



Le Journal du Parlement

DOSSIERS ÉTUDES ET PROSPECTIVE



**Le Handicap :
un défi à relever**





© DR

« *Une société qui prend en compte les besoins des plus vulnérables se grandit* ».

Sophie Cluzel,
Janvier 2018

HAUT COMITÉ NATIONAL
DE LA FRANCOPHONIE



« La Francophonie ?

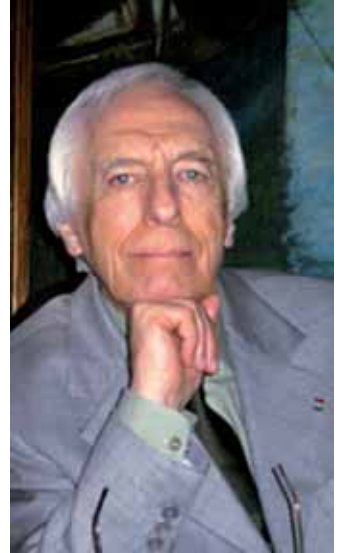
**Une pièce maîtresse au service de 220 millions
de locuteurs et de 70 Etats. Une voix à défendre
de par le monde... »**

(Discours inaugural à la Présidence du Sénat)

Annick du Roscoät

Présidente du Haut Comité National
de la Francophonie

MARCHER À LA LUMIÈRE D'AUTRUI



Alain de Tilière.

C'est désormais devenu un rapport d'étape incontournable... Le handicap fait en effet partie des Dossiers régulièrement publiés dans le cadre de notre collection d'Études et de Prospective, pour tenter tout à la fois de comprendre les évolutions, mais aussi les adaptations indispensables, visant à mieux mettre en lumière les thématiques liées au handicap.

PAR ALAIN DE TILIÈRE

Président du Comité Éditorial

Car notre société est en mutation. Ce qui, hier encore, était toléré n'est, aujourd'hui, plus acceptable. Les questions liées, par exemple, à l'accessibilité en sont une illustration et les prises de conscience sont dorénavant au cœur des approches urbaines ou le devraient lorsque les inerties sont, malheureusement, encore trop fortes !

Cette nécessité de repenser, globalement, la politique du handicap a été initiée, on s'en souvient, par le Président Jacques Chirac, qui en avait fait une grande cause nationale.

Depuis, si les approches ont évolué, l'urgence reste la même. Avec, toutefois, en toile de fond, le nouveau vecteur représenté par l'implication des usagers eux-mêmes dans leur parcours de prise en charge.

À cela, il convenait, également, de faire un point sur la scolarisation des élèves en situation de handicap et les difficultés qui en découlent, notamment dans le

monde du travail. Dans les deux cas, si les chantiers sont nombreux, il reste encore beaucoup à faire...

Pour tirer les premières leçons des actions entreprises, mais aussi se projeter dans l'avenir nous avons souhaité ouvrir nos colonnes, autour de la Secrétaire d'État auprès du Premier ministre, Chargée des Personnes handicapées, Sophie Cluzel, aux principales personnalités en charge de ces problématiques au quotidien.

De Jean-Christophe Parisot de Bayard, Préfet en mission de service public dans le domaine de l'exclusion, au Président de l'Association de Défense des Poly-handicapés, Francis Roque, en passant par le Directeur général de l'Enseignement scolaire au Ministère de l'Éducation Nationale, Jean-Marc Huart ou un membre de l'Équipe de France Handisport, Badr Touzi, tous, parmi d'autres, ont souhaité défendre leur vision des choses pour mieux tenter de comprendre et de faire partager leurs analyses.

Car, comme le rappelait si justement Joseph Joubert : Chacun ne peut voir qu'à sa lampe; mais il peut marcher ou agir à la lumière d'autrui. ■



05 • **Avant-propos**

Par Alain de TILIÈRE, Président du Comité Editorial

08 • **Grand entretien**

Vers une société inclusive

Entretien avec Sophie CLUZEL, Secrétaire d'État auprès du premier ministre, chargé des Personnes handicapées

I. UNE SOCIÉTÉ EN MUTATION

18 • **Le Handicap : élément moteur du changement social**

Entretien avec Jean-Christophe PARISOT DE BAYARD, Préfet en mission de service public dans le domaine de l'exclusion

20 • **CNSA et mutations sociétales**

Entretien avec Anne BURSTIN, Directrice du Conseil de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

23 • **La participation directe des « usagers » au CPOM**

Entretien avec Saïd ACEF, Directeur délégué à l'Autonomie à l'Agence régionale de santé Nouvelle Aquitaine

27 • **Palavas-les-Flots : la liberté de l'accessibilité**

Entretien avec Christian JEANJEAN, Maire de Palavas-les-Flots - Vice-président de l'agglomération des Pays de l'Or

32 • **Lyon, ville la plus accessible d'Europe**

34 • **De la nécessité de repenser la politique du handicap**

Entretien avec Francis ROQUE, Président de l'Association de Défense des Polyhandicapés (ADÉPO)

37 • **Gestionnaires d'établissements médicaux sociaux : se saisir des opportunités pour demain**

Entretien avec Jean-Marie FAUCHER, Directeur Général, ADAPEI des Hauts-de-Seine, APEI La maison du Phare, APEI SUD 92 et Rémi MARTEL, Directeur du CITL, Chargé de mission pour la transversalité, ADAPEI des Hauts-de-Seine

40 • **Evaluer les besoins de compensation : Le cœur de métier de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH**

Entretien avec Docteur Fabienne HABERT, Médecin coordonnateur de l'Equipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MPDH et Docteur Laure MORANE, Médecin évaluateur de la MPDH

II. L'IMPLICATION DES USAGERS DANS LE PARCOURS DE PRISE EN CHARGE : PAROLE LIBÉRÉE ET EXPÉRIENCES

44 • **Modèles Centrés Usagers et Parents-Partenaires dans la co-construction**

Entretien avec Docteur Gérard Nguyen, Médecin au sein des Associations Quelque Chose en Plus, ADAPEI 92, AFSR et RSE

47 • Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) : de la parole libérée comme levier d'actions citoyennes

Entretien avec Martine GAUDY, Présidente du CVS du Foyer d'Accueil Médicalisé la « Maison en Plus », à Vaucresson et Riad ZEROUKI, Parent, Membre du CVS de l'EEAP « Quelque Chose en Plus », à Vaucresson

50 • Une aventure humaine Vaucressonnaise, pour un projet de Co-construction et de Co-expertise : La Maison en Plus

Entretiens avec Pascale Parent, Annick Nguyen, Sylvie Brylinski †, Virginie Michel Paulsen

58 • Lanceurs d'alerte : Enfants de Moussaron, tous responsables

Entretien avec Céline BOUSSIE, Lanceur d'alerte, ancienne employée de l'Institut Médico-Educatif (IME) de Moussaron, à Condom (Gers)

III- UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

62 • Scolarisation des élèves en situation de handicap : une priorité nationale

Entretien avec Jean-Marc HUART, Directeur général de l'enseignement scolaire, Ministère de l'éducation nationale

64 • Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap

66 • La fonction médicale entre parcours de soins, accès à la santé et projet de vie en ESMS PH

Entretien avec Dr Florence GIANNOTTI, Intervenant au sein du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) La Maison en Plus, à Vaucresson, Institut Médico-Educatif (IME) de Chaptal, à Epinay-sur-Seine

69 • Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) pour Personnes Handicapées (PH) à l'ère Numérique

Entretien avec Xavier PIERRE, Directeur du Foyer d'Accueil Médicalisé, « la Maison en Plus », à Vaucresson

72 • Accès aux soins pour les personnes en situation de handicap : enjeux et perspectives

Entretien avec Isabelle RAYNAUD, Université Paris-Dauphine, ancien Chef de projet au CITL (Centre d'initiation au travail et aux loisirs) Anne-Marie Obert

76 • Discrimination, emploi et handicap, au deuxième rang des motifs de saisine du Défenseur des droits

82 • Handicap et Travail : compétences ou handicap ?

Entretien avec Régine PERRON, Maître de conférences en histoire des relations internationales, à l'Université de Cergy-Pontoise

86 • Badr Touzi : l'appel aux partenaires

Entretien avec Badr TOUZI, Sportif handisport de haut niveau, membre de l'Équipe de France





VERS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

Les chantiers de la militante associative durant plus de vingt ans, Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du premier ministre chargée des Personnes handicapées, sont vastes. L'émergence d'une société inclusive est à ses yeux une responsabilité collective qui nous engage tous.

ENTRETIEN AVEC SOPHIE CLUZEL

Secrétaire d'État auprès du premier ministre chargée des Personnes handicapées

Le président de la République a porté le secrétariat aux Personnes handicapées auprès du Premier ministre. Est-ce un signe fort pour la prise en charge du handicap ?

Comme j'en ai témoigné dans l'une des premières communications en conseil des ministres de ce quinquennat, le handicap en constitue une priorité. Le rattachement direct du secrétariat d'Etat aux personnes handicapées auprès du Premier ministre, que vous rappelez, a effectivement constitué un signal fort pour les personnes. Il était attendu de longue date. Le Président de la République et le Premier ministre ont, ce faisant, pris acte de l'interministérialité de la politique du handicap qui doit irriguer l'ensemble des politiques publiques, qu'il s'agisse aussi bien de celle de l'éducation, l'emploi, la santé, les transports, le logement, l'accès aux sports ou à la culture ... Tous les départements ministériels ont vocation à se mobiliser pour favoriser l'effectivité des droits des personnes et l'amélioration de leur quotidien. C'est mon rôle que de leur rappeler et ce rattachement le facilite.

Votre parcours associatif et personnel est à l'image de votre connaissance des sujets intrinsèques à vos missions. Comment votre nomination a-t-elle été accueillie au niveau associatif ?

Le Président de la République sur proposition du Premier Ministre a choisi une personne de la société civile, du monde associatif et qui plus est maman d'une jeune adulte Julia avec une trisomie 21 comme secrétaire d'Etat aux personnes handicapées.

Présidente d'association, je ne le suis plus, maman d'une jeune fille handicapée je suis et le serai toujours ! Je pense que tous ceux qui me connaissent savent que le milieu associatif, les familles, les personnes en situation de handicap peuvent compter sur ma détermination et celle de ma fille.

Le handicap est d'abord une histoire individuelle qui bouleverse le cours d'une vie, d'une fratrie, d'une famille.

J'ai vécu et je sais les histoires de vie, les parcours, le mien comme ceux des très nombreuses familles impliquées dans les mouvements associatifs avec lesquelles j'ai milité. Le choix de me porter au secrétariat d'Etat aux Personnes handicapées n'est pas anodin. Je reste bien évidemment toujours en contact avec ce milieu associatif, qui a fait et fera à jamais partie de ma vie. Je suis avant toute chose une mère et une militante. Je ne cesserai jamais de l'être. Le milieu associatif connaît parfaitement mon parcours et par là-même fonde beaucoup d'espairs en moi. Précisément, je n'ai pas le droit de décevoir.

Quel est le rôle des associations selon vous dans les évolutions de la société française ?

Il n'est point de hasard. Mon premier déplacement sur le terrain a été pour le 57^{ème} congrès du mouvement l'UNAPEI que je connais bien puisque j'ai eu la grande joie d'en être administratrice pendant 2 ans aux côtés de Christèle Prado.

Je pense que les mutations de la société aujourd'hui dans la prise en charge du handicap sont étroitement liées aux mobilisations du mouvement associatif. Qu'elles soient petites ou grandes, les associations ont su faire retentir la voix des personnes et des familles et porter leurs combats pour faire bouger la société,

et les instances décisionnelles. Ce sont des voix qui portent, car elles viennent de l'âme et des coeurs. Elles ne se tairont pas, et elles ont fait et font avancer la société, la sortant de son individualisme et de ses oeillères, la forçant à se remettre en cause et à avancer. Pour ne citer qu'un exemple, la scolarisation par le ministère de l'Education nationale de plus de 300 000 enfants et jeunes en situation de handicap est notamment le fruit de ce militantisme. Tout comme le déploiement du dispositif de l'emploi accompagné.

Les associations restent ainsi le creuset d'innovations afin de rendre possible le souhaitable. Je compte particulièrement sur celles gestionnaires d'établissements et services, pour irriguer encore plus leur environnement et celui des personnes qu'elles accompagnent et soutiennent, avec leur expertise et leur savoir-faire. Leur compétence est irremplaçable, du fait notamment de l'ensemble des professionnels qu'elles mobilisent, mais aussi de leurs capacités à s'appuyer sur l'expertise des personnes. Il est important que ce savoir-faire soit partagé avec le plus grand nombre afin d'agir de manière plus importante sur l'environnement de vie, ce milieu dit « ordinaire », qui connaît encore trop mal les besoins spécifiques des personnes pour leur faire leur juste et digne place.



56^{ème} Congrès de l'Unapei -
1^{er} Juin 2017



Quelle rôle souhaitez-vous aujourd'hui accorder à la voix et actions des personnes en situation de handicap et aux parents dans le cadre des CPOM des établissements pour personnes handicapées ?

Je l'ai dit lors de ma communication en conseil des ministres du 7 juin dernier : l'action du Gouvernement aura une boussole : partir des besoins individuels et de l'expertise des personnes en situation de handicap, ainsi que de leurs proches, pour bâtir des solutions collectives, et non l'inverse, en décroissant et simplifiant.

La co-construction avec les personnes, les familles, les associations qui les représentent et les fédèrent est une donnée de base de cette politique. Elle s'exerce au niveau national, dans le cadre emblématique du CNCPPH. Elle se déploie dans les territoires, comme en atteste la préparation très ouverte et concertée des projets régionaux de santé (PRS) par les ARS, qui associent largement les représentants territoriaux du monde du handicap. Ces projets régionaux ont vocation à décliner les priorités de la stratégie nationale de santé (SNS) parmi lesquelles, bien sûr, celle de favoriser les prises en charge au plus près des lieux de vie.

Les ARS ont à cœur d'organiser un bon chaînage entre l'ensemble des documents de cadrage, qu'il s'agisse aussi bien de la SNS que de leur PRS, jusqu'à l'établissement ou le service, au travers de la contractualisation.

Nombre d'entre elles ont naturellement intégré la participation des personnes dans les priorités de leur PRS et les attendus des CPOM. C'est le cas par exemple de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, qui fait

de la personnalisation de l'accompagnement un objectif transverse du PRS. Elle prévoit d'intégrer dans chaque CPOM un indicateur de mesure de l'actualisation régulière, par les établissements, des projets personnalisés de leurs résidents. Il s'agit de s'assurer que les structures donnent régulièrement la parole à ceux qu'elles accompagnent, afin le cas échéant de faire évoluer cet accompagnement.

De fait, qui connaît le mieux ses propres besoins, ses attentes, ses rêves que la personne elle-même ou sa famille, ses proches ? Les difficultés de la vie ont permis de générer une compétence, celle qui permet aux personnes et à leur famille, d'être expertes de leur situation, expertise sur laquelle nous devons pouvoir nous appuyer. Je tiens à renforcer la pair-émulation et l'auto-détermination qui est un enjeu central du développement de l'autonomie des personnes en situation de handicap. C'est aussi leur mobilisation qui permettra d'accompagner le changement de posture des professionnels, comme l'ensemble des acteurs lancés sur cette dynamique en attestent.

Il est assez usuel d'entendre dire que la France est en retard quant à la prise en charge du handicap. Qu'en est-il selon vous dans les faits ?

Il est assez usuel, en France, de pointer ce qui ne va pas plutôt que ce qui va. Si l'on est positif, comme je le suis, on peut y voir un moteur pour le progrès ! Je me hasarderai bien, pour ma part, à classer les pays « en avance » ou « en retard » les uns par rapport aux autres ! Je relève qu'au sein de l'union européenne, les données d'Eurostat permettent de classer les pays selon l'importance des dépenses qu'ils consacrent au handicap. A cet égard, nous voyons que notre pays se situe dans la moyenne de l'union

à 15. Lorsqu'on regarde de plus près ce qu'on consacre aux prestations en espèces, d'un côté, et aux prestations en nature, de l'autre, on voit que les choix ne sont pas les mêmes, notamment entre le sud et le nord de l'Europe. Il y a des traditions et des cultures très différentes derrière ces choix.

En tout état de cause, chaque fois que possible, ces comparaisons sont bien sûr utiles. Le croisement de notre regard avec celui d'autres pays est important pour progresser. J'y suis très attachée et vais d'ailleurs me déplacer moi-même dans plusieurs pays européens pour identifier les bonnes pratiques qui s'y déploient.

Je sais aussi que la politique du handicap en France est regardée avec attention par beaucoup ; la récente audition de notre pays dans le cadre de l'examen périodique universel en a attesté. Le cadre international doit nous permettre d'avancer. Un premier rapport d'application de la convention internationale du droit des personnes handicapées a été remis par le gouvernement en avril 2016. La France devrait être auditionnée en 2018 ou en 2019. J'attacherai un soin particulier à préparer cette audition internationale. Car l'approche du handicap portée par d'autres pays peut nous éclairer. Nous nous devons d'être à la hauteur pour faire valoir le nouvel élan que le gouvernement entend porter à une politique construite sur l'autonomie et le droit des personnes.

Je veux le redire : notre pays n'a pas à rougir de sa politique du handicap. La rapporteure des Nations Unies qui l'a visité en octobre l'a elle-même souligné. Nous consacrons notamment des moyens, humains et financiers très conséquents aux services et programmes de protection sociale destinés aux personnes handicapées. L'enjeu, bien entendu, c'est celui de l'efficacité de cette politique, et de l'accès aux droits. Répondons nous simplement, et de manière réactive, aux besoins des personnes, et à leurs attentes, qui sont généralement de vivre le quotidien comme tout le monde ? Faisons nous toute leur place aux personnes ? Il est évident que nous ne pouvons répondre par l'affirmative à l'ensemble de ces questions, comme en atteste l'importance du courrier que je reçois.

Nous avons nos faiblesses et nos forces, nos pratiques innovantes et nos lacunes. Je crois que nous sommes maintenant résolument engagés dans une dynamique qui représente une vraie révolution sociétale, celle - j'ose dire un mot qui ne doit pas faire peur - de la « désinstitutionnalisation ».

Effacer les murs, permettre aux enfants, aux jeunes, aux adultes de sortir des établissements en sécurisant leur parcours avec des accompagnants motivés et des services agiles. Il nous faut tous ensemble travailler à leur positionnement clair et reconnu par le monde ordinaire qu'il soit scolaire, éducatif, ludique, professionnel. Ce défi est irréalisable sans la mobilisation de tous.

Quelles ont été les avancées majeures des dernières années ?

Nous avons tous salué l'avancée qu'a représenté la loi de 2005 pour la citoyenneté et la participation sociale. Incontestablement, au fil des ans, sa mise en œuvre a continué de faire bouger les lignes au profit des personnes mais également toute la société. Mais les parcours des personnes en situation de handicap et de leur famille sont demeurés complexes, discontinus, et facteurs d'usure sociale pour les personnes en situation de handicap et leurs familles.

En réponse, le rapport « zéro sans solution » remis par Denis Piveteau en juin 2014 et les travaux qui ont découlé, pilotés par Marie-Sophie Desaulle sous la bannière « une réponse accompagnée pour tous », me semblent avoir constitué un moment réellement fondateur. Je suis admirative de la dynamique qui a été initiée dans un laps de temps aussi court. Vingt-quatre départements ont commencé à décliner la démarche fin 2015 ; ils ont été rejoints par soixante-six en 2017, en sorte qu'avant même la généralisation, 90 départements étaient entrés en mode « réponse accompagnée pour tous ». C'est un changement profond de positionnement pour les MDPH, bien sûr, mais aussi l'ensemble des acteurs.

Les MDPH, d'abord ; elles sont repositionnées dans un rôle d'accompagnement à la mise en œuvre des réponses pour les personnes dont l'orientation initiale ne peut pas être mise en œuvre. Elles ne sont plus un simple « guichet » où l'on vient chercher un

Plus de 80 directeurs de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) participent, les 13 et 14 décembre, au séminaire biennuel organisé par la CNSA.





droit mais un acteur clé des solutions aux personnes et de leur accompagnement.

Ce repositionnement n'est possible, bien sûr, que s'il repose sur un nouveau partenariat entre l'ensemble des acteurs locaux. L'ensemble des quatre axes du dispositif va dans ce sens, celui de la construction d'une stratégie coopérative pour proposer des réponses modulaires à des personnes sans solution, faire évoluer l'offre en direction des personnes sur les territoires dans une dynamique d'adaptation et de transformation.

A cet égard, je veux saluer particulièrement les travaux conduits sous la précédente mandature autour de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre. Unités d'enseignement externalisés, emploi accompagné et mise en situation professionnelle en ESAT, dispositif intégré des ITEP et SESSAD, pôles de compétences et de prestations externalisées, habitat inclusif... nous avons là une panoplie d'outils diversifiés et solides pour avancer, que décrits la circulaire DGCS de mai 2017. Tous peuvent désormais s'en emparer pour accélérer la transformation de l'offre qui est un objectif partagé.

Pouvez-vous nous parler de Séraphin-PH ?

D'abord, je veux préciser le sens de l'acronyme. Nous parlons du projet « Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées ». Ce titre est important à développer : il témoigne de ce que ce chantier est bien au service de la stratégie d'évolution de l'offre. Il s'agit de s'assurer que le financement des établissements et services – comme leur autorisation, elle-même réformée dans le cadre de la simplification des nomenclatures – s'inscrit bien dans cette logique d'accompagnement de parcours.

Le projet est encore dans la 1^{ère} phase de construction des outils de la réforme, conformément au calendrier prévisionnel. Une nomenclature des besoins et des

prestations a été réalisée, dont nombre d'associations gestionnaires se sont déjà emparées. Une enquête « Repères » a été conduite auprès de quelques 200 établissements et services pour décrire des situations individuelles et des surcoûts de prise en charge, dont l'exploitation sera achevée dans le cours de l'année. En 2018 toujours sera réalisée la deuxième enquête de coûts sur les budgets des structures pour répartir leurs charges selon la nomenclature des prestations. Elle prépare le terrain d'une étude nationale, plus complexe, visant à faire un lien entre les prestations délivrées et les caractéristiques des personnes. Son calendrier sera précisé lors d'un prochain comité stratégique du projet qui devrait se tenir dans le premier trimestre 2018.

La France s'oriente-t-elle véritablement vers une société inclusive ?

Oui, notre pays s'inscrit dans cette dynamique. C'est la feuille de route que m'a remise le premier ministre ! Il reste bien entendu du chemin à parcourir. Cette société inclusive, c'est ma conviction, elle doit se construire dans deux lieux majeurs : à l'école et dans l'entreprise. Ce sont deux chantiers essentiels.

Cependant, nous devons encore changer le regard de la société sur le handicap pour vaincre les appréhensions voire les préjugés. Cette évolution du regard sur la personne en situation de handicap est un enjeu majeur, qui oriente véritablement sa place dans la société. La personne handicapée ne peut pas être réduite à des déficiences à compenser. Comme tout individu, elle a aussi des ressources, des habiletés, et souvent une extraordinaire énergie qu'il nous faut mettre en valeur. Je pense qu'il est temps de que tout un chacun sache, comprenne que la personne en situation de handicap est une ressource précieuse pour la société et non pas un fardeau.

A cet égard, si les médias sont un facteur puissant pour changer ce regard, et rendre cette société de plus en plus inclusive, je regrette la trop faible

représentation des personnes en situation de regard dans ces médias que continue de pointer le CSA. Je souhaite que l'on puisse avancer de manière plus concrète sur la représentation de la société dans l'ensemble de sa diversité. Tout le monde en sortira grandi.

Quels sont vos priorités et grands chantiers ?

Comme évoqué plus haut, l'inclusion à l'école et dans l'entreprise sont mes priorités absolues.

En matière d'école inclusive, en plein accord avec Jean-Michel BLANQUER, ministre de l'Education nationale et Stéphane TRAVERT, ministre de l'agriculture, en charge de l'enseignement agricole, je souhaite garantir le droit à une scolarisation de qualité pour les élèves en situation de handicap, ce qui nécessite une transformation profonde et durable du système éducatif et médico-social. Cette transformation sera l'objet d'une concertation avec les principaux acteurs, et s'appuiera notamment sur des expérimentations territoriales.

Il s'agit d'abord de mieux former et accompagner les enseignants de l'Education nationale et de l'Enseignement agricole, de diversifier les modes de scolarisation et d'aménager la formation pour sécuriser le parcours des jeunes vers l'insertion professionnelle.

Levier essentiel de mon action, l'offre médico-sociale devra systématiquement être adossée aux établissements scolaires avec un renforcement significatif de la capacité des services et des établissements médico-sociaux à intervenir en appui-ressource.

Enfin, le dispositif d'accompagnants des élèves en situation de handicap doit être réformé pour qu'il puisse répondre aux attentes des élèves, des parents, et des enseignants. Pour la rentrée prochaine, nous veillons à améliorer le recrutement des accompagnants et l'organisation du dispositif. A partir de la rentrée 2018 – 2019 mon ambition sera de transformer ce dispositif en profondeur.

Concernant la politique d'emploi des personnes handicapées, elle a pour pierre angulaire la loi du 10 juillet 1987 créant une obligation d'emploi de 6% des personnes handicapées dans les entreprises privées de 20 salariés et plus. Le gouvernement s'y est engagé là encore dans le cadre du CIH : il nous faut rénover en profondeur les outils de cette politique. Je souhaite ouvrir une large réflexion concertée portant sur plusieurs axes :

- Redéfinir et simplifier l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés et les modalités d'y répondre pour les employeurs publics et privés.
- Enrichir l'offre de service de droit commun dédiée aux personnes handicapées et aux employeurs pour l'accès, le retour et le maintien en emploi.



- Améliorer la sécurisation des parcours professionnels de ces personnes et notamment au travers d'une politique de prévention de la désinsertion professionnelle.
- Augmenter le nombre d'orientation vers l'emploi en milieu ordinaire et investir sur la formation professionnelle des travailleurs du secteur protégé.
- Augmenter le niveau de qualification des personnes handicapées, d'une part en plaçant l'emploi de ces personnes au cœur de la grande concertation sur l'apprentissage et formation professionnelle et d'autre part en mobilisant les moyens du Plan d'investissement dans les compétences.

D'ores et déjà, de nombreuses propositions ont pu être faites dans le cadre de la concertation sur l'apprentissage pour renforcer la place des apprentis handicapés. Nous devons nous mobiliser collectivement pour rompre avec le chômage de masse qui frappe les personnes handicapées.

Qu'en est-il de l'accessibilité ?

L'accessibilité est à la fois une condition et un reflet de l'inclusion. C'est donc un enjeu majeur non seulement pour les personnes mais pour toute la société.

L'année 2018 est une année particulière en la matière puisqu'elle est celle du premier anniversaire des agendas de l'accessibilité programmé (Ad'AP). Comme le prévoit la loi du 5 août 2015, et comme le gouvernement s'y est engagé lors du comité interministériel du handicap du 20 septembre dernier, il sera fait un bilan absolument transparent et concerté de la mise en œuvre de l'accessibilité du quotidien, qu'il s'agisse aussi bien des établissements recevant du public, que des transports publics, des bâtiments d'habitation ou de la voirie.

Il s'agit pour nous d'avancer de manière méthodique pour que la vie quotidienne de chacun puisse trouver des améliorations. Et nous appuyer davantage sur le numérique – qui doit naturellement lui-même être accessible – pour améliorer le confort d'usage de chacun. Par exemple, en matière de transports, 100% des trajets accessibles doivent être identifiés et cartographiés, pour renforcer la mobilité.

Nous soutiendrons également l'innovation technologique pour les personnes en situation de handicap (interfaces adaptées, conversion de contenus, réalité augmentée, etc.), en nous appuyant sur les acteurs de la recherche et de l'économie numérique, mais aussi sur les initiatives des associations et des citoyens sur tout le territoire.

Vous avez lancé le 4^{ème} plan autisme. Pouvez-vous nous en exposer les tenants et les aboutissants ?

Malgré trois plans qui se sont succédé, la France continue d'avoir un retard, réel et objectif, en matière de prise en charge et d'accompagnement des enfants mais aussi des adultes avec autisme.

Sur la base de l'évaluation du 3^{ème} plan, réalisée par les inspections générales des affaires sociales et de l'éducation nationale, nous avons initié une large consultation, le 6 juillet dernier, depuis le palais de l'Élysée et en présence du président de la République : avec les personnes concernées, leurs familles, l'ensemble des professionnels qui respectent les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé et de l'Anesm.

Démarche inclusive, accompagnement des personnes, co-construction, ce vaste chantier doit traduire l'ensemble de nos ambitions.

Des travaux nourris ont été conduits depuis l'été dans les territoires – sous l'égide des ARS, des services déconcentrés en charge de l'emploi ou de l'éducation nationale – et au travers de plusieurs groupes de travail nationaux. Leur synthèse a été partagée dans un comité de pilotage de décembre.

Elle permet aujourd'hui au gouvernement de disposer d'une base extrêmement riche pour préciser, chiffrer, consolider, hiérarchiser, et enfin arbitrer. Je salue l'engagement de tous ceux qui ont été mobilisés par cette concertation afin que notre pays puisse rejoindre au travers de ce plan les meilleurs standards internationaux.

Dans les faits, tous les grands chantiers portés au nom du gouvernement, entretiennent-ils des passerelles les uns avec les autres ?

Tous les grands chantiers convergent vers un même objectif.

L'ensemble des démarches que nous menons de front doivent en effet permettre de mieux répondre aux personnes et de construire une société plus inclusive. Et le 4^e plan, que nous venons d'évoquer aura particulièrement pour objectif de témoigner de cet objectif et de cette ambition renouvelée.

Au travers de ces nombreux chantiers doit se lire une ambition qui est forte.

La politique du handicap du Gouvernement repose sur une responsabilité collective qui nous engage tous. Nous devons entrer dans une culture de l'efficacité et du résultat en termes de services rendus aux personnes.

Je compte sur l'appui et la détermination de tous à mes côtés, personnes en situation de handicap, familles, acteurs associatifs, professionnels, élus, politiques mais aussi sur l'ensemble des citoyens et citoyennes de ce pays pour m'aider à les mener à bien, parce qu'une société qui prend en compte les besoins des plus vulnérables se grandit. ■

Lancement du 4^{ème} plan autisme.





COMITÉ DE FRANCE

Prestige et rayonnement international

Fondé sous le haut patronage du Président de la République Vincent Auriol, entouré d'un collège de personnalités, le Comité de France a pour vocation, depuis la IV^{ème} République de distinguer et rendre hommage à ceux qui contribuent au prestige de la France, à son rayonnement économique, touristique ou culturel et à la défense de la francophonie.

Cette « activité qui n'a pas d'équivalent et sert bien notre pays » comme le rappelait René Cassin, Président de la Cour Européenne des Droits de l'Homme et Prix Nobel de la Paix, se caractérise, notamment, par la remise de plusieurs Grands Prix.

