définition actuelle inspirée des travaux de la Charte Sociale Européenne et de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) à savoir que les personnes vulnérables sont celles qui sont menacées dans leur autonomie, leur dignité ou leur intégrité, physique ou psychique. La vulnérabilité peut résulter de l'âge, la maladie, une infirmité, une déficience physique ou psychique ou un état de grossesse. La minorité de la victime est considérée en soi comme un état de vulnérabilité. La vulnérabilité de certaines personnes appelle en contrepartie un devoir d'assistance, la nécessité d'intervenir afin de les protéger.

institutions décentralisés comme les ARS ou les DDCSPP (direction départementale de la cohésion sociale et la protection des populations) par exemple.

Après plus de trente années d'application des lois de décentralisation, une question surgit : *quelles impulsions nouvelles peut-on proposer pour renforcer l'accompagnement des personnes vulnérables et établir des coopérations nouvelles en matière de politiques territorialisées ?*

Pour fonder une nouvelle coopération territoriale, il faut dépasser les approches sectorielles, autrement dit il ne s'agit plus de se demander « *Qui doit faire quoi ?* » mais « *que pouvons-nous faire ensemble ?* »

Les politiques nationales s'appliquant aux « vulnérabilités », qu'il s'agisse du handicap, de la vieillesse, de la maladie, de la pauvreté, de la précarité ou de l'exclusion .... ne peuvent plus uniquement se décliner, sur l'ensemble des territoires de manière identique et uniforme, elles doivent s'adapter aux réalités et enjeux locaux.

Tel est d'ailleurs l'enjeu de l'inclusion territoriale qui peut se définir « *comme une société dans laquelle les personnes en situation de handicap se savent non seulement soutenues mais attendues. La société inclusive, c'est faire en sorte que chaque personne, publique ou privée, se sente responsable de tous et se sente également concernée par tous.* »

Comment y parvenir et dépasser les écueils des années passées ?

## **II / Reconfigurer les coopérations territoriales**

Aujourd'hui l'accompagnement des personnes vulnérables se caractérise par une pluralité d'acteurs, pluralité source de complexité, d'un manque de lisibilité et parfois d'inégalité en matière d'accompagnement.

Il manque un chef de file au niveau territorial pour un pilotage pleinement efficient.

L'échelon territorial, par sa diversité d'approche, constitue l'échelon idéal pour construire des nouvelles coopérations qui répondent aux défis de proximité, d'innovation et d'expérimentation.

Il est, en outre, le plus à même de repérer les besoins des personnes et des associations.

Cette impulsion politique nouvelle doit se traduire, dans les textes, de la même manière que celle qui a présidé à la Protection de l'Enfance, par exemple.

A l'instar de la conférence des financeurs proposée dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement ou du Conseil d'administration de la CNSA, une instance territorialisée, de concertation, d'écoute des besoins, de respect des attentes légitimes des citoyens en situation de perte d'autonomie, de participation, de régulation et de décision, devrait être instaurée dans chaque territoire.

C'est un équilibre subtil, entre un Etat stratège et une gestion de proximité des politiques en direction des personnes vulnérables.

## **III) Renforcer l'accès aux droits**

L'approche multidimensionnelle de la situation des personnes s'inscrit dans une logique de parcours de vie.

En 2012, la CNSA a défini le parcours de vie comme « *une notion qui repose sur le vécu de la personne, dans son environnement, interroge les politiques publiques dans de nombreux domaines (santé mais aussi éducation, formation, justice, protection de l'enfance et des majeurs, accessibilité, logement, emploi etc...) et la façon dont elles parviennent ou non à favoriser la continuité des différentes formes d'accompagnement [...] Les politiques publiques doivent donc [...] prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles de dignité humaine* » La culture de l'orientation multiple doit être développée, dans le droit fil des préconisations du rapport de Denis Piveteau « *Zéro sans solution : Une réponse accompagnée pour tous* » et le déploiement progressif du dispositif d'accompagnement permanent.

La démarche « *Une réponse accompagnée pour tous* » s'appuie sur les préconisations de ce rapport commandé en 2013 par le Gouvernement.

Ce dispositif enclenche une dynamique de renouvellement des pratiques pour les années qui viennent et va exiger des pilotes institutionnels (conseil départemental avec les MDPH et nouvelles MDA, ARS, métropoles, CIAS ou CCAS, Education nationale, DIRRECTE...), de porter une stratégie opérationnelle partagée face aux partenaires de leur territoire, au-delà du seul champ médico-social.

Elle conduit à mobiliser plus largement et avec plus de souplesse les ressources existantes sur un territoire.

Toutes les politiques publiques sont concernées par cette nouvelle approche et doivent être regroupées dans la co-construction des réponses, des projets des personnes ou des associations sur un territoire.

### **Des exemples de coopérations réussies : S'inspirer du dispositif du PAERPA et des MAIA dans le secteur de l'autonomie**

Le Dispositif PAERPA - Personnes âgées en risque de perte d'autonomie - a été expérimenté dans neuf départements dès 2014 avant d'être généralisé à l'ensemble des territoires en 2016.

En partant des besoins exprimés par les personnes, les professionnels sanitaires, sociaux et médicaux sociaux s'organisent et se coordonnent autour de la personne afin de rendre possible un maintien dans son lieu de vie habituel, le plus longtemps possible.

Les MAIA – Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer - sont l'exemple même du décloisonnement réussi entre les différents acteurs, décideurs, financeurs réunis autour d'un projet commun.

L'intégration conduit tous les acteurs à co-construire leurs moyens d'action, leurs outils collaboratifs, et in fine à partager les actions elles-mêmes et la responsabilité de leur conduite en pensant leur action au regard des possibilités qui existent sur un territoire et rénovant les coopérations existantes.

Toutefois, nous sommes conscients que cette approche, si elle devait être au maximum privilégiée pour les personnes en situation de handicap, ne saurait être intégralement généralisable.

En effet, la diversité des parcours et des situations rencontrés nécessite d'obtenir l'engagement et l'adhésion des personnes. Cependant, ces deux dispositifs sont des paradigmes innovants et qui ont prouvé leur efficacité entre terme de coopération et d'innovation territoriale.

Cette approche permet, en tout état de cause, de démontrer que l'on peut apporter une réponse décloisonnée, harmonisée, complète et adaptée aux besoins de la personne (accueil, information, orientation et mise en place de soins, d'aides ou de prestations), quelle que soit la structure à laquelle elle s'adresse.

