



**15 ans après la loi de février 2005
pour l'égalité des droits et des
chances,
la participation et la citoyenneté
des personnes handicapées.**

**Entre ombre et lumière,
quels progrès
et quelles perspectives
pour la société inclusive ?**

La loi du 11 février 2005, si ambitieuse dans son projet de construire une société inclusive pour les personnes handicapées a-t-elle répondu à leurs attentes ? Quels en étaient les apports majeurs et quelles en étaient les limites et les freins ? Après 15 ans d'application de ses directives, quel bilan peut-on en tirer et que peut-on proposer comme pistes d'améliorations ?

Le 11 février 2020, plus de 200 personnes se réunissaient à la MDA et à GEM pour en débattre. Des personnes handicapées, leurs parents, aidants, accompagnants, des militants associatifs, des professionnels du secteur ou du droit commun, répartis en six ateliers, ont fait l'état des lieux des apports de la loi, des difficultés rencontrées dans son application, ont imaginé des solutions pour les résoudre et ont pensé des pistes pour l'améliorer.

- Atelier 1 : L'éducation pour les profils à besoins particuliers.
- Atelier 2 : La loi de février 2005, un levier de la politique handicap des employeurs ?
- Atelier 3 : De l'hébergement au logement inclusif.
- Atelier 4 : Vers une société inclusive : quels outils pour favoriser le « Tout avec tous » ?
- Atelier 5 : L'accès à la santé des personnes en situation de handicap : entre utopie et réalité.

- Atelier 6 : Information, partage d'expérience et sensibilisation : pour passer de la prise en compte du handicap à l'accueil de l'enfant.

Ce mémorandum comprend les synthèses de ces ateliers et les propositions issues de leurs réflexions.

Il est transmis aux élus nationaux et départementaux de l'Isère dans l'espoir qu'ils les prendront en compte et feront en sorte d'aider à leurs applications possibles dans leurs sphères de compétences.

Une convergence de points de vue a émergé dans les différents ateliers sur ces deux points :

- une loi bien pensée, qu'il s'agirait d'appliquer plutôt que de penser à la changer

1. Une application entière et complète de la loi, de ses dispositifs et applications

- des représentations qui ont évolué et qui doivent encore évoluer

2. Faire tomber les peurs face au handicap pour permettre une réelle et totale inclusion

Les 15 propositions

Education

- Systématiser une application du *projet personnalisé de scolarisation (PPS)* fidèle à l'esprit de la loi et renforcer les moyens humains pour le faire vivre tout au long de la scolarité des enfants.
- Mieux former les enseignants : en formation initiale, généralisation de la pédagogie différenciée, en formation continue, collaboration avec des pôles ressources médico-sociaux.

Emploi

- Faciliter la perméabilité entre entreprises et milieu protégé : alléger les démarches administratives et les procédures pour que les personnes puissent passer de l'un à l'autre selon les contextes (de santé et de besoin des entreprises)
- Créer une obligation de formation et de sensibilisation dans les entreprises : livret d'accueil, formation obligatoire des agents d'accueil et des managers...

Logement

- Dans le cadre d'un parcours sans rupture, oser l'expérimentation de l'habitat inclusif afin de permettre des allers/retours entre les différents systèmes d'hébergement **sans perdre ses droits**. Afin de permettre le droit à l'expérimentation, de nouvelles formulations et de nouvelles écritures des notifications.

- Autour de la notion de « risques partagés » (bénéficiaires, familles, gestionnaires, pouvoirs publics), écrire d'un cahier des charges avec l'ensemble des acteurs concernés : bénéficiaires, familles, bailleurs sociaux, collectivités locales, sous l'égide du Département 38 pour que l'habitat inclusif devienne une offre nouvelle, politiquement soutenue par l'ensemble des autres signataires de la Charte.