COMITÉ DE FRANCE

secrétariat général :
59, Avenue Victor Hugo
75116 Paris
www.comitedefrance.fr
secretariat@comitedefrance.fr

Le Trophée des Renommées d'Or du Prestige de la France ou des Renommées d'Or du Prestige de l'Europe est destiné aux organismes publics ou privés, sociétés, municipalités qui oeuvrent en ce cadre, notamment au sein de l'Union Européenne.

U NE SOCIÉTÉ EN MUTATION







Jean-Christophe Parisot de Bayard.

LE HANDICAP, ÉLÉMENT MOTEUR DU CHANGEMENT SOCIAL

En 2010, Jean-Christophe Parisot de Bayard, était nommé en Conseil des ministres Préfet hors cadre, chargé d'une mission de service public dans le domaine de l'exclusion. Avec un parcours scolaire et professionnel exemplaire, ce diplômé de sciences po, myopathe tétraplégique, se définit lui-même comme "militant de l'impossible". Il n'a de cesse de faire évoluer la société et les mentalités.

ENTRETIEN AVEC JEAN-CHRISTOPHE PARISOT DE BAYARD

Préfet en mission de service public dans le domaine de l'exclusion

Vous êtes Préfet en mission de service public dans le domaine de l'exclusion. Quels sont les tenants et les aboutissants de votre fonction ?

Mon expertise de haut fonctionnaire est sollicitée pour plusieurs gros chantiers : la mise en place du plan de lutte contre la pauvreté et pour l'inclusion (j'ai expertisé avec François Chérèque le tiers sud de la France), l'optimisation de la gestion des 10 000 agents en situation de handicap du Ministère de l'Intérieur. En Languedoc-Roussillon, j'ai piloté la lutte régionale contre l'illettrisme. Aujourd'hui, je préside le Comité Opérationnel de lutte contre le Racisme et l'Antisémitisme.

Quelle place y occupe le handicap ?

Mon expérience et mon engagement depuis trente ans drainent vers moi de nombreuses demandes, questions, courriers. J'essaie de répondre à tous. Les Secrétaires d'Etat changent inexorablement, moi je reste et cela explique pourquoi je reçois autant de correspondances. Les objets de ces courriers touchent la scolarisation des enfants. Je suis interpellé sur l'absence de traitement spécifique des bailleurs sociaux, des labels handicap et tourisme concédés trop facilement et une foule de blocages administratifs. En lien avec les cabinets des ministres de l'Education nationale et du

Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées, je coordonne depuis 2013 le développement des actions de l'Association "Différent Comme tout le Monde". Il s'agit de faire comme dans les collèges américains : mettre les élèves en situation de handicap. 19 000 élèves de cinquième y ont participé.

On dit souvent de vous que vous êtes le « premier Préfet handicapé de France ». Cette expression n'est-elle pas très limitative ?

Je suis un Préfet ordinaire à la vie extraordinaire. Cela signifie que j'assume mes missions dans le corps préfectoral avec des aménagements de poste. Lorsque j'ai été nommé Secrétaire général de préfecture en 2008, c'était une première pour la sous-direction du corps préfectoral du Ministère de l'Intérieur. J'étais déjà administrateur civil en administration centrale dans un autre ministère et souhaitais vivre cette passionnante expérience de l'Etat local. Mes compétences d'administrateur ont convaincu ma hiérarchie que je pouvais piloter l'expérimentation OSE (nouvelle organisation des services de l'Etat) préfiguratrice de la RGPP adoptée plus tard sur tout le territoire. Le défi professionnel me rendait impatient, mais l'adaptation de mon poste de travail, évident pour moi, était une découverte totale pour la DMAT (Direction des moyens de l'administration territoriale) qui a une culture proche

de celle de l'armée. Avoir des agents en situation de handicap est habituel place Beauvau (périmètre police-gendarmerie-préfectures-administration centrale). Toutefois, pour le corps préfectoral, j'étais le premier membre du corps à être différent. Outre les questions matérielles, il était révolutionnaire de voir arriver un sous-préfet tétraplégique. En uniforme sur un fauteuil électrique, c'était totalement transgressif dans un pays où le pouvoir est intimement associé à la force physique.

Votre parcours professionnel est brillant. Quel message, souhaitez-vous adresser aux personnes en situation de handicap ?

Nous, personnes porteuses de différence (et non atteintes de handicap comme on l'entend trop) ne devons pas hésiter à prendre place dans l'espace public et développer nos talents. Notre premier ennemi, c'est le regard que nous portons sur nous-mêmes. Il faut aller de l'avant au nom de nos droits à la liberté, à l'égalité et la fraternité. Les dispositifs, les services et les équipements s'adaptent lentement (trop ?) à l'évolution des besoins des personnes handicapées, c'est à nous de convaincre, sachant qu'on a peur de ce que l'on ne connaît pas.

A quelles problématiques majeures sont encore confrontées les personnes en situation de handicap en France ?

Vivre avec sa différence tient encore du parcours du combattant. L'école inclusive qui fait face à une diversité de situations inédites est encore en construction. Au point de vue professionnel, il s'agit de donner les mêmes chances à tous, pas seulement d'être recruté pour atteindre un quota, mais d'évoluer au même rythme que les autres salariés. Le taux de chômage des actifs handicapés est deux fois supérieur à la moyenne nationale (22 %). Les freins sont multiples et le respect des choix de vie des personnes et la construction d'un parcours de vie sans rupture reste un défi dans un système où la maîtrise des dépenses est obsessionnel. Les pouvoirs publics doivent combattre l'indifférence et faciliter la circulation dans la cité. Le mot handicapé est un vrai fourre-tout qui inspire toutes sortes de réflexions et de phantasmes. Il a permis d'exorciser une certaine peur, mais n'a pas solutionné les difficultés multiples rencontrées par ce groupe hétérogène de citoyens ayant un fort appétit de vivre.

Quel chemin reste-t-il à parcourir ?

Les penseurs de l'altérité reconnaissent de plus en plus le handicap comme l'élément moteur du changement social. L'altérité, qui était perçue comme une malédiction qu'il fallait cacher, est



devenue un révélateur de courage et d'inventivité. Avant d'entrer dans le détail des actions, je dirai qu'il faut des lois, mais surtout un changement du regard et donc de la culture et des représentations de nos contemporains. Les obstacles comportementaux sont bien plus réels que les obstacles architecturaux. Je suis stupéfait d'entendre des jeunes refuser de tester un fauteuil roulant « parce que ça porte malheur ». J'aimerais que l'on aborde de vrais sujets de fond : les DPI, les assistants sexuels, l'exil belge, les différences d'aides accordées entre les MDPH, le découpage des besoins en minutes, les délais de traitement d'un département à l'autre, la représentation des personnes handicapées dans les CDAPH, etc. « Le handicap » (définition à la limite de l'absurde, car il rassemble des groupes de personnes et des réalités très différents), c'est l'équivalent du budget de la défense hors pension. Le handicap est trop souvent relié à l'offre sanitaire, comme on le faisait au XIX^{ème} siècle, avec cette tentation de réadapter, de soigner, d'effacer le handicap, comme si la fragilité et la différence n'apportaient rien à la Nation. Concernant la mobilité, la mise en accessibilité de la chaîne du déplacement reste une priorité (transports, voirie, espace public, adaptation des réseaux, notamment des gares et haltes ferroviaires régionales). Il reste beaucoup à faire. Les « territoires perdus de la République » ne concernent pas seulement les habitants des quartiers, mais aussi trop de personnes handicapées privées de projet de vie, d'école, d'emploi, d'aides humaines, de soins adaptés, de vie culturelle. C'est souvent un vrai gâchis ! Du travail au sport, de l'accès au droit à l'accès aux soins, un fossé existe entre handicapés et valides. Ce fossé, lié à des représentations erronées, doit absolument se réduire au XXI^{ème} siècle. Tel est l'enjeu des politiques du handicap. ■

Initiées par Jean-Christophe Parisot de Bayard, les Journées Handi-citoyennes ont permis à 1 800 élèves de 5^{ème} de se glisser dans la peau de leurs camarades handicapés, pour mieux comprendre ce que signifie "être différent dans son corps et son psychisme".

CNSA ET MUTATIONS SOCIÉTALES



Anne Burstin.

La CNSA a été créée par la loi n° 2004-626 du 30 juin 2004 relative à la solidarité des personnes âgées et des personnes handicapées avant d'être modifiée par la loi handicap du 11 février 2005. Véritable révolution dans le champ de l'autonomie et de la qualité des prises en charge, cette loi a aussi permis d'entraîner dans son sillage d'importants projets structurants...

ENTRETIEN AVEC ANNE BURSTIN

Directrice de la CNSA

Vous venez de prendre la direction de la CNSA. Quels sont vos chantiers prioritaires ?

C'est une belle opportunité de se voir aujourd'hui confier des responsabilités dans le champ de l'autonomie, compte tenu tout à la fois de ses enjeux humains majeurs et des défis à relever. J'ai la chance de prendre mes fonctions à un moment où des ambitions fortes sont affirmées (par exemple la réponse accompagnée pour tous en matière de handicap) et où de grands projets sont engagés, tant en matière de transformation des modalités d'accompagnement des personnes âgées et des personnes handicapées que d'allocation de ressources aux établissements et services. L'action de la CNSA s'inscrira nécessairement dans ces projets portés par Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé et Sophie Cluzel, Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées.

Le Conseil de la CNSA vote un budget 2018 en hausse de 3,5 % et définit les principes de son travail prospectif au profit des politiques de l'autonomie.

Le récent Comité interministériel sur le handicap (CIH) a ainsi souligné l'importance de chantiers structurants impliquant fortement la CNSA pour un meilleur service aux personnes et un pilotage plus pertinent des politiques (transformation massive de l'offre en direction des personnes handicapées et déploiement d'un système d'information harmonisé des maisons départementales du handicap (MDPH) qui doit à la fois améliorer le service rendu, simplifier les démarches des personnes handicapées et faciliter le pilotage des politiques du handicap grâce à une connaissance accrue des besoins).

Certaines démarches actuelles ont une vocation transversale aux personnes âgées et en situation de handicap : la transformation de l'offre d'établissements et de services pour offrir des solutions graduées entre la vie à domicile/en milieu ordinaire et en établissement, la qualité de vie au travail (en particulier en EHPAD) ou encore le soutien aux aidants...

D'autres sont plus focalisées sur l'accompagnement des personnes handicapées ou des personnes âgées : la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » consiste, dans le prolongement du rapport « Zéro sans solution » piloté par D. Piveteau, à revoir fondamentalement le processus d'évaluation et d'orientation des personnes handicapées pour leur garantir une offre adaptée construite avec elles et répondant à leurs besoins et à leur parcours de vie.





Echange avec les décideurs d'Occitanie (DGA, directeurs des systèmes d'information et directeurs de MDPH) impliqués dans le programme « système d'information commun des MDPH ».

Le soutien prononcé de la CNSA au secteur de l'aide à domicile doit par ailleurs permettre aux personnes âgées qui le souhaitent de rester chez elles. Il vise notamment une progressive restructuration du secteur en lien avec les départements et la poursuite de la professionnalisation des intervenants.

Ces chantiers structurants s'accompagnent de réformes tarifaires majeures que la CNSA co-pilote avec la direction générale de la cohésion sociale : la réforme en cours du financement des EHPAD, les travaux déjà bien engagés pour la tarification des structures dans le champ du handicap, avec le projet Serafin-PH, la réflexion qui démarre sur l'allocation des ressources des SAAD...

Conformément à la vocation partenariale de la CNSA illustrée par son Conseil qui réunit toutes les parties prenantes, tous ces travaux sont menés en lien étroit avec les départements, les agences régionales de santé, les maisons départementales des personnes handicapées, les fédérations gestionnaires du secteur et les associations représentant les personnes concernées.

La CNSA a fêté ses 12 ans. Quel chemin a-t-elle parcouru depuis ?

Depuis douze ans, le regard sur le handicap et sur la grande fragilité a évolué. La prise en compte de la citoyenneté et des besoins des personnes en situation de handicap et des personnes âgées fragiles a progressé dans le sillage de la loi du 11 février 2005. La logique globale d'autonomie s'est affirmée. On met en œuvre le droit à compensation, notre société est plus inclusive – mais peut l'être plus encore. La volonté de poursuivre l'amélioration de la qualité des prises en charge est toujours forte.

La CNSA est au cœur de ces évolutions et de la démarche de compensation pour l'autonomie. Elle a progressivement conforté les trois dimensions qui la constituent : caisse allouant des moyens importants dans une logique d'efficience et de soutien à la qualité des prises en charge, agence d'expertise qui doit éclairer les politiques de l'autonomie, structure à vocation partenariale qui a un rôle majeur d'animation des acteurs de terrain, mais aussi de remontée de leurs préoccupations.

Parallèlement à un élargissement progressif de ses missions et une montée en puissance de ses équipes, la caisse a pu s'appuyer sur son Conseil, lieu majeur de débats grâce aux parties prenantes qui y sont représentées. La création de la CNSA a représenté à ce titre une innovation institutionnelle signifiante. Elle incarne la volonté des pouvoirs publics de mener et de structurer dans un cadre ouvert aux parties une véritable politique nationale en direction des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Le Conseil produit chaque année un rapport prospectif pour porter un regard à long terme sur les problématiques de l'autonomie et contribuer à l'élaboration d'une réponse de qualité aux besoins des personnes. Les premiers rapports ont posé les fondements des politiques de l'autonomie. Avec Marie-Anne Montchamp, élue récemment à la présidence du Conseil de la CNSA, nous allons poursuivre dans cette direction.

Quels sont les derniers appels à projets lancés par la CNSA ? Quels sont leurs objectifs ?

Cette année, la CNSA a souhaité soutenir dans le champ de l'amélioration des connaissances des missions d'étude à l'étranger sur plusieurs thématiques : l'accompagnement des personnes

polyhandicapées, l'accès et le maintien dans le logement des personnes ayant des troubles psychiques, deux sujets au cœur de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre ; mais aussi l'accompagnement des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés, le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées dépendantes vivant en établissement, les organisations territoriales pour le maintien à domicile de personnes très dépendantes. Treize projets ont été sélectionnés.

La CNSA entend ainsi améliorer les connaissances sur les politiques, dispositifs, outils et pratiques d'accompagnement, mais aussi questionner les pratiques françaises et identifier des pratiques inspirantes à l'étranger pour les expérimenter et envisager un éventuel transfert.

La CNSA soutient également des appels à projets de recherche, gérés par des partenaires du domaine de la recherche tels que l'Agence nationale de la recherche, (ANR), l'Institut de recherche en santé publique (IReSP), la Fondation maladies rares ou d'autres partenaires scientifiques de la CNSA. Ils sont soit thématiques - sur l'autisme, les maladies rares -, soit généraux, comme celui sur le handicap et la perte d'autonomie.

Première journée du réseau des référents accueil des MDPH à la CNSA pour améliorer les fonctions accueil et information des usagers - 23 novembre 2017.

Nous soutenons les initiatives des départements, des têtes de réseau ou, en outre, des OPCA qui visent à mieux prendre en compte le rôle majeur des proches aidants, des accueillants familiaux ou encore la professionnalisation des intervenants dans les

établissements et services d'aide à domicile. Notre levier n'est pas seulement financier. Il consiste à développer les savoirs faire des acteurs et à harmoniser les pratiques professionnelles dans un souci d'amélioration de la qualité de services.

Quels sont les grands défis à venir de la CNSA ?

Les défis seront nombreux. Demeure d'abord ce défi constitutif de la singularité de la CNSA, opérateur national chargé de garantir l'équité de la couverture des besoins et la diffusion des bonnes pratiques sur l'ensemble du territoire national sans avoir elle-même de relais territoriaux en propre, et dans le cadre de politiques fortement décentralisées de surcroît. C'est pourquoi son rôle d'animation des acteurs (conseils départementaux, MDPH, ARS) est central comme sa crédibilité en la matière. C'est un objectif fort que m'ont assigné les ministres. De la même façon, la capacité à avancer en lien étroit avec le monde associatif et à l'écoute des besoins des personnes représentées doit être préservée. Toutes ces énergies doivent être fédérées pour soutenir le défi significatif de la modification de l'offre en direction des personnes handicapées vers plus de services et celui de la montée en puissance d'une réponse à la hauteur des besoins du vieillissement inéluctable de la population française.

La Caisse qu'est la CNSA doit par ailleurs jouer sa part dans l'effort majeur de maîtrise des dépenses sans porter atteinte à la qualité des prises en charge. En lien avec les agences régionales de santé et les conseils départementaux, nous devons continuer d'optimiser les conditions d'allocation des ressources aux établissements et services en combinant efficacité, qualité de l'offre et incitation à l'améliorer comme à la faire évoluer vers plus de services à proximité du domicile ou au sein du milieu ordinaire...

Dans un monde où la donnée acquiert un rôle plus que jamais central pour la conduite des politiques, la CNSA doit enfin amplifier sa dimension d'agence d'expertise en valorisant son énorme potentiel de données et de retours de terrain et en poursuivant son soutien à la recherche sur l'autonomie. Nous devons davantage mettre en lumière les résultats des travaux que nous portons, les informations que nous recueillons auprès des établissements et services, des MDPH, des agences régionales de santé et conseils départementaux. Je souhaiterais aussi encourager la remontée et le partage autour des actions innovantes expérimentées sur place, car cela agit favorablement sur la transformation de l'offre. Des initiatives formidables existent que nous devons aider à faire connaître et à diffuser. ■



LA PARTICIPATION DIRECTE DES « USAGERS » AU CPOM

Véritable enjeu, la participation des personnes concernées par les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) s'inscrit comme un vecteur d'amélioration significative de ces contrats. Elle permet de dessiner les contours d'une nouvelle dynamique, répondant, dès lors, aux enjeux de demain...



Saïd Acef

ENTRETIEN AVEC SAÏD ACEF

Directeur délégué à l'Autonomie, à l'Agence régionale de santé Nouvelle Aquitaine

Pouvez-vous nous expliquer les tenants et les aboutissants des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) ?

Le législateur a inscrit dans l'article 75 de la loi de financement 2016 de la sécurité sociale du 21 décembre 2015, ainsi que dans le 58 de celle relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015, le principe de généralisation des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM) pour l'ensemble des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie.

Ces CPOM constituent, comme tout contrat, le cadre formel de déclinaison des politiques publiques relatives à la perte d'autonomie et fixant les obligations réciproques des parties. Ainsi, les Agences régionales de santé, en lien le cas échéant avec les Départements en fonction du périmètre d'établissements et services couvert par le contrat, négocient les objectifs opérationnels à déployer sur cinq ans par l'opérateur médico-social et fixent la dotation globale commune (DGC), donnant ainsi une visibilité pluriannuelle et des marges de gestion non négligeables à l'organisme gestionnaire médico-social.

Globalement, les politiques publiques actuelles engagent des réformes profondes de l'organisation des réponses aux besoins et attentes des personnes concernées. Il s'agit de faire évoluer structurellement et qualitativement l'offre existante, les pratiques professionnelles, les modes d'organisation et de coopération territoriale. Un premier mouvement de réforme vise à faire pivoter l'offre médico-sociale vers des réponses, des modes de fonctionnement beaucoup plus inclusifs faisant d'une vie à domicile digne et socialement valorisante, le principe intangible des évolutions à inscrire au CPOM. Le second mouvement, concomitant au premier, est de faire basculer l'offre et les pratiques vers une plus grande technicité, une expertise approfondie sur des problématiques de santé, de handicaps plus complexes modifiant profondément les habitudes du secteur médico-social et engageant vers une plus forte intégration avec les autres acteurs socio-sanitaires du territoire.

Ce double mouvement de « pivotement-basculement » est indissociable du fondement de l'action sociale et médico-sociale : la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes que deux lois de 1975, puis celles de 2002 et 2005¹ concernant le handicap, et plus récemment la loi d'adaptation de la société au vieillissement, ont

1. Les lois structurantes des politiques sociales relatives au handicap sont :

- Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées



Les parents d'enfants handicapés veulent aujourd'hui voir leur parole, leur expertise, leurs attentes mieux prises en compte.

consacré en pleine cohérence avec les principes de notre Constitution et les engagements internationaux de la France.

De sorte que, revenant au processus de généralisation de signature des CPOM d'ici cinq ans, on ne peut éluder la question de la participation des personnes – et/ou de leur famille/représentants légaux – à la procédure de négociation de ces contrats.

Qu'en est-il dans les faits ?

Si l'on observe les textes récents relatifs aux CPOM, la question n'est abordée que succinctement. Ainsi, l'instruction n°DGCS/SD5C/2017 du 21 mars 2017 rappelle bien, dans le paragraphe g en page 18, que le CPOM « doit être présenté au CVS et que les instances du personnel doivent être consultées » ; le contrat ayant « une incidence, tant pour les résidents que pour les personnels ». De la même façon, le contrat fait nécessairement l'objet d'une validation interne dans les instances de gouvernance de la personne morale signataire ; instances dont la composition fait – en tout cas dans le secteur du handicap – d'une forte représentation des associations d'usagers (le mouvement parental est à l'origine de la création des établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de handicap).

Il serait donc légitime possible d'en rester là considérant que la « voix des usagers » est portée conjointement par les conseils à la vie sociale des établissements entrant dans le périmètre du CPOM, ainsi que via les administrateurs représentants des usagers.

Pensez-vous qu'il faut aller plus loin ?

En rester là serait méconnaître le mouvement profond et légitime des personnes elles-mêmes, des parents,

et de fait, des associations non gestionnaires d'établissements que de voir leur parole, leur expertise, leurs attentes mieux prises en compte de façon directe, pleine et entière. A ce point d'importance, que cet « empowerment » des personnes et de leurs proches constitue l'un des quatre axes de la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution : le devoir de garantir une réponse accompagnée pour tous »² remis aux Ministres par Denis Piveteau, Conseiller d'Etat, en juin 2014 et se déployant désormais via une feuille de route nationale « une réponse accompagnée pour tous »³ dans tous les territoires. Par ailleurs, la réforme – en cours – de la tarification des établissements et services pour personnes en situation de handicap (Serafin-PH)⁴ est une opportunité pour confirmer le passage d'une logique historique de structures (et donc de places) à une logique de services (et donc de prestations délivrées en fonction des besoins évalués et les attentes exprimées par les personnes).

Partant du présupposé qu'il y a une forme d'insuffisance, ou en tout cas de limite aux modalités actuelles de participation indirecte des personnes et des proches via les instances représentatives prévues par les textes, la problématique qui est devant nous est la suivante : cette reconnaissance du pouvoir d'agir, de l'expertise d'usage, de la liberté de choix et de la participation sociale des personnes doit-il trouver sa place dans le processus de négociation du CPOM ?

Vu sous l'angle des gestionnaires médico-sociaux et des autorités telles que les ARS et les Départements, on pourrait donc accueillir positivement l'émergence de cette revendication des personnes qui, au final, n'est que la mise en œuvre concrète de leurs droits. Indépendamment des évolutions réglementaires qu'il conviendrait de faire concernant les CPOM, il reste à proposer tout ce que la réglementation n'empêche ni n'oblige, en commençant par rappeler pour cela les étapes d'élaboration d'un CPOM. Classiquement et en fonction des réalités de chaque territoire et région, une procédure de négociation d'un CPOM respecte globalement les étapes suivantes⁵ :

- une phase 1 de diagnostic qualitatif partagé sur la base d'un document-cadre prédéfini par les autorités ARS et/ou Département ; cette première étape pouvant faire l'objet d'une première rencontre dite de lancement et de cadrage de la démarche (constitution d'un comité de pilotage) ;

2. Denis Piveteau et al. : « Zéro sans solution : le devoir collectif de garantir une réponse accompagnée pour tous », rapport remis à la Ministre des affaires sociales et de la santé, juin 2014 : http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_zero_sans_solution_.pdf

3. CNSA, rapport de capitalisation « Déployer la démarche 'une réponse accompagnée pour tous', premiers retours d'expérience », juillet 2017 : http://www.cnsa.fr/documentation/reponse_accompagnee_-_rapport_de_capitalisation_-_juillet_17.pdf

4. Plus d'infos sur le site de la CNSA : http://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_seraphinph_8pages_2017.pdf

5. Cf. ANAP, Guide méthodologique « négocier et mettre en œuvre les CPOM dans le secteur médico-social », janvier 2017 : <http://www.anap.fr/ressources/publications/detail/actualites/negocier-et-mettre-en-oeuvre-les-cpom-dans-le-secteur-medico-social-guide-methodologique-dappui-a-la-contractualisation/>



- une phase 2 d'élaboration et de négociation des objectifs stratégiques et opérationnels en cohérence avec les orientations fixées par les autorités ; elles-mêmes déclinant les réformes définies par le national ;
- une phase 2 bis de paramétrage et définition des conditions financières du contrat prenant appui sur l'analyse des crédits délégués à l'opérateur, l'efficacité de la dépense et les éventuels besoins de financements complémentaires pérennes ou non reconductibles ;
- une phase 3 de finalisation en vue de la signature où les parties au contrat – chacune selon leurs procédures internes – soumettent à validation le projet de contrat ;
- enfin, une phase 4 de signature formelle du contrat engageant dès lors une période de 5 ans au cours de laquelle les textes prévoient a minima un rendez-vous à mi-parcours sous forme d'un dialogue de gestion du contrat ;

Pendant toute la durée du contrat, il est bien entendu possible – sous réserve de l'accord des parties – de procéder à des modifications par voie d'avenant.

La proposition est d'insérer des modalités concrètes de participation directe des usagers pour les trois premières phases de la procédure ; étant entendu que la phase 4 engage juridiquement les seules parties au contrat.

Lors de la phase 1, il est proposé d'inclure dans le document-cadre permettant de faire le diagnostic qualitatif partagé, une clause et des questions permettant au gestionnaire et à l'ARS et/ou Département de vérifier que les usagers y ont bien été directement concertés, associés selon des modalités adaptés. De la même façon, il pourrait être proposé que les usagers – selon des modalités

laissées libres au gestionnaire – soient représentés lors de la réunion de lancement de la négociation du CPOM et/ou de discussion du diagnostic initial ;

Pour la phase 2/2bis, de la même façon le gestionnaire serait incité à associer les usagers en proposant qu'au moins une fiche-action du CPOM soit à l'initiative des usagers (personnes, parents). Pour aller plus loin, et reprendre l'exemple des budgets participatifs citoyens au sein des collectivités locales, un pourcentage préalablement défini avec l'autorité de la dotation globale du contrat pourrait être à la main des usagers afin de faire vivre les actions souhaitées en référence aux orientations stratégiques prédéfinies dans le document-type. Comme pour la première phase, la présence des usagers aux réunions de négociation constitue également un levier utile. Pourrait être aussi annexé au CPOM, tout élément de preuve permettant d'apprécier la réalité de la participation directe des usagers dont les comptes-rendus de conseils à la vie sociale constituent la base minimale. Enfin, tout CPOM contient un volet relatif à la qualité de service rendu, ce qui suppose de systématiser les enquêtes annuelles de satisfaction et de rendre compte des mesures prises pour améliorer le service. De telles mesures de satisfaction ont matière à devenir une annexe du CPOM dont les autorités pourront tenir compte au moment du dialogue de gestion à mi-parcours et lors de son renouvellement.

Concernant la phase 3, nous retrouvons les obligations réglementaires existantes engageant le gestionnaire à présenter le projet de CPOM aux instances de représentation des usagers et des personnels. Du côté des autorités, cela suppose un contrôle d'effectivité de cette présentation aux instances avant signature formelle ; ce qui probablement n'est pas systématiquement fait aujourd'hui.

Les personnes directement concernées par les C.P.O.M. veulent être parties prenantes dans l'élaboration des différentes propositions liées aux contrats.

En phase, durant les cinq années de vie juridique du contrat, il est proposé d'inclure des mécanismes de retour d'avis, consultation des usagers permettant d'éclairer sur la mise en œuvre concrète des objectifs et de les ajuster le cas échéant.

La rédaction du contrat doit également tenir compte des difficultés spécifiques des personnes et permettre sa pleine appropriation par des non-spécialistes de ce type d'exercice. Sa traduction en « facile à lire et à comprendre » (FALC) est un facilitateur à considérer.

Ces propositions sont-elles complexes à mettre en place ?

Toutes ces propositions ne nécessitent pas de modification réglementaire et reposent sur la capacité des acteurs concernés à faire preuve d'une volonté commune de relever le défi de la participation concrète des personnes directement concernées par ces contrats. Il en va de l'intelligence collective, de la confiance réciproque et du degré de maturité des parties prenantes au contrat. Ceci est bien plus qu'un pari, c'est une ardente obligation éthique et gage d'une efficacité améliorée du

contenu des contrats. Le CPOM est l'acte contractuel majeur du gestionnaire ayant un impact considérable sur la qualité de vie des personnes concernées. Y associer les personnes est un vecteur d'amélioration significative de la qualité, un processus dynamique où, chemin faisant pendant toute la vie du contrat, on s'assure que ce qui est proposé est effectivement mis en œuvre et correspond réellement à ce que les personnes sont en droit d'attendre des établissements et services médico-sociaux.

Enfin, cette mise en œuvre d'une forme nouvelle de contractualisation citoyenne scellera différemment les engagements du gestionnaire et des autorités compétentes.

Pour identifier les initiatives déjà engagées et stimuler l'envie collective de faire, un premier état des lieux des CPOM signés au 31 décembre 2017 pourrait être lancé à l'aune des pistes – et d'autres – proposées dans cet article ; les résultats pouvant être partagés au sein des instances, organismes nationaux et administrations centrales ayant à connaître de ces sujets. ■

La contractualisation citoyenne permet de coller au plus près des besoins des personnes concernées.



PALAVAS-LES-FLOTS : LA LIBERTÉ DE L'ACCESSIBILITÉ

Avec la loi de 2005, les communes doivent organiser et faciliter l'accès aux bâtiments publics, voirie, espaces publics aux personnes en situation de handicap. Avec un Office de Tourisme labellisé pour 3 types de handicap (moteur, auditif, et mental), la Ville de Palavas-les-Flots n'a de cesse de se rendre accessible à tous !



Christian Jeanjean

ENTRETIEN AVEC CHRISTIAN JEANJEAN

Maire de Palavas-les-Flots - Vice-président de l'agglomération des Pays de l'Or

La loi de 2005 a-t-elle modifié la prise en charge du handicap dans votre commune ?

La loi de 2005 nous a rappelé à notre devoir de maître d'ouvrage de la commune. Dès lors, nous avons pensé accessibilité tout simplement, car nous, politiciens, gestionnaires de biens publics, il nous est interdit de mettre nos concitoyens en « Handifficulté ».

Qu'en est-il pour la mise en accessibilité des bâtiments ?