\* \* \*

Ainsi nous voyons bien que les expérimentations sur les territoires tendent à assouplir les modes de fonctionnements et l'organisation des différents organismes.

Celles-ci doivent donc être encouragées, amplifiées et généralisées, chaque fois qu'elles prouvent leur efficacité.

Pour les dix ans qui viennent, il serait important de pouvoir disposer d'une instance de pilotage comme chef de file clairement identifié, avec des compétences reconnues de *proposition*, de *décision* et de *mise en œuvre* qui permettrait un accompagnement durable, de proximité c'est-à-dire *sur-mesure*...

Des pistes ont été évoquées en ce sens ce matin. Elles nécessitent que nous poursuivions le travail pour apporter des propositions concrètes concernant une nouvelle instance de pilotage.

C'est aussi la garantie que les droits fondamentaux des personnes deviennent enfin effectifs.

Patrick GOHET

### **Une politique ambitieuse**

Etant le dernier de cette longue liste d'intervenants, mon propos fera principalement écho aux exposés de la matinée en matière de suggestion d'initiatives. Le sous-titre du colloque est « une politique ambitieuse » : pour cette politique ambitieuse, j'identifie quatre paramètres :

1. un socle juridique d'abord : la loi de 2005 et la Convention internationale relative aux personnes handicapées, préparées simultanément,
  2. un certain nombre d'obstacles,
  3. des pistes que l'on peut retenir,
  4. des conditions à réunir.
- 
1. En ce qui concerne le socle juridique, la loi de 2005 est revenue souvent dans les propos tenus : il ne faut pas céder à l'inflation législative. Ce texte fondateur doit pouvoir conserver ce statut. Il ne faut pas la déstabiliser. Lorsque l'on rencontre des difficultés, on s'imagine toujours que l'on doit adopter une nouvelle loi pour que celles-ci soient surmontées, ce qui conduit à l'inflation législative. Il faut en fait réunir l'ensemble des moyens et des conditions pour que la loi soit totalement opérationnelle et il faut le faire sur les deux fondamentaux de la loi, c'est-à-dire la liberté de choix et le projet de vie. Le

projet de vie, c'est la dimension du nouveau dispositif que l'on n'a pas su mettre en œuvre. Un petit rappel rapide : la loi de 2005 succède à la loi de 1975. L'idée de la loi de 1975 était de réunir les conditions pour que la personne handicapée puisse accomplir les actes essentiels de la vie. En 2005, la revendication de nos concitoyens handicapés va plus loin : ils veulent que le dispositif leur garantisse le plein exercice de leur citoyenneté, leur choix de vie etc.

2. Il existe des obstacles à la mise en application de la loi : + d'1/5 des saisines qui parviennent au Défenseur des droits ont pour cause une discrimination liée au handicap. La deuxième cause de discrimination dans ces saisines, c'est le handicap !

Le premier obstacle, ce sont les inégalités territoriales. Si nous voulons préserver la cohésion nationale, il faut rapidement prendre les mesures qui s'imposent. La politique du handicap est fragilisée par ces inégalités territoriales. Ensuite, c'est une fracture numérique qui s'installe : d'abord parce que tous les territoires ne sont pas desservis mais aussi parce qu'il y a des catégories de la population, un tiers environ aujourd'hui, qui a des difficultés d'emploi de ces technologies nouvelles. Récemment, le Défenseur des droits a réuni ses délégués. On a fait venir un spécialiste du ministère acteur de la numérisation. Notre diagnostic est clair : une numérisation à marche forcée et non accompagnée ne peut que provoquer des fractures à l'intérieur du pays.

3. Il y a aussi la question du fonctionnement des politiques pour lequel je suggère cinq réponses :

La première piste, c'est celle de la simplification. Tous les dispositifs en France sont plutôt conçus par et pour les prestataires, alors qu'ils devraient l'être avec et pour les bénéficiaires. Je n'approfondis pas mais lorsque j'ai réalisé mon rapport sur l'Avancée en âge des personnes handicapées, je me suis aperçu à quel point, dans le cas d'un département, il y avait une multitude d'acteurs qui ne se coordonnent pas toujours : la MDPH, la MAIA, le CLIC, le territoire de santé, la métropole, le département... Il faut donc absolument simplifier les procédures. Il faut également simplifier les procédures de tarification ; nous avons parlé à plusieurs reprises de Serafin-PH au cours de la matinée : si Serafin n'aboutit pas à cela, il ne sera pas utile. Il faut améliorer les outils d'évaluation des personnes handicapées parce que celles-ci ne rencontrent pas que des limitations. Elles développent des capacités de substitution. Elles ont des capacités résiduelles. Il faut que les outils d'évaluation sachent les repérer et en tenir compte dans les décisions qui sont prises.

La deuxième piste, c'est celle de la transversalité. La loi sur l'adaptation de la société française au vieillissement donne un peu le ton de ce qui peut être fait. Vous savez que, maintenant, les départements sont dotés d'un conseil consultatif départemental de l'autonomie et de la citoyenneté. Dans ce comité, il y a deux sections : une section personnes âgées et une section personnes handicapées. C'est un pas institutionnel de franchi. Je pense que, par souci d'efficacité des politiques publiques, il ne faut pas confondre la question des personnes âgées et celle des personnes handicapées. Il y a cependant des éléments de convergence à mettre sur la table parce qu'en le faisant, on



améliorera les réponses apportées à chacune de ces deux catégories. La question de l'autonomie doit être abordée dans le cadre d'une véritable politique de l'autonomie. Il y a ensuite la question de l'efficacité, déjà abordée par Martine. Les compétences partagées entre l'Etat et les collectivités locales doivent être rationalisées. Il y a trop de confusions et d'inégalités dans la mise en œuvre sur le terrain. Lorsque j'ai fait une mission pour l'IGAS sur la mise en œuvre du plan Alzheimer, j'ai pu mesurer à quel point les relations entre l'Etat et les collectivités territoriales pouvaient être difficiles : il faut clarifier les choses. Je lance une idée, à titre personnel : on était passé de l'ARH à l'ARS, pourquoi ne pas passer de l'ARS à une structure qui coordonne la totalité des trois piliers de la politique sociale ? Le social doit être intégré et sur le terrain, l'Etat ne dispose pas d'un moyen suffisant pour, non pas « étouffer » les collectivités territoriales, mais garantir l'égalité de traitement.