Accès à tout

- Créer un réseau de référents de proximité pour des réponses adaptées et rapides : structurer des pôles ressources de proximité avec des personnes compétentes pour soutenir les professionnels de droit commun.
- Pour des rencontres de qualité, organiser et construire régulièrement des temps de rencontres authentiques autour **d'activités** à réellement **partager** (physiques, culturelles, artistiques...) médiées par des personnes **compétentes** et formées sur le modèle du Duo day.
- Développer la formation des professionnels des SAAD (notamment par l'intermédiaire des patients) et la sensibilisation des professionnels de santé.

Santé

- Développer la formation des professionnels des SAAD (notamment par l'intermédiaire des patients) et la sensibilisation des professionnels de santé
- Financer des infirmières coordinatrices pour les ESMS non médicalisés pour éviter les ruptures dans les parcours de soins (cfr. Référent santé AFM)
- Réaliser un annuaire des lieux de soins accessibles en Isère par la participation au projet pilote du Ministère de la Santé.

Information

- Ouvrir une « plateforme » d'informations : des informations générales pouvant concerner les familles quel que soit leur lieu de vie et des informations spécifiques à leur lieu de vie ; la forme (type flyer, catalogue, site, etc) est à discuter ; les liens entre les ressources existantes sont à prendre en compte ; la communication pour faire connaître est primordiale.
- Valoriser les dynamiques territoriales et donner aux territoires la capacité d'innovation avec le soutien des institutions, notamment en matière de formation (cfr. Coeur de Chartreuse)

- Créer le référent « handicap », une personne ressource référente pouvant se déplacer auprès des familles, à leur domicile, pour assurer un suivi global.

Discours introductif de Mme Laura Bonnefoy

C'est pour moi un honneur d'ouvrir cette journée d'échanges sur la loi du 11 février 2005, dite loi handicap, tellement fondatrice et novatrice en matière de politique du handicap.

J'y reviendrai mais tout d'abord, je voudrais remercier Grenoble Ecole de management (GEM) et tout particulièrement Mme Laurence Sirac non seulement de nous accueillir mais aussi d'avoir contribué avec toute son énergie à la réussite de cette journée. Collaborer avec une prestigieuse Ecole de management sur la thématique du handicap me fait dire qu'il y a eu bien des évolutions – positives- depuis 15 ans !

Je voudrais également remercier les animateurs des ateliers qui se sont investis pour vous permettre de débattre cet après-midi ainsi que les associations ou organismes qu'ils représentent : GEM, le Centre de Gestion 38, l'Union Départementale des Familles de l'Isère et le PRHEJI, l'AFIPH, l'APF France handicap et Handiréseaux38.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a 15 ans.

C'est l'âge de l'adolescence, l'âge où on dit des enfants « qu'ils sont en pleine croissance », « qu'ils ont un gros potentiel, qu'ils sont un peu rebelles mais qu'ils seront bientôt matures ».

Quelque part, je me dis que l'analogie avec la loi ne serait pas insensée.

Elle est bien née, tout le monde s'accorde à le reconnaître et à admettre son côté visionnaire.

Elle est faite pour durer, personne ne semble vouloir lui souhaiter une disparition prochaine dans un nouvel épisode législatif.

Elle a en elle les capacités à créer une société meilleure pour les personnes handicapées mais après 15 ans, elle n'a pas encore atteint son stade de développement « adulte » et comme pour nos enfants, nous devons l'entourer, la guider afin que toutes les promesses qu'elle contient éclosent enfin et perdurent sans risque de régression.

Mme Montchamp, que vous retrouverez dans le documentaire de ce soir avec toute sa combativité, a dit un jour : « Une politique peut convenir que certaines choses ne sont pas atteignables en l'état, mais le pire, c'est quand elle les ignore ».

Comptez sur moi et sur l'action du Département de l'Isère pour qu'il en soit ainsi.