Tous nos bâtiments recevant du public ont été diagnostiqués, les agendas d'accessibilité programmés annoncés. Nous mettons tout en œuvre pour être aux divers rendez-vous sur lesquels nous nous sommes engagés.

Au niveau événementiel, notre Palais des congrès, le Phare de la Méditerranée, est par exemple une référence en terme d'accessibilité.

A quelles problématiques avez-vous été confronté ?

Palavas les Flots est un village qui a grandi très vite ces dernières décennies sans forcément prendre en compte la notion d'accessibilité. Ceci a du moins été vrai jusqu'à ce que la loi de 2005 se substituant à celle de 1975 nous incite à penser désormais accessibilité pour tous, quel que soit le handicap.

Quels sont vos axes prioritaires en terme de prise en charge du handicap ?

Nous sommes une station balnéaire, de réputation nationale et souvent au-delà. A nos yeux, tout un

chacun doit être accueilli dans un esprit de confort et de sécurité d'usage. La plage est un atout touristique pour notre commune. Ainsi, il y a déjà cinq années, nous avons créé, Kiosky, la première station services à la Personne qui facilite l'accès à la plage et aux bains de mer pour ceux qui sont en situation de handicap. Il s'agit là d'une première, d'une exception palavasienne que beaucoup de villes nous envient aujourd'hui. Dans les faits, Kiosky est tout simplement une véritable conciergerie de ville, un point ressources pour tous, ressources techniques, hygiène et secours, également loisirs et culture, qui est adaptée du bébé à la personne sénior, souhaitant pleinement profiter des plaisirs du sable et de la mer, de la grande bleue, notre joyau, la Méditerranée.

Véritable leitmotiv de Palavas : l'accessibilité, dans toute la ville, dans tous les lieux publics, y compris sur la plage.





Parmi les aménagements emblématiques de Palavas : l'Agora, une salle de sports en plein air, sur la plage, accessible à tous.

Rappelons aussi que l'accessibilité ne concerne pas exclusivement le cadre bâti, mais également la culture. A Palavas, nous abritons d'ailleurs une association, Singulier Pluriel, composée d'acteurs de théâtre et de danseurs, sourds et malentendants. Leurs spectacles, qui sont un pur bonheur pour tous les spectateurs, se font en langage des signes.

Parallèlement, nos salles de réunions et de spectacles s'équipent au fil du temps de boucle magnétique.

Il est un autre exemple d'aménagement accessible à tous, dont nous sommes très fiers à Palavas. Il s'agit de l'AGORA plage, sports santé et bien-être. Véritable salle de sports en plein air sur la plage face à la mer ; elle est ainsi accessible à tous. De fait, les Palavasiens sont convaincus que l'éducation à la santé est un enjeu majeur pour tous les citoyens. Nous traduisons ainsi cette conviction dans les faits. Le touriste qui choisit Palavas, qu'il soit totalement valide ou pas, passe des vacances intelligentes basées sur la remise en forme, le soleil, les loisirs et la culture méditerranéenne. Ajoutez-y une cuisine gastronomique équilibrée, dans des restaurants agréables et accessibles, voilà notre engagement

Véritable conciergerie de ville, Kiosky s'adresse aux personnes en situation de handicap.



pour l'avenir de notre commune. Notre devise en la matière est : « Si tu prends soin de Toi, tu prends soin de ceux qui t'aiment ».

Dans quels domaines majeurs intervenez-vous ?

Partout, dans toute la ville, dans tous les lieux publics, y compris sur la plage, et autour des étangs, nous considérons que l'accessibilité est un bien commun, notre devise à Palavas, c'est qu'il n'y a pas de Liberté sans Accessibilité.

C'est pour cela que nous avons créé le comité « Palavas accessible pour Tous » où les membres font partie de toutes les sensibilités politiques de la commune, droite gauche centre, et bien sûr avec les associations d'aide aux personnes en situation et les seniors tout le monde est impliqué.

Le travail réalisé par le groupe accessibilité est d'une grande qualité. Des promenades sont organisées où la recherche des écueils entravant les chaînes de déplacements est l'objectif, et la réactivité de nos services techniques est instantanée.

Ce qui prouve que l'accessibilité est un chantier universel, un engagement collectif car nous devenons tous, à un moment de notre vie, handicapés.

Quels sont selon vous les défis majeurs à relever par la société française dans la prise en charge du handicap ?

Tout simplement que la conception universelle devienne la règle unique de la construction, de l'aménagement et des loisirs de nos territoires, car encore une fois, il n'existe pas de Liberté sans Accessibilité à tout pour tous... ■

Faire décoller l'emploi pour les riverains des aéroports



Depuis 1996, les actions et dispositifs de Planèt'AIRport permettent aux populations riveraines, demandeurs d'emploi, salariés des aéroports, entreprises et collectivités de bénéficier des retombées positives de l'activité aéroportuaire.

Planèt'AIRport contribue à la réduction du coût social du chômage, favorise l'employabilité des populations les plus en difficulté, répond aux besoins en personnel des entreprises et favorise l'insertion sociale et professionnelle des plus démunis. Ces actions s'inscrivent dans la politique de responsabilité sociétale d'Aéroports de Paris.

Planèt'AIRport est un partenariat associant Aéroports de Paris et les structures, Aéro Compétences, ADIFE fonds de dotation, Papa Charlie, First Stade et le Comité habitat.

Planèt'AIRport est reconnue ONG sous statut consultatif spécial par le Conseil économique et social des Nations Unies.

www.planetairport.com



Planèt'AIRport



Une aide financière pour vous isoler du bruit des avions



Pour tout renseignement, appelez :

N°Azur 0 810 87 11 35

Prix d'un appel local

Les élus doivent savoir que l'insonorisation des logements autour des aéroports est facilitée



Depuis la loi du 31 décembre 2003, ce sont les entités gestionnaires des aéroports qui sont chargées d'instruire les dossiers des aides à l'insonorisation des logements et de distribuer les subventions aux riverains. Celles-ci sont financées par une fiscalité spécifique : la Taxe sur les Nuisances Sonores Aériennes (TNSA). Ce dispositif est rapidement monté en puissance et permet aujourd'hui de faire face à la demande.

→ 5 000 logements par an

En Ile-de-France, c'est la société anonyme Aéroports de Paris qui se charge de préparer et présenter les dossiers d'aide à l'insonorisation pour les logements individuels ou collectifs, ainsi que pour les établissements à caractère sanitaire ou social (écoles, hôpitaux, etc.). En 2008 et en 2009, les sommes perçues par la TNSA auprès des compagnies aériennes opérant sur les aéroports de Paris-Charles de Gaulle et Paris-Orly tournent autour de 50 millions d'euros, une somme non négligeable qui permet l'insonorisation d'environ 5000 logements par an. Le dispositif fiscal a été revu à la hausse, dans le cadre des travaux du Grenelle de l'environnement. Sur Paris-Orly, en particulier, les recettes provenant de la TNSA ont pratiquement doublé.

Il semble important que les élus soient bien informés du système de fonctionnement de ces aides précieuses, afin qu'ils puissent, dans le cadre de leurs missions, se faire l'écho des droits ouverts aux populations riveraines des aéroports. En effet, beaucoup de riverains susceptibles d'obtenir des aides financières couvrant de 80 à 100 % des montants des travaux d'insonorisation sont ignorants ou insuffisamment informés de ces possibilités. Ni les pouvoirs publics ni les gestionnaires d'aéroports n'ont à eux seuls les moyens de sensibiliser parfaitement les ayants droit. S'agissant d'intérêt général, il semble utile que les décideurs publics, élus ou administrateurs territoriaux, acceptent d'être des relais d'information auprès du monde associatif comme de nos concitoyens eux-mêmes pour faciliter leur accès à ces subventions publiques, qui sont vraiment de nature à diminuer fortement l'impact des nuisances sonores aériennes à l'intérieur des maisons, des appartements, des écoles...

→ Le fonctionnement du système d'aides

Aéroports de Paris instruit le dossier des demandeurs et diligente ce qu'on appelle un diagnostic des travaux à réaliser. Ce dernier va servir de cahier des charges pour l'entreprise qui va réaliser ces travaux. Les ayants droit sont les propriétaires ou locataires d'habitations qui se situent à l'intérieur de différentes zones de bruit, fixées par l'autorité préfectorale dans un Plan de Gène Sonore (PGS).

La décision d'attribuer la subvention d'aide aux travaux d'insonorisation est prise par une commission, précisée par le Préfet de Département, qui réunit élus, associations représentatives et membres des professions aéronautiques : la Commission Consultative d'Aide aux Riverains (CCAR). Une fois que la CCAR s'est prononcée sur les dossiers présentés par le gestionnaire aéroportuaire, il revient à celui-ci de donner le feu vert aux riverains bénéficiaires de la subvention afin qu'ils fassent réaliser les travaux d'insonorisation dont ils demeurent le seul maître d'ouvrage. Une fois les travaux réalisés, le gestionnaire aéroportuaire fait un virement correspondant à la somme allouée et ce règlement vient financer les travaux à hauteur de 80 % de ceux-ci, généralement, et de 90 ou 100 % en fonction de la modestie des revenus du bénéficiaire. **Depuis le 11 juin 2009, le taux de prise en charge dans le cadre d'opérations groupées est passé à 95 % pour les travaux et à 100 % pour le diagnostic acoustique.**

→ La procédure d'assistance à maîtrise d'ouvrage (AMO)

Depuis la mi-2007, à l'instigation des pouvoirs publics, en région Ile-de-France, Aéroports de Paris propose, de manière gratuite pour les demandeurs, une procédure d'assistance à maîtrise d'ouvrage. Aujourd'hui, ce sont plus de **70 %** des demandeurs qui choisissent cette procédure. Il s'agit de faire réaliser, par le bureau d'études qui aura fait le diagnostic des bâtiments à insonoriser, un suivi et un conseil sur les devis des entreprises devant faire les travaux ainsi qu'une vérification de la conformité de ces travaux aux préconisations du diagnostic.

Il s'agit aussi, pour ce bureau d'études en mission d'assistant à maître d'ouvrage, de vérifier le juste montant des devis ainsi que la bonne exécution des travaux attestée par la signature d'un procès verbal de réception définitive desdits travaux. Ce système permet donc d'aider le maître d'ouvrage bénéficiaire de la subvention, à confectionner son dossier technique, à obtenir les meilleurs devis, à surveiller les délais de réalisations et à vérifier la qualité de l'ouvrage. Ce système semble être particulièrement apprécié des bénéficiaires.

Merci de vous faire les relais de ces informations auprès de vos contacts, dans le cadre de vos mandats ou missions.

Notre numéro Azur est à la disposition de tous, pour plus d'informations.

LYON, VILLE LA PLUS ACCESSIBLE D'EUROPE

Le 5 décembre 2017, à l'occasion de la Journée européenne des personnes handicapées, la Commission européenne remettait à Lyon le Prix 2018 des villes les plus accessibles. L'aboutissement d'une politique volontariste en faveur de l'inclusion...



établissements de la Ville : mairies, établissements culturels, crèches, écoles, équipements sportifs, parcs, jardins, etc. La mise en place d'actions spécifiques apporte des solutions concrètes aux personnes en situation de handicap : dans le domaine de l'accueil en crèche et en école pour les enfants porteurs de handicaps, dans le périscolaire et Divertisport, pour la formation des agents d'accueil, présence d'interprètes en langue des signes lors de conférences tout public, édition en braille et en audio de Lyon Citoyen, livres adaptés pour enfants et adultes en gros caractères, aménagement de postes de travail, réalisation de campagnes de sensibilisation, numérique au service de l'accessibilité pour tous ».

Thérèse Rabatel, Adjointe déléguée à l'Égalité femmes-hommes et aux Personnes en situation de handicap, qui représentait Lyon à cette cérémonie, n'a pas manqué de son côté de saluer l'engagement de la Ville et le travail de l'ensemble des agents de toutes les directions - petite enfance, éducation, culture, travaux - récompensés pour leur mobilisation en faveur de meilleures pratiques en matière d'accessibilité urbaine aux personnes en situation de handicap.

Le 11 décembre, elle répondait aux questions de Handicap.fr, évoquant notamment les tenants et aboutissants de cette distinction, mais aussi de la candidature de la ville.

« Ce prix récompense les activités et stratégies que les villes européennes de plus de 50 000 habitants ont mises en oeuvre pour éliminer les obstacles à la mobilité et se rendre plus accessibles à tous, pour améliorer la qualité de vie et de travail de chacun. Il est décerné par l'Union européenne. (...) Ce fut une belle surprise, le secret avait été bien gardé. Cela concerne Lyon, mais également en partie sa Métropole au vu de nos compétences complémentaires, puisqu'il fallait répondre dans le dossier à

Comme l'a exposé Marianne Thyssen, membre de la Commission chargée de l'Emploi, des Affaires sociales, des Compétences et de la Mobilité, le prix vise à « améliorer l'accessibilité de nos villes et de nos sociétés aux personnes handicapées, car c'est une nécessité absolue ». Ainsi, la Commission soulignait :

« À Lyon, les bus publics sont accessibles à 100% et l'accès à la culture pour tous est, par ailleurs, garanti au moyen d'équipements accessibles présents dans les bibliothèques, tels que des liseuses, des lecteurs de livres audio et des loupes d'écran. La ville a aussi développé des outils numériques destinés aux personnes handicapées ».

Georges Képénékian, maire de Lyon, se félicitait de l'attribution du 1^{er} Prix européen de l'Accessibilité (Access City Award 2018) à sa Ville, candidate pour la première fois cette année. Cette récompense, qui la place au 1^{er} rang des métropoles européennes, vient conforter ses bonnes performances de Lyon en matière de qualité de vie, soulignées ces derniers mois dans plusieurs classements. Il a en outre rappelé l'ensemble des actions menées au fil des ans :

« Cette politique volontariste nécessite un investissement de 40 millions d'euros entre 2016 et 2024 pour rendre accessible l'ensemble des

des questions sur les transports en commun entre autres. Dans ce domaine, l'organisme de transport le Sytral a consacré 60 millions d'euros entre 2008 et 2014 au financement de l'accessibilité et prévoit 37 millions dans ce mandat. Chaque fois que j'annonce ces chiffres dans des colloques, on me regarde avec stupéfaction ou envie ».

Elle exposait en outre les raisons de la candidature : « Parce que, malgré la charge de travail qu'un tel dossier exige (12 pages, une vidéo de présentation « Lyon, ville accessible » traduite en LSF, sous-titrée...), je me suis dit que notre ville menait une politique intéressante en faveur des personnes handicapées et qu'elle méritait de la faire connaître. (...) »

26 villes et 4 finalistes, dont Viborg (Danemark) pour la mise en accessibilité d'un quartier historique, Luxembourg et Ljubljana, capitale de la Slovénie. Le jury a d'abord été français, puis européen, avec des experts et associations de personnes handicapées ».

Thérèse Rabatel soulignait enfin que jusqu'alors, la France n'avait jamais reçu ce prix.

« Grenoble et Nantes ont été distinguées, mais n'ont pas reçu le 1^{er} prix. C'est pourquoi je suis si émue, d'autant que je connais bien l'engagement personnel et général qu'il représente... Je suis fière de notre travail commun, adjoint-es de la Ville, services Ville et Métropole, associations dans la CCA et la CMA qui apportent des propositions pour faire avancer l'accessibilité et l'inclusion à la vie de notre cité. Je reste humble aussi, car je sais ce qui reste à faire, et les manques ou difficultés qui existent pour une totale égalité ».

Dans les faits, au-delà de l'accessibilité physique récompensée, ce prix est un véritable symbole, à l'image de la politique globale de la ville en faveur de l'inclusion.

« C'est un très beau travail qui a été réalisé. Lyon est engagée depuis longtemps, mais moi-même suis particulièrement tenace sur cette question. La Ville, par exemple, compte dans ses effectifs (8 000 salariés) plus de 8% de personnes handicapées, soit 587 à ce jour ! La mise en place d'actions spécifiques a apporté des solutions concrètes aux personnes en situation de handicap. Par exemple, nous avons un réseau de 13 référents handicap dans les services. Dans le domaine de l'accueil en crèche et en école pour les enfants porteurs de handicap, nous avons un service médicosocial scolaire de première qualité. Et puis : la formation des agents d'accueil, présence d'interprètes en langue des signes lors de conférences tout public, édition en braille et en audio de Lyon Citoyen, livres adaptés pour enfants et adultes en gros caractères, aménagement de postes de travail, réalisation de campagnes de sensibilisation, numérique au service de l'accessibilité pour tous... La liste est longue. (...) »



Ceux qui viennent de l'extérieur en visiteurs ont souvent un avis très positif. Pour ceux qui habitent sur place, il y a encore des revendications et des choses à améliorer. Je suis fière du résultat, mais je connais les ascenseurs qui tombent en panne, certains chantiers mal balisés. Il y a aussi quelques dissensions avec les urbanistes, notamment en ce qui concerne le patrimoine ancien. Il faut se rappeler que le centre historique est classé au Patrimoine mondial de l'Unesco et, dans certains bâtiments des XIV^{ème} et XV^{ème} siècles, il est difficile de trouver un compromis. L'accessibilité reste évidemment un combat de tous les jours, mais depuis que j'occupe ma fonction, soit 2009, je vois de plus en plus de personnes handicapées dans les rues de Lyon. Je crois que les Lyonnais sont bien dans leur ville. Cette récompense vient conforter nos bonnes performances en matière de qualité de vie, soulignées ces derniers mois dans plusieurs classements, dont celui de L'Étudiant ».

Les conséquences de cet Award ne sont en aucun cas financières :

« Aucun soutien financier, c'est juste une belle reconnaissance ! Cela peut même entraîner une surcharge de travail, car les villes primées auparavant nous ont confié qu'elles avaient dû recevoir pas mal de délégations et répondre à de nombreuses interviews. C'est pourquoi je suis à la fois contente et inquiète, car c'est une grosse responsabilité, d'autant que j'ai bien conscience qu'il y a encore des choses à améliorer. (...) Il y a de gros projets en cours, comme l'aménagement autour des gares de Part Dieu et Perrache. Il faut assurer la concertation avec la Métropole sur des projets urbains d'une telle envergure. Ce fut le cas lors de l'aménagement des rives de la Saône qui ont donné de bons résultats en termes d'accessibilité ; beaucoup moins pour celles du Rhône, car c'est plus ancien, on concertait moins à l'époque. Mon souhait le plus vif : qu'on ne rate pas la prise en compte des besoins des personnes en situation de handicap ». ■

L'Access city Award 2018, décerné à la ville de Lyon, est un véritable symbole pour la ville.



Francis Roque.

DE LA NÉCESSITÉ DE REPENSER LA POLITIQUE DU HANDICAP

La prise en charge du handicap, véritable enjeu de société national impose, plus que jamais, une mobilisation de tous.

ENTRETIEN AVEC FRANCIS ROQUE

Président de l'Association de Défense des Polyhandicapés

La prise en charge du handicap est un enjeu de société. Pensez-vous que les politiques en prennent suffisamment la mesure ?

Que le handicap soit un enjeu de société, nul ne le contestera aujourd'hui.

Le Président de la République l'a inscrit dans les priorités de son quinquennat. Le Premier Ministre l'a relayé régulièrement, ainsi que Madame Cluzel, la Secrétaire d'État en charge de cette question.

Jamais, depuis le vote de la loi de 2005, la problématique du handicap n'a été aussi fortement et aussi régulièrement rappelée.

La question du handicap recouvre des problématiques extrêmement diverses...



© Soam

C'est donc avec de grands espoirs que l'ensemble des personnes handicapées a accueilli l'arrivée d'une majorité dont l'un des objectifs majeurs était d'améliorer ses conditions de vie, d'études, de travail, quand ce dernier était possible.

Faut-il rappeler que sous le quinquennat de Monsieur Sarkozy l'amélioration - qui s'était située sur le plan financier au niveau de l'AAH- avait été arrachée après une manifestation regroupant 30.000 « fauteuils » et plus de 50.000 personnes.

Faut-il dénoncer la sujétion de l'augmentation de cette même AAH au seul taux officiel d'inflation durant le quinquennat de Monsieur Hollande.

Faut-il enfin préciser qu'à l'arrivée de la majorité actuelle, cette AAH se situait encore 200 € sous le taux officiel de pauvreté...

C'est dire combien l'engagement net et précis de cette dernière a pu susciter d'espoirs.

Espoir d'une vie - un peu - meilleure grâce à une augmentation annoncée de 100 €/mois.

Espoir que cette volonté officielle fasse bouger les lignes et entraîne un changement de regard de la société bien portante sur celle qui l'est moins !

Qu'en est-il aujourd'hui ?

La route est à peine entamée. Elle va durer cinq ans. Toutefois, la traduction des engagements officiels n'est pas, aujourd'hui, à la hauteur des espérances qu'ils avaient fait naître.

Les 100 € mensuels promis ne seront plus que 90 ! Ils seront versés en 2 fois, soit 50 €/mois à partir du 1^{er} Novembre 2018 ce qui maintient, jusque là, l'AAH au taux - Hollande.

Le solde, soit 40 €/mois, étant versé à partir du 1^{er} Novembre 2019.

Cette augmentation toute relative laisse encore l'AAH près de 100 €/mois sous le seuil officiel de pauvreté.

Parallèlement, des mesures spécifiques priveront une partie des personnes handicapées de tout ou partie de cette augmentation.

Par ailleurs, et dans un raccourci très rapide, le Secrétariat d'État et donc le Premier Ministre auquel il est directement rattaché, affirment régulièrement leur volonté d'instaurer la désinstitutionnalisation.



Si celle-ci peut être comprise et même souhaitée pour une grande partie de la population concernée, une autre partie, celle qui recouvre les handicaps lourds et le polyhandicap ne saurait relever de cette mesure. Il ne s'agit pas, en effet, de décider que les personnes poly-handicapées ont des capacités telles qu'elles peuvent, par exemple, occuper des postes de responsabilité (présider un CVS par exemple) pour que ce soit possible... Sauf, bien sûr, si l'on se réfère à une nouvelle définition du polyhandicap.

Sortie comme un lapin d'un chapeau, mais plus vraisemblablement portée par des groupes de pression, une nouvelle définition inclut des personnes qui ne répondaient pas à celle des Annexes 24 ter. La Représentation Nationale doit être informée que c'est sur la base de celle-ci que le polyhandicap a été reconnu par la loi du 11 février 2005. On prend beaucoup d'aises, nous semble-t-il, avec les références de travail des Parlementaires... et avec celles de la Loi.

Comme on a pris beaucoup d'aises avec les promesses solennelles de mise en chantier d'un Plan National Polyhandicap.

La précédente Secrétaire d'État avait pourtant reconnu la « légitimité incontestable » de la demande lors d'une importante réunion organisée sur ce thème à Perpignan.

La promesse ne fut suivie d'aucun effet. Elle ne semble pas, aujourd'hui, être porteuse de la « même » légitimité, puisque aucune velléité de Plan Polyhandicap n'apparaît. Cette spécificité du handicap comme bien d'autres – sauf l'autisme ce dont nous nous réjouissons – ne semble pas dans les préoccupations actuelles de Madame la Secrétaire d'État.

Quelles sont vos attentes ?

A la vérité, le problème du handicap ne se réglera pas en recouvrant d'une nouvelle couche de peinture celles que les précédentes majorités avaient apposées. Dans son approche, il est indispensable de rappeler

qu'il touche des êtres humains qui doivent rester l'objet de toutes les attentions de ceux qui ont reçu le mandat de les représenter. L'homme doit être « au centre du dispositif », lit-on un peu partout.

Ensuite, il convient de remarquer que le monde du handicap se définit par sa diversité. Les différentes formes qui le constituent sont nombreuses. Leurs spécificités, leurs prises en considération par la société, leurs besoins, leurs aspirations, s'ils ont un tronc commun, ne sont pas les mêmes.

De plus en plus de composantes de ce monde du handicap s'accordent à dire que si l'on veut réellement prendre en compte ce problème, il faut le mettre sur la table de travail dans son intégralité. Il faut donc ouvrir cet immense chantier et y faire participer tous ceux qui y interviennent à des degrés divers.

En vérité, c'est une grande consultation nationale qu'il faut lancer.

Il y faudra d'abord une volonté politique exprimée au niveau le plus élevé de l'État.

Il y faudra aussi une volonté organisatrice délibérément orientée vers le succès de cette ambition.

Il y faudra enfin la fédération de toutes les volontés individuelles mobilisées pour aboutir.

Parallèlement au travail immense à fournir, il faut prévoir les moyens financiers pour le mettre en marche.

Parce que chaque citoyen est concerné directement ou indirectement par le handicap ou pressent qu'il pourra l'être un jour, lui ou un membre de sa famille, nous préconisons une mobilisation de la Nation.

Il faut la solliciter directement en ouvrant un emprunt national, qui devra faire l'objet d'une intense campagne de communication axée sur la sensibilisation

Tout homme politique de premier plan aspire à laisser sa trace dans l'Histoire.

C'est en manifestant sa volonté de traiter dans sa globalité la question du handicap qu'il y parviendra, donnant à cette empreinte les couleurs de l'Humanisme. ■

Une vaste consultation nationale permettrait d'appréhender le handicap dans sa globalité et dans ses différences.



Jean-Louis Garcia.

MÊME HUMANITÉ, MÊME CITOYENNETÉ

Pionnière dans la réflexion et l'action concernant les personnes en situation de handicap, l'APAJH poursuit son combat sur tous les fronts pour une société inclusive où chacun a sa place.

ENTRETIEN AVEC JEAN-LOUIS GARCIA

Président de la Fédération APAJH

Que représente l'APAJH et quels sont les principes qui guident son action ?

L'APAJH est née il y a plus d'un demi-siècle de la volonté d'enseignants d'agir pour les enfants en situation de handicap, autour de trois grandes valeurs : la laïcité, la solidarité et la citoyenneté, afin qu'ils recouvrent leur place et leur rôle dans la société.

À la fois généraliste et spécialiste, l'APAJH s'intéresse aux cinq catégories de handicaps listées dans la loi du 11 février 2005 et intervient à tous les âges de la vie. L'APAJH gère des berceaux pour bébés en situation de handicap dans des crèches accueillant tous les bébés jusqu'aux structures pour les personnes avançant en âge, en les accompagnant jusqu'au bout de leur vie dans le respect et la dignité. Présente dans 91 départements, dont tous ceux d'outre-mer, l'APAJH gère près de 700 établissements et services, accompagne 32 000 personnes, et emploie 14 000 salariés.

Pour répondre aux réelles attentes des personnes, nous avons défini dix engagements pour accompagner autrement et faire bouger les lignes dans nos établissements. Ces points votés à l'unanimité lors de notre congrès de 2016, repris dans toutes nos formations, constituent une révolution culturelle ! Répondre d'abord aux attentes !

La Fédération APAJH est engagée dans une démarche de co-construction avec les pouvoirs publics, sur quoi a-t-on déjà progressé ?

Indéniablement depuis plus de cinquante ans des combats ont abouti et les avancées existent. Mais le travail reste un sujet essentiel, notre objectif prioritaire étant l'inclusion c'est-à-dire bouger la société pour que chacun y ait sa place.

Grâce à des partenariats avec les entreprises et les pouvoirs publics, nous accompagnons les travailleurs en situation de handicap employés dans nos établissements vers le milieu ordinaire, par exemple, la numérisation des archives de plus en plus réalisée par les personnes en situation de handicap.



Il s'agit d'assurer une prise en compte transversale du handicap par les politiques et de mettre en œuvre les moyens d'accompagner l'entreprise, car les comportements des personnes touchées par le handicap peuvent susciter inquiétudes ou incompréhensions de la part de leurs collègues.

Retraité de l'éducation nationale, je peux vous dire que la question de la scolarisation est également centrale. L'inscription à l'école de proximité depuis la loi de 2005 a constitué une avancée considérable. On a constaté par exemple des progrès importants effectués par les enfants autistes quand ils sont dans une Unité d'Enseignement Maternel. Un accord de partenariat entre l'éducation nationale et les structures médico-sociales APAJH a été signé en 2013, mais dans ce domaine, certains départements sont plus actifs que d'autres !

Aujourd'hui quid de l'accessibilité universelle ?

La Charte de Paris pour l'Accessibilité universelle a été adoptée à l'unanimité et pour l'APAJH l'accessibilité est globale, elle ne se divise pas.

Nous voulons garantir pour tous le droit commun pour l'école, pour l'emploi, pour le logement, pour les soins, pour les pratiques sportives et culturelles, pour les loisirs, pour les droits civiques avec toutes les compensations si nécessaires.

C'est un projet de société inclusive pour lequel nous militons ! ■

La page d'accueil du site <http://faire-societe.apajh.org/> réalisé par l'APAJH à l'occasion des élections présidentielles et législatives de 2017. Il présente le Pacte Handicap APAJH 2017-2022 adressé à tous les candidats républicains. Accessible tout handicap, il est une vraie ressource.

Fédération APAJH
Tour Maine Montparnasse
33 avenue du Maine
29ème étage
75 755 Paris Cedex 15
Tél. : 01 44 10 23 40
Fax : 01 44 10 23 50
www.faire-societe.apajh.org
<http://apajh.org>



GESTIONNAIRES D'ÉTABLISSEMENTS MÉDICAUX SOCIAUX : SE SAISIR DES OPPORTUNITÉS POUR DEMAIN



Jean-Marie Faucher.

L'ADAPEI des Hauts de Seine s'est inscrite dans l'ambitieux projet QUATUOR ou comment s'allier pour être plus forts et performants. Lumière sur les solutions proposées...

ENTRETIEN AVEC JEAN-MARIE FAUCHER

Directeur général, ADAPEI des Hauts-de-Seine, APEI La maison du Phare, APEI SUD 92

ET RÉMI MARTEL

Directeur du CITL, Chargé de mission pour la transversalité, ADAPEI des Hauts-de-Seine



Rémy Martel.

Quels sont, selon vous, les tenants et les aboutissants de la réforme SERAFIN ?

Ne plus penser en termes de contraintes est un défi permanent pour le secteur médico-social et les leviers sont nombreux pour y parvenir ! La réforme de la tarification SERAFIN-PH est un défi lancé aux gestionnaires pour allier la parole aux actes. Si les Lois 2002-2 et 2005-102 ont permis une refondation « philosophique » de l'accompagnement et une impulsion évaluative, la réforme SERAFIN nous met face à nos responsabilités : faire en sorte que le modèle économique des établissements soit bâti sur les besoins individuels requis de chaque personne accueillie. C'est un aboutissement cohérent à la suite des réformes sectorielles des deux décennies précédentes et une perspective plutôt optimiste pour mieux répondre aux besoins de chacun.

Si l'on peut se réjouir et positiver la démarche actuelle, les questions restent nombreuses pour les gestionnaires face à cette refondation. Comment allons-nous faire pour évaluer finement les besoins qui vont calibrer nos financements ? Comment allons-nous faire évoluer nos modèles de gestion pour intégrer cette réforme ? Comment allons-nous mieux articuler nos fonctionnements et réalités opérationnelles avec cette base incontestable que constituent les besoins requis ?