En ce qui concerne la question de l'efficacité, il faut donc renforcer les moyens pour coordonner, piloter et assurer l'égalité de traitement. Il faut ensuite regarder les choses en face : nous sommes de plus en plus saisis par des concitoyens handicapés qui nous disent : « cela faisait vingt ans que j'avais 80% d'invalidité, maintenant on m'a descendu à 50% ». Cela sera de mon propos, le plus important de ce que je vais dire. On a confié la responsabilité de la politique du handicap en matière de compensation au département. On a créé un outil destiné à assurer une relative égalité, c'est la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. Ce que je vais proposer maintenant va de pair avec le franchissement me paraissant indispensable d'opérer en ce qui concerne les ARS. Il faut renforcer tous les moyens de la CNSA pour devenir davantage encore la caisse qui garantit l'égalité de traitement sur l'ensemble du territoire national. Elle a déjà fait des progrès, elle accomplit sa tâche autant qu'elle le peut mais il faut lui donner davantage de moyens. C'est indispensable. On a la preuve, lorsque l'on écoute l'ensemble des échanges de ce matin, quand on évoque les questions d'organisation du pays, que la politique du handicap peut, si elle est assumée avec volonté et précision, inspirer l'évolution générale de la société française. Je prends l'exemple du vocabulaire. Il y a eu tout un débat dans ces enceintes sur la terminologie, « personne handicapée », « personne en situation de handicap ». Pour des raisons diverses, la loi a retenu la formule « personne handicapée ». Vous avez pourtant vu combien depuis on parle de personne « en situation de pauvreté, de précarité ». Le handicap, par les défis qu'il lance à la société, conduit à s'interroger sur la question du vocabulaire qui fait consensus.

4. Quelles sont les conditions ? Il en existe trois, majeures. Il faut organiser la coopération des acteurs. Je me méfie du mot « coordination » parce que, depuis Vercingétorix, on essaie de se coordonner sans y arriver ! En règle générale, dans une réunion de coordination, les trois premiers quarts de celle-ci consistent pour chacun à rappeler ce qu'il a à faire afin de s'assurer qu'un autre ne le fasse pas à sa place : il ne reste ainsi qu'un quart d'heure pour parler de la coordination effective. Je pense qu'il faut inclure dans les formations et dans les pratiques professionnelles la question de la coopération. Je trouve que l'on néglige trop le rôle de la formation. Autant la doctrine que la formation se sont insuffisamment appropriées les paradigmes de la loi de 2005 et de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées. Il faut ensuite être inventif

autour des concepts d'inclusion, de solidarité et de participation. Il faut que la personne handicapée soit considérée comme un sujet de droit à part entière, acteur de sa propre destinée. Il ne suffit pas d'inclure mais il faut réunir les conditions pour une pleine participation à la vie de la Cité. La personne handicapée doit pouvoir dire à la Cité : « voilà ce que je voudrais être ». C'est ça le sens du projet de vie. « Le mot handicap fait obstacle à ce à quoi j'aspire : il faut donc que la société sache ce à quoi j'aspire. Cela ne veut pas pour autant dire que la personne en situation de handicap dicte la réponse à la société. Enfin, il faut que nous retrouvions un « Etat-stratège », au sens où l'entendait le Général de Gaulle, alors que l'Etat prend de plus en plus l'allure d'un « Etat-comptable » : il faut qu'il en ait la volonté et qu'il s'en donne les moyens ; il faut le proposer à la Cité.

## TABLE RONDE

Françoise BEZIAT

Je voudrais d'abord remercier l'ensemble des intervenants, plus brillants les uns que les autres, qui viennent de se succéder. Je suis sûre que tous ces apports auront suscité chez vous des réactions, des questions. Vous allez avoir la parole, ne vous inquiétez pas.

Ce livre blanc est une sorte de quintessence ; au fil de nos colloques, depuis bientôt dix ans, nous avons fait émerger un certain nombre d'« idées-forces » concernant l'action publique en faveur des personnes handicapées. Ces idées ont été exprimées, débattues et retravaillées par les membres actifs de notre Conseil Scientifique entre eux, mais aussi affinées par le retour de ces derniers à la vie professionnelle. Vous retrouverez dans ce livre blanc les grands piliers de l'action publique déclinés :

- L'innovation
- Le décloisonnement
- La qualité de vie
- La citoyenneté
- La formation
- Les coopérations

Tous ces thèmes renvoyant à des questions vont animer la table ronde.

Jean-François CHOSSY

Dans cette démarche d'animateur de débat, je vais me positionner comme le rapporteur de la loi du 11 Février 2005. J'en ai, comme vous tous, beaucoup entendu parler ce matin et comme vous j'ai compris qu'il fallait en faire évoluer l'esprit et le texte.

Cette loi repose sur plusieurs piliers.

Le premier concerne la SIMPLIFICATION administrative avec la création de la MDPH, ce lieu où l'on peut, en théorie, poser les questions les plus compliquées avec l'espoir d'obtenir rapidement

les réponses les plus simples. Cependant, on s'est rendu compte à l'usage que c'était plutôt l'inverse !! La mise en place de ces maisons est effective aujourd'hui et celles-ci fonctionnent si bien que l'on veut les transformer en Maisons Départementales de l'Autonomie à l'usage des Personnes Handicapées et des Personnes Agées. C'est une avancée significative.

Le deuxième pilier, c'est la SCOLARISATION. J'ai bien dit et j'insiste lourdement : je parle de la Scolarisation de l'enfant handicapé et non de l'INCLUSION de cet élève. L'école se doit d'être inclusive, mais ce n'est pas un monde dans lequel on veut faire rentrer tous les particularismes, toutes les individualités, c'est le lieu qui accompagne l'enfant ou l'adolescent. L'école doit, au-delà de sa réussite, permettre à chacun des élèves son plein épanouissement. Pour cela, l'élève handicapé doit revendiquer sa Scolarisation au même titre qu'un enfant "ordinaire" et non son Inclusion scolaire. C'est une expression maladroite et blessante qui stigmatise encore plus l'enfant différent. La scolarisation oui, l'inclusion non.