Laura Bonnefoy, Vice-Présidente en charge de la dépendance et des handicaps

Les ateliers

Atelier 1 : l'éducation

Grenoble École de Management a organisé un atelier sur la scolarisation intitulé «L'éducation pour les profils à besoins particuliers». L'atelier était animé par Laurence Sirac, directrice du certificat Data Aspergers de GEM, et deux étudiantes de l'école. Les participants étaient des professionnels du médico-social, des parents d'enfants en situation de handicap, des représentants d'association. Pour l'Éducation Nationale, étaient présents Mme Christine Dupraz, conseillère pédagogique ASH, M. Philippe Glandu, inspecteur ASH Nord du Département de l'Isère, et une enseignante référente.

Deux thématiques étaient proposées au débat par GEM :

- Le Projet Personnalisé de Scolarisation 15 ans après la Loi
- La formation des enseignants sur l'accompagnement des profils à besoins particuliers

La technique d'animation choisie était de former des petits groupes de 5/6 personnes afin d'élaborer une proposition pour chaque thématique, puis de mélanger ces groupes entre eux afin de confronter les propositions et de faire ressortir les plus pertinentes.

Le Projet Personnalisé de Scolarisation

Pour rappel, le PPS est élaboré par la MDPH du lieu de vie d'un enfant ou d'un adolescent. Il fait suite à une évaluation des besoins de l'élève en situation scolaire par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH et permet d'articuler les prises en charges thérapeutiques, paramédicales et rééducatives avec l'action éducative et pédagogique en milieu ordinaire et/ou en institution spécialisée.

Le PPS indique : l'établissement scolaire de référence de l'élève, l'établissement ou service spécialisé qui assure son suivi le cas échéant, l'équipe de suivi, les modalités matérielles mises en place (aménagement d'emploi du temps, transports, aménagements des locaux et matériel spécifique, aménagements pédagogique, etc...). Sa mise en œuvre est confiée à un enseignant référent de scolarisation qui organise une Équipe de Suivi de la Scolarisation (ESS).

Les échanges à propos du PPS ont fait émerger :

- Un regret face à l'absence de mise en œuvre du PPS pour les enfants scolarisés en IME, du fait, sans doute, d'un manque d'enseignants référents susceptibles d'organiser des ESS dans ces établissements
- Une efficacité plus grande du PPS et des ESS dans le primaire, où l'enfant n'a affaire qu'à un enseignant, que dans le 1^{er} degré, où la multiplicité des enseignants complique l'organisation des ESS. Dans les collèges et lycées, il faudrait beaucoup plus de temps de travail en équipe, de partage d'informations, pour que le PPS soit mis en œuvre.
- Le délai entre l'arrivée d'un élève à besoins spécifiques dans une école et la mise en place concrète des aménagements
- La violence vécue par les enfants ayant une notification IME, mais qui se retrouvent, de fait, scolarisés en milieu ordinaire
- Le manque d'enseignants référents, de coordinateurs de parcours

Face à ces constatations, les participants ont partagé la nécessité d'une application stricte de la Loi 2005, quelle que soit l'orientation des enfants. Pour permettre cette application, ils demandent à ce que des moyens plus importants soient alloués pour le suivi du PPS, et

notamment plus d'enseignants référents. L'idée d'un livret accompagnant l'enfant tout au long de sa scolarité et indiquant les différents aménagements nécessaires pour lui, matériels et pédagogiques, a également été avancée.

La proposition de synthèse sur le PPS : Une application du PPS fidèle à l'esprit de la loi, et un renfort en moyens humains pour le mettre en œuvre et le faire vivre tout au long de la scolarité des enfants.