Les ateliers du Phare APEI 92.

Précisément, que préconisez-vous et quelles solutions avez-vous trouvé à l'ADAPEI des Hauts-de-Seine ?

Toutes ces questions nécessitent des réponses construites et réfléchies par les gestionnaires eux-mêmes. Les organismes les mieux outillés sont ceux qui disposent de ressources et d'expertises. Si le secteur reste prudent sur la notion de « rapprochements », rares sont ceux qui regrettent de s'y être risqué. L'ADAPEI des Hauts-de-Seine, fédération territoriale du mouvement parental sur le département, Les Papillons Blancs des Rives-de-Seine, l'APEI « La maison du Phare », l'APEI SUD 92 et l'APEI de Nanterre, s'inscrivent dans un projet ambitieux appelé projet QUATUOR. Il s'agit de réunir sous une même entité, cinq associations dans un délai de trois ans. Plus qu'un

rapprochement, c'est une nécessité fondée sur ce que nous percevons tous : la nécessité de s'allier pour être plus forts et performants ! Plus forts et plus performants dans nos schémas de gouvernance et d'organisation, face à la concurrence croissante du secteur privé lucratif, dans le renforcement de partenariats institutionnels, dans l'innovation et le déploiement des solutions proposées, dans la consolidation et l'amélioration de nos pratiques...

Elargir la « caisse de résonance » des établissements et services est un enjeu stratégique fort. Les structures qui innovent existent partout en France, mais celles qui le font savoir sont beaucoup plus rares. Les innovations locales, qu'elles soient pratico-pratiques ou stratégiques, restent trop souvent dans les murs qui les voient naître ! Finalement, l'énergie dépensée et les risques pris à un endroit sont peu souvent optimisés. Les organismes gestionnaires d'envergure, sous réserve d'un pilotage structuré et structurant, ont la possibilité de découpler les innovations et de les mutualiser à grande échelle dans des délais courts. C'est par l'apparition de fonctions nouvelles comme une direction médico-technique et une direction du développement que l'ADAPEI des Hauts de Seine répond à ces défis. L'ambition clairement affichée est de consolider des pratiques collectives sur la base des bonnes pratiques locales existantes. C'est aussi ça, le rôle et la responsabilité d'un gestionnaire territorial !

Pouvez-vous nous en dire plus ?

Tout comme le mode de financement, les futurs projets d'établissements et services vont reposer sur une identification des besoins requis, faisant également apparaître des besoins non couverts, soit parce que la structure ne s'y est pas encore adaptée, soit parce que la structure ne peut pas y apporter de réponse en l'état actuel. Le champ inexploré des besoins requis non couverts est une révolution et un vecteur d'innovation pour les gestionnaires qui doivent d'autant plus penser, anticiper et inventer de nouvelles réponses.

Quel est précisément le projet de l'ADAPEI des Hauts-de-Seine ?

Le prochain projet associatif de l'ADAPEI des Hauts-de-Seine sera constitué comme une feuille de route permettant une transformation en profondeur des logiques de fonctionnement et de soutien des personnes accompagnées au regard du changement de taille de l'association, c'est sûr, mais surtout compte tenu de l'évolution du paradigme sectoriel. En effet, un projet stratégique fort, basé sur les besoins réels des personnes accompagnées permet d'engager des réflexions objectivées avec les organismes de tarification. L'heure n'est plus à l'expansion des financements, c'est un fait ! Nous devons profiter des ressources en place et mieux les articuler.

Comment s'articule t-il ?

Pour un gestionnaire territorial, la constitution de partenariats stratégiques forts est un enjeu clef. Bien sûr, on pense de prime abord au découplage entre le sanitaire et le médico-social, on pense également à la fluidification des relations entre les institutions/autorités et les gestionnaires, mais un champ peine à démarrer, c'est le partenariat avec les acteurs privés, voire industriels. Pour les géants de l'industrie et de l'informatique, le handicap est devenu un important relais de croissance aux perspectives quasi-inépuisables alors qu'il n'était qu'un marché de niche il y a seulement quelques années. C'est encore une formidable opportunité : co-branding, crowdfunding, sponsoring, cash-back, sont autant d'anglicismes qui peuvent en rebuter plus d'un, mais il s'agit surtout de nouveaux leviers qui complètent les possibilités de diversification des expertises et des financements. Les gestionnaires territoriaux comme l'ADAPEI des Hauts-de-Seine ont un poids économique tel, que tout devient possible en matière de partenariats et de retombées avec les industriels.

Toutes ces dynamiques croisées convergent vers un objectif : celui de toujours offrir mieux dans des réalités économiques nouvelles.

A l'heure où le secteur se redéfinit par les besoins requis de chaque personne, nous nous retrouvons dans un paradoxe : comment répondre à des besoins multiples et globaux compte tenu de la logique d'autorisation et de financements conditionnés en silos ? Encore une belle occasion de penser de nouveaux dispositifs pour l'avenir. L'apparition progressive des plateformes ou de pôles de compétences vise à concentrer les expertises pour offrir sur un même site, une prise en charge globale. L'émergence des PCPE nous invite à repenser au sein des structures gestionnaires la logique de désenclavement et de « désinstitutionnalisation ».

Sessad ADAPEI 92





ADAPEI 92 - CITL
Anne-Marie Obert

Les gestionnaires d'envergure ont désormais des ressources pour proposer des solutions innovantes qui fluidifient les parcours et injectent de l'expertise lorsque cela s'avère nécessaire. L'ADAPEI des Hauts de Seine engage deux réflexions croisées. La première consiste à structurer une filière d'admission unique. La seconde vise, en parallèle, le développement d'une plateforme mobile d'appui à l'évaluation et l'accompagnement des personnes avec polyhandicap et/ou troubles du spectre de l'Autisme en situation complexe avec risque de rupture de parcours :

- Il est désormais de la responsabilité de l'organisme gestionnaire de composer avec la logique de parcours intra et extra-institutionnelle. Offrir un parcours d'admission unique ouvrant sur un ensemble d'établissements est l'un des leviers majeurs. L'ADAPEI des Hauts-de-Seine entame cette réflexion avec plusieurs objectifs croisés. S'inscrire dans un partenariat plus efficace et centralisé avec les MDPH, offrir une seule porte d'entrée aux familles et personnes concernées et leur éviter de devoir « taper à toutes les portes », réaliser une évaluation pluridisciplinaire initiale des besoins, orienter vers la structure la plus adaptée dans le réseau existant, venir en appui des équipes lors de l'intégration de la personne dans la structure, ...
- Parallèlement, il est donc nécessaire d'offrir davantage de fluidité dans les parcours intra-institutionnels, c'est là qu'intervient la plateforme mobile ! Partout où une personne est en rupture

avec l'accompagnement proposé du fait de l'évolution de son état de santé ou d'une évaluation trop partielle de ses besoins lors de l'admission, partout où les équipes se retrouvent en difficulté par manque d'une expertise support pour inventer et penser des outils et supports adaptés aux besoins de la personne, partout où des réorientations nécessitent un appui renforcé, cette plateforme mobile peut intervenir et offrir une réponse adaptée pour la personne concernée.

Tout cela repose avant tout sur le volontarisme des acteurs en présence qui permet dans un même réseau d'assurer une cohérence et une fluidité des parcours. Le guichet unique de la MDPH est un modèle intéressant pour les organismes gestionnaires permettant également d'optimiser les files actives, d'avoir un suivi en temps réel de l'activité, de limiter les « erreurs d'orientation », d'harmoniser les outils, d'injecter autour des situations complexes, des soutiens et appuis opérationnels.

Pour l'ADAPEI des Hauts-de-Seine, les défis de demain sont des opportunités de développement et de remise en question pour mieux répondre aux besoins requis des personnes et s'adapter au nouveau paradigme du secteur. La désinstitutionnalisation ne peut reposer que sur les institutions existantes et représente donc une opportunité. L'enjeu est de faire tomber les murs, d'ouvrir les portes et de raisonner plus globalement ! ■



Fabienne Habert.

EVALUER LES BESOINS DE LE CŒUR DE MÉTIER DE D'ÉVALUATION DE LA



Laure Morane.

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont été créées par la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005. Chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches, il en existe une par département. Tour d'horizon de leurs missions et vocations...

ENTRETIEN AVEC FABIENNE HABERT

Médecin coordonnateur de l'Equipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MPDH

ET LAURE MORANE

Médecin évaluateur de la MPDH

Y a-t-il eu des évolutions depuis la création des MDPH ?

En 2016, la Maison départementale des personnes handicapées des Hauts-de-Seine a accueilli 13 000 personnes, et pris plus de 97 600 décisions concernant plus de 38 300 personnes. Ces décisions ont été prises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui statue sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE). Récemment, dans l'esprit de la loi de 2005, un

nouveau formulaire de demande a été élaboré pour passer d'une logique de gestion de demande à une logique de prise en compte des besoins globaux de la personne handicapée. La personne peut y exprimer ses besoins, ses difficultés et ses attentes sur les aspects de vie quotidienne, de vie scolaire et de vie professionnelle. Il permet également de collecter les besoins d'un éventuel aidant. Il conserve cependant pour la personne, la possibilité de faire une demande de prestation ciblée.

Dans les faits, comment sont prises les décisions ?

Les réponses élaborées par l'EPE aux différents besoins d'une personne vont s'appuyer sur des outils et référentiels existants au niveau national (guide barème, guide d'éligibilité, GEVA, nomenclatures Séraphin PH...) et se basent sur l'évaluation d'un taux d'incapacité et/ou sur des critères d'éligibilité, en lien avec le retentissement du handicap sur la vie d'une personne dans son environnement. Un nouveau certificat médical permet un recueil beaucoup plus précis du retentissement fonctionnel spécifique à chaque situation, qui peut être très variable d'une personne à l'autre pour un diagnostic médical identique. Plus l'EPE aura accès à des éléments descriptifs complets des différentes déficiences et incapacités de la personne, plus rapide et plus fiable sera son évaluation.



COMPENSATION : L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE MDPH



Les propositions de compensation du handicap sont-elles uniformisées ou individualisées ?

C'est la mobilisation des justes ressources internes et externes, en fonction de la complexité de la situation, et le regard croisé de compétences complémentaires, médecins, psychologues, ergothérapeutes, travailleurs sociaux, enseignants... qui permettent d'identifier les besoins et de proposer les solutions de compensation possibles, pour aider la personne à réaliser au mieux son projet de vie.

La MDPH doit ainsi garantir à tous les usagers une évaluation multidimensionnelle de qualité en associant la personne et/ou ses proches et produire des préconisations globales et personnalisées éventuellement sous forme de plan personnalisé de compensation (PPC), de plan personnalisé de

scolarisation (PPS) ou encore, de plan d'accompagnement global (PAG).

En effet, l'article 89 de la loi de santé du 26 janvier 2016 met en place le PAG qui a pour objectif de proposer une réponse alternative construite en collaboration avec la personne et avec les différents acteurs concernés par la situation, dans l'attente de la solution cible, notamment en matière d'orientation médico-sociale. Ce document d'engagement des différents acteurs, doit ainsi décrire les prestations proposées en réponse aux besoins de la personne, au sens des nomenclatures Séraphin PH, et les organismes responsables de leur mise en œuvre.

Les différentes prestations seront proposées pour des durées variables selon chaque situation susceptible ou non d'évolution, et en fonction du cadre juridique de chaque prestation. ■

Le regard croisé et complémentaire des différents professionnels permet d'apporter des réponses sur mesure à toutes les situations, aussi complexes soient-elles.

L'IMPLICATION DES USAGERS CHARGE : PAROLE LIBÉRÉE



DANS LE PARCOURS DE PRISE EN ET EXPÉRIENCE



MODÈLES CENTRÉS USAGERS ET PARENTS-PARTENAIRES DANS LA CO-CONSTRUCTION



Docteur Gérard Nguyen.

Les parents d'enfants ou d'adultes handicapés sont souvent considérés comme des usagers du système plutôt que comme des acteurs à part entière. Ils occupent pourtant un rôle de premier plan. Explications...

ENTRETIEN AVEC LE DOCTEUR GÉRARD NGUYEN

Médecin au sein des Associations Quelque Chose en Plus, ADAPEI 92, AFSR et RSE

La participation des usagers dans le processus de soins des personnes en situation de handicap vous paraît-elle indispensable ?

Plusieurs études scientifiques montrent l'importance d'inclure les personnes et les proches dans le processus de soins et de les faire participer au plan d'intervention afin de mieux répondre à leurs besoins réels. C'est d'autant plus important que les proches ont l'impression d'être laissés à eux-mêmes et de ne pas être soutenus dans leur expérience émotionnelle et dans le développement de leurs compétences. De leurs côtés, les intervenants se sentent généralement démunis pour faire face aux pertes et aux réactions que vivent les personnes et les proches, d'autant plus que ceux-ci sont différents les uns des autres et souvent imprévisibles. Bien qu'engagés auprès des personnes et des proches, les intervenants peuvent parfois se sentir impuissants à apporter un soutien lorsqu'ils sont confrontés au déni, qui est souvent la première réaction face à la maladie et au handicap.

Même si les données sont moins importantes dans le monde du handicap, le constat est similaire. La participation des usagers, que ce soient les personnes ayant un handicap, les aidants naturels et les parents d'enfants handicapés est souhaitable, souvent moins souhaitée, nécessaire au processus de soin et au projet de vie. Le pouvoir médical, ou institutionnel se nourrit du savoir et d'habitudes professionnelles. Et le paternalisme est l'une des figures de ce pouvoir, puisque le savoir des soignants leur permet d'avoir un avis tranché sur le bien des autres.

La relation professionnels/parents d'enfants ou d'adultes handicapés par exemple est asymétrique de nature, puisqu'elle met en présence un sachant avec une personne en souffrance, en parcours de deuil d'un enfant parfait et en demande qui espère de la première le remède à ses souffrances et à l'injustice. L'asymétrie de relation est amplifiée par le fait que le parent ne maîtrise, ni les codes, ni la lexicologie, ni le savoir médico-technique et ni la législation sur ses droits.

La prise en charge du handicap s'apparente au « modèle de l'iceberg ». Un modèle qui fait sens par toute la partie du symbole caché en dessous de l'iceberg.



La prise en compte des besoins de la personne dont le parent est « tuteur » et interlocuteur est plurielle et comprend toutes les dimensions émotionnelles, psycho-sociologiques, relationnelles et médico-techniques. Ce parent où est « gravé son parcours de deuil impossible, un parcours de deuil sans guérison tant que le vivant est là et que la perte n'est que celle de la perfection ou de la normalité. Ce parent où s'enkyste cette souffrance rémanente et se regroupent tous ces fragments de vulnérabilité sur le handicap décrits « par Charles Gardou ».

L'image du parent est encore celle d'un être submergé par l'émotionnel, irrationnel, vulnérable et

dépourvu de savoir, d'expertise ou de compétence. Le fait que soit octroyé des droits à son enfant dont il est le gérant rappelle de fait qu'il a une personne à protéger. La plupart des textes de lois qui encadrent les pratiques sont pensées pour promouvoir la bientraitance et pour éviter les dérives.

Le mouvement parental associatif est dans sa phase de maturité comme le mouvement des patients. Nul ne conteste aujourd'hui sa place d'acteur économique, de promoteur de projet et d'innovations, son expertise, ses savoirs et savoir-faire et ses compétences. Cependant dans la vraie vie et dans la mise en œuvre des réformes futures les figures d'exercice de pouvoir des gestionnaires et des payeurs restent inchangées. Le partenariat demeure au stade d'intention du Modèle trans-théorique des changements de comportements de Prochaska et DiClemente.

L'approche du partenariat selon Bouchard (Girafe-Crir), se définit par l'association entre les personnes, leurs proches, les intervenants, les gestionnaires et les décideurs du système de soins et d'aide social dans un rapport visant l'égalité. Chacun reconnaît l'expertise des autres et de leurs ressources dans la prise de décision partagée concernant dans le domaine du handicap la réalisation du projet de vie des personnes handicapées.

L'enjeu ultime de tous les acteurs vise l'appropriation de compétences afin d'accroître l'autodétermination de la personne handicapée représentée par ses parents le plus souvent. Dans le mode de partenariat, il est important de reconnaître les valeurs de l'autre plutôt que d'imposer son pouvoir : « ne pas faire à la place de » est le principe même de l'autonomie.

La mise en commun des savoirs et savoir-faire permet d'y puiser une connaissance adéquate adaptée à des besoins identifiés. Le réservoir de savoir commun est la source de solutions pour une décision partagée, une co-construction.

Comment percevez-vous la prise en charge du handicap aujourd'hui ?

La prise en charge du handicap s'apparente encore au Modèle de l'Iceberg. Les politiques et réformes s'attaquent en général à l'une des parties. La partie visible de l'Iceberg pour que ce Soi social existe sociologiquement et politiquement à travers le terme « Société Inclusive ». L'inconvénient du symbole de l'Iceberg dans le handicap est de se contenter souvent des 1/9^{ème} ou 1/10^{ème} des choses. Cela arrange de discourir sur la partie visible. L'empathie, la compassion et la compensation ne sont en aucune manière les seuls éclairages de la partie immergée. Quiconque prend le symbole de l'iceberg par la pointe comme la vérité toute entière peut faire des naufrages. Le modèle fait sens par toute la portée du symbole caché en dessous de l'Iceberg.



Les mouvements associatifs, les contextes sociaux et les politiques de prise en charge ont évolué selon des revendications, des tendances politiques et des théories des moments traversés.

La relation entre professionnels et parents d'enfants ou d'adultes handicapés est extrêmement complexe.

La décision partagée au centre du concept de Médecine par les Preuves (Evidence Base Medicine) est à l'intersection de 3 dimensions : les preuves scientifiques, l'expérience professionnelle et les préférences de l'utilisateur. Il y a eu d'énormes avancées grâce aux agences nationales (HAS, ANESM, ANAP, INPES) pour alimenter la base de connaissance sur les bonnes pratiques, les outils et techniques validées dans le champ du handicap. Le concept de préférences de l'utilisateur puise les fondements dans la Loi 2002 : « toute personne, prend, avec le professionnel ... et compte-tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions le concernant... ». L'information des usagers et la participation de ceux-ci aux décisions les concernant sont donc les 2 vecteurs. Les préférences sont ici des préférences décisionnelles relatives aux projets de soin et de vie de la personne handicapée.

Y- a-t-il eu des évolutions ?

Dans une approche systémique de détermination des besoins de la personne handicapée concernant la nomenclature, SERAFIN PH est une importante avancée. Derrière un handicap, il y a souvent une maladie. Aussi, un parcours de soins labellisé à travers un PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) comme celui sur les Syndromes de Rett et Apparentés, est un modèle-cadre des besoins requis. Le polyhandicap ne faisant l'objet d'aucune ALD ou cadre de prise en charge recommandé peut être couvert par le PNDS suscité. Le modèle de la médecine

centrée patient (Patient Centered Medicine) introduit historiquement par Balint, référencée par Moira Stewart, développée en psychologie par Rogers, devient et deviendra le référentiel des prises en charge face aux nouveaux challenges, en particulier le numérique. Parmi les six composants de la médecine centrée patient définis par Moira Stewart, la compréhension de la personne et de son écosystème illustre la dimension dynamique et évolutive du projet de vie nécessitant l'expertise et les compétences des parents en prenant en compte les typologies parentales face au handicap.

Les réactions face au handicap, permettant de construire une typologie des familles ayant un enfant avec un handicap ont bénéficié des progrès et de l'évolution des sciences humaines et sociales. La création par Philipp Ferguson d'une matrice de mapping a permis à chacun de voir les réactions des familles face au handicap comme la réponse aux deux questions fondamentales : quelle est la nature de la réaction parentale d'avoir un enfant avec un handicap ? Quelle est la source de cette réaction ? Les réponses à la première question se distribuent sur un axe entre les catégories émotionnelles ou comportementales. Pour la seconde question, les réactions sont inhérentes à l'impact du handicap sur la famille directement ou sur l'environnement familial (le contexte). Ainsi, la matrice montre qu'il existe quatre groupes avec des besoins différents: psychodynamique, comportementaliste, psychosociale et socio-politique, avec chacun les traits caractéristiques des parents.

L'approche systémique replace simplement le sujet au centre de l'écosystème tel que décrit Urie Bronfenbrenner dans sa théorie de l'écologie humaine. Cette théorie est proche de celle de l'écologie. Pour survivre, tout organisme doit s'adapter aux changements environnementaux. L'individu est présenté dans un contexte traversé par divers lieux d'évolution qui sont eux-mêmes comme l'individu et son espace, en interaction avec les diverses organisations et institutions socio-économiques et culturelles. Cette lecture écosystémique offre l'avantage de tenter de tenir compte de l'interaction entre les facteurs biogénétiques, biomédicaux, les ressources psychologiques, les habitudes de vie développées par l'individu, les diverses organisations et institutions sociales, les valeurs sociales et culturelles, les conditions économiques. S'éloignant des approches causalistes, cette lecture présente l'individu en interaction rejoignant le modèle évolutif systémique.

Au regard de ces modèles, la nomenclature SERAFIN PH intègre bien les recommandations de bonnes pratiques, les PNDS et parcours de soins

labellisés ou définis, l'approche écosystémique. Il convient d'ajouter les typologies parentales et le modèle de Singer et Irvin, dérivé du schéma de coping au stress, appelé modèle ABCX pour une adaptation positive des ressources.

Pensez-vous que la réforme SERAFIN PH soit une véritable opportunité ?

Il existe des modèles et un niveau de preuves scientifiques susceptibles de définir les besoins requis de l'écosystème de la personne handicapée. Ils peuvent enrichir le futur travail sur la nomenclature SERAFIN PH. Le parent tuteur de la personne handicapée devient le co-acteur du circuit de décision partagée. Le partenariat moderne résidera d'abord dans la co-construction d'un corpus de savoir commun à partir de la démarche décrite par Bouchard. La réforme SERAFIN PH est ainsi une grande opportunité. Elle permet à la fois des changements de pratiques, faisant passer du Modèle Centré Usager, au concept d'Usager-Partenaire dans le médico-social. Avec elle, il est possible de repenser la Gouvernance par une réelle démocratie sanitaire dans le champ médico-social. En cela, elle est une avancée. La nomenclature proposée permettra en outre une évaluation plus proche des besoins requis de la personne handicapée. La procédure d'évaluation reste néanmoins à définir. En effet, elle exclue encore trop souvent dans sa démarche le parent-expert. Plus encore, la démarche en cours dans les premiers CPOM pour les ESMS PH semble témoigner de non concertation, non implication des usagers et non transmission du contenu du CPOM aux CVS. Il serait dommage que seule la logique financière et comptable soit l'élément principal du CPOM, qui ne saurait être un outil de renforcement de pouvoir ou d'exclusion des usagers des décisions. Des incentives, des indicateurs de suivi sur la participation des usagers, voire des sanctions financières, peuvent être des mesures législatives. La Loi du 4 mars 2002 a fait une place à la démocratie sanitaire. Si l'univers des ESMS s'est ouvert à la participation des parents, il apparaît qu'ils sont davantage envisagés comme étant des usagers du système que comme en étant des acteurs responsables et productifs. Pourtant, un certain nombre d'associations du mouvement parental non gestionnaire ont des pratiques exemplaires dans le portage de projet avant et après 2002, comme l'association « Quelque Chose en Plus », à Vaucresson.

Duplicquons, promouvons ensemble les modèles qui marchent, en préservant l'espace d'expression audible, la place et le rôle des parents dans la co-construction du futur. ■

Références

The Ecology of human development, Experiments by nature and design. Urie Bronfenbrenner, 1979, Harward University Press
Fragments sur le Handicap et la vulnérabilité, Pour une révolution de la pensée et de l'action. Charles Gardou , 2009, Editions Eres
Mapping the Family Disability studies and the exploration of parental response to disability, Philip M Ferguson in Hnad book of Disability Studies Gary Albrecht Sage Publications.

LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE (CVS) : DE LA PAROLE LIBÉRÉE COMME LEVIER D'ACTIONS CITOYENNES



Martine Gaudy.

Les CVS ont été créés par la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale afin de renforcer les droits des résidents hébergés dans des structures, affirmant et promouvant les droits des bénéficiaires et de leur entourage.



Riad Zerouki.

ENTRETIEN AVEC MARTINE GAUDY

Présidente du CVS du Foyer d'Accueil Médicalisé la « Maison en Plus », à Vaucresson

ET RIAD ZEROUKI

Parent, Membre du CVS de l'EEAP « Quelque Chose en Plus », à Vaucresson

Pouvez-vous nous rappeler les missions des Conseils de la Vie Sociale (CVS) ?

Il s'agit dans un premier temps de rappeler la citoyenneté des personnes handicapées. Ce mouvement de participation des usagers va dans le même sens que pour bien d'autres domaines, à l'image des Comités des

Relations des Usagers pour la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) dans le sanitaire par exemple, ou toutes les instances dans lesquelles les citoyens ou administrés sont amenés à siéger et participer afin d'exprimer leur opinion en qualité de représentants de leurs concitoyens.

S'agit-il de représentation ou davantage de représentativité des usagers ?

Dans un foyer d'accueil médicalisé, qui accueille 16 jeunes polyhandicapés et 16 jeunes atteints des troubles spécifiques de l'autisme, ou encore de troubles cognitifs et par là-même empêchés dans leur expression verbale, leur participation au CVS en tant que représentants des résidents est en quelque sorte transférée de fait à leurs parents ou tuteurs. Les deux collègues, celui des résidents et celui des familles, aux termes du décret, article D 311-5 du CASF, « personnes accueillies ou prises en charge », d'une part, « représentants des représentants légaux des personnes accueillies », d'autre part, tout en ayant été clairement identifiés, expriment les mêmes

préoccupations. Faire advenir l'expression des intérêts et questions de ces jeunes adultes repose donc sur la capacité des familles, mais également des salariés de l'établissement à décrypter et traduire les comportements et postures de ces jeunes.

Quels sont précisément les pouvoirs des CVS et les défis à relever pour l'exercice de ces pouvoirs, dans un esprit constructif ?

Le décret relatif aux conseils de la vie sociale du 25 mars 2004 garantit les droits des usagers et leur participation au fonctionnement de l'établissement. Il donne des pouvoirs forts. Le défi à relever est celui de la détermination et/ou de la capacité des représentants à exercer ces pouvoirs, dans un esprit constructif vis-à-vis de la direction de l'établissement.

Ces pouvoirs forts s'expriment au titre de l'article D 311-15 du CASF. Le conseil donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement, notamment sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les services thérapeutiques, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations de l'établissement, le suivi des actions et les projets qui en découlent, la mise en œuvre et le résultat des évaluations internes et externes.



que les parents de jeunes enfants, encore au début du parcours de parent d'enfant polyhandicapé ou avec autisme. Leur expertise les amène à être des interlocuteurs quasi professionnels dont la difficulté pourrait être leur reconnaissance en tant que tels par la direction de l'établissement ou l'organisme gestionnaire.

Un autre défi concerne la place du ou des représentants du personnel. Il procède ainsi de leur capacité à exprimer les préoccupations des résidents, voire à les accompagner dans le cas où ceux-ci peuvent siéger, mais aussi de leur aptitude à avoir une parole authentique et libérée en face de la direction présente.

Le Conseil de vie sociale contribue à mieux encadrer les activités et sorties en plein air.

Les CVS sont obligatoirement consultés sur l'élaboration et les modifications du règlement de fonctionnement, ainsi que sur le projet d'établissement.

De plus, depuis le récent Décret 2016-1813 du 21 décembre 2016, le CVS est avisé des dysfonctionnements et des événements indésirables qui affectent l'organisation et le fonctionnement de la structure.

En outre, l'article L. 313-12-2 du CASF prévoit que les établissements et services du secteur des personnes en situation de handicap sous compétence exclusive ou conjointe des ARS doivent signer un CPOM (Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens), sur la base d'une programmation arrêtée par le Directeur général de l'ARS et le Président du Conseil départemental. Le CPOM ayant une incidence, tant pour les résidents que pour les personnels des ESMS notamment s'agissant de l'organisation du travail, il convient de veiller à ce que l'organisme gestionnaire le présente au conseil de la vie sociale, mais aussi aux instances représentatives du personnel. En référence aux dispositions de l'article D311-15 du CASF, le contenu du CPOM doit donc faire l'objet d'une présentation aux membres du CVS (Instruction DGCS du 21 mars 2017 Annexe 1 page 18).

Quels sont les défis à relever pour l'exercice de ces pouvoirs ?

La détermination ou capacité à exercer ces pouvoirs dans un établissement pour adultes semble souvent plus mature que dans un établissement pour enfants. Les représentants des usagers, c'est-à-dire les parents et familles dans le type d'établissement dont il est question, ayant, au fil du temps, grandi avec « l'acceptation » du handicap, se sont souvent investies dans la vie associative du polyhandicap, des maladies rares ou de l'autisme et ont acquis une expertise dans ces différents domaines. Ils sont devenus moins « à vif »

Dans un établissement pour jeunes adultes polyhandicapés ou avec troubles du spectre autistique, on peut, de fait, se demander si leurs représentants ne sont pas très en-dessous dans l'interprétation des souhaits de ces jeunes. Je ne citerai qu'un exemple. Dans une MAS, où un seul jeune a une capacité d'expression verbale, le souhait émis par celui-ci fut : « aller en boîte ». Le discours tenu aux familles et parents, porte souvent sur leur capacité à laisser l'enfant devenir adulte. Comment faire en sorte que les professionnels puissent être en mesure de décrypter les attitudes et postures de ces jeunes, empêchés dans leur parole, mais tellement expressifs dans leur corps, leurs mouvements... Qu'en est-il par exemple de ces jeunes adultes mis en pyjamas à 17h, amenés à prendre tous leurs repas, petit déjeuner, déjeuner et dîner dans le même espace ? Sont-ils heureux ? Comment s'étonner qu'ils passent leur temps à déambuler dans les couloirs ?

Précisément, quelle valeur est accordée aux avis et propositions du CVS ?

Les comptes-rendus du CVS font l'objet de diffusion à l'ensemble des résidents, familles, et personnels, ainsi que d'un affichage au sein de l'établissement. Ces documents font partie de l'évaluation externe.

Le CVS doit être tenu informé, lors des séances ultérieures, des suites réservées aux avis et propositions qu'il a émis.

La question peut être posée de la valeur juridique d'un avis ou proposition formulée par un CVS, qui n'aurait pas été suivi d'effets, en cas de contentieux par exemple. Est-ce qu'un avis, clairement motivé et étayé, pourrait, s'il est évoqué à l'appui d'un recours dans une instance devant le juge, influencer sur une décision juridictionnelle ? Les études et rapports consultés ^(1,2) n'ont pas soulevé cette question.