Un autre des piliers de cette loi, et non des moindres, s'intéresse à l'ACCESSIBILITÉ. L'accès à tout pour tous, afin que chacun trouve sa place dans notre communauté de vie, dans notre cité, cela s'appelle la CITOYENNETÉ et c'est l'intitulé de la loi : ÉGALITÉ DES DROITS ET DES CHANCES, LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES. Chacun doit pouvoir participer au quotidien de la vie de la meilleure façon possible par l'accès aux lieux, aux soins, à la culture, aux sports, aux loisirs et aux vacances, à l'emploi, à la vie affective et sexuelle, à la vie économique dans toutes ses dimensions.... Pour y parvenir, il faut accompagner la personne qui rencontre des difficultés. Il s'agit de la prise en compte de la personne et non plus de sa prise en charge comme le veut le texte de la loi. Les mentalités doivent évoluer, il faut envisager la personne handicapée avec CONSIDÉRATION et non plus avec COMPASSION. La prendre en compte, c'est s'intéresser à ses qualités, ses potentialités ses besoins et ses désirs ; la prendre en charge, c'est la considérer comme un fardeau.

La loi dans l'énoncé de ses articles prend en compte la personne mais en tant que rapporteur j'avais constaté que la loi de 1975 concernant le Handicap n'était pas pleinement applicable parce que certains décrets n'étaient pas formalisés. Pour éviter un pareil écueil, j'ai donc pris la liberté de présenter à Marie Anne MONTCHAMP, à l'époque Secrétaire d'état en "charge" du handicap, un article 101 qui stipule que les décrets d'application de cette loi de 2005 seront pris dans un délai de six mois après la date de publication. Madame la Ministre a accepté ce challenge.

Ce que j'ai retenu des propos tenus ce matin, c'est que les textes de loi à venir devront tenir largement compte du volet handicap et qu'il ne sera plus nécessaire, en conséquence, de légiférer de façon spécifique.

Je n'ai pas parlé d'un autre pilier de cette loi qui touche à la COMPENSATION des conséquences du handicap, mais peut être va - t-on l'évoquer par la suite dans le déroulé de la table ronde.

Marie-Anne MONTCHAMP

Je suis heureuse d'être parmi vous en amitié, en famille, en militantisme : voilà l'état d'esprit qui est le mien ce matin. Je voulais également dire aux professeurs de médecine ici présents que je me trouve un peu « bipolarisée » à la tribune entre mes responsabilités associatives – je suis présidente d'une association qui s'appelle « Entreprise et handicap » qui s'occupe du retour à l'emploi des personnes en situation de handicap – et mes responsabilités politiques. C'est une équation complexe à résoudre, d'autant plus complexe que je suis quand

même un peu étonnée que les représentants des candidats ne soient pas plus nombreux à cette tribune. Je voulais tout de même le dire. L'importance de ce sujet, l'implication sociétale qu'est la nôtre appelle de mon point de vue qu'à un peu plus de deux mois d'une échéance présidentielle on se retrouse les manches sur le sujet et qu'on « s'y colle ».

J'ai été absolument passionnée par l'ensemble des interventions que j'ai entendues ce matin. Je veux dire au professeur BARTHELEMY que son concept d'une médecine, d'une éducation et rééducation, je la cite « de précision » est fondamental. C'est tout l'enjeu des dix à quinze prochaines années sur la question de la santé publique. C'est pour cela que les gens qui nous disent « il faut que les dépenses baissent », ont tort, je dis qu'elles doivent être raisonnables, contenues, évaluées, efficaces mais ces incantations ne me paraissent pas à la hauteur de l'enjeu d'une grande nation qu'est la France et qui a une grande tradition dans ce domaine. Cette question de la précision, c'est une notion très importante parce qu'elle est ascendante, elle vient de la pratique, du terrain, de la perception qu'ont les personnes en situation de handicap mais aussi de ce que l'ensemble de ceux qui sont autour d'eux dans des stratégies de parcours de vie et de projet sont capables de définir : que se passera-t-il si face à ce besoin tellement fort et structurant, le système dominant, la puissance publique, la technostructure n'y comprend rien ? Lorsque l'on parle de la refondation de notre modèle social, je crois qu'au fond l'enjeu est celui-là : celui de la transformation pour aller vers des stratégies de la précision où la personne concernée est au cœur du dispositif, pas simplement au milieu, dans cette logique écosystémique que vous avez pointée où des interactions se nouent, où la personne peut avoir le *leadership* de temps en temps, quand c'est possible, pour l'abandonner quand ce n'est plus possible pour elle avec la place de ses proches, de sa famille, dans une société qui se donne la capacité de recevoir, d'accepter toutes les potentialités que la personne peut mettre en œuvre. Lorsque je regardais ce film tellement émouvant que l'on voit toute l'histoire de vie de cette personne avec autisme, que se passera-t-il s'il n'y a pas, au bout de la chaîne, une société capable de donner sa chance à cette personne après tous ces efforts, ceux que l'on a pu consentir pour elle – c'est de la protection sociale – mais surtout ceux qu'elle a faits ? Comment imaginer que cette dimension de la personnalisation du projet ne trouve pas place au cœur de notre projet de protection sociale ? C'est parce que l'efficacité sera au bout de cela. Concernant la loi de 2005, je pense que le législateur avait senti quelque chose : quand on a osé écrire dans la loi « projet de vie », d'éminents responsables fonctionnaires ont dû être abasourdis. Que veut dire en termes législatifs, « projet de vie » ? L'idée que dans une MDPH on puisse dire à la personne « Alors, que voulez-vous faire de votre vie ? » et que la puissance publique réponde « C'est cela que vous voulez faire. Nous allons vous aider » était novatrice. On a ensuite fait rentrer en force l'Etat ; on parlait de la caisse de solidarité pour l'autonomie : c'est une gouvernance innovante ! Sauf que l'Etat est arrivé subrepticement et s'est offusqué que les associations imposent leur vision des choses. L'Etat a donc repris tranquillement ses prérogatives de système dominant. C'est un projet politique que d'inverser l'ordre des facteurs, de permettre l'ascendance, parce que sans cette ascendance, pas de projet personnalisé et pas de solution de précision dans les stratégies avec et pour nos compatriotes en situation de handicap. C'est un projet politique. Jacques Chirac, quand il a choisi parmi ses trois chantiers présidentiels la sécurité routière, la lutte contre les cancers et la réforme de la politique du handicap, a pris son risque. Le risque était que les Français se demandent ce qu'il lui arrive, pourquoi ces sujets-là ? Il a eu raison parce que ces sujets touchaient à l'intime. Si nous ne réarmons pas la politique du handicap, si les politiques « ne s'y

collent pas » avec un message adressé à la société toute entière, nous continuerons d'avoir des avancées législatives importantes mais nous n'aurons pas de politique : une politique s'adresse à l'ensemble de nos compatriotes, c'est une volonté claire, réarmée, une prise de risque pour mettre une société en mouvement. Voilà ce que je voulais vous dire ce matin, Mesdames et Messieurs.