La formation des enseignants

Les échanges à propos de la formation des enseignants ont fait émerger :

- Une bonne volonté de certains, mais une formation très théorique, un manque de mise en pratique
- L'éparpillement des ressources existantes et le besoin de guider les enseignants pour qu'ils se les approprient et créent leurs propres outils à partir de ces ressources
- Le problème du temps nécessaire aux enseignants pour répondre à toutes les injonctions qui leur sont faites : applications des réformes successives, suivi des programmes, adaptations souhaitées par l'ASH, etc.
- Le manque de coopération entre les enseignants et les professionnels du médico-social, dans le cadre de la formation
- Une méconnaissance, en France, de la pédagogie différenciée qui permet une approche sur les moyens d'atteindre un élève plutôt que sur l'individualisation de la pédagogie

Face à ces constatations, plusieurs propositions ont été faites :

- Former les enseignants à la pédagogie différenciée
- Mettre en place les conditions d'une plus grande porosité entre l'Education Nationale et le médico-social, via la constitution de pôles ressources
- Permettre aux associations de personnes en situation de handicap de sensibiliser les enseignants via la pair-formation

La proposition de synthèse sur la formation : une réorganisation de la formation des enseignants avec

- . en formation initiale, une généralisation de la pédagogie différenciée,
- . et en formation continue, une collaboration avec des pôles ressources médico-sociaux.

Atelier 2 : l'emploi

Le CDG38 a organisé l'atelier animé par Laurence Levain, du Cabinet « un autre regard ». Des intervenants ont présenté les mises en œuvre de cette loi au sein de leurs organisations. Bruno Renard, responsable de la RSE au CEA et Rocco Sanfilippo, responsable insertion handicap chez Schneider Electric, ont exposé les politiques engagées dans leurs structures, avant même la promulgation de loi. Francois Galatioto, directeur d'ISATIS, a évoqué le fonctionnement des établissements de l'APAJH38, et notamment la mise à disposition des salariés pour des missions dans les entreprises, via les ESAT hors les murs. A ce jour, 95% des activités sont réalisées hors les murs.

Laurent Bonneville, responsable du pôle conditions de travail de la ville de Vienne, a parlé de la volonté de son employeur de s'engager dans une politique handicap volontariste, en prenant appui sur une convention passée en 2019 avec le FIPHFP – Fond d'Insertion des Personnes Handicapées de la Fonction Publique. Coline Wallays, Chef de projet - AFIPH emploi compétences a évoqué les dispositifs qui facilitent le passage du milieu protégé au milieu ordinaire de travail.

Les intervenants et les participants ont portés leur regard sur les éléments déterminants de la loi de 2005. Cette loi a permis de mettre en avant le principe de non-discrimination, la priorité donnée au travail en milieu ordinaire, l'obligation d'emploi renforcée et l'obligation de négociation avec les partenaires sociaux. Les ateliers protégés ont vu leur statut évoluer en EA - Entreprises Adaptées .

Le public a partagé des constats :

- Une évolution indéniable des mentalités
- La vigilance sur les besoins de chacun : le milieu ordinaire n'est pas souhaitable pour tous – l'inclusion ne se décrète pas
- La volonté politique des dirigeants comme facteur déterminant de la réussite

Les employeurs n'ont pas attendu la loi pour mener une politique handicap ambitieuse. Schneider a signé son 1^{er} accord avec l'AGEFIPH – Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées - en 1987 et le CEA en 1990. Pour certains, la loi a permis de consolider les actions entreprises, avec un cadre règlementaire sur lequel s'appuyer. Elle a pu être un levier financier. Les accords AGEFIPH et les conventions FIPHFP sont un accélérateur des politiques handicap.

Et des satisfactions :

- des systèmes variés se sont mis en place : co-traitance, groupements momentanés d'entreprises, mise à disposition ...
- l'inclusion est réussie lorsque les personnes se côtoient sur le même site de travail : 150 personnes en situation de handicap travaillent sur le site du CEA Grenoble, mises à disposition par des ESAT. 95% des activités d'Isatis sont réalisées « hors les murs », dans des entreprises. Schneider développe de la sous-traitance avec 70 entreprises.
- Les ESAT sont mis en concurrence avec des entreprises ordinaires et emportent des marchés. Leur compétitivité est avérée, la discrimination positive n'est plus nécessaire.