Mais la très récente affaire dans laquelle le tribunal de Toulouse a relaxé Madame Céline Boussié, lanceuse d'alerte qui avait dénoncé les maltraitances dans un IME, peut donner à réfléchir. En acquittant pour la première fois une lanceuse d'alerte, la justice ouvre la voie à une jurisprudence dont peuvent se réclamer professionnels et parents d'enfants handicapés confrontés à la peur de perdre leur emploi ou la place de leur enfant ou adulte en alertant sur de mauvaises pratiques. Le CVS me semble être un lieu d'expression libre. Les usagers ne sauraient y brider leur parole ou éprouver de la peur, dans le cadre d'un travail bien entendu constructif et sans lien de subordination, ni pression. Espace des usagers, il leur permet ainsi d'obtenir des réponses face aux indicateurs d'alerte.

Qu'en est-il des Usagers Experts ?

Les membres du collège des usagers, qu'ils soient résidents ou représentants, parents d'enfants ou d'adultes ayant un polyhandicap ou un Trouble envahissant du développement (TED) possèdent incontestablement une expertise plurielle expérientielle de la vie associative du mouvement parental, de la maladie et du handicap, mais aussi du parcours de soins et de vie.

Ainsi, des sujets relevant des missions du CVS peuvent être enrichis par l'expertise de certains membres « usagers experts ». Les parcours de soins et de vie ou trame du projet personnalisé, devraient par exemple inclure des recommandations officielles de bonnes pratiques professionnelles de la HAS, l'ANESM, l'ANAP, de comités scientifiques d'associations de maladies rares et des PNDS, Programme National de Diagnostic et de Soins, à l'image de celui sur le Syndrome de Rett.

Ils sont représentatifs de la vie civile et, à ce titre, ont une expertise professionnelle dans plusieurs aspects concernant le fonctionnement d'un lieu de vie. Ils sont aussi moteurs d'innovation et de pratiques innovantes. La télémédecine, la e santé les TIC en sont des exemples.

La co-expertise, la co-construction et la co-gestion avec les usagers des parcours sont les leviers d'une nouvelle gouvernance des lieux d'accueil. La nouvelle réforme SERAFIN PH pourrait promouvoir cette implication nécessaire des usagers, dont le CVS est l'organe représentatif. Il reste à veiller aux changements de pratiques des Organismes Gestionnaires et des Directions d'établissement pour que le CVS soit ce beau lieu de co-construction au-delà de la parole libérée, voulue par le législateur. ■

Aujourd'hui, les parents d'enfants ou d'adultes ayant un handicap possèdent une véritable expertise qui est désormais prise en compte.

(1) Document ANESM « la participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux »

(2) Etude du Centre de Ressources Multihandicap « le conseil de la vie sociale, levier de changement : une citoyenneté en mouvement » mars 2015



Pascale Parent.



Annick Nguyen.



Sylvie Brylinski. †



Virginie Michel Paulsen.

UNE AVENTURE HUMAINE DE CO-CONSTRUCTION ET

Le Foyer d'Accueil Médicalisé « La Maison en Plus » situé à Vaucresson, ouvert 365 jours par an, accueille des adultes polyhandicapés ou atteints de Troubles du Spectre Autistique (TSA) en assurant une prise en charge personnalisée et graduée, est le fruit d'une longue histoire

ENTRETIEN CROISÉ AVEC PASCALE PARENT, Association Quelque Chose en Plus,
ANNICK NGUYEN, Association Quelque Chose en Plus,
SYLVIE BRYLINSKI †, Le Cèdre Bleu, APEI Sèvres Chaville, Ville d'Avray,
ET VIRGINIE MICHEL PAULSEN, Maire de Vaucresson

Quelle est la genèse de « La Maison en Plus » ?
La Municipalité de Vaucresson a activement soutenu depuis toujours l'association, « Quelque chose en Plus ». En 1994, elle met à sa disposition le premier terrain, situé 6 Sente de la Seigneurie, et en 2002, le terrain voisin pour l'extension du premier établissement.

Pouvez-vous nous décrire brièvement les actions de cette association ?

Fondée par des familles d'enfants polyhandicapés sans solution, l'association a créé un Institut Médico-éducatif (IME) à Vaucresson liée par une convention pour le terrain avec la Mairie, pour 15 enfants de 6 à 20 ans. Depuis 10 ans, elle a ainsi porté grâce à l'expertise de ses membres un projet de Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Il concernait l'accueil de 32 jeunes adultes ayant un Polyhandicap ou un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) répondant aux besoins non couverts dans le département 92. Dans la pratique, il s'agit d'un projet participatif. Dès le montage, il repose notamment sur un partenariat entre 2 associations : l'ADAPEI 92, association

gestionnaire et « Quelque Chose en Plus », porteur de projet. L'établissement le Cèdre Bleu, dirigé jusqu'ici par Sylvie Brylinsky avant son décès brutal, peu après la rédaction de cet article, a partagé, quant à lui, son expérience dans la prise en charge de l'autisme et a accompagné le projet.

Quelles sont les spécificités du FAM, « La Maison en Plus » ?

Le FAM situé à Vaucresson a ouvert ses portes en septembre 2016. « La Maison en Plus » est ainsi le résultat d'une co-construction avec les usagers et d'un processus participatif multipartenarial innovant.

Il possède un double agrément Polyhandicap/Autisme qui fait de la mixité de ces handicaps un atout. Il comprend 2 modes d'accueil. Séquentiel et internat complet, il est ainsi unique dans les Hauts-de-Seine, confronté comme beaucoup de départements, aux problématiques et mode de financement de l'hébergement. Il a en outre permis à la commune de Vaucresson d'avoir l'agrément "logement social".

VAUCRESSONNAISE, POUR UN PROJET DE CO-EXPERTISE : LA MAISON EN PLUS



Inauguration de la Maison en Plus, à Vaucresson, qui propose 24 places en hébergement permanent et 8 places en hébergement séquentiel.

Ce projet se caractérise par sa construction collaborative. En effet, il a impliqué un véritable travail en commun tant avec le bailleur social et constructeur qu'avec les architectes, qu'il s'agisse des interventions en amont sur la faisabilité du projet, ou encore sur le permis de construire, et en aval tout au long du suivi du chantier.

Cette coordination et ce dialogue continu ont permis des aménagements au plus près des besoins des personnes accueillies. L'architecture intérieure, l'ameublement et la décoration ont été parallèlement réalisés avec le concours des parents "experts". Les contraintes et spécificités de l'autisme ont été prises en compte. Etablissement familial, le nom choisi, « La Maison en Plus », souligne parfaitement l'ambiance de maisonnée entre 7 à 8 résidents, qui préserve le lien avec la famille. C'est un établissement qui leur est accessible. Leur présence est un axe fondateur du projet d'établissement, tout comme son ouverture vers l'extérieur et l'inclusion dans la cité. Il a pour mission d'assurer un parcours de vie stimulant via le potentiel de chacun toujours à développer.

Quels ont été les critères d'admission ?

L'admission des résidents a été réalisée avec la MDPH 92 à travers une commission multipartite. Le projet médical présenté à l'ARS a été conçu selon les besoins requis de la population à accueillir par un parent expert. L'analyse statistique des questionnaires de pré-admission incluant des indicateurs selon les outils GEVA, GIR et nomenclature SERAFIN PH a permis de définir les besoins prioritaires et les risques comme les troubles du comportement, la dénutrition, les chutes, les urgences.

L'anticipation a-t-elle joué un rôle important dans ce projet ?

Les éléments, que nous venons de citer ont été pris en compte dans la formation avant l'ouverture. La connaissance, l'expertise et l'anticipation ont été des axes moteurs dans la conduite du projet. Les recommandations de bonnes Pratiques de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et de la Haute autorité de santé (HAS) ont

été adaptées et des protocoles conçus. Un circuit du médicament par Préparation des Doses à Administrer (PDA) a été mis en place, tandis que l'aménagement des locaux a intégré les possibilités de télémédecine et e-santé à venir.

La Maison en Plus est-elle un concept innovant ?

Elle s'inscrit comme un modèle d'Innovation Sociale, qui s'appuie sur la mobilisation des valeurs et ressources apportées par le mouvement parental non gestionnaire dans le domaine de la santé. Empowerment des patients ou des parents de patients, engagement, patient-Expert et plus précisément dans ce cadre parent expert du handicap et de l'autisme, Patient-Partenaire, « User Driven model » sont autant de spécificités de cette nouvelle ère, qui s'ouvre.

Ainsi, les parents n'ont eu de cesse d'être au centre du projet (User Driven Model) par leurs apports, qu'il s'agisse du montage du projet en partenariat avec le gestionnaire ADAPEI 92 partageant les mêmes valeurs associatives, de la recherche des ressources financières à hauteur de plus d'un million d'euros pour les équipements. On ne saurait non plus suffisamment insister sur l'importance des ressources humaines déployées par ces « experts malgré eux », qui possèdent indéniablement une Double Expertise « Polyhandicap » et « Autisme », savent devenir acteurs dans la Comitologie (Gouvernance : comité de pilotage, commission de suivi de chantier, commission médicale, commission d'admission), « Go-Between » avec les prestataires et partenaires, ou apporter leurs connaissances dans le Prototypage, qu'il s'agisse de modélisation des espaces, de plan d'aménagement. De même, ils savent accompagner dans les négociations avec les Institutions (ARS, Conseil Départemental), importer des expertises civiles, qu'il s'agisse d'architecture, de décoration, de médecine, ou encore de juridique ou de management.

Les parents s'inscrivent
au cœur du projet de la
« Maison en plus ».



Sans les familles un tel projet ne peut-il voir le jour ?

Il s'agit parfois pour elles du combat et de l'oeuvre d'une vie. Elles sont souvent à l'origine de tels projets. Quoi qu'il en soit, l'implication des familles est essentielle.

Leur « empowerment » à travers une co-expertise et un co-financement des équipements, des aménagements donne d'emblée une « approche centrée sur l'utilisateur » avec une démarche permanente « Qualité ». Le projet dans sa conception est proche du modèle de « Living Lab » européen : ce dispositif de concertation, de co-design, de co-construction regroupe des acteurs publics, privés, des entreprises, des professionnels et financeurs, des associations d'utilisateurs afin de concevoir COLLECTIVEMENT des solutions innovantes en services, organisations et technologie porteur de nouvelles réponses pour la collectivité avec un ancrage territorial répondant aux cinq principes établis par The Living Lab Methodology Handbook.

- Apport de valeur (économique et sociétale)
- Influence (des acteurs par leurs actions, expertises et compétences)
- Ouverture (ouverture d'esprit, partenariat constructif, sans jugement)
- Réalisme (centré sur les solutions dans la « vraie vie »)
- Durable (répondant aux besoins présents pour les besoins des générations futures)

La Maison en Plus porte ainsi l'ambition d'un Foyer d'Accueil Médicalisé source d'innovations et de bonnes pratiques dans le champ du polyhandicap et de l'autisme.

Le « Quelque Chose en Plus » de tous ces enfants incarne les valeurs de cette expertise collective pour bâtir un lieu d'accueil inédit centré sur l'utilisateur et ses aidants, tout en assemblant la modernité de demain et l'esprit familial. Cette Maison est un modèle exemplaire qui doit être protégé de toute logique comptable ou de toute dilution dans un CPOM unique multi-établissements, par exemple à travers une fiche action spécifique et une gouvernance multipartite. Il appartient au Législateur et aux autorités de tutelles de préserver et de promouvoir la place et le rôle des usagers, des familles, de modéliser et de dupliquer cette approche dans d'autres villes en France.

Ce Quelque Chose en Plus, créateur et inventif doit être valorisé par les responsables politiques pour une société inclusive à la hauteur des attentes et du niveau d'exigence des familles-expert malgré elles du handicap. ■

† Une grande pensée à Sylvie Brylinski qui, depuis la rédaction de cet article, est décédée.



Au-delà de l'offre de formation qualifiante, l'Association Ambroise Croizat propose 3 outils sur mesure pour une formation au plus près des besoins.

OÙ SE FORMER ?
OÙ S'INFORMER ?

Centre Suzanne Masson

41 avenue du Docteur Arnold Netter
75012 PARIS



- Formations aux métiers de l'électronique, niveau CAP/BEP à BTS
- Formations aux métiers de l'informatique, niveaux CAP/BEP à BAC
- Formations aux métiers du téléconseil, niveau BAC

Nous joindre : Tél : 01 44 67 11 00 - Fax : 01 44 67 11 29
www.crpsmasson.org

Centre Jean-Pierre Timbaud

60 rue de la République
93100 MONTREUIL



- Formation aux métiers du tertiaire administratif, niveaux CAP/BEP à BTS
- Formations aux métiers des télécommunications et réseaux, niveau BAC
- Formations aux métiers d'impression et de gestion de documents, niveau BAC
- Formations aux métiers des automatismes, niveaux CAP/BEP

Nous joindre : Tél : 01 48 18 22 22 - Fax : 01 48 18 22 00
www.crpsmasson.org

Centre Louis Gatignon

BP N° 6
18330 VOUZERON



- Formations aux métiers de l'électronique, niveau CAP/BEP
- Formations aux métiers de l'informatique, niveaux CAP/BEP à BAC
- Formations aux métiers du tertiaire administratif, niveaux CAP/BEP à BAC

Nous joindre : Tél : 01 48 53 31 31 Fax : 01 48 53 31 35
www.crpsmasson.org

Accès 5

CONSOLIDER SES BASES AVANT D'ENTREPRENDRE UNE FORMATION

Proposé aux centres Jean-Pierre Timbaud et Suzanne Masson, Accès 5 est une action spécifique de resocialisation, de redynamisation, d'élaboration et de validation de projet pour les personnes les plus en difficulté et/ou sans projet. D'une durée de 6 mois, elle permet aux stagiaires à travers des étapes successives, de trouver l'orientation professionnelle qui correspond à leurs aptitudes et leurs attentes.

PROJET ISE

UNE ACTION DE DÉCOUVERTE DES MÉTIERS DE L'INDUSTRIE ET DES SERVICES AUX ENTREPRISES

En partenariat avec les entreprises et les centres Jean-Pierre Timbaud et Suzanne Masson, la formation, sur une durée de 4 mois, permet aux stagiaires de réaliser leur projet professionnel. La validation s'effectue sur le terrain de l'entreprise.

LA VAE

LA VALIDATION DES ACQUIS DE L'EXPÉRIENCE

Sous la responsabilité des services du Ministère de l'emploi et de la formation professionnelle, le centre Louis Gatignon peut transformer l'expérience des candidats en Certificats de Compétences* ou Titre professionnel. Pour redynamiser certains parcours, des actions en partenariat avec d'autres structures sont encouragées.

* Certificat de Compétences Professionnelles (CCP) : Unité constitutive d'un Titre professionnel. C'est une certification professionnelle délivrée, au nom de l'Etat sur le plan national par le Ministère chargé du Travail et qui atteste la maîtrise d'un ensemble cohérent de compétences, aptitudes et connaissances permettant l'exercice d'une ou de plusieurs des activités correspondantes.

DES CHIFFRES

- **90 %** DE RÉUSSITE À L'EXAMEN
- **70 %** D'INSERTION DANS L'EMPLOI
- **289** SALARIÉS PARTICIPENT
AU FONCTIONNEMENT DE NOS ÉTABLISSEMENTS
- **660** STAGIAIRES ACCUEILLIS CHAQUE ANNÉE





Hakim Naili, Président
de l'Association Ambroise Croizat.

HÔPITAL PIERRE ROUQUÈS LES BLUETS : UNE SINGULIÈRE HISTOIRE

Nombreux sont ceux qui fréquentent l'hôpital Pierre Rouquès - Les Bluets, sans pour autant connaître la singulière histoire de cet établissement où plus de 100 000 enfants sont nés depuis sa création. Nous vous invitons à la découvrir ici.

Réalisation des syndicats R métallurgistes de la région parisienne de la Confédération Générale du Travail (CGT), cet hôpital a vu le jour en 1938. Le projet était ambitieux. Démontrer de manière concrète qu'il était possible de faire autrement, en défendant des valeurs militantes et humanistes : solidarité, fraternité, qualité des soins, engagement en faveur de l'émancipation des femmes, résistance à la logique qui voudrait que la santé soit une marchandise comme les autres.

Une œuvre sociale des métallos CGT

Il peut paraître étonnant qu'un syndicat - qui plus est métallo - décide la création d'un hôpital. Et pourtant, la CGT, tout au long de son histoire, ne s'est jamais cantonnée aux seules revendications et a tenté de répondre aux besoins culturels et sociaux de la population.

Il faut toutefois attendre le Front populaire pour qu'elle ait les moyens de ses ambitions. En 1936, une incroyable vague de syndicalisation accompagne la victoire politique de la gauche : la CGT regroupe alors 800 000 adhérents dans la métallurgie, dont 250 000 pour la seule région parisienne.

Ces nouvelles ressources humaines et financières autorisent la mise sur pied d'un vaste réseau d'œuvres sociales comprenant un siège syndical (la Maison des métallos), une colonie de vacances



© Thierry Nectoux/Chambrenoire

pour les enfants, un parc des loisirs et de culture, un centre de formation professionnelle et une policlinique.

Le 4 février 1937, un ancien entrepôt de machine-outil est ainsi acquis au 9 rue des Bluets à Paris (XI^e arr.). Des travaux sont réalisés avant son inauguration le 5 novembre 1938. L'hôpital propose des consultations médicales gratuites, une antenne chirurgicale, un cabinet dentaire et un centre médical pour les enfants.

La structure est placée sous la responsabilité médicale du docteur Pierre Rouquès, dont le parcours est impressionnant. Militant communiste, il met sur pied dans les années trente des dispensaires dans des municipalités de la « banlieue rouge ». Antifasciste, il participe à la lutte de la jeune République espagnole contre le coup d'état franquiste en coordonnant l'aide médicale et sanitaire inter-



© Thierry Nectoux/Chambrenoire



nationale et en organisant l'accueil en France des brigadistes blessés.

Résistant durant la Seconde Guerre mondiale, il travaille au service de santé des Francs-Tireurs et Partisans (FTP).

En février 1940, l'hôpital et ses équipements sont confisqués par le gouvernement, comme l'ensemble des biens immobiliers de la CGT. Le syndicat n'en reprit possession qu'après la Libération de Paris et sa réouverture ne fut possible qu'en mai 1945, quelques jours avant la capitulation de l'Allemagne nazie.

Une méthode révolutionnaire

En juillet 1947, un service maternité est créé, dont la responsabilité est confiée au docteur Fernand Lamaze. Après un voyage en Union soviétique en 1951, celui-ci jette les bases, avec son assistant Pierre Vellay, d'une méthode d'accouchement révolutionnaire, dite de l'accouchement sans douleurs (ASD).

Celle-ci prévoit un accouchement sans anesthésie, grâce à une préparation psychologique, un enseignement du fonctionnement du corps de la femme et un travail sur la respiration.

Si les premières tentatives sont peu convaincantes, l'accouchement de Madeleine Tzouladzé le 7 février 1952 est un succès complet. Des investissements matériels et le recrutement de personnel sont alors réalisés pour généraliser le recours à cette méthode. Bousculant les habitudes, l'ASD introduit une conception nouvelle du travail en équipe à l'hôpital, modifie les relations entre le médecin et la patiente, octroie une place plus grande au père, permet à la femme une meilleure maîtrise de son corps et remet en cause le dogme selon lequel l'enfantement doit se faire dans la douleur.

Après une âpre lutte de cinq années, l'accouchement sans douleurs est enfin reconnu en 1956, consacrant le rôle pionnier de l'hôpital et accélérant la diffusion de la méthode en France et à travers le monde.

L'accouchement sans douleurs en héritage

Loin d'être figée, la méthode initiée par Fernand Lamaze évolue au fil des années, assimilant les



F. Lamaze.

C'est ainsi que, fidèle à la défense du droit des femmes à disposer de leurs corps, l'hôpital ouvrit en 1974 un centre de planification et d'éducation familiale où la sexualité, la contraception et l'avortement pouvaient être librement abordés.



P. Rouquès.

Les politiques initiées de rationalisation de la santé, initiées au début des années soixante-dix fragilisent les structures. L'hôpital Pierre Rouquès n'échappe pas à ces difficultés et doit successivement renoncer à son service dentaire, son laboratoire d'analyses, ses consultations médicales et finalement son service chirurgical. En 1991, la polyclinique, devenue maternité, prend un nouveau départ, dans un contexte marqué par l'usage grandissant de la péridurale.

En 2000, les syndicats CGT décident la construction de nouveaux locaux pour la maternité. Après discussion avec l'Assistance publique des hôpitaux de Paris (AP-HP), le site de l'hôpital Armand Trousseau est choisi et l'inauguration du nouvel hôpital est faite en janvier 2007.

Après de lourds travaux, l'immeuble de la rue des Bluets conserve sa vocation originelle en accueillant à partir d'octobre 2010 l'Hôpital mère-enfants de l'est parisien dont la mission est d'accompagner les parents ayant des difficultés d'addiction.

Solidarité, convivialité, transmission des savoirs, respect des femmes, des pères et des enfants, pratique médicale militante et humaniste, résistance la marchandisation de la santé constituent le fil rouge de l'histoire singulière de l'hôpital Pierre Rouquès - Les Bluets. Un héritage qu'il ne faut pas hésiter à cultiver. ■

**Hôpital Pierre Rouquès
Les Bluets**
4 Rue Lasson
75012 Paris
Tél. : 01 53 36 41 00
www.bluets.org





POLITIQUE DE PRÉVENTION PRÉNATALE AVANT ET DURANT LA GROSSESSE

1,2 million de femmes sont enceintes en France chaque année totalisant près de 800 000 naissances. La proportion d'interruptions médicales de la grossesse pour anomalie fœtale représente environ 1 % de l'ensemble des grossesses (environ 8 000/an).



François Haffner.

PAR FRANÇOIS HAFFNER

Président de l'A.S.B.H, ancien Maître de Conférence des Universités

Parmi les anomalies malformatives sévères, les Fermetures du Tube Neural (AFTN) et notamment le spina bifida et ses autres formes (dysraphies spinales) représentent les anomalies les plus fréquentes du système nerveux central. Leur incidence peut être significativement réduite par la supplémentation pré-conceptionnelle des femmes enceintes, bien que certains traitements (épilepsie) augmentent le risque de survenue de ces anomalies.

Depuis 1981, une prévention naturelle insuffisante existe en consommant des aliments riches en folates (vitamine B9) ou mieux de l'acide folique synthétique. Sous l'incitation persistante de l'ASBH, la Direction Générale de la Santé (DGS) a publié le 30 août 2000 un communiqué de presse sur l'importance de la prise d'acide folique en prévention des AFTN pour toute femme désirant devenir mère.

Depuis, les progrès de la médecine ont montré qu'une prévention alliant B9 et B12 améliorait la prévalence des AFTN.

La prise anténatale de MéthylTétraHydroFolate (MTHF) assimilable permettrait d'éviter 70 à 80 % des risques d'AFTN.

Comme près de 50 % des femmes se retrouvent enceintes sans l'avoir programmé, plus de 80 pays dans le monde utilisent la fortification qui consiste à introduire les vitamines directement dans l'alimentation (pain, céréales, riz) et ce depuis plus de 20 ans sans aucun effet secondaire. Cette politique a permis de réduire l'incidence de ces malformations (USA). Il est aisé de démontrer les économies de santé réalisées par une prévention efficace sans oublier l'impact sur les familles et les enfants concernés du point de vue humain et sociétal.

Qu'en est-il en France ?

Les enquêtes de pratique ont montré, que moins de 20 % des femmes prennent de l'acide folique.

La Haute Autorité de Santé (HAS), saisie par l'ASBH, a conclu que la DGS devrait mettre en place une prévention des AFTN. Il est indispensable que les pouvoirs publics lancent une campagne d'information auprès des acteurs de santé et des femmes.

Les médecins ont constaté qu'il existe des médicaments destructeurs des folates comme les antiépileptiques. L'acide valproïque (Dépakine) et ses dérivés ont obtenu une AMM dès 1967 sans vérifier ses effets tératogènes et prescrits aux femmes épileptiques ou atteintes de troubles bipolaires en âge de procréer.

Des scandales, comme celui de la Thalidomide, auraient dû inciter les pouvoirs publics à plus de prudence.

Ce n'est qu'en 2014 que l'IGAS, l'ANSM et la HAS (sur saisine de l'ASBH) ont reconnu l'absence d'information des femmes en âge de procréer sur les dangers de l'acide valproïque.

L'Assemblée Nationale a voté le 15 novembre 2016 un amendement à la loi de finances 2017 qui ouvre la possibilité d'une indemnisation du préjudice imputable à l'acide valproïque, préjudice qui concerne une ou plusieurs malformations ou troubles du développement de l'enfant à naître : les dispositions retenues sont loin de satisfaire les dizaines de milliers de familles concernées et victimes (voir Protocole National de Diagnostic et de Soins : embry-foetopathie au Valproate du 21 mars 2017 du Pr Sylvie Odent, HAS).

Voici un exemple d'absence de prévention qui a un coût pour l'Assurance Maladie et la solidarité nationale. ■



A.S.B.H.
3 bis Avenue Arduin
94420 Le Plessis Trévisé
☎ N° vert national :
0800.21.21.05
Fax : 01.45.93.07.32
spina-bifida@wanadoo.fr
www.spina-bifida.org



LANCEURS D'ALERTE : ENFANTS DE MOUSSARON, TOUS RESPONSABLES



Celine Boussié.

En 2013, Céline Boussié avait dénoncé dans la presse et auprès de l'agence régionale de santé (ARS) des actes de maltraitance envers les enfants, adolescents et jeunes adultes pensionnaires de l'Institut Médico-Educatif (IME) de Moussaron, où elle travaillait en qualité d'éducatrice. Une enquête avait alors été diligentée par l'ARS qui avait conclu en juillet 2013 à de graves dysfonctionnements et à une situation de maltraitance institutionnelle. Rencontre avec celle qui est devenue un véritable symbole...

ENTRETIEN AVEC CÉLINE BOUSSIÉ

Lanceur d'alerte, ancienne employée de l'Institut Médico-Educatif (IME) de Moussaron, à Condom (Gers)

P

Pouvez-vous nous raconter brièvement votre parcours ?

Aide Médico-Psychologique dans un institut médico-éducatif du Gers, j'ai accompagné pendant six ans des enfants, adolescents, adultes polyhandicapés.

Arrivée sans diplôme et sans expérience auprès d'un public extrêmement dépendant, j'ai suivi une formation de dix huit mois qui m'a rapidement mise à mal, confrontée à des théories idéalistes, irréalisables dans mon cadre professionnel. Mes valeurs éthiques et professionnelles étaient en opposition avec cet univers de travail.

Dans quel contexte, êtes-vous devenue lanceur d'alerte ?

Après avoir attendu six longues années durant lesquelles j'ai utilisé les canaux internes de signalement, en mai 2013, je lançais une alerte circonstanciée et détaillée auprès des pouvoirs publics. Mon seul objectif

était alors de protéger quatre vingt résidents vulnérables de dysfonctionnements graves dans l'ensemble de leurs prises en charge.

Quelle a été la réaction des pouvoirs publics ?

Un rapport de l'Agence régionale de santé viendra corroborer mes déclarations en novembre 2013, la page 7 gravant dans le marbre une « situation de maltraitance institutionnelle ».

Quelle a été le rôle de la médiatisation ?

Il faudra attendre la médiatisation de l'« Affaire Moussaron » pour qu'enfin l'établissement soit placé sous administration provisoire, ce qui constitue une mesure exceptionnelle, pour une équipe de direction renouvelée. Dans les faits, cette équipe était déjà en place avant.

Un documentaire tourné en caméra cachée a été diffusé à une heure de grande audience le 19 janvier 2014. Les images terribles et insoutenables mettront en lumière la « bestialité » et l'inhumanité dont ont été victimes ces enfants pendant plus de 20 ans. Lits à barreaux trop petits, toilette faite devant l'ensemble du groupe, mesures de contention, résidents assis sur des seaux.

Malgré cela, le Procureur de la République d'Auch, classera 9 plaintes sur dix, dont celle de la Ministre de l'époque, prétextant que la « Justice avait été instrumentalisée ».

Pascale Vinet et Céline Boussié poursuivent leur bataille à Agen.



Quel est le parcours des lanceurs d'alerte ?

Comme tous les lanceurs et lanceuses d'alerte, mais aussi comme Didier, Bernadette et Chrystel qui avaient dénoncé les mêmes faits dans le même établissement en 1995 et 1999, deux interviews données sur LCI et Europe 1 m'ont amenée à devoir répondre devant la justice des faits de diffamation au mois de septembre dernier.

Quel a été le verdict ?

Le verdict tant attendu et redouté a été rendu le 21 novembre dernier. La Justice est passée en premier pour ces enfants. Mais les attendus ont été au-delà de ce que nous pouvions espérer. Ils sont sans précédents, tant dans le domaine du handicap que dans celui des lanceurs et lanceuses d'alerte, puisque pour la première fois en France, la justice prononce une relaxe. La légitimité de mon combat est reconnue. Je n'ai pas tenu de propos diffamatoires.

L'IME de Moussaron est montré du doigt. « Ces questions s'imbriquent dans un débat plus important (...) relatif à la prise en charge du handicap lourd et de la vulnérabilité de certains de nos concitoyens en raison de leur âge, de leur déficience mentale ou physique. Force est ici de souligner que ces éléments apparaissent constants dans la problématique de la maison de Moussaron. Deux rapports ont dénoncé de lourds dysfonctionnements. En effet, que ce soit dans celui de l'IGAS (Inspection générale des Affaires sociales, N.D.L.R.) ou de l'Agence Régionale de Santé, on mentionne le principe d'une maltraitance institutionnelle contre laquelle l'institut était invité à évoluer ».

Les magistrats n'ont pas manqué de rappeler que mes mobiles étaient éthiques et humains, que mon intention n'était pas la vengeance :

« Céline Boussié a travaillé pendant de nombreuses années dans cet établissement et l'a quitté dans des conditions sociales, professionnelles et personnelles délicates, sans toutefois que celles-ci puissent s'analyser en ressentiment de nature à justifier toute intervention dans le souci de dénigrer cet IME ».

Qu'espérez-vous aujourd'hui des institutions et des pouvoirs publics ?

Indépendamment de mon cas personnel et de celui du dossier « Moussaron », ces attendus posent la problématique des lanceurs et lanceuses d'alerte qui, à ce jour, ne bénéficient d'aucune protection. Parias



de la société, délateurs pour certains, faire le choix de l'alerte dans l'intérêt général, reste à ce jour faire le choix d'un suicide moral, social et financier. L'espoir qu'a fait naître la justice à Toulouse doit arriver jusqu'à la jurisprudence. Un projet de Loi englobant une véritable plateforme de protection doit voir le jour dans les débats de l'Hémicycle.