Question de Jean-François CHOSSY à Martine CARRILLON-COUVREUR et Patrick GOHET

J'ai entendu ce matin qu'il fallait reconfigurer les organisations territoriales, c'est Martine CARRILLON-COUVREUR qui le dit et elle a bien raison ; par ailleurs, j'ai aussi entendu Patrick GOHET annoncer la naissance d'une nouvelle agence régionale qui a tout son sens dans ce qui a été présenté ce matin. Est-ce qu'à travers cette nouvelle agence régionale, on ne peut pas imaginer trouver un chef de file de cette nouvelle reconfiguration ?

Bernard FRAYSSE

Je me permets de compléter la question : on a aussi entendu Patrick GOHET parler de quelque chose qui se développe, l'inégalité territoriale. Le déséquilibre vient à mon avis de l'ambiguïté entre l'Etat-stratège et les régions ; comment dans votre modèle pouvez-vous à la fois imaginer un chef d'orchestre plus transversal qui est absolument nécessaire et lutter contre cette inégalité territoriale qui devient majeure dans la mesure où chaque région a des ambitions ou des politiques différentes et qu'il n'y a pas de coordination pour le moment en matière de handicap ?

Martine CARRILLON-COUVREUR

Il aurait fallu que nous ayons plus de temps pour cette question parce qu'elle mérite amplement d'être creusée, approfondie, dans un dialogue avec les personnes qui s'intéressent à ce qui a été dit. Lorsque j'évoque les nouvelles organisations territoriales, j'ai dit en précaution qu'il fallait sans doute éviter de créer une nouvelle instance. Passer par ce qui pourrait être une nouvelle Agence régionale de santé sociale – il faudrait lui trouver un nom précis – permettrait d'assurer la gouvernance et d'aider à organiser les territoires. Il ne faut pas oublier que les Agences régionales de santé n'ont que dix ans, elles ont encore besoin de se conforter. Elles ont aujourd'hui un périmètre très large, il faut trouver le juste périmètre pour que chaque département puisse s'y retrouver, étant entendu que chaque département mène ses politiques et l'on a bien compris qu'il y avait des disparités importantes entre les départements.

Il y a l'Agence régionale santé sociale « nouvelle version » qu'il faudrait penser, proposer, organiser et puis il y a le rôle de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie pour laquelle je pense qu'il faut renforcer ses moyens, amplifier les missions pour donner les mêmes possibilités à tous les départements. Il y a de la coordination et des équilibres nouveaux à trouver, il y a de l'équité à construire, et il faut à mon avis s'appuyer sur le rôle des ARS-S comme le suggère Patrick GOHET mais aussi sur la place de la CNSA. La CNSA, créée en 2004, était une instance nouvelle et innovante : il faut rester sur cette gouvernance originale mais en allant plus loin. Chaque département doit pouvoir être accompagné. La nouvelle place des Maisons

départementales de l'autonomie, rappelée ce matin, a été accompagnée par la CNSA. C'est un peu l'idée de labélisation, même si la CNSA ne veut pas en entendre parler : déterminer comment doivent fonctionner les nouvelles Maisons départementales de l'autonomie et ensuite pouvoir leur permettre de se généraliser à partir de critères repérés pour que chaque département puisse s'organiser. On sent bien que nous nous trouvons à un moment où les virages sont en train de se prendre et qu'il ne faut pas les manquer.

Marie-Anne MONTCHAMP

Je partage tout à fait la position de Martine CARRILLON – COUVREUR. Un exemple : la politique du logement n'est pas dans le spectre de la protection sociale or, en matière d'accès aux soins, en matière de vie sociale des personnes en situation de handicap, la question du logement est de première importance. Si l'on imagine un périmètre élargi, la politique du logement doit être absolument intégrée à cette vision-là d'une Agence régionale de santé sociale, pour reprendre le terme utilisé. Mais la question de l'articulation entre CNSA et instance départementale est décisive et doit mettre en jeu des phénomènes péréquateurs. Cela veut donc dire que c'est une politique qui ne peut pas être totalement déléguée à un niveau départemental et qu'il faut arriver à trouver une forme d'équilibre entre l'animation territoriale fine, celle de la proximité et de l'ascendance et la volonté publique forte dans le cadre de politiques explicites concernant le traitement des iniquités et des inégalités territoriales. De la même façon, il faudra revisiter la question de l'accessibilité. On ne peut pas en rester à ce glissement sous forme d'agenda alors même que l'on sait que c'est ce qui conditionne la participation de nos compatriotes. Je veux bien entendre les raisons budgétaires, elles existent mais à partir du moment où l'on ne chiffre jamais le coût de non qualité des politiques on a toujours l'idée que l'on est dépensier. Il faut essayer de rééquilibrer cela par des raisonnements plus complets. Cela suppose une véritable volonté refondatrice et de mettre à plat ces dispositifs qui doivent être renforcés et complétés.

Patrick GOHET

Je pense que l'on a beaucoup parlé de décentralisation mais l'on a, en vérité, fait surtout du transfert de compétence. L'Etat s'est toujours gardé le moyen de porter son regard sur ce qui était transféré, ce qui est à l'origine de certains dysfonctionnements. C'est pour cela que je parlais d'Etat-stratège tout à l'heure. Il faut revisiter la politique de décentralisation pour peut-être mettre en place la coordination nécessaire afin de poursuivre la réforme d'ARH en ARS vers les ARS-S avec un volet social.

Jean PAYSANT

En terme de remarque, je trouve qu'il y a une démission sur le terrain de la fonction de planification. On vit un manque de fonction de planification ; dans les établissements, nous avons besoin d'équilibre or l'ARS est justement un organisme plutôt comptable que planificateur.