Mais la loi, si elle a apporté des améliorations, a aussi engendré des difficultés et a conduit à remanier des pratiques.

L'orientation vers les ESAT est devenue la compétence des MDPH. Elle a entraîné une modification des publics accueillis et une perte du budget alloué par la Région pour la formation.

Pour Isatis, les publics ont beaucoup évolué, plus jeunes, plus loin de l'insertion, venant du milieu éducatif spécialisé, avec un gros travail d'élaboration de projet et d'insertion à réaliser. Avant la loi de 2005, 60% des personnes trouvaient un poste en milieu ordinaire en 1 ou 2 ans. Avec l'accompagnement des nouveaux publics, les durées d'accompagnement ont augmenté, en moyenne de 3 ans, avec un taux de placement en milieu ordinaire de 10%.

D'autres lois ont un impact sur l'insertion des personnes handicapées dans le travail. La loi du 5 septembre 2018 sur la liberté de choisir son avenir professionnel, qui entraîne la suppression des accords agréés (entreprises – AGEFIPH), risque de donner un frein à certaines actions.

Les participants et intervenants ont unanimement considéré que la loi est toute récente et qu'il serait préférable de poursuivre et de la déployer plutôt que de la changer. Les mentalités ont évolué et doivent encore évoluer, ce temps est long. Une évaluation détaillée des effets de la loi, notamment en interrogeant les personnes en situation de handicap et les acteurs du domaine, serait une première étape nécessaire.

La nécessité de poursuivre le travail de sensibilisation et de formation a été rappelée : formation des employeurs, formation des professionnels de terrain, en charge des accompagnements sociaux et sur le versant de l'emploi.

La loi a permis d'élargir le socle des situations qui relèvent du handicap et de les nommer. La plupart des personnes sont en situation de handicap invisible. Il est nécessaire d'en tenir compte pour déployer des actions et des moyens appropriés, de manière renforcée et durable. Une évolution positive serait de permettre aux salariés selon leur situation et les besoins de l'entreprise de naviguer facilement entre milieu ordinaire et milieu protégé. Les personnes en situation de handicap pourraient répondre à de nouveaux besoins des entreprises, par exemple, gérer leurs réseaux sociaux.

L'atelier avait un objectif à atteindre : présenter 2 propositions de nature à améliorer la loi, à soumettre aux élus. Il s'en est acquitté en proposant :

- De faciliter la perméabilité entre entreprises et milieu protégé : alléger les démarches administratives et les procédures pour que les personnes puissent passer de l'un à l'autre selon les contextes (de santé et de besoin des entreprises)
- De créer une obligation de formation et de sensibilisation dans les entreprises : livret d'accueil, formation obligatoire des agents d'accueil et des managers...
-

Atelier 3 : l'habitat inclusif

L'atelier consacré à l'habitat inclusif a été animé par Luc Chave, administrateur de l'Afiph délégué au développement de l'offre et à l'innovation avec la participation de Sylvie Bonami, directrice du SAVS de l'Apajh, d'Eric Burdin, responsable de la Plateforme Appui Conseil (PAC) d'APF France Handicap Isère et d'Alima Seba, directrice de l'Alhpi. Il était constitué pour moitié de familles et de professionnels.

Sa thématique était : dans une période où nombreux sont ceux qui prônent le « tout inclusif » en matière d'accompagnement du handicap, quelle est la place de l'habitat dans le projet de vie de la personne en situation de handicap. Entre établissements, services et logements alternatifs quelles sont les solutions au regard des principes de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, des personnes handicapées ?

Les animateurs ont commencé par rappeler le cadre juridique de l'habitat inclusif tel qu'explicité dans la Loi Elan et les décrets qui le régissent.