Etre lanceur ou lanceuse d'alerte, vigie de la démocratie dans l'intérêt général, n'est pas un choix ou un métier, nous le sommes malgré nous, parce qu'à un moment donné, le système a déraillé et connu des failles. Parce que les contrôles qui auraient dû être faits ne l'ont pas été.

Par l'intermédiaire de son rapporteur en janvier 2016, l'ONU a dénoncé les traitements indignes et dégradants des personnes en situation de handicap dans les établissements français, et notamment l'impunité de ces derniers, en citant la Maison d'enfants de Moussaron, remettant clairement en cause la responsabilité de la Justice et des pouvoirs publics.

Lumière doit être faite dans ce dossier par une enquête parlementaire, un audit ; pour que plus jamais en France aucune personne vulnérable ou en situation de grande dépendance ne connaisse un tel traitement dans le Pays berceau des droits de l'Homme.

N'oublions pas que Sartre disait « Chaque Être Humain est responsable de l'Autre ». ■

Toulouse. Jugée pour avoir dénoncé des maltraitances sur enfants handicapés.

U NE SOCIÉTÉ INCLUSIVE





SCOLARISATION DES ÉLÈVES EN SITUATION DE HANDICAP : UNE PRIORITÉ NATIONALE



Jean-Marc Huart.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation de la citoyenneté des personnes handicapées a permis des avancées majeures dans la politique de scolarisation des élèves en situation de handicap. Leur inclusion scolaire mobilise plus que jamais le Ministère de l'Éducation nationale.

ENTRETIEN AVEC JEAN-MARC HUART

Directeur général de l'enseignement scolaire, Ministère de l'éducation nationale

Le handicap est une priorité du quinquennat. Quel est aujourd'hui l'état des lieux de la prise en charge des élèves en situation de handicap ?

Le handicap constitue pour le Ministre de l'éducation nationale Jean-Michel Blanquer une priorité. Cette priorité s'est traduite par une mobilisation totale du Ministère pour l'accompagnement des élèves en situation de handicap qui disposent d'une notification des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Cette priorité s'est également traduite par deux engagements majeurs. Je pense tout d'abord à la

décision de consacrer la totalité des emplois aidés dont dispose le ministère de l'éducation nationale à cette mission d'accompagnement. Je pense ensuite au plan pluriannuel de transformation des emplois aidés en emplois d'Accompagnants des Elèves en Situation de Handicap (AESH). A la rentrée 2018, il est prévu la transformation de 11 200 CUI en 6 400 AESH ainsi que la création de 4 500 emplois d'AESH. Les emplois AESH sont des emplois plus stables et moins précaires qui permettent aux agents de bénéficier d'une formation continue de qualité.

Par conséquent, le Ministère procède à un effort quantitatif et qualitatif majeur qui passe par une montée en compétences de l'ensemble des personnels qui assurent le suivi des enfants en situation de handicap.

Cet état des lieux est-il en amélioration ces dernières années ?

La situation est aujourd'hui très favorable puisque l'on compte plus de 300 000 élèves en situation de handicap scolarisés parmi lesquels plus de 165 000 sont accompagnés par un professionnel.

Ce progrès est le fruit d'un travail qui a débuté avant 2005 et a vu sa concrétisation dans la loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Ce progrès a permis, grâce à la mobilisation de l'ensemble des personnels, la scolarisation des élèves en situation de handicap en milieu ordinaire, dans les écoles, les collèges et les lycées.



© DR

A cet effectif s'ajoutent près de 80 000 élèves scolarisés dans les établissements hospitaliers et médico-sociaux. Au total, ce sont plus de 358 000 élèves en situation de handicap qui sont scolarisés.

8 000 nouveaux emplois d'AESH créés en cette rentrée 2017. Quelles autres mesures envisagez-vous ?

Au-delà de la poursuite et de l'amplification des mesures visant à favoriser l'accompagnement des élèves à travers les évolutions qualitatives et quantitatives déjà énoncées, on peut citer une politique très favorable de création d'Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) qui permette un accompagnement collectif de ces élèves. Nous avons notamment ouvert 265 ULIS (57 ULIS-Ecoles et 208 ULIS-Second degré) à la rentrée 2017. Nous poursuivrons cette politique d'ouverture d'Unités locales de manière à favoriser un accueil et une prise en charge collective de ces enfants.

Quelles sont les problématiques majeures de la prise en charge des enfants en situation de handicap tout le long de leur scolarité ?

Une des problématiques majeures concerne la continuité des parcours de scolarisation des élèves en situation de handicap. J'accorde une attention toute particulière aux phases de transition, d'un cycle ou d'un degré à l'autre, du primaire au collège ou du collège au lycée. Pour cela, la formation des enseignants initiale et continue reste un vecteur essentiel de cet accompagnement.

Au-delà des personnels dédiés (AESH), au-delà des enseignants ayant des compétences pour cet accompagnement (disposant de la certification CAPEI), un enjeu essentiel porte sur la formation professionnelle de l'ensemble des enseignants puisque chaque enseignant français est susceptible, à un moment donné, d'accueillir un élève en situation de handicap.

Quels sont les axes prioritaires de votre grand chantier : rénover l'accompagnement élèves en situation de handicap ?

Des travaux ont commencé en lien étroit et permanent avec le Secrétariat d'Etat aux personnes en situation de handicap qui a reçu pour mission de lancer un chantier de rénovation de l'accompagnement pour apporter des réponses aux ruptures de parcours : tous les enfants qui en ont besoin devront avoir accès à un accompagnement adapté leur permettant une scolarité et un accès aux activités périscolaires ou extrascolaires comme les autres.

Des pistes ont été identifiées et portent sur :

- l'augmentation significative des ressources SESSAD

- la mise en œuvre d'une formation ciblée des personnels (enseignants et AESH) dans un processus de qualité ; il s'agit de renforcer la formation de tous les personnels à la compréhension des phénomènes de handicap et aux adaptations scolaires.
- la simplification des conditions de recrutement des personnels chargés d'aide humaine par l'ouverture à des profils diversifiés, afin d'augmenter le vivier

Dans le cadre de ces travaux conjoints, le ministère de l'éducation nationale et le secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées ont saisi conjointement l'inspection générale des affaires sociales (IGAS), l'inspection générale de l'éducation nationale (IGEN) et l'inspection générale de l'administration de l'éducation nationale et de la recherche (IGAENR) pour la réalisation d'une mission d'inspection générale notamment sur les modalités d'évaluation des besoins d'accompagnement par les MDPH, des ressources mobilisées pour l'évaluation et des disparités territoriales constatées dans les notifications. Cet état des lieux doit également porter une attention particulière aux motifs pour lesquels la CDAPH accorde une aide individuelle et une quotité horaire précise.

Par ailleurs, le ministère de l'éducation nationale travaille de concert avec la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et la direction générale des affaires sociales (DGCS) autour de la problématique de la prescription d'aide humaine. ■

PORTRAIT

Inspecteur général de l'éducation nationale, Jean-Marc Huart a débuté sa carrière comme professeur de sciences économiques et sociales en lycée et en classes préparatoires aux grandes écoles de commerce dans l'académie de Lille. Devenu Inspecteur d'académie – Inspecteur pédagogique régional, il a été successivement délégué académique aux formations professionnelles initiales et continues (DAFPIC) puis directeur de la pédagogie dans l'académie de Bordeaux. En 2007, il rejoint le cabinet de Xavier Darcos, ministre de l'éducation, comme conseiller technique chargé de la rénovation de la voie professionnelle.

Nommé Inspecteur général de l'éducation nationale, il prend la tête en 2009 de la sous-direction des lycées et de la formation professionnelle à la DGESCO. Il reçoit alors le prix du manager public de l'année pour son action contre le décrochage scolaire. En 2013, il rejoint le ministère du travail comme sous-directeur des politiques de formation et du contrôle où il participe notamment à l'élaboration et à la mise en œuvre de la loi « Sapin » du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et au dialogue social.

Chef du service de l'instruction publique et de l'action pédagogique au ministère de l'éducation nationale depuis décembre 2015, il est nommé Directeur général de l'enseignement scolaire en août 2017.

M. Jean-Marc Huart est l'auteur de plusieurs ouvrages et articles sur le système éducatif. Il est chevalier de l'ordre national du mérite et officier des palmes académiques.

MISSION NATIONALE ACCUEILS DE LOISIRS & HANDICAP

La Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap a pour but de réaliser une vaste étude, d'ici décembre 2018, destinée à promouvoir, faciliter et développer l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs, en France.



Le lundi 23 octobre 2017, à l'institut Montsouris à Paris, Madame Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, Monsieur Jacques TOUBON, Défenseur des droits et Monsieur Daniel LENOIR, Directeur Général de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales, lançaient officiellement la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap.

Son pilotage était confié à Laurent THOMAS, fondateur et ancien directeur de la Fédération Nationale Loisirs Pluriel. La mission bénéficiera également du concours de Claude MARTIN, Titulaire de la Chaire « enfance, bien-être et parentalité » de l'EHESP, et de la participation, à mi-temps, de deux responsables de pôles ressources, Sylvain CARIOU sur le département de la Vienne et Sonia PAREUX sur le département d'Indre et Loire. Le financement de la mission est assuré par la Caisse Nationale d'Allocations Familiales et la Fondation de France. D'autres partenaires ont été sollicités, la Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole, la DGCS et la CNS.



Ainsi, ont été définis les grands axes de la mission dans un communiqué conjoint : « *L'accès des enfants en situation de handicap à l'ensemble des lieux qui jalonnent la vie de tout enfant est un droit fondamental et une obligation nationale.* »

Malgré les efforts accomplis ces dernières années, l'accès effectif des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs sans hébergement, en complément de l'école ou de l'établissement, reste encore problématique pour de nombreuses familles, dans notre pays, les contraignant, le plus souvent, à réduire ou cesser leur activité professionnelle.

Mise en place à l'initiative de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales, avec le soutien de la Fondation de France et placée sous le haut patronage de Monsieur Jacques TOUBON, Défenseur des droits, la Mission Nationale Accueils de Loisirs & Handicap a pour objectif de dresser un état des lieux de la situation des besoins des familles et de l'offre et de formuler des propositions concrètes et opérationnelles pour développer l'accès effectif des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs et de contribuer, ainsi, à une meilleure conciliation des temps familiaux et professionnels des familles confrontées au handicap de leur enfant.

Cette mission s'inscrit pleinement dans les volontés affichées par les acteurs de la prise en charge du handicap dans notre pays, en termes d'accès aux droits, de continuité des parcours, de droit au répit des aidants familiaux. Elle se place au coeur des politiques familiales, en termes de soutien à la parentalité, de priorité aux publics fragilisés, de conciliation des temps familiaux et professionnels. Elle rejoint aussi toute l'attention de notre pays portée au droit des femmes et à l'égalité homme-femme face à l'emploi.

La mission se déroule sur une durée de 16 mois, de septembre 2017 à décembre 2018, autour de 6 axes de travail :

- 1. Enquête auprès des familles sur la conciliation des temps familiaux et professionnels à l'épreuve du handicap*
- 2. Diagnostic de la situation de l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs en France*
- 3. Evaluation approfondie de plus de 500 projets soutenus par les CAF, la Fondation de France et la CCMSA*
- 4. Analyse du rôle des pôles d'appui ou de ressources créés sur plus de 40 départements en France depuis 2010*
- 5. Etude de l'impact économique des adaptations pour les gestionnaires et de leurs modes de financement*
- 6. Concertations avec l'ensemble des acteurs et identification des leviers pour un développement massif de l'accueil effectif*

Le caractère innovant et, sans doute, inédit de cette mission, réside, d'une part, dans son objet, jusqu'alors envisagé uniquement sous l'angle de l'accès aux loisirs des enfants, et presque ignoré des



différents plans d'action en faveur de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans notre pays et, d'autre part, dans la dimension opérationnelle des études qui seront conduites.

Sans prétendre résoudre l'ensemble des problématiques, évidemment complexes de l'exercice de la parentalité confrontée au handicap, cette mission porte néanmoins la conviction que la possibilité donnée aux parents de bénéficier, comme les autres, d'un mode d'accueil adapté aux besoins de leur enfant, en complément de l'école ou de l'établissement, peut jouer un rôle déterminant dans leur vie, dans le processus de socialisation de leur enfant, dans leur possibilité de se maintenir dans leur emploi et de contribuer à une meilleure conciliation des temps, sans attendre les situations d'épuisement pour bénéficier de temps de répit.

Elle porte l'ambition, au travers des études réalisées, de caractériser, voire de modéliser, des solutions simples et efficaces, déjà mises en oeuvre dans notre pays, et, en identifiant leur caractère de transférabilité et de déploiement, faire des accueils collectifs de mineurs, un maillon supplémentaire du parcours de vie des enfants en situation de handicap et de leur famille. » ■

LA FONCTION MÉDICALE ENTRE PARCOURS DE SOINS, ACCÈS À LA SANTÉ ET PROJET DE VIE EN ESMS PH



Dr Florence Giannotti.

Si un certain nombre de dispositions dans le parcours de soins des personnes en situation de handicap fonctionnent et prouvent leur pertinence, certains dysfonctionnements du système restent encore en attente de solutions.

ENTRETIEN AVEC LE DR FLORENCE GIANNOTTI

Intervenant au sein du Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) La Maison en Plus, à Vaucresson, Institut Médico-Educatif (IME) de Chaptal, à Epinay-sur-Seine

Quelles ont été les évolutions dans la prise en charge du handicap ces dernières années ?
La conception du handicap a profondément évolué depuis l'adoption de la loi elle-même du 11 février 2005. Elle a ainsi évolué d'une définition née avec la loi de 1975, qui mettait en avant la seule atteinte d'organe ou de fonctions, vers une approche dynamique privilégiant les besoins identifiés liés au handicap dans un parcours personnalisé au service d'un projet de vie qui tient compte de l'environnement ainsi que du lieu de vie de la personne handicapée.

Les professionnels médicaux mettent au point avec les personnes handicapées et leur entourage des projets de soins spécifiques.

De ce fait, elle rejoint la définition de la santé définie dans le préambule de la Constitution de l'OMS comme « un état de complet bien-être physique,

mental et social » et s'inscrit dans la continuité d'une série de textes votés ces deux dernières décennies¹.

C'est dans ce contexte qu'évoluent aujourd'hui les questions de santé touchant plusieurs millions de personnes handicapées en France. C'est pourquoi les professionnels médicaux sont fortement incités à repenser leur fonction pour mieux partager le savoir médical avec les personnes handicapées et leur entourage afin de construire des projets de soins qui leur soient adaptés.

Le législatif se traduit-il dans la réalité et les actes ?

Dans les faits, il est évident que ces principes énoncés ne trouvent pas toujours de traduction dans la réalité du fait de nombreux obstacles.

Ceux-ci découragent les personnes à se soigner jusqu'à parfois y renoncer. Accessibilité des lieux, difficulté de communication, place insuffisante des aidants familiaux ou professionnels, manque de coordination sont autant d'éléments les privant de soins auxquels ils ont droit².

Références :

- 1 Livre blanc de l'UNAPEI « Polyhandicap et citoyenneté un défi pour tous »
- 2 Convention internationale des droits de l'enfant, charte de l'enfant hospitalisé, déclaration sur la promotion des droits de l'enfant en Europe, charte du patient hospitalisé, lois dites bioéthiques.





De plus, ces difficultés renvoient à l'entourage, déjà lourdement sollicité, la responsabilité de l'inadaptation du système de soins renforçant la solitude et la souffrance inhérente à ces situations.

Par méconnaissance, la personne handicapée, parce qu'handicapée, est trop souvent considérée comme « malade », ne permettant pas au professionnel d'identifier clairement la demande de soins. L'organisation des soins ne donne pas une place suffisante à l'entourage et aux aidants pourtant très impliqués au quotidien et à même d'aider à évaluer la pertinence et la faisabilité des réponses proposées.

Quelles sont les conséquences de cet état de fait ?

Cette situation entraîne très souvent soit une surmédicalisation rassurant le professionnel, mais ne répondant pas aux questions posées, soit des réponses inadaptées parfois à l'origine d'effets indésirables, voire de complications médicales qui auraient pu être évités.

De même, le projet de soin, souvent complexe, relèguent les besoins en soins courants au deuxième plan : yeux, dents, gynécologie, pour ne citer que ceux-là.

Les programmes de dépistage (sein, colon) inadaptés à cette population, freinent leur participation et aboutissent, dans bon nombre de cas, à des diagnostics aux stades plus avancés.

Mais encore, cette population, dont l'espérance de vie croît trois fois plus vite que dans la population générale, connaîtra les questions liées au vieillissement, dont la prise en compte doit être anticipée.

On le voit, l'intervention médicale uniquement centrée sur les soins techniques ne permet pas seule d'apporter des réponses appropriées aux différentes questions de santé (soins primaires, spécialisés, dépistage, coordination des soins) des personnes handicapées. C'est pourquoi le corps médical est interpellé dans son ensemble pour faire évoluer ses pratiques.

Existe-t-il aujourd'hui une prise de conscience ?

La prise de conscience est réelle, à la suite des travaux collaboratifs entre les différents acteurs et professionnels concernés, traduite dans différents rapports, dont ceux de Denis Piveteau³, Pascal Jacob^{4,5}, qui ont permis d'élaborer des propositions et recommandations telle la charte Romain Jacob, ou le guide HAS de juillet 2017⁶, qui, dans tous les cas, doit être accompagnée d'un changement des représentations sociales du handicap.

En premier lieu, il est indispensable de favoriser l'écoute et les échanges entre les patients handicapés et les soignants, de faire une place plus grande aux familles, aux aidants (ceci suppose des

L'enjeu majeur actuellement est d'améliorer l'écoute et les échanges entre les patients handicapés et les soignants.

Références :

3 Rapport Denis Piveteau remis le 20 juin 2014 « zéro sans solution ».

4 Charte Romain Jacob signée le 16/12/2014 : « unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap »

5 Rapport Pascal Jacob « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées ».

6 Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : « accueil, accompagnement et organisation de soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap » piloté par Denis Piveteau, guide HAS validé en juillet 2017.

moyens humains suffisants) afin de répondre aux demandes de soins par une démarche appropriée. Parallèlement, il est nécessaire de faciliter des consultations pluri-professionnelles (ville, hôpital, secteur médico-social organisées si besoin par des dispositifs de coordination incluant les médecins coordonnateurs des structures médico-sociales concernées (rôle pivot au sein de l'équipe soignante de l'établissement) et les médecins traitants.

De même, il faut développer l'utilisation des nouvelles technologies, comme la télémédecine qui permettent des consultations à distance, tout en maintenant les patients sur leur lieu de vie, facilitant les échanges avec la famille et les aidants professionnels.

Il est de même essentiel de sensibiliser et former les étudiants en médecine et tous les acteurs du soin au handicap, aux méthodes de communication alternative, aux questions de prévention et d'accompagnement spécifique par, entre autres, des stages en établissement médico-social, ce qui aiderait en plus à lever les peurs et incompréhensions.

Notre société se doit d'anticiper et de se préparer à l'aggravation progressive des pathologies, ainsi qu'au vieillissement de ces personnes, qui ont pour conséquence une plus grande dépendance aux soins, par des moyens humains supplémentaires, comme par exemple la création de postes d'infirmier(e)s de nuit dès que sont identifiés des soins relevant de leur seule compétence, dans les

structures où ils n'existent pas encore (FAM), ce qui pourrait éviter certaines hospitalisations.

Il est, en outre, urgent, de mettre à disposition un nombre suffisant de professionnels formés au handicap, tels que médecins généralistes, praticiens spécialisés (ophtalmologue...) en sous-effectif dans certains territoires, également des professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes).

La création des réseaux de spécialistes (en neurologie par exemple) permettrait de garantir la qualité des soins à proximité du lieu de vie.

Enfin, il faut impérativement valoriser par des carrières attractives les postes dans le secteur médico-social et médico-éducatif, sans quoi les intentions restent des vœux pieux.

Ainsi, le handicap questionne les professionnels dans leurs capacités à allier le savoir-faire avec une vision plus empathique, détachée des représentations négatives du handicap. Il met en évidence les dysfonctionnements du système de soins.

Il est heureux de constater qu'un certain nombre de dispositions déjà à l'œuvre fonctionnent et prouvent leur pertinence. Il reste à structurer ce mouvement et permettre alors aux personnes handicapées de mieux prendre place dans une société ouverte, riche de ses différences. ■

Faire le choix de moyens humains supplémentaires, comme la création de postes d'infirmiers, permet d'anticiper l'aggravation progressive des pathologies.



ETABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX (ESMS) POUR PERSONNES HANDICAPÉES (PH) À L'ÈRE NUMÉRIQUE

A l'heure des nouvelles technologies, certains établissements les intègrent dès leur conception, des modèles duplicables à dupliquer.

ENTRETIEN AVEC XAVIER PIERRE

Directeur du Foyer d'Accueil Médicalisé, « la Maison en Plus », à Vaucresson



Xavier Pierre.

Comment le numérique s'intègre-t-il dans un projet d'établissement ?

Le numérique est une réalité au quotidien, à laquelle ne saurait, me semble-t-il, se soustraire aucun domaine et notamment les établissements.

L'association « Quelque Chose en Plus » et l'ADAPEI 92, porteurs du projet du FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), ont d'emblée fait le pari du saut techno-logique dans la conception de l'établissement. De fait, la génération des jeunes résidents accueillis est née dans l'ère Numérique. Sans leur maladie, leur polyhandicap et leurs Troubles Envahissants du Développement (TED), ils nous auraient eux-mêmes apporté ce « Quelque Chose en Plus ». En effet, leur génération n'a de cesse de nous étonner, de nous en apprendre chaque jour sur ces nouvelles technologies de l'information et de la communication (les TIC).

La E-Santé, la télémedecine, la M-Santé (mobile), les objets connectés, la robotique sont devenus une réalité dynamique dans le monde moderne. Cette déferlante a des conséquences sur les pratiques et la relation aux résidents et à leurs parents. Concevoir et construire un Etablissement et Services Médicaux et Sociaux (ESMS) comme le Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) aujourd'hui engage à anticiper l'organisation, la gouvernance, l'architecture et les nouvelles pratiques de demain. La seule finalité est de bâtir une approche communicante centrée sur le jeune usager dans son écosystème familial avec l'ouverture sur le monde extérieur. Plusieurs constats ont clairement montré le retard technologique dans le domaine des ESMS. Le FAM « La Maison En Plus »

portait une ambition du Numérique dès son projet d'établissement conçu avec son partenaire Gestionnaire l'ADAPEI 92. Il a d'emblée été pensé comme un modèle d'innovation sociale par une « approche centrée sur l'utilisateur », avec une démarche permanente « Qualité ». Il porte ainsi l'ambition d'un Foyer d'Accueil Médicalisé, symbole d'avancées et de bonnes pratiques dans le champ du polyhandicap et de l'autisme.

Comment est conçu ce FAM numérique ?

Le FAM numérique a été conçu dès son aménagement. Il a ainsi bénéficié d'emblée non seulement d'un câblage total avec des prises réseau. Parallèlement, il est équipé d'une salle médicale, dont le mur est peint en Bleu Chromakey, ce qui facilite les téléconsultations à distance. En outre, il est équipé de détecteurs de présence dans les zones de circulation et les salles d'eau des chambres.

Ainsi, le projet de programmation numérique inclut un projet de télémedecine avec ses quatre volets.

Le premier concerne la téléconsultation. Elle permet au personnel médical de réaliser une consultation à distance par le neurologue d'un hôpital sous convention par exemple ou encore une téléconsultation de dermatologie avec une structure référente d'Ile-de-France. Ces dernières sont ainsi réalisables dans la salle médicale ou dans la chambre d'un jeune par l'intermédiaire d'un chariot de téléconsultation mobile connecté via le réseau.

Le second volet vise la télé-expertise. Elle permet à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis d'un ou de plusieurs professionnels médicaux



Les projets éducatifs numériques ont démontré leur efficacité dans la prise en charge de l'autisme et du polyhandicap.

en raison de leurs formations ou de leurs compétences particulières, qu'il s'agisse d'un avis neurochirurgical ou encore, celui d'un urgentiste par vidéoconférence, pour prendre en charge un patient.

Le troisième volet est lié à la télésurveillance médicale, acte par lequel un professionnel médical interprète à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient. Ainsi, les solutions de télémonitoring envoient à un établissement de santé les constantes ou des signaux (ECG, EEG...) à distance.

Le dernier volet est celui de la téléassistance médicale. Elle permet à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte. L'utilisation de la vidéoconférence est ainsi précieuse et un spécialiste a aujourd'hui la possibilité d'assister un professionnel dans le moulage d'appareillage par exemple.

Quel est l'intérêt du numérique dans le projet éducatif lui-même ?

Il est de vrais projets éducatifs numériques. Un état des lieux de projets matures a, de fait, démontré leur efficacité dans la prise en charge éducative de l'autisme et du polyhandicap. Ainsi, l'existence de contenu multimédia pour Pad, de jeux de type « serious game », de robots communicants, de contacteurs sensoriels, comme les contacteurs visuels (Tobii), les Robots Nao ou encore, le phoque Pharo, ont témoigné de résultats intéressants.

Est-ce simple de faire entrer le numérique dans un établissement ?

De la même façon, il est important de mettre en place un environnement communicant pour les résidents et les professionnels.

Une simple connexion « Skype » entre deux unités, le jeune en internat et sa famille ou encore, ses amis à distance, constitue déjà une bonne entrée dans l'ère numérique. Il suffit d'un équipement smart vidéo et de créer une adresse Skype pour le jeune résident.

Parallèlement, un dossier partagé multimédia, smart, mobile ouvre, lui aussi, des horizons efficaces. Il convient cependant d'élaborer un cahier des charges d'interopérabilité

entre les techniques et objets connectés. Ce dernier devra ainsi comprendre un cadre programmatique, définissant les bonnes pratiques numériques, les procédures, les modes opératoires, l'acceptabilité et les évaluations afin de répondre aux besoins, voire de les anticiper de la population accueillie, mais aussi, bien évidemment, aux recommandations des agences (ANAP, ATIH, ASIP...) et autorités nationales (ARS, HAS...).

Le numérique est-il aujourd'hui à vos yeux une évidence dans les domaines médico-sociaux ?

La santé, les domaines médicaux ont subi la révolution numérique. Parler d'hôpital numérique n'est plus un rêve. Le champ du médico-social éprouve lui aussi ce bouleversement. Les EHPAD ont déjà engagé ces changements. Telegeria est en expérimentation dans plusieurs maisons de retraite médicalisées.

Parler d'ESMS PH numérique est, certes, encore peu audible. Un FAM Numérique « sans papier », disposant d'une architecture numérique au service d'une Génération de jeunes vivants aujourd'hui dans un monde moderne connecté, communicant, est quelque part ce « Quelque Chose en Plus » à bâtir. Le FAM « La Maison en Plus » en prend le chemin, avec le pari d'être créateur de valeurs. Le Numérique nous interroge aussi pour repenser la management et les méthodes de prise en charge, en appliquant les bonnes pratiques sociales de la dimension européenne AAL (Ambient Assisted Living)¹. ■

1. Gérard Nguyen, Bruno Colin, Dominique Le Mout, François Sigwald, Daniel Thiollier, Alain Krivitzky. *Implementing Best Evidence-based practice with AAL (Ambient Assisted Living) Solutions : from user outcome research to best social practice, Ambient Assisted Living Hand Book Nuno Garcia ed 2015 Taylor and Francis.*

L'ERGOTHÉRAPIE POUR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE RÉUSSIE

À la charnière entre le médical et le social, l'ergothérapie accompagne les personnes présentant des limitations d'activité et de restriction de participation sociale dans leur quotidien.

PAR GÉRALDINE PORIEL

Msc santé publique spécialisation « Situation de handicap et participation sociale »,
chargée de mission ANFE Handicap



Géraldine Poriel.

Avec un triplement de ses effectifs depuis 15 ans, l'ergothérapie est dorénavant mieux connue et ne cesse d'étendre son champ d'intervention afin de pouvoir répondre à des besoins sociaux croissants liés au vieillissement de la population, au développement des maladies chroniques. Pour l'ergothérapie, le concept de handicap est une notion majeure, puisque sa mission est de promouvoir la participation, prévenir les restrictions de participation en tenant compte des habitudes de vie des personnes et de leur environnement.

Le fait de vivre selon son souhait et sans stigmatisation sociale est un droit fondamental. Le premier pilier juridique de l'inclusion est la Convention Internationale des Nations-Unies relative aux droits des personnes Handicapées, ratifiée en 2007 par la France. Celle-ci énonce clairement et sans réserve que « les personnes handicapées ont droit à un plein accès et à une égale jouissance, effective, de tous les droits de l'Homme. » L'élimination des obstacles est explicitement mentionnée comme une « condition à l'accès et à l'exercice effectif de l'égalité ». Malheureusement les personnes dites « en situation de handicap » sont encore très souvent limitées dans l'expression de leur citoyenneté en France. Plusieurs rapports élaborés entre 2012 et 2017 identifient les obstacles à la pleine participation, interrogent les politiques et les programmes éducatifs, médicaux, sociaux économiques, et demandent à planifier des actions susceptibles de les réduire voir de les supprimer. (Jacob, 2013 ; IGAS, 2012 ; 2013 ; Schovanec, 2017 ; CIH, 2016 ; IGAS, 2012).

La perspective de l'OMS pour 2030 relatif aux politiques publiques du handicap est de « retrouver et maintenir un fonctionnement optimal, en améliorant l'état de santé en accroissant la participation dans la vie, dans les domaines de l'éducation et de l'emploi des personnes en situation de handicap ».

Le premier comité interministériel du quinquennat a fixé les grandes orientations des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap. L'ensemble des champs de l'école, de l'emploi, du logement, de la santé, de l'accessibilité, de l'accès aux sports, à la culture et aux loisirs est posé dans une logique d'inclusion. Le défi d'une société inclusive est posé. Celui-ci passera par une collaboration des acteurs politiques et publics, une mobilisation des champs sanitaires, médico-sociaux et de développement des professionnels contribuant aux changements de paradigme du handicap pour favoriser le pouvoir d'agir, et l'autodétermination, créer des bassins de vie inclusifs.

L'ergothérapie pour répondre au défi d'une société inclusive : La pratique de l'ergothérapie apporte de nombreuses preuves d'efficacité dans la littérature scientifique internationale, sur l'amélioration de la participation sociale des populations accompagnées. Les principales lignes directrices du diagnostic en ergothérapie explicitées en 2017 bornent les orientations de la profession centrée sur la participation sociale. Les ergothérapeutes s'engagent dans le développement de l'autonomisation, la promotion des capacités, en agissant sur l'environnement et en développant le pouvoir d'agir des personnes.