Dans la salle, Etienne PETITMENGIN

Je suis Secrétaire général du Comité interministériel du handicap mais je voudrais ici m'exprimer très simplement et à titre personnel. D'abord pour souscrire à ce qui a été dit sur le manque de débat sur le handicap. Nous le déplorons. Quelques soient les options prises, le pire serait de ne pas en parler. Sur le fond du débat, je voudrais dire aussi que l'on parle depuis un moment des inégalités territoriales. Cela m'interroge parce que les différentes études montrent que ce n'est pas le cas. Aujourd'hui, les inégalités sont plutôt en train de se resserrer. Je parle-là des études de l'Observatoire de l'action sociale décentralisée (ODAS) mais aussi du dernier document stratégique de la CNSA qui disent la même chose. Je ne suis pas sûr qu'il faille rêver au temps jadis où tout était géré par l'Etat et où nous aurions été dans une situation d'égalité. Ce n'est pas ce qu'indiquent les spécialistes. En revanche, l'inefficacité des politiques publiques sur le terrain, j'ai pu la constater moi-même. Je m'inquiète lorsque l'on parle, autour de cette table, d'Etat-stratège : si vous allez dire cela à des présidents, des élus de département, cela va les froisser et les choquer. On a aussi évoqué tout à l'heure le fait que le rapport avec les personnes concernées ne peut plus être géré comme avant : pour les personnes, il faut co-construire. Je crois que sur le terrain, entre les différents acteurs, il faut être dans un esprit où chacun a ses responsabilités, ses compétences mais il faut changer de posture. Il faut arriver à avoir des relations territoriales qui soient des relations de confiance entre les ARS, les départements, les personnes concernées. Je ne suis pas angélique en disant cela : on parle de la CNSA ; la CNSA, sans être un modèle tout à fait abouti, est quand même une maison commune au niveau national. Serions-nous capables de créer de petites CNSA territoriales ? Il y a tout de même quelque chose de cet ordre qu'il faudrait parvenir à défendre.

Dans la salle, Claude BOULANGER, APF Ile de France

J'ai trois points d'actualité à partager avec vous. J'entends des CNSA territorialisées, pourquoi pas. Très concrètement, le premier point d'actualité concerne le département d'Île-de-France qui va décider, pour la MDPH de ce département, de réduire le volant et le nombre de commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, c'est-à-dire le nombre de séances. Evidemment, comme les initiés le savent bien, les membres de la COMEX et notamment les représentants associatifs ne bénéficient pas d'un quorum particulièrement avantageux. S'il devait y avoir une CNSA territorialisée, quel serait le rôle de la CNSA territorialisée par rapport à une prise de décision que l'on peut considérer comme un peu arbitraire, puisque tout un chacun sait très bien le nombre déficitaire de médecins dévolus à l'évaluation des personnes au sein des MDPH. Si hebdomadairement 80% des dossiers sur liste correspondent à un traitement équitable – du moins on peut le considérer comme tel – et que 20% seraient éventuellement traités dans le cadre des commissions associatives de ce département, comment peut-on faire pour avancer dans la mesure où il faut contacter le comité d'entente départementale, le comité d'entente nationale, le comité d'entente de la région Île-de-France, trouver les bons interlocuteurs ? Le deuxième point, c'est le volet concernant la politique de la ville : nous parlions tout à l'heure de citoyenneté. Aujourd'hui, ce volet comprend une affectation de poste d'adulte-relais dont le rôle est, dans le cadre de la politique de la ville, d'intervenir dans les quartiers prioritaires de la politique de la ville. En Île-de-France, il y a 272 quartiers prioritaires de la politique de la ville.

J'attire votre attention sur le fait que tous les documents qui existent et notamment ceux qui détaillent la mission d'un adulte-relais ne comprennent pas le volet handicap. Est-ce à dire que les personnes handicapées n'habitent pas dans les quartiers prioritaires dits sensibles ? Cela m'étonnerait puisque des études techniques faites par la CAF, notamment en Île-de-France, indiquent le nombre de bénéficiaires de l'allocation adulte handicapé, traduit en pourcentage. Ce qui serait intéressant, ce serait de faire le lien avec les bénéficiaires du RSA et qui jouissent de la reconnaissance de travailleur handicapé puisque l'on sait que la porosité entre ces deux champs de population existe bel et bien.

Enfin, l'Association des Paralysés de France met en place une stratégie innovante, la mise en place de comités d'adhérents APF ouverts à tous dont l'objectif est notamment de tisser du lien social dans les territoires des communes et de rencontrer les membres du Conseil Citoyen. Vous parliez tout à l'heure, Monsieur GOHET, d'expériences innovantes et je voulais simplement en partager une autre.

Patrick GOHET

Je voulais simplement préciser mon propos. Premièrement, je ne plaide pas pour une recentralisation et je ne crédite pas la décentralisation d'être à l'origine des inégalités. Mon propos doit être compris comme le souci d'une égalité de traitement sur l'ensemble du pays et je regrette que l'égalité de traitement ne soit pas au rendez-vous sur le territoire. J'ai fait le tour d'un certain nombre de MDPH. Toutes les commissions départementales me disent la même chose : finalement, on réfléchit à la décision idéale qu'il faudrait prendre, à ce qu'il faudrait que l'on accorde à la personne en situation de handicap mais en fait, on lui donne ce que l'on est en capacité de lui donner. C'est une réalité. On ne peut pas considérer que le dispositif actuel soit donc au rendez-vous de la justice. Je crois qu'il ne faut surtout pas faire l'économie d'une mise à plat qui aille au-delà des efforts que l'on tente déjà. L'idée qui a été évoquée de CNSA territorialisées me paraît être une très bonne réponse que je ne manquerai pas d'évoquer dans la suite de mes contacts. En plus, toutes les parties prenantes sont associées au dispositif que l'on a mis en place avec la CNSA et les MDPH. Il faut d'ailleurs veiller à ne pas toucher au statut des MDPH, il ne faut pas toucher à ce statut d'établissement public *sui generis*. Allons jusqu'au bout. Ce n'est ni une critique des départements, ni une critique de la décentralisation. Il y a d'authentiques MDPH qui sont d'authentiques établissements publics et d'autres qui le sont moins. Je ne peux pas m'expliquer autrement le nombre de saisines qui nous parviennent de gens interloqués qui ont eu 80% d'invalidité pendant vingt ans et qui subitement passent à 50% alors qu'ils ont pris de l'âge et perdu de l'autonomie. La « paupérisation de certains » de nos territoires mérite que l'on mette avec sincérité le débat sur la table.