Il a été rappelé que l'habitat inclusif n'est ni un logement individuel, ni un établissement. C'est une offre alternative nouvelle en réponse aux personnes en situation de handicap et vieillissantes qui souhaitent un habitat fondé sur le libre choix en dehors de tout dispositif d'orientation sociale ou médico-sociale.

Il répond à un besoin d'habiter « chez soi » sans être seul.

- Dans le respect de la capacité d'agir des personnes qui sont des citoyens à part entière qui entendent rester **acteur de leur vie**.
- Ce mode d'habitat dégroupé est assorti d'un projet de vie sociale partagée et construit autour et avec la **possibilité de recourir à des services d'accompagnement ou autres**.

Il est constitué d'une double logique qui induit les bases de sa réussite durable mais qui réclame la possibilité d'une expérimentation:

- Avoir un logement

- Assorti d'un projet de vie sociale (accompagnement)

Des échanges de l'atelier, sont ressorties deux propositions :

1/ Afin de permettre le droit à l'expérimentation, nous proposons des nouvelles formulations et des nouvelles écritures des notifications de la CDAPH.

Objectif : dans le cadre d'un parcours sans rupture, oser l'expérimentation de l'habitat inclusif afin de permettre des allers/retours entre les différents systèmes d'hébergement **sans perdre ses droits**.

2/ Autour de la notion de « risques partagés » (bénéficiaires, familles, gestionnaires, pouvoirs publics), nous proposons l'écriture d'un cahier des charges avec l'ensemble des acteurs concernés (bénéficiaires, familles, bailleurs sociaux, collectivités locales) sous l'égide du Conseil Départemental de l'Isère.

Objectif : que l'habitat inclusif devienne une offre nouvelle politiquement soutenue par l'ensemble des signataires de la Charte.

Atelier 4 : quel outils pour passer du « tout pour tous » au « Tout avec Tous » ?

Cet atelier avait pour thème la recherche d'outils concrets et opérationnels pour améliorer les formes d'inclusion dans la société : en référence au concept d'« *accessibilité relationnelle* » évoqué par le philosophe Bertrand Quentin, il est question de transformer l'*accessibilité* qui est souvent traduite par « le tout *pour* tous » au sens d'accès « physique » au bâtiment ou de présence géographique lors d'un évènement, en « tout *avec* tous » au sens de la rencontre authentique entre des publics ordinaires et des publics en situation de handicap.

C'est un défaut français dans la pensée de l'accessibilité... nous sommes focalisés sur la technologie et nous oublions l'importance de l'accessibilité relationnelle. La grande innovation dont il faudrait parler, c'est elle, l'innovation relationnelle : se rencontrer réellement. ... Pour une accessibilité relationnelle. Nous considérons en France qu'un ensemble est accessible pour un fauteuil dès lors qu'il y a besoin d'aucune intervention humaine autre que celle de l'utilisateur ou de celui qui l'accompagne, et que la technique pourvoit seule aux besoins. Cette image de l'accès est très réductrice dans la mesure où le jour et la technologie est défaillante, l'accès devient impossible. L'accès n'est pas qu'une affaire de portes larges de logo ou de plan incliné c'est une affaire humaine d'accueil et d'équipe. Il faut démedicaliser la question du handicap, le handicap est un problème de regard, un problème relationnel.

1ere étape : 3 témoignages d'expériences inclusives

- 1- La construction d'aires de jeux municipaux favorisant la rencontre des enfants différents
- 2- Le club de Hand St Marcellin : 2 formes d'inclusion différente vis-à-vis du handicap
- 3- Des outils pour mieux communiquer entre nous : exemples de charte, de pictogrammes, « FALC »

1. La construction d'aires de jeux municipaux favorisant la rencontre des enfants différents

Un des projets dans le cadre du budget participatif de la ville de Grenoble est la réalisation d'aires de jeux *inclusives*. La réflexion s'est faite