À la lumière des orientations posées sur le plan mondial et national pour optimiser la participation sociale, et l'état de santé des personnes en situation de handicap, l'ergothérapie peut en devenir la clé de voute, à condition de permettre de développement de ses interventions en milieu ordinaire de vie. Pour autant la profession se heurte à une absence de conventionnement avec la sécurité sociale et au développement d'un mille-feuille de dispositifs pour bénéficier de ses interventions. Il est grand temps que le ministère contruise un modèle économique pour l'ergothérapie de proximité, au plus près des habitudes de vie et ce dans une perspective citoyenne d'égalité des chances d'accès à la santé pour soutenir la participation. L'enjeu se situe ici sur la connaissance et la reconnaissance des services que peut offrir l'ergothérapie par : les prescripteurs, les pouvoirs publics, les financeurs, les structures d'accueil et le grand public. ■

ANFE
64, rue Nationale
CS 41362
75013 Paris
Tél. : 01 45 84 30 97
accueil@anfe.fr
www.anfe.fr



ACCÈS AUX SOINS POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : ENJEUX ET PERSPECTIVES



Isabelle Raynaud.

Aujourd'hui, la médicalisation des structures d'accueil de personnes en situation de handicap devient une évolution indispensable afin de répondre aux besoins non couverts : l'exemple du CITL (Centre d'initiation au travail et aux loisirs) Anne-Marie Obert.

ENTRETIEN AVEC ISABELLE RAYNAUD

Université Paris-Dauphine, ancien Chef de projet au CITL
(Centre d'initiation au travail et aux loisirs) Anne-Marie Obert

Vous avez récemment élaboré un projet thérapeutique* pour le CITL Anne-Marie Obert, à Asnières sur Seine. Pouvez-vous nous en dire plus ?

Les équipes du CITL (Centre d'initiation au travail et aux loisirs) Anne-Marie Obert étaient confrontées depuis plusieurs années au vieillissement des résidents. Parallèlement, le suivi médical s'avérait de plus en plus insuffisant face à des besoins de soins croissants. Pour évaluer de manière précise et quantifiée la réalité de ces deux phénomènes, une démarche méthodologique rigoureuse a été adoptée afin de connaître le profil éducatif et thérapeutique des pensionnaires du CITL. Il convenait donc de mener une réflexion autour de l'accompagnement thérapeutique des personnes adultes handicapées mentales au sein d'établissements non médicalisés, qui comprenait plusieurs items, allant de l'évaluation des besoins de prise en charge thérapeutique, à l'analyse du niveau d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, mais imposait aussi une étude de cadrage du projet avec, notamment, l'analyse de l'offre de services et des besoins en médicalisation dans la région et le département, mais aussi l'étude

des différentes formes de médicalisation possibles (FAM, MAS...)

Nous avons fait appel à deux outils.

L'outil P2C2P, rempli par les professionnels du centre, a permis d'évaluer pour huit thématiques les capacités/compétences éducatives des résidents sur



© DR

Aujourd'hui, de plus en plus de nouveaux projets thérapeutiques voient le jour pour les adultes handicapés.

* Travail effectué sous la supervision de Rémi Martel, Directeur du CITL Anne Marie Obert, « L'introduction de l'aspect thérapeutique dans un établissement non médicalisé (CITL) : étude de cadrage et construction du projet » Mémoire du Master parcours « Economie et gestion des établissements de santé » de l'université Paris Dauphine, sous la direction de Benoît Averland.



la base d'une cotation à trois niveaux : « manifeste toujours, souvent ou rarement cette capacité ». Parallèlement, le questionnaire médical rempli par les médecins traitants précise le type de suivi des résidents sur les besoins médicaux.

Quels ont été les résultats ?

Ces outils ont fourni des indications précieuses sur les besoins éducatifs. Ils ont confirmé l'existence de besoins thérapeutiques importants et d'un suivi médical insuffisant. Pour le centre, ce constat implique d'adapter ses prestations éducatives et de réfléchir à la manière de répondre aux besoins en structurant par exemple une intervention coordonnée de personnels de santé.

Cette question de l'accès au soin des personnes en situation de handicap est-elle un enjeu sur l'ensemble du territoire national ?

Le CITL n'est pas un cas à part. Ces problématiques peuvent se retrouver dans tous les lieux d'accueil de personnes handicapées. Plus largement, c'est la question de l'accès insuffisant aux soins pour les personnes handicapées qui est ici soulevée. L'ANESM (Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux) recommande de mettre en place des dispositifs ou actions au sein des établissements pour « améliorer l'accompagnement à la santé et le parcours de soins des personnes handicapées ». Parallèlement, l'UNAPEI (Union nationale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), dans son livre blanc,

insiste sur les difficultés pour les personnes handicapées de bénéficier d'une offre de soins adaptée et de qualité.

Quels sont les défis à relever ?

Dans le paysage médico-social actuel, où le cloisonnement des secteurs médico-sociaux et sanitaires reste présent, où les structures se divisent entre établissements non médicalisés de jour et établissements médicalisés avec hébergement et où la réflexion peine encore à se faire en termes de parcours, le cas du CITL nous pousse à repenser l'accueil pour répondre aux besoins.

Au travers des informations issues du questionnaire médical, c'est l'existence de besoins de santé non pris en charge qui a été révélé et qui pourrait ouvrir la voie vers une nouvelle offre médico-sociale permettant aux personnes handicapées d'accéder, en milieu ordinaire, à une offre de soins adaptée à leurs besoins.

Elle pourrait être portée par le dispositif SERAPHIN-PH (Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des Financements aux parcours des Personnes Handicapée), qui, en allouant les ressources financières d'un établissement en fonction des prestations pluridisciplinaires (participation sociale, autonomie et santé) qu'il propose pour répondre aux besoins de la personne accueillie, pourrait encourager les établissements comme le CITL, structure a priori non médicalisée, à organiser et structurer la prise en charge des besoins de santé de leurs résidents. ■

La dispositif SERAPHIN-PH permet de mieux organiser la prise en charge des résidents et de mieux répondre à leurs besoins.

« CE QUI HIER ÉTAIT L'EXCEPTION EST EN PASSE, AUJOURD'HUI, DE DEVENIR LA NORME... »



© Sylvie Scala

Anne Baltazar.

Créée en 1987, l'Agefiph a pour missions de favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises privées.

ENTRETIEN AVEC ANNE BALTAZAR

Présidente de l'Agefiph

(Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées)



© Firma V - Fotolia.com

En 1986, il y avait une centaine de créateurs d'entreprises handicapées, en 2016 ils sont 3 300.

Mais il reste encore beaucoup à faire. Le taux de chômage des personnes handicapées est deux fois plus important que celui de l'ensemble de la population. La transformation des métiers emportée par le développement des technologies numériques, la reconnaissance relativement récente des handicaps psychiques, la redistribution des rôles au sein de l'écosystème rendent encore plus indispensables la poursuite des missions de l'Agefiph.

Compte tenu des enjeux que vous venez d'évoquer, comment l'Agefiph, qui vient de fêter ses 30 ans d'existence, se mobilise-t-elle aujourd'hui pour relever ces défis ?

L'histoire de l'Agefiph est marquée par le développement d'aides, de prestations et de services qui soutiennent les entreprises dans leurs politiques emploi et les personnes handicapées dans leurs recherches d'emploi. Les entreprises, comme les personnes handicapées, peuvent bénéficier d'un accompagnement personnalisé, construit et financé par l'Agefiph. L'expérience accumulée depuis plusieurs années nourrit la réflexion de la gouvernance et des équipes de l'Agefiph. Ce que nous plaçons au service de notre écosystème c'est l'addition de nos connaissances et de nos expériences, soit une expertise. L'Agefiph est un espace de convergence où la réunion des tendances, des attentes, des enjeux s'opère pour être traduite en solutions.

Quelle est la situation de l'emploi des personnes handicapées en France ?

Pendant 30 ans, la situation des personnes handicapées dans l'emploi a profondément évolué. L'Agefiph a démontré que l'intégration des personnes handicapées dans l'entreprise est possible. En 2017, près d'un million de personnes handicapées travaillent en milieu ordinaire. 78 % des entreprises de 20 salariés et plus emploient au moins un collaborateur handicapé. Ce qui hier était l'exception est en passe, aujourd'hui, de devenir la norme.

Les chiffres le montrent. En 1986, on comptait 7 000 embauches ; en 2016, 81 000 embauches. En 1986, on dénombrait 300 contrats en alternance, en 2016, 5 500. En 1986, 300 personnes handicapées étaient maintenues dans l'emploi ; en 2016, elles sont 21 000.

Pouvez-vous notamment nous préciser quelle est votre stratégie en faveur des entreprises, pour les aider à prendre en compte le handicap, en particulier les TME/PME souvent moins formées que les grandes entreprises pour trouver des solutions ?

Le plan stratégique de l'Agefiph prévoit en effet de renforcer l'appui aux plus petites entreprises. Plus globalement, l'axe « Mobilisation du monde économique et social » prévoit des prestations de conseils et d'accompagnement, des actions sectorielles et thématiques, l'animation de partenariats avec les acteurs de l'emploi et de la formation et d'un réseau de référents handicap des entreprises. Nous prévoyons de renforcer cet accompagnement pour les PME et les TPE, moins armées sur ces questions de politiques d'emploi.

Depuis quelques années, la collecte de l'Agefiph se contracte. Pouvez-vous nous rappeler comment vos actions sont financées et quelles sont, de ce point de vue, vos perspectives ?

Sous l'impulsion de la loi de 2005, nous avons pu bénéficier, ces dernières années, d'une réserve, mobilisable en complément de la collecte annuelle pour soutenir les prestations et aides de l'Agefiph. Il est vrai que son volume se contracte, notamment sous l'effet de nos actions qui incitent les entreprises à répondre à l'obligation d'emploi des personnes handicapées. Une réflexion, conduite par l'IGAS et l'IGF est en cours. Elle pourrait servir de base à

une réflexion visant à ajuster le modèle économique du financement de l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

Et pour conclure ?

L'Agefiph vient de fêter ses 30 ans. C'est une belle et grande maison. Nous fédérons tout notre environnement autour de la question du handicap et l'emploi. Nous co-inventons de nouvelles pratiques, adaptons notre offre de services et nous déployons nos actions, tant auprès des pouvoirs publics que sur le terrain, avec nos délégations régionales et nos partenaires. Nous pouvons aujourd'hui regarder avec fierté le chemin parcouru. Ce sont les 30 années de progrès technique, scientifique, social et humain, que l'Agefiph a accompagnés voire impulsés. Cet anniversaire permet de porter un regard sur ce que nous avons réalisé, mais aussi d'envisager ensemble l'avenir : une société plus juste, qui donne les mêmes chances à toutes les personnes. ■

Agefiph
www.agefiph.fr



UN PEU D'HISTOIRE

Dès les années 1920, deux lois imposèrent aux employeurs le recrutement des mutilés de guerre. Au sortir de la Seconde Guerre mondiale, une nouvelle loi organise pour la première fois le recrutement de quotas de travailleurs handicapés pour les entreprises de plus de 10 salariés. Mais sans obligation de résultats. En 1975, une nouvelle loi d'orientation instaure une garantie de ressources pour les personnes handicapées et réaffirme le principe d'obligation d'emploi.

Tout change avec la loi du 10 juillet 1987, qui oblige toutes les entreprises privées et publiques de 20 salariés et plus à employer 6 % au moins de personnes handicapées. Surtout, cette loi prévoit le versement d'une contribution pour les entreprises privées qui ne respectent pas ce quota. C'est de cette loi que naît l'Agefiph, chargée de gérer ce fonds de développement pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

La loi du 10 juillet 1987 est complétée par celle du 11 février 2005, portant sur "l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées". Cette "loi handicap" instaure notamment un principe de "compensation" qui permet aux travailleurs handicapés d'être sur un pied d'égalité sur le marché du travail, de même qu'une fois en poste. La loi renforce également l'obligation d'emploi pour les entreprises de plus de 20 salariés. Elle étend au secteur public le principe de contribution et crée le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP).

Avec la loi de finance de 2011, L'Etat transfère à l'Agefiph des compétences d'administration publiques :

- l'instruction des demandes faites par les entreprises pour bénéficier de la reconnaissance de la lourdeur du handicap (RLH),
- le financement et la mise en œuvre des parcours de formation professionnelle qualifiante et certifiante des demandeurs d'emploi handicapés,
- le versement de la prime de reclassement aux sortants de Centre de rééducation professionnelle (CRP).

Depuis janvier 2013, l'Agefiph assure la gestion et le contrôle de la déclaration annuelle obligatoire d'emplois des travailleurs handicapés (DOETH) faite par les entreprises.

DISCRIMINATION, EMPLOI ET HANDICAP, AU DEUXIÈME RANG DES MOTIFS DE SAISINE DU DÉFENSEUR DES DROITS

A l'occasion de l'anniversaire de la convention de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, outre la publication d'un guide de rappel dédié aux employeurs pour garantir l'égalité de traitement des travailleurs handicapés dans les entreprises, le Défenseur des droits rappelait dans un communiqué combien la situation des personnes en situation de handicap demeure complexe face à l'emploi.

« **L**e 13 décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations unies adoptait la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) qui interdit toute discrimination fondée sur le handicap dans le domaine de l'emploi, en préconisant le principe de l'aménagement raisonnable. A l'occasion du 11^{ème} anniversaire de la CIDPH et au titre de sa mission de suivi de la mise en œuvre de la Convention, le Défenseur des droits publie le guide « *Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable* ».

Alors que la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et

la citoyenneté des personnes handicapées prévoit une obligation d'aménagement raisonnable des employeurs, publics comme privés, à l'égard des travailleurs handicapés, les personnes en situation de handicap subissent toujours des discriminations dans le domaine de l'emploi.

Les aménagements raisonnables doivent permettre l'égalité de traitement entre les travailleurs handicapés et les autres travailleurs à toutes les étapes du parcours professionnel : formation, recrutement, promotion, etc... Les aménagements à réaliser sont variables selon la situation du travailleur handicapé et peuvent notamment concerner l'adaptation du rythme de travail,

l'accessibilité des locaux, l'installation d'un matériel de communication adapté aux personnes déficientes auditives, visuelles, cognitives, psychiques, etc.

Certains employeurs, pourtant tenus par la loi de prendre les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs handicapés d'accéder à un emploi, de l'exercer ou de le conserver, continuent à déroger à l'obligation d'aménagement raisonnable. Or, le refus de l'employeur de prendre de telles mesures est constitutif d'une discrimination.

Avec un taux de chômage deux fois supérieur (19%) à celui de l'ensemble de la population et un taux de retour à l'emploi plus faible, les personnes handicapées sont particulièrement discriminées en matière d'emploi. Cela



se traduit dans les réclamations adressées au Défenseur des droits puisque 37% des saisines relatives au handicap concernent l'emploi, ce qui en fait le premier domaine dans lequel s'exercent les discriminations fondées sur le handicap. Dans la majorité des dossiers qu'il traite, le Défenseur des droits constate que l'obligation d'aménagement raisonnable des employeurs à l'égard des travailleurs handicapés n'est pas respectée.

Au regard de ce constat, ce guide du Défenseur des droits a pour objectif de faire connaître aux employeurs l'obligation d'aménagement raisonnable, qui reste trop souvent ignorée, et de les accompagner dans la mise en place de mesures appropriées pour l'emploi des travailleurs handicapés ».

Interrogé par Emmanuelle Dal'Secco, journaliste pour Handicap.fr le 21 décembre 2017, Patrick Gohet, adjoint au Défenseur des droits, évoquait dans le détail la question de l'Emploi et du handicap, objet d'un grand nombre de saisines auprès du Défenseur des droits.

Le Défenseur des droits semble observer une augmentation des saisines en général et en matière de handicap en particulier...

C'est sans doute le résultat de la récente campagne de communication que nous avons menée en octobre mais peut-être aussi des liens qui sont tissés avec la société civile et les principales associations de personnes handicapées, notamment dans le cadre de notre comité d'entente handicap. Ce comité se réunit deux fois par an et c'est le moyen pour le Défenseur des droits de dresser le bilan des actions menées et de pointer les difficultés du moment dans l'accès au droit.

Sur 25 critères de discrimination, à quel rang se place le handicap ?

Depuis plusieurs années, il est au 2^{ème} rang des motifs de saisine de notre institution, après celui de l'origine. Le 3^{ème} étant l'âge et le 4^{ème} la santé. Ça se confirme donc ! Et dans la majorité des saisines, tout critère de discrimination confondu, c'est l'emploi qui est le domaine principal dans lequel les discriminations interviennent (50% des dossiers). Mais il y a aussi l'éducation, l'accès aux biens et services, aux services publics...

Dans le cadre des discriminations portant sur l'emploi, quels sont les motifs les plus récurrents ?

Je vise la plupart des saisines du Défenseur des droits au titre des discriminations. J'ai donc une idée assez précise de la réalité. Ce sont des problèmes d'accès à l'emploi mais aussi de maintien (par exemple un licenciement ou des manœuvres pour dissuader la personne de se maintenir dans l'emploi), d'aménagement de postes (une grande lenteur dans la mise en place des installations nécessaires),

d'évolution de carrière (pas de progression ou plus lente si on la compare à celle des collègues). Ce peut être encore des comportements agressifs ou qui consistent à isoler la personne handicapée dans la relation avec ses collègues ou sa hiérarchie. On a déjà entendu dire : « On sait qu'une personne handicapée qui arrive dans une équipe n'est pas performante et ça va être du boulot en plus pour les autres. » Ca ne se vérifie pas, car elle a souvent lutté plus que les autres pour obtenir cet emploi et elle entend le conserver. Mais il arrive aussi parfois que des personnes handicapées nous saisissent de manière injustifiée.

L'intervention du DDD suffit-elle à faire entendre raison aux employeurs ?

Dans la grande majorité des situations, elle permet de rétablir la personne handicapée dans ses droits. Rares sont les cas où nos recommandations ne sont pas suivies d'effets.

Certains travailleurs hésitent-ils à vous saisir par peur de représailles ?

Certains me l'ont dit, en effet. D'autres nous indiquent aussi qu'ils ont prévenu leur hiérarchie qu'ils allaient saisir le Défenseur des droits et que cela a suffi pour débloquer la situation.

On vous reproche souvent des délais de réponse trop longs...

Quand un dossier nous parvient, nous l'examinons attentivement pour vérifier qu'il est complet et recevable. Une simple déclaration ne suffit pas à prouver une discrimination. La bonne foi n'est pas mise en cause mais il nous faut des éléments justificatifs. Quand on les a réunis, on s'adresse au « mis en cause » qui doit, à son tour, nous transmettre un certain nombre d'explications justifiées et de documents. Cela demande parfois du temps. Les personnes qui nous saisissent sont persuadées d'être dans leur plein droit mais on ne peut évidemment pas se prononcer sur leur seule conviction. Les délais évoqués peuvent résulter parfois de la difficulté d'obtenir des réponses du mis en cause. Il nous faut parfois adresser de nombreuses relances. Si elles ne sont pas suivies d'effet, nous procédons à une mise en demeure. Mais il est rare que l'on aille jusque-là car s'obstiner à ne pas donner à l'employé ce à quoi il a droit expose l'entreprise à d'autres procédures. En effet, nous avons le pouvoir de rendre publiques nos actions et parfois d'utiliser la pratique du « name and shame » (honte sur le nom).



Vous venez de publier un guide à destination des employeurs relatif aux aménagements raisonnables du poste de travail dédié aux personnes handicapées ?

Oui, pour accompagner les entreprises, nous avons en effet publié, le 13 décembre 2017, un guide pratique, « Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable », avec l'objectif de lutter contre les discriminations dans ce domaine et d'accompagner les employeurs dans la mise en place des mesures appropriées. Car, inscrite dans la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées, entrée en vigueur en France depuis 2010, cette obligation d'aménagement raisonnable reste largement méconnue des employeurs et plus généralement des acteurs de l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Elle est peu mise en œuvre.

Le handicap psychique donne-t-il lieu à des discriminations importantes ?

C'est en effet une catégorie de salariés handicapés pour lesquels les choses sont particulièrement difficiles. La raison est simple : la personne handicapée psychique alterne des périodes de stabilité et de crise. Nous avons un certain nombre de saisines qui émanent de personnes bipolaires par exemple. Même s'il nous est impossible de faire des statistiques selon la nature du handicap, le handicap psychique occupe une place importante dans nos saisines.

Recevez-vous parfois des demandes d'employeurs ?

Oui, bien sûr. Certains nous disent : « Je ne sais pas quoi faire. », par exemple lorsqu'ils sont confrontés à des arrêts de travail prolongés qui compliquent leur activité. Nous les informons alors des procédures qui peuvent exister.

Dans ce cas, on peut comprendre que certains ne soient pas forcément de mauvaise volonté mais totalement démunis. La réalité est parfois compliquée.

Oui, évidemment. Mais le fondement de notre institution ne fait pas du « principe de réalité » sa référence première. Nous nous appuyons sur la compréhension des situations mais avant tout sur le droit. Chacun dans son rôle. Lorsque j'agis en tant qu'adjoint du Défenseur des droits, je m'appuie en premier lieu sur les droits de la personne avant de prendre en considération les contingences. Le Défenseur des droits n'est pas une ONG, c'est une autorité administrative indépendante inscrite dans la Constitution.



Recevez-vous également beaucoup de saisines de travailleurs handicapés qui auraient été discriminés à cause de leur avancée en âge ?

Au siège, nous recevons des saisines de ce type. Nos délégués, qui tiennent des permanences dans tous les départements, traitent davantage ces situations. Récemment, au siège, nous avons créé un pôle « Droits des malades et dépendance » pour être encore plus impliqué sur la question de l'avancée en âge.

Le gouvernement a récemment mis en œuvre certaines mesures relatives aux ressources des personnes handicapées qui alertent les associations. Avez-vous un pouvoir dans ce domaine ?

Nous sommes attentifs aux mesures prises par le gouvernement pour s'assurer qu'elles sont conformes à la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Onu, dont le Défenseur a la charge du suivi de sa mise en œuvre, et de la loi « handicap » de 2005. Si le gouvernement adopte des mesures contraires à ces textes, nous pouvons produire un avis ou des recommandations. C'est ainsi que le Défenseur des droits est extrêmement vigilant sur la question de l'emploi des personnes handicapées. Nous travaillons régulièrement avec Sophie Cluzel, la secrétaire d'État en charge du handicap, et son cabinet, ainsi qu'avec le CIH (Comité interministériel du handicap), et ces sujets-là sont évidemment au nombre de nos travaux.

En octobre 2017, la rapporteuse de l'Onu s'est rendue en France pour faire un rapport sur la prise en compte du handicap dans notre pays. L'avez-vous rencontrée ?

Elle nous a en effet auditionnés. Nous lui avons parlé des saisines qui nous parviennent, du rôle de notre institution dans le cadre du suivi de la mise en œuvre de la convention de l'Onu et de la place qu'elle occupe dans nos actions.

Existe-t-il un Défenseur des droits dans les autres pays ?

Oui, dans la plupart, notamment en Europe, même s'ils ne portent pas forcément le même nom. ■



Aidez-nous à offrir un CHIEN d'ASSISTANCE à ceux qui en ont besoin

Nos engagements :

- Des familles d'accueil bénévoles et des éducateurs spécialisés**
Pour éduquer des chiens d'aide et d'assistance au quotidien
- Une autonomie retrouvée**
Grâce aux 52 commandes apprises par le chien pendant 2 ans
- Une vie nouvelle**
Avec l'aide d'un ami fidèle et dévoué remis gratuitement
- Un nouveau rapport au monde**
Un lien social retrouvé grâce au chien qui rompt l'isolement

Chaque chien remis gratuitement à une personne en situation de handicap coûte 14 000 euros à l'Association.

Faire un don à **HANDI'CHIENS** c'est permettre l'acquisition d'un chiot, son entretien et son éducation pour qu'il devienne le partenaire d'une vie.

Pour qu' **HANDI'CHIENS** puisse poursuivre et développer son œuvre au service d'enfants et d'adultes handicapés en fauteuil, d'enfants souffrant de troubles autistiques et de personnes âgées dépendantes atteintes, en particulier, de la maladie d'Alzheimer, nous avons besoin de **VOUS** et de votre générosité solidaire.

Association reconnue d'utilité publique, **HANDI'CHIENS** est habilitée à recevoir des dons, donations et legs exonérés des droits de succession.

Pour en savoir plus sur **HANDI'CHIENS** : contactez-nous, par téléphone au **0 145 865 888** ou par mail à contact@handichiens.org

Vous pouvez aussi consulter notre site :

www.handichiens.org



« PROMOUVOIR L'ACCESSIBILITÉ À L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP »



François Xavier Selleret.

Antoine Saint Exupéry a dit « Si tu diffères de moi, loin de me léser, tu m'enrichis ».

Depuis plus de 10 ans, la branche professionnelle s'est engagée en faveur de la diversité, du handicap et de l'égalité des chances. Les entreprises de la branche, appelées aussi Groupes de Protection Sociale (GPS) ont mis en œuvre des actions de promotion afin de prendre en compte le handicap comme une composante à part entière de leur politique RH.

ENTRETIEN AVEC FRANÇOIS XAVIER SELLERET

Directeur général du GIE AGIRC ARRCO,

Président du Conseil d'Administration de la Branche Retraite Complémentaire et Prévoyance

Cet engagement a débuté officiellement dans les groupes avec la signature par les partenaires sociaux d'un accord de branche dès 2009 relatif à la diversité et à l'égalité des chances. En 2010, cette politique s'est renforcée avec la mise en place d'un réseau de correspondants handicap. Différentes actions se sont progressivement développées. Puis, l'accord a été prolongé par les partenaires sociaux pour la période 2012-2014. La nouvelle feuille de route 2015-2019 reste dans la continuité des deux accords précédents tout en marquant une volonté de consolider les réalisations effectuées et de se fixer de nouveaux objectifs sur du plus long terme.

Que représente le handicap au sein de la branche Retraite complémentaire et Prévoyance ?

Fidèles à ses valeurs, la branche s'est engagée pour promouvoir l'accessibilité à l'emploi des personnes en situation de handicap. Elle considère que les groupes, de par la nature de leurs activités et des valeurs qui les sous-tendent, ont une responsabilité sociale à assumer pleinement dans ces domaines.

Pouvez-vous nous donner les principaux enjeux ?

L'enjeu principal est de contribuer non seulement « à changer les regards » mais également à faire progresser le handicap dans toutes ses composantes aussi bien par l'embauche, l'alternance, le maintien dans l'emploi... Je suis convaincu que la branche continuera à contribuer à ce rôle social et aussi à tenir son rang.

Nos accords permettent de donner un cadre général dans lequel les entreprises de la branche inscrivent leurs propres réalisations. Leurs différentes mises en œuvre au quotidien sont un engagement dont nous sommes fiers. Le dialogue dans la branche instaure une dynamique d'échanges d'idées, des propositions concrètes, de communication des bonnes pratiques et des expériences réussies au sein des GPS.

Comment se présente votre politique handicap ?

Elle est déclinée sous cinq thématiques :

- le développement des actions de sensibilisation au handicap
- le taux d'emploi au niveau de la branche
- les actions pour l'intégration par l'emploi du personnel en situation de handicap
- le maintien dans l'emploi en cas de survenance du handicap
- l'implication en faveur des personnes en situation de handicap non salariées de l'entreprise

Quelles ont été les objectifs fixés par l'accord 2015-2019 ?

Il est nécessaire de toujours consolider les acquis et de communiquer régulièrement. Les objectifs sont fixés dans ce cadre. Nous pouvons citer :

- l'organisation périodique de campagnes d'information et de sensibilisation pour améliorer le regard porté sur le handicap.
- un taux d'emploi au niveau de la branche qui doit rester au-dessus des 6%,

- un engagement à rendre accessibles le lieu et le poste de travail.
- la réalisation d'un suivi statistique particulier des augmentations individuelles et des promotions.
- d'un accès sans discrimination à la formation professionnelle continue.
- la formation de salariés accompagnateurs pour les salariés en situation de handicap retournant à l'emploi.
- l'étude de toutes les possibilités d'aménagements matériels ou organisationnels et accessibilité aux outils numériques lors d'un retour à l'emploi.
- le développement des partenariats avec des établissements spécialisés dans l'accueil des élèves handicapés et la promotion de l'accueil de jeunes stagiaires handicapés, en cours de cursus scolaire.
- l'engagement à développer le recours aux établissements ou services d'aide au travail et aux entreprises adaptées.

Et pour quels résultats à ce jour ?

À deux ans du terme de l'accord, les résultats probants :

- taux consolidé de travailleurs en situation de handicap de 7 % sur les années 2015 et 2016.
- nombre de salariés en situation de handicap en augmentation régulière, + 121 entre 2015 et 2016
- Plus de 97 % des salariés en situation de handicap sont en CDI
- Les actions de sensibilisation, d'informations, de formation sont régulières, inscrites dans le processus d'information des nouveaux embauchés et fréquemment dans des cursus pour les managers.
- La poursuite de la mise en conformité des locaux est régulière (entreprises, points d'accueil, sièges et établissements)
- Les aménagements spécifiques en lien avec les acteurs de la santé en entreprise et l'accompagnement de collègues en situation de handicap sont réguliers, l'investissement externe à l'entreprise par le recours aux Entreprises Adaptées ou aux Établissements et Services d'Aide par le travail est actif et régulier.



Comment envisagez-vous le futur du handicap dans votre branche ?

Un diagnostic stratégique sur l'emploi des personnes en situation de handicap au sein de la branche réalisé en 2016 avait pour objectif :

- d'identifier les forces et les faiblesses de la branche : ce qui, en termes de ressources humaines, financières, matérielles et immatérielles (culture, image...), est susceptible de servir ou au contraire de desservir la Politique Handicap
- de dessiner les contours de la Politique Handicap de demain
- au regard de l'existant : pratiques, attentes et besoins des IRCIP sur la question de l'emploi de personnes en situation de handicap
- au regard des évolutions structurelles en cours et à venir, à la fois sur le métier de la retraite complémentaire et prévoyance et sur l'écosystème du handicap

Des préconisations se sont dégagées :

- faire évoluer le cadre contractuel de la Politique Handicap de la branche en proposant une convention avec l'AGEFIPH au niveau « branche »
- proposer 4 orientations pour l'action de la branche : impulser une nouvelle dynamique, donner un nouveau souffle au réseau des correspondants Diversité, donner de la visibilité, initier, impulser et piloter des projets communs au bénéfice de l'ensemble des groupes, créer une palette d'outils clé en main au bénéfice de l'ensemble des groupes
- réaliser un focus sur les outils et dispositifs à mettre à la disposition des groupes

Nous avons d'ores et déjà une nouvelle feuille de route pour les années à venir. ■

CARTE D'IDENTITÉ

La branche professionnelle Retraite complémentaire et Prévoyance regroupe 16 entreprises (groupes de protection sociale) en France métropolitaine et DOM TOM, soit près de 30 000 salariés et 63 métiers différents. Ses activités vont de la retraite complémentaire obligatoire Agirc et Arrco, jusqu'à la prévoyance collective, en passant par les mutuelles Santé et différentes formes d'épargne.