Martine CARRILLON-COUVREUR

Dans le prolongement de ce que vient de dire Patrick GOHET, cette question de la possibilité d'instaurer dans chaque territoire, une « CDSA » a déjà été évoquée au niveau régional puis au niveau départemental. C'est au moment où il a aussi été question de porter le projet de



Maison départementale de l'autonomie et il fallait que tout cela puisse être posé clairement. Il faudrait reprendre les discussions à ce sujet, notamment celles qui avaient eu lieu au CNCPH. La CNSA est récente : dans les rapports qui ont été faits, on lui accorde le fait qu'elle a dû affronter des difficultés. Les départements à l'époque n'ont pas souhaité disposer d'un outil d'information commun avec la CNSA. C'est ce qui a ralenti aussi considérablement, pour la CNSA, la connaissance de la situation des départements.

Marie-Anne MONTCHAMP

Il ne faut pas revenir à une sorte de jacobinisme primaire où l'Etat serait décideur exclusif en méprisant les collectivités territoriales, ce n'est pas du tout l'esprit. On voit bien que dans notre montage, il manque quelques chaînons. Le premier, c'est le réarmement politique, j'en ai parlé tout à l'heure. Il faut que ce soit un engagement avec la nation. Deuxièmement, il faut des organes de pilotage et le pilotage, c'est cette capacité de permettre l'articulation entre l'ascendance des solutions, l'ascendance des attentes, l'ascendance des réponses, et l'organisation même de notre système de protection sociale. On a une espèce d'arythmie institutionnelle qui vient de cette absence de pilotage. Il faut aussi des organes de contrôle et d'évaluation dans les processus les plus fins mais au niveau institutionnel. Si l'on n'a pas l'ensemble de ces piliers, ce sont des politiques qui deviennent un peu erratiques avec de bonnes idées mais aussi une forme de discontinuité qui peut générer même des gaspillages et une perte d'efficacité. Voilà le sens de cette notion de pilotage.

Bernard FRAYSSE

La nécessité d'évaluer la performance a été évoquée par nombre d'entre nous. Cette évaluation ne vient pas seulement du sanitaire mais aussi du social. Elle ne peut que renforcer une stratégie d'aide au handicap. Dans cette évaluation, il y a quelque chose d'innovant soulevé par Jean PAYSANT et Catherine BARTHELEMY : en terme de handicap, il est plus difficile que dans le médicament d'avoir une très large cohorte comparant un produit x avec un produit de contrôle. Vous avez évoqué une notion très importante, celle du *Single case design* : évaluer une thérapie personnalisée en regardant dans le *continuum* avant, après et pendant. Ce concept et cette évaluation me paraissent majeurs pour évaluer un certain nombre d'actes. Pour répondre à ces petites cohortes, il n'y a que l'Europe qui peut réfléchir à la question de l'évaluation personnalisée.

Dans la salle, Béatrice DESCAMPS-LASTCHA, présidente de l'association « Votre école chez vous »

Je voudrais parler de l'association que je préside. J'ai été fort intéressée par le débat de ce matin et je commencerai par évoquer la sémantique. Pourquoi votre école chez vous ? Parce que c'est l'école de tous les enfants. Elle enseigne des enfants et des adolescents qui sont trop lourdement handicapés, trop gravement malades pour pouvoir être inclus dans l'école ordinaire et qui sont donc scolarisés à la maison par des enseignants diplômés d'Etat qui se déplacent et se rendent à leur domicile pour leur apporter l'enseignement parfaitement adapté auquel ils ont plein droit. Cette association existe depuis plus de soixante ans. Brigitte Debré, qui a bien voulu

parrainer cette école, a reconnu que la loi de 2005 avait marqué un réel cap pour son histoire. Nous sommes devenus en effet complémentaires à l'Education nationale en tant que telle. La question que je voudrais poser concerne la nature du handicap : nous avons observé un changement très important de la nature des handicaps. Si l'on regarde l'histoire, avant que notre association ne naisse en 1954, on assistait au rejet de l'école. Les parents n'en voulaient pas. Il y a eu cette naissance d'une autre école, l'école à domicile et là, on a vu apparaître des enfants lourdement handicapés avec beaucoup de handicaps physiques. On a scolarisé un total de 8 000 élèves, de la maternelle au baccalauréat. Ces enfants ont maintenant un autre visage : ils souffrent de handicaps psychiques et psychologiques, de troubles de comportement. Ils ne peuvent pas être scolarisés dans l'enceinte de l'école à laquelle ils ont droit et c'est la raison pour laquelle ils demeurent exclus. Je voulais demander simplement si, par rapport à ces nouveaux handicaps qui nous ont déstabilisés, vous pouviez faire quelque chose ? Comment pouvez-vous nous aider ?

Marie-Anne MONTCHAMP

Je voulais juste dire que l'on est sur une prévalence extrêmement forte des handicaps psychiques. Cela appelle des stratégies qui sont, somme toute, assez différentes des stratégies traditionnelles. Cependant, en entendant ce matin le Professeur BARTHELEMY et le Professeur MAGEROTTE, plusieurs éléments m'ont interpellée et m'ont donné le sentiment d'être transférables à la question du handicap psychique. Concernant la dimension de projet personnalisé : ce que vous avez dit, Professeur (MAGEROTTE) sur le temps court et sur ces objectifs qui ne peuvent pas être des objectifs à un an pour aller vers des périodes très courtes. On sait par exemple qu'avec des handicaps psychiques, ce découpage du temps en séquences courtes, en résilience très courte du système qui doit être capable de changer de stratégie, dans laquelle la personne a un rôle extrêmement important parce que c'est elle qui peut dire à tout moment que cela fonctionne ou non. Je trouve que cette itération-là peut se nourrir des travaux et des approches théoriques que vous nous avez présentées ce matin mais c'est un véritable défi et notre système de santé ne répond pas pleinement à la question des handicaps psychiques.