Avec l'AGIRC et l'ARRCO, les groupes de protection sociale agissent pour votre retraite complémentaire : AG2R La Mondiale, AGRICA, APICIL, AUDIENS, BTPR, B2V, CGRR, CRC, HUMANIS, IRCCEM, IRCOM, IRP AUTO, KLESIA, LOURMEL, MALAKOFF MEDERIC, PRO BTP.



GIE AGIRC-ARRCO
16/18, rue Jules César
75592 Paris Cedex 12
Tél. : 01 71 72 13 93

RETRAITE COMPLÉMENTAIRE
agirc et arrco



Régine Perron.

HANDICAP ET TRAVAIL : COMPÉTENCES OU HANDICAP ?

La loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées posent le principe de non-discrimination, en particulier dans le domaine de l'emploi, en promouvant l'accès aux dispositifs de droit commun et en faisant du travail en milieu ordinaire une priorité. Témoignage...

ENTRETIEN AVEC RÉGINE PERRON

Maître de conférences en Histoire des relations internationales, à l'Université de Cergy-Pontoise

Dans l'univers professionnel, les compétences l'emportent-elles sur la situation de handicap ?

Il est probablement des évolutions sociétales majeures. Cependant, mon expérience personnelle tend à démontrer qu'il existe des difficultés rencontrées pour obtenir un travail en fonction des compétences acquises.

Vous êtes atteinte d'un handicap auditif. Comment s'est déroulé votre parcours scolaire et universitaire ?

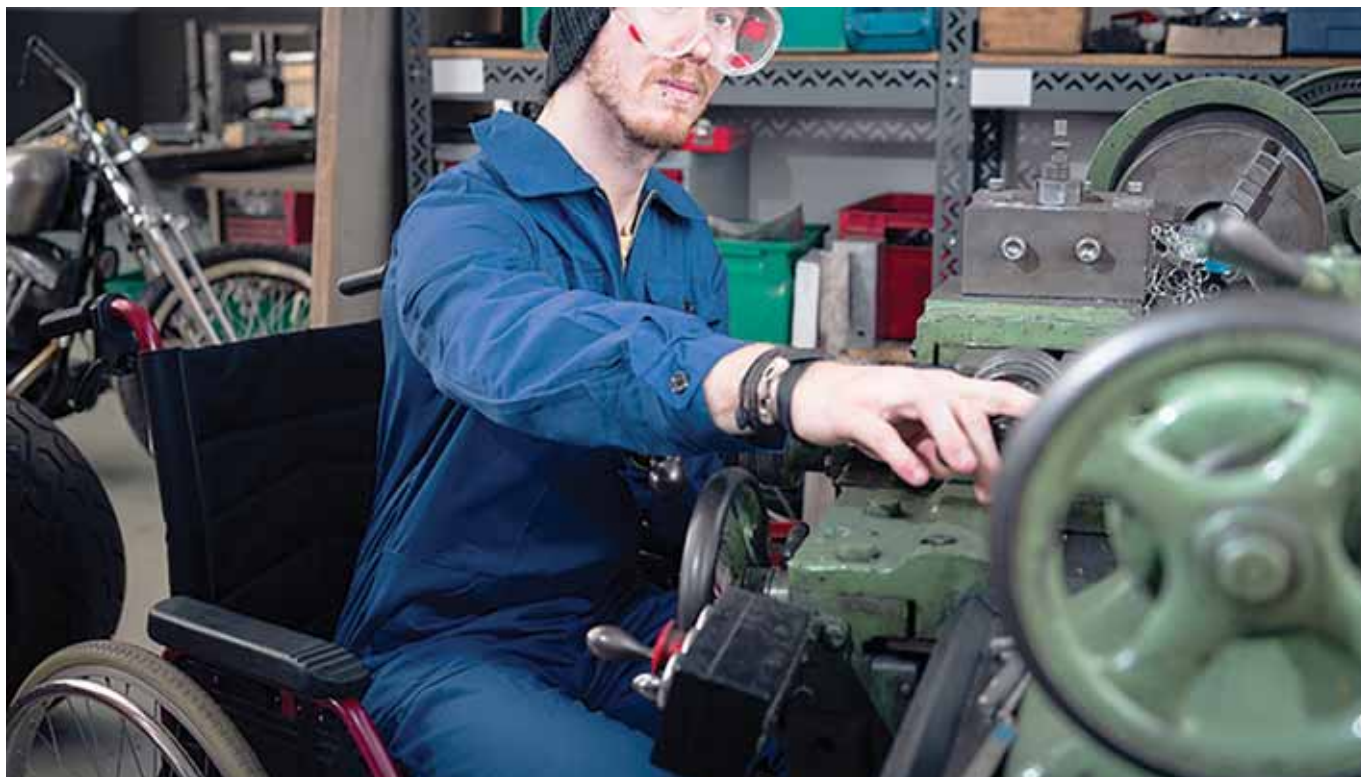
J'ai en effet subi une perte de 80% d'audition à l'âge de 2 ans, en 1965, consécutive aux effets secondaires d'un antibiotique, la streptomycine. La COTOREP, aujourd'hui remplacée par les MDPH, m'a ainsi reconnue une invalidité à 80%.

Comme cela m'était arrivé à l'âge de 2 ans, j'ai dû suivre des séances d'orthophonie intensives, afin d'acquérir l'usage de la parole avant l'âge de 5 ans. Ces séances ont été régulières jusqu'au baccalauréat. J'ai effectué une scolarité heureuse dans des écoles en « milieu entendant », en « milieu ordinaire » de la maternelle au bac, dans le 13^{ème} arrondissement de Paris : l'école maternelle de la rue de l'espérance, l'école primaire de la rue de providence et le lycée Claude Monet. Je tiens à insister sur le fait que j'ai bénéficié tout le long de cette scolarité, de l'attention des enseignants et de mes camarades de classe. Après le Bac scientifique, j'ai suivi un cursus d'histoire jusqu'à la thèse de doctorat, à la Sorbonne, à l'Institut Universitaire Européen de Florence et à l'EHESS. Pendant les études, j'ai obtenu le diplôme du BAFA, spécialité montagne et ai été monitrice de colonies de vacances et de camps d'adolescents, allant même jusqu'à cumuler plusieurs « jobs » d'été. Dans le cadre de ma thèse de doctorat, j'ai été, en outre, stagiaire-chargée d'études de la Division Energie à la Commission européenne à Bruxelles.

Vous dépeignez un parcours sans encombre. A quel moment avez-vous été confrontée à des difficultés ?

C'est après la soutenance de ma thèse en novembre 1993 que tous mes ennuis ont commencé, lorsqu'il fut question d'obtenir un poste d'enseignante-chercheur. Il y eut d'abord des formulations verbales de la part des membres français du jury de thèse, les





autres étant anglais et allemand. A leurs yeux, il n'était pas possible que je puisse prétendre à un poste à l'université. Il m'a dès lors été proposé d'être bibliothécaire, tout en écrivant des articles à côté. Il y eut ensuite une formulation écrite de la part d'un des membres de jury français, sur mon rapport de thèse que l'on doit présenter à chaque candidature, qui mentionnait ma surdité.

Ma première mission impérieuse devint dès lors de trouver un poste en rapport avec mes compétences. J'ai obtenu dans un premier temps, un poste à l'université de Genève en Suisse, avec un contrat de 5 ans. Puis, en allant aux Etats-Unis à l'université de Harvard, dans le cadre d'un congé sabbatique, je me suis en quelque sorte réveillée. Ce séjour s'était, de fait, très bien passé. En rentrant en Suisse, j'ai donc entrepris ma réhabilitation. Sur les conseils d'un juriste, qui avait fait sa thèse de doctorat avec moi à l'Institut Européen de Florence, j'ai obtenu auprès de l'EHESS, en faisant valoir le droit européen, l'effacement de la mention de la surdité sur mon rapport de thèse. Cela m'avait en effet fermé les portes des universités françaises et le droit européen interdit ce genre de précision, à l'image des juifs qui, pendant la dernière guerre, ont vu écrit noir sur blanc le mot « juif » sur leur passeport.

Mais ce n'était pas fini. Il est d'usage en France de passer l'agrégation quand on souhaite poursuivre une carrière d'universitaire. Or, le ministère de l'Education Nationale m'a empêchée de me présenter à ce concours, en s'appuyant sur le fait que je possédais une carte d'invalidité. Je l'avais mentionnée dans mon dossier administratif, comme cela était

demandé. Je devais effectuer un stage d'un mois dans un lycée, afin d'obtenir l'autorisation de passer ce concours. Traversant en raison de cette situation, une période psychologique difficile, je n'ai pas pu m'autoriser moi-même à l'effectuer dans la région de Lyon. C'est donc à Paris que je l'ai fait, une fois le contrat de 5 ans terminé à Genève. J'ai enfin obtenu l'autorisation de me présenter au concours. C'est alors que je suis tombée malade, mon état physique ayant subi trop de blessures psychiques. A Paris, j'avais obtenu une adresse universitaire, un Email d'un laboratoire de recherches d'une université, tout en étant au chômage. Au cours de cette période parisienne, j'avais proposé ma candidature, sur les conseils d'un des membres anglais du jury de ma thèse, pour une bourse de Jean Monnet Fellow à l'Institut Universitaire Européen. Je l'ai obtenue. Au cours de mon année à Florence, j'avais aussi postulé pour être Maître de conférences en Histoire des relations internationales, poste qui venait d'être créé à l'Université de Cergy-Pontoise- où je suis depuis 2004. J'avais enfin repris confiance en mes capacités.

Quelle a été votre évolution depuis ?

Depuis 2010, à la suite d'une chute totale de mon audition, j'ai deux implants cochléaires. Je continue pourtant à travailler avec un aménagement de poste, soit pas plus de 4 heures de cours par jour, grâce au médecin du travail, et j'ai le statut de travailleur handicapé.

En décembre 2015, j'ai soutenu l'habilitation à diriger les recherches. Cela s'est très bien passé. A présent, je suis à la recherche d'un poste de professeur des universités. ■

Si de nombreux progrès ont été faits pour faciliter l'accès des personnes handicapées au travail en milieu ordinaire, beaucoup reste encore à faire...

LES SALARIÉS EN SITUATION DE HANDICAP AU CŒUR DES PRIORITÉS



Carole Bonvalot.

Depuis plusieurs années l'Ucanss, Union des Caisses Nationales de Sécurité Sociale (Cnam, Cnav, Acoss et Cnaf), mène de vastes actions dans toute la France afin d'impulser une politique commune en faveur de l'emploi des personnes en situation de handicap au sein des organismes de sécurité sociale. Elle a signé dans ce cadre en 2016 une convention avec l'Agefiph pour le compte du Régime général de la Sécurité sociale.

ENTRETIEN AVEC CAROLE BONVALOT

Directrice du développement et de l'Accompagnement des ressources humaines (DDARH)

Q

uelles sont les missions générales de l'Ucanss et plus particulièrement celles en relation ou pour le compte de personnes porteuses de handicap ?

L'Ucanss est une fédération d'employeurs pour les 330 organismes de sécurité sociale qui rassemblent environ 150 000 salariés. En lien étroit avec les caisses nationales, elle s'inscrit dans une dynamique d'impulsion, de conseil et d'accompagnement auprès des directions locales d'organismes, avec qui elle construit des outils communs pour mener une politique handicap ambitieuse, et qu'elle soutient également à travers des financements mutualisés.

La thématique relative au handicap n'est pas nouvelle, elle est présente dans les plans cadre développement durable institutionnels et dans un protocole d'accord national relatif à la promotion, la diversité et de l'égalité des chances datant de 2011, renégocié en 2016.

Plus encore, en 2012, le Comité Exécutif de l'Ucanss a commandé un diagnostic-conseil interbranches, cofinancé par l'Agefiph, afin de réaliser un état des lieux complet des pratiques et des politiques déployées au sein du Régime général de la Sécurité sociale. Ce diagnostic a permis de définir un plan d'actions en faveur de l'emploi des personnes en situation de handicap. Cet engagement des organismes de sécurité sociale se traduisait d'ores et déjà par un taux d'emploi de 4,7 %, supérieur à

celui des secteurs privé (2,7 %) et public (4,2 %). La signature d'une convention avec l'Agefiph, aujourd'hui effective, figurait comme le levier prioritaire à actionner dans ce plan.

Depuis, quoi que parfois hétérogènes sur le territoire, les résultats des organismes de sécurité sociale n'ont cessé de s'améliorer. Ainsi, en 2016, le taux d'emploi légal de personnes en situation de handicap était de 7,42 %, et celui d'emploi direct était passé à 5,63 %. De même, 78 % des organismes de sécurité sociale ont aujourd'hui une contribution Agefiph à zéro contre 61,7 % en 2012. Pour autant, l'Ucanss et les caisses nationales sont attentives au maintien et à l'approfondissement de cette dynamique, car dans les cinq années à venir, nombre de salariés vont partir à la retraite, et notamment des travailleurs handicapés. Parmi eux, la grande majorité ont une reconnaissance à durée déterminée et un tiers ont 55 ans et plus, atteignant ainsi l'âge légal de départ à la retraite. La situation reste donc fragile.

Pouvez-vous nous présenter la convention entre l'Agefiph et le conseil d'orientation de l'Ucanss ?

Elle est l'aboutissement des travaux institutionnels ayant débuté avec la réalisation du Diagnostic-Conseil Handicap en 2012. En juin 2016, les instances paritaires de l'Agefiph et le Conseil d'Orientation de l'Ucanss l'ont signée pour une durée de 3 ans après en avoir validé, les 30 et 31 mars, le principe et le contenu.

« Elle s'inscrit en complémentarité des politiques nationales et locales existantes, dans l'objectif de les renforcer. J'en veux pour preuve, à titre d'exemple, une action nationale en cours, non inscrite dans la Convention, concernant l'insertion des stagiaires en situation de handicap dans nos organismes, devant aboutir à la réalisation d'un livret que nous diffuserons prochainement. »

Quelles actions ont été initiées en priorité dans le cadre de cette convention ?

Afin d'accompagner la mise en œuvre de cette politique handicap institutionnelle, il était des préalables.

Une mission handicap nationale a été créée. Pilotée par l'Ucanss, elle regroupe 5 référents nationaux, un pour chaque branche excepté pour la branche Maladie dont le périmètre nécessite 2 référents. Cette mission assure le déploiement et le suivi de la convention avec deux volets, national et local.

Au niveau local, un réseau de 22 référents territoriaux est en charge de relayer cette politique et de mettre en œuvre les plans d'actions définis. Ces référents peuvent s'appuyer sur des référents locaux nommés au sein des organismes de sécurité sociale, créés afin d'ancrer la politique handicap dans la proximité.

L'objectif de la convention est de s'adresser à la fois aux employeurs ayant des résultats faibles ou fragiles en matière d'emploi des personnes en situation de handicap et aux organismes ayant une maturité plus importante sur le sujet. Elle vise à offrir une gamme de services complète à l'attention de tous afin que chacun puisse bénéficier d'outils de progression. Ce réseau national structuré en interbranches permet un déploiement sur l'ensemble du territoire, une cohérence nationale ainsi qu'un partage et une mutualisation des bonnes pratiques.

Cette convention se structure autour de 5 axes : le pilotage, mobilisation et professionnalisation des acteurs ; l'information, communication et sensibilisation ; le recrutement et l'intégration ; le maintien dans l'emploi des salariés handicapés ; et l'accompagnement professionnel des salariés en poste, qui aboutissent à une trentaine d'actions sur les trois années à venir.

Concernant le premier axe, en 2017, les 22 référents territoriaux ont été formés, tandis que se créait parallèlement une hotline à même d'apporter des réponses aux différentes problématiques que rencontrent ces derniers.

La mise en place de 21 diagnostics courts de 1 à 3 jours, permettant aux organismes locaux présentant des résultats en retrait de faire un point de situation et bâtir un plan d'actions local, a été programmée. 8 ont d'ores et déjà été réalisés. Nous en prévoyons autant en 2018.

Parallèlement, entre la fin 2016 et 2017, l'ensemble de l'ingénierie de dispositifs de formation et de sensibilisation a été construit.

L'axe 2 s'inscrit dans la continuité des actions d'ores et déjà menées. Plusieurs documents de sensibilisation avec des éléments de langage communs ont été initiés. Devant la difficulté de certaines personnes en situation de handicap, à se déclarer en dépit des aménagements bénéfiques pour elles, un flyer sur la reconnaissance de travailleur en situation de handicap, personnalisable avec un encart réservé pour le référent local, a été élaboré. D'autres produits tels qu'une bande dessinée particulièrement novatrice, issue des travaux menés au sein de la CAF de Paris, des vidéos ou bien encore des kakémonos ont été diffusés.

Concernant l'emploi, les organismes d'Ile de France avec l'appui de la mission nationale et de l'Ucanss ont participé en 2016 et 2017 au salon du recrutement « Carrefour pour l'emploi », qui permet à de nombreuses personnes en situation de handicap de postuler sur les emplois proposés, voire de réaliser un premier entretien de sélection.

Cette action sera reconduite en 2018, et potentiellement étendue à la région Auvergne.

En complément de ces présences aux salons du recrutement, la bourse des emplois de la Sécurité sociale a évolué : dorénavant, toute offre d'emploi saisie localement peut faire l'objet d'une multidiffusion automatique et peut donc être mise en ligne sur des sites partenaires.

Parallèlement, en 2017, un bilan du dispositif Parthage (Programme d'Accompagnement et de Recrutement de Travailleurs Handicapés pour l'Accès Généralisé à l'Emploi), bâti par l'UGEAM, a été réalisé.

L'Ucanss entend promouvoir en 2018 ce dispositif, amené à évoluer.

Qu'en est-il pour 2018 ?

Nous travaillons dans la continuité et en cohérence avec les actions réalisées en 2017 que nous entendons déployer.

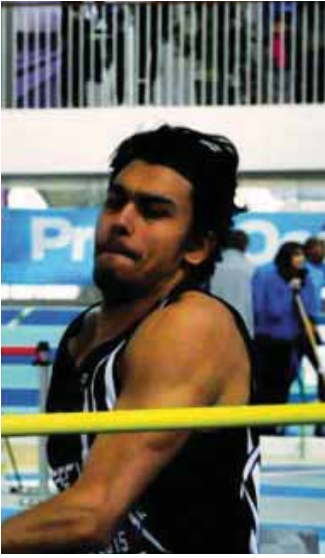
La mission handicap nationale pilotée par l'Ucanss ainsi que le réseau des référents territoriaux et locaux portent un engagement face aux salariés en situation de handicap, futurs et à venir. Il incombe à l'employeur d'être toujours plus responsable socialement, d'aller toujours plus loin et de mener des actions concrètes. La convention avec l'Agefiph constitue un levier majeur de cet engagement. ■

UCANSS
18, avenue Léon Gaumont
75980 Paris Cedex 20



BADR TOUZI :

L'APPEL AUX PARTENAIRES



Badr Touzi..

En 2016 Badr Touzi, Sportif handisport de haut niveau, membre de l'Equipe de France, avait mené avec l'entreprise American Express un partenariat gagnant/gagnant. L'aventure humaine, si elle avait permis d'avancer, n'avait pas cependant levé tous les obstacles. Aujourd'hui, il est toujours en quête de sponsors prêts à le soutenir, et les difficultés financières font partie de son quotidien. Quotidien dont il a souhaité témoigner au Journal du Parlement...

ENTRETIEN AVEC BADR TOUZI

Sportif handisport de haut niveau, membre de l'Equipe de France

P

Pouvez-vous brièvement nous résumer votre parcours sportif ?

Le sport a toujours fait partie de ma vie. J'ai ainsi côtoyé l'élite sportive en valide. J'avais effectué des entraînements à l'INSEP sur le 200 mètres haies, intégré un programme pour les meilleurs athlètes de l'Ile-de-France, intitulé génération 2012 – 2016, objectif Jeux Olympiques de Londres et Rio. En sortant d'un entraînement ce soir du 28 juillet 2009, j'ai été renversé par une voiture. Avec une fracture de la colonne vertébrale, je me suis ainsi retrouvé paralysé des deux jambes. Pendant deux années, se sont succédées opérations et rééducations. J'ai retrouvé l'usage intégral de la jambe droite mais pas de la jambe gauche.

Avez-vous pensé que c'était la fin de votre carrière sportive ?

D'abord, il y a le choc physique et psychologique. Il faut réaliser ce qui vous arrive. J'ai vu des choses terribles autour de moi en rééducation, des personnes dans des situations de handicap très lourdes. Quelque part, je me disais que j'avais de la chance de ne pas m'en tirer trop mal par rapport à d'autres. Je n'ai jamais cessé de me dire et de penser que je reviendrai au sport, en valide tout d'abord. Je ne connaissais absolument pas handisport. Puis, j'ai compris que je ne recouvrerai pas l'usage de ma jambe gauche. Je suis d'abord revenu au sport par la

natation, jusqu'à ma place de finaliste aux championnats de France handisport en 2013, sur 50 mètres nage libre. Le choix de la natation n'était pas anodin. Dans mon esprit, le handicap ne se voyait pas dans l'eau. Le regard des autres ou tout du moins de ce que l'on en perçoit est quelque chose qu'il faut apprivoiser. La natation m'a rappelé que j'étais un compétiteur, mais l'appel du tartan était très fort. Je voulais retrouver les sensations des stades. Au début, je n'osais pas vraiment. J'ai commencé en boitant à l'automne 2014, en reprenant ma licence d'athlétisme. Le comité dont je faisais partie m'a trouvé un emploi de maître d'internat au pôle Elite du sport, le CDFAS, Centre Départemental de Formation et d'Animation Sportives du Val d'Oise. Tout s'est ensuite enchaîné très vite. Il a fallu quelques ajustements. J'ai dû changer mon pied d'impulsion, puisque c'était le gauche auparavant et apprivoisé le lancé de poids. Au fur et à mesure des entraînements, la technique est rapidement revenue. A Nantes, début 2015, au PUC Handisport lors des France en salle, j'ai sauté 1.65 m à la hauteur, et 10.81 m au lancé le poids de 6kg dans la catégorie F42 (amputés fémoraux et assimilés), réalisé un jet de 12 mètres 63 aux Championnats de France en 2015 à Aubière et au meeting du Luxembourg, le 30 janvier 2016, 12 mètres 71. J'avais définitivement repris ma carrière en main, mué par cette passion du sport, qui ne s'est jamais éteinte, et avec elle le rêve de JO ?

En 2016, vous entamiez un partenariat avec American Express. Est-ce que cela a apporté un souffle à votre carrière ?

Ce fut une magnifique aventure humaine. Grâce à eux, j'ai pu réaliser mon rêve de JO. Avant de rencontrer Sophie Janvier, Responsable Diversité d'American Express, je n'y croyais pas vraiment, mais elle a fait tomber toutes mes incertitudes. En effet, je rêvais alors d'une sélection aux JO, mais j'avais besoin d'un soutien financier. En effet, nous, handiathlètes, ne disposons pas de revenus pour exercer notre sport, même à haut niveau. L'entreprise, Sophie Janvier, la direction générale et l'ensemble des collaborateurs ont cru en moi et m'ont apporté leur soutien. J'avais en quelque sorte une marque à mes côtés.

Le rêve de JO est devenu réalité. Sophie Janvier a immédiatement eu des idées précises, proposé des initiatives pour convaincre, sensibiliser. Dès qu'elle a lancé l'opération, tout le monde en interne m'a soutenu, accompagné, encouragé. Elle a organisé une collecte de fonds par le biais de petits-déjeuners tombola, auxquels ont participé les collaborateurs. Tout American Express était mobilisé autour de moi. Pendant les JO, ils m'ont soutenu, m'envoyant des messages depuis Rueil-Malmaison, via ma page Facebook.

Le partenariat est un échange. Quelles ont été vos actions au sein d'American Express ?

En échange de leur soutien moral et financier, j'ai participé à des ateliers de sensibilisation au handicap auprès des collaborateurs. J'y ai partagé mon histoire, expliqué les freins rencontrés, l'espoir que m'a donné le sport, avec les équipes du siège. J'ai certes réalisé mon rêve de JO, mais aussi cotoyé des gens extraordinaires et fait des rencontres qui ont marqué ma vie. Je me souviens d'une discussion avec une salariée, maman d'un enfant en situation de handicap. Mon parcours était pour elle une source d'espoir. J'en reste très ému aujourd'hui. Parallèlement, il n'a pas été toujours question de handicap, mais beaucoup de sport. J'ai eu beaucoup d'échanges qui portaient exclusivement sur la façon de s'entraîner, la nutrition. Je suis sportif avant d'être en situation de handicap.

Quels sont vos défis aujourd'hui ?

Aujourd'hui, je fais partie des Ambassadeurs du sport francilien et de l'olympisme, je vais à la rencontre des lycéens, des apprentis et des jeunes sportifs des pôles Espoirs pour promouvoir les valeurs humanistes véhiculées par le sport et l'olympisme et échanger sur leurs motivations et la pratique du sport de haut niveau. Je n'oublie pas que Paris accueillera les jeux olympiques et paralympiques en 2024. Mes rêves et mes ambitions visent désormais les JO de Tokyo en 2020 et Paris en 2024.

J'aimerais pouvoir aller chercher une médaille pour la France. Je sais que j'ai le niveau, mais financièrement,



tout est très compliqué. Le partenariat avec American Express s'est achevé à la fin de l'année 2016. Depuis, je suis toujours en quête de financements, d'un emploi, compatible avec mon handicap et ma carrière de sportif de haut niveau. Les rêves sont là, mais les obstacles sont nombreux. C'est une lutte quotidienne pour trouver des partenaires, qui me permettraient de m'entraîner dans des conditions optimales. En dépit des recherches, des appels, je ne reçois que des réponses négatives. J'ai entamé des études, que j'ai dû mettre de côté, faute de moyens. Je suis en quête d'un emploi qui me permettrait de concilier ma carrière de sportif de haut niveau et un travail. Je suis confronté à la réalité de nombre de sportifs handicapés de haut niveau, qui ont encore beaucoup de mal à pratiquer leur sport dans de bonnes conditions. Le mental est là et domine, mais le fait d'intégrer un dispositif dédié dans une entreprise me permettrait d'envisager ma carrière sportive plus sereinement et d'aller jusqu'au bout de ce que je peux donner, d'apporter une médaille à la France, mais aussi pour et avec les couleurs de mon entreprise. ■

Membre de l'équipe de France, Badr Touzi indique : « je suis sportif avant d'être handicapé ! »

BADR TOUZI

Entente Agglomération Cergy Pontoise Athlétisme (EACPA) en handisport
3 fois Records de France au lancer Poids (F42)
Défendeur du record de France 13m35 (poids 6kg)
Champion de France du poids et disque 2016-2017
Finaliste des jeux paralympiques de Rio 2016
Vice-champion d'Europe en titre 2016
Champion de France 2015 (Poids)
Champion de France 2015 (Hauteur)
11e Mondial Doha 2015
3 Sélections en équipe de France
2 Participations au meeting Européen



Le Journal du Parlement

*Les grandes heures
de la République et
de la construction
européenne...*

*Les entretiens exclusifs
et les signatures de ceux
qui font l'Histoire
au quotidien...*



*Chefs d'Etat, ministres,
ambassadeurs,
parlementaires, en France
comme à l'international,
témoignent depuis la
IVème République
dans le Journal du Parlement...*

*Retrouvez les dans le Journal du Parlement
et ses différentes collections de Dossiers sur*

www.lejournalduparlement.fr



Fondé en 1869, réinstitué sous la IV^{ème} République, c'est le Journal où écrivent et s'expriment les plus grands noms de la classe politique française et internationale. Média du premier cercle du pouvoir, il se décline également en collections de dossiers et poursuit depuis des décennies son rôle de témoin et de relais auprès des institutions nationales et européennes.

Nom : Prénom :
 Profession :
 Adresse :

Pour recevoir les 6 prochains numéros du Journal du Parlement,
 retournez nous votre carte de visite accompagnée d'un chèque de 20 € à l'adresse suivante :
 Le Journal du Parlement - 27, rue Pétion de Villeneuve - 75011 Paris



PARTENAIRES DU DOSSIER

AÉROPORTS DE PARIS	P 30-31
AGEFIPH - ASSOCIATION DE GESTION DU FONDS POUR L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES HANDICAPÉES	P 74-75
ANFE	P 71
A.S.B.H. - ASSOCIATION NATIONALE SPINA BIFIDA HANDICAPS ASSOCIÉS	P 57
ASSOCIATION AMBROISE CROIZAT	P 53-55
FÉDÉRATION APAJH	P 36
GIE AGIRC ARRCO	P 80-81
HANDI'CHIENS	P 79
PLANÈT'AIRPORT	P 29
UCANSS	P 84-85



OFFICE DE PRESSE PARLEMENTAIRE - LE JOURNAL DU PARLEMENT

Le Journal du Parlement :

Siège : 59, Avenue Victor Hugo - 75116 PARIS

Rédaction : 27, rue Pétion de Villeneuve - 75011 Paris

Téléphone : 01 43 79 07 37 – Télécopie : 01 43 79 76 88

Site internet : www.lejournalduparlement.fr

Commission paritaire : 0909T78321

• **Directeur de la publication :** Alain de TILIÈRE
*Président du Comité Editorial de l'Office de Presse
Parlementaire*

• **Président du conseil de rédaction :**
Claude-Henry LECONTE †
Président d'honneur des Journalistes Européens

• **Directeur de la rédaction :** Olivier de TILIÈRE
Délégué Général de l'Office de Presse Parlementaire

• **Rédacteur en chef :** Madi TESTARD

• **Directrice artistique :** Colette de TILIÈRE

• **Directrice déléguée :** Pauline WIRTH du VERGER

• **Directrice des relations extérieures :**
Patricia de FIGUEIRÉDO

DOSSIERS DU JOURNAL DU PARLEMENT

Dossiers Intercommunalités - Dossiers Territoires et Développement - Dossiers Internationaux
Dossiers Études et Prospective - Dossiers Institutionnels - Dossiers Économiques

Régie Publicitaire :

Office de Publications Administratives et Sociales

SA au capital de 1 645 632 € - RCS Paris B 333 953 123

Jean-Pierre KALFON©

BP 306 - 75525 Paris Cedex 11

Téléphone : 01 49 77 49 49 - Télécopie : 01 49 77 49 46

• **Conception et direction des dossiers :**
Hervé LE HENAFF

• **Coordination rédaction :** Isabelle RICHARD

• **Impression :** IAPCA

La rédaction n'est pas responsable des documents qui lui sont adressés. Toute reproduction est strictement interdite, sauf accord express du Directeur de la publication.