Albert PREVOS

Je voulais apporter un complément en contrepoint. Revenir d'abord sur ce débat sémantique : les mots d'inclusion et d'intégration ne sont certainement pas très justes mais il y a bien derrière des concepts différents. Dans l'intégration, c'est bien l'élève qui s'adapte à un système qui ne bouge pas. A l'élève de faire l'effort d'adaptation. L'inclusion va beaucoup plus loin, c'est le système scolaire qui s'adapte aux besoins de l'enfant, en faveur de l'enfant, l'effort est fait par ceux qui sont autour, les enseignants, les responsables d'établissement. Il y a un débat sur les mots que je comprends parfaitement mais je crois qu'il faut rétablir cette réalité. Lorsque l'on parle d'inclusion, c'est un progrès par rapport à l'intégration. Mon sentiment personnel, c'est que l'on a raté en France un moment historique lorsque l'on a parlé, il y a quelques années de la refondation du système scolaire : le principe directeur était l'inclusion.

Dans la salle, Paul VERT, Commission handicap à l'Académie nationale de médecine, pédiatre

Nous sommes extrêmement sensibles aux avancées évoquées ce matin. Je suis pédiatre et je prendrai appui sur le film très émouvant diffusé par le Professeur BARTHELEMY. Je voudrais rappeler l'attention sur la façon de rédiger certains textes en tenant compte de l'enfant et de la particularité de son développement. Ceci a deux conséquences principales : la première, c'est qu'il y a une dimension de prévention pour éviter le sur-handicap et la deuxième, c'est une dimension sociale : celle des parents pour qui c'est très difficile. Ceci n'est peut-être pas suffisamment mis en exergue dans l'ensemble de nos réflexions.

Catherine BARTHELEMY

Je voulais parler des bienfaits du travail avec mes collègues, mes confrères dans le cadre du handicap puisque, vous l'aurez compris, je m'intéresse plus spécifiquement à l'autisme. Quelque part, je pense que nous gagnons beaucoup à partager nos points de vue et nos projets au sein de la communauté qui couvre l'ensemble des handicaps, c'est certain. J'espère que mes collègues de cheminement dans la question de l'autisme le comprendront. Malgré tout, il est vrai que les plans autisme ont bénéficié plus largement au handicap de la petite enfance à l'âge adulte. Je voulais revenir sur le concept de précision et en même temps sur sa généralisation, l'accessibilité de tous au meilleur. La précision nous encourage à décrire au plus fin et à personnaliser. Pour l'évaluation et le progrès dans nos pratiques, nous devons certainement tenir compte des parcours de vie (*single case*), analyser les processus et les écueils pour un individu. Cela nous donne un autre regard sur la science et sur la recherche dans notre domaine mais aussi, il faut que cette précision puisse se généraliser, que l'on ait donc la possibilité d'évaluer à long terme nos actions à l'aide d'analyses des systèmes, d'analyses mathématiques pour voir comment les différents facteurs interagissent continuellement. Dans l'analyse de nos *process* de santé, d'éducation et de vie sociale, nous avons intérêt à nous rapprocher d'autres disciplines : elles nous seront indispensables pour comprendre ce qui marche et ce qui ne marche pas.

Ghislain MAGEROTTE

Brièvement, mais je ne demande pas de débat. On a parlé de l'ARS-S : où est l'éducation dans celle-ci ? Celle-ci doit être la partie essentielle dans ce système. Y-a-t-il ici des personnes responsables du ministère de l'Education ? Je ne demande pas de réponse.

Martine CARRILLON-COUVREUR

L'idée d'une ARS-S se construit ce matin. Dans mon département, nous avons une ARS : le directeur de l'ARS a été convié dans mon département pour que l'on puisse discuter avec lui, travailler sur un plan handicap. Dans ce plan handicap départemental qu'il accompagne, on a évoqué toutes les étapes du parcours de la petite enfance jusqu'à l'âge adulte. Il a bien pris en compte la question des établissements d'éducation, de formation et de l'offre sur le territoire : c'est un premier pas pour y arriver. Je reviens à la question de l'inclusion et ce terme un peu difficile et pourtant novateur : lorsqu'il y a eu le vote sur la loi de la refondation de l'école en

2013, nous avons bataillé pendant plusieurs heures avec plusieurs députés pour faire entrer dans le texte la notion d'école inclusive, je peux vous dire que ce n'était pas gagné du tout parce que nous avons découvert que ceux qui représentaient l'Education nationale pensaient l'école déjà inclusive. Nous leur avons précisé que c'était beaucoup mieux si c'était inscrit dans les textes parce que cela obligeait aussi à regarder autrement l'organisation de l'école et cela impliquait toute une série de mutations. Enfin, on interroge de fait la formation de manière générale, celle des travailleurs sociaux et des enseignants : que connaissent-ils de ce que l'on a dit ? Je suis très attentive à cette question. On voit bien qu'il y a des mutations dont ils doivent être informés.

Patrick GOHET

Je voulais simplement adresser un clin d'œil au Professeur MAGEROTTE : vous êtes d'une audace folle ! Vouloir réunir tout de suite le social, la santé etc. N'oublions pas que vous êtes belge et que vous avez l'art d'organiser des schémas : peut-être que la France devrait vous consulter ?

Albert PREVOS

Je suis tout à fait d'accord avec Martine CARRILLON-COUVREUR. J'ai également milité pour que l'on porte la mention « d'éducation inclusive ». Ma question c'est : qu'a-t-on fait de cette inscription depuis ? C'était tout de même un principe directeur qu'il aurait fallu donner à l'ensemble du système or on a mis en place des dispositifs mais on en est resté là. Je crois que l'on est encore à la veille de cette refondation de l'école. Ce n'est pas à l'ARS-S de gérer l'éducation mais bien au ministère de l'Education nationale, encore faudrait-il que celui-ci fasse cette évolution vers cette éducation que nous appelons tous de nos vœux et qui permettra cette fois d'avoir une vraie société inclusive qui prend les enfants pour qui ils sont et non pas pour ce que le système voudrait qu'ils soient.

Bernard FRAYSSE

Je remercie l'ensemble des orateurs et l'assistance. En introduction a été souligné le fait que la Fondation, par la diversité des personnes autour de la table, la diversité des parcours et des métiers apportait une transversalité forte entre les disciplines. Cette réunion l'a bien montrée et a justifié la continuation dans cette voie. C'est parce que l'on a été divers que l'on a été créatifs aujourd'hui et qu'il y a eu une certaine cohérence. La Fondation va porter ces messages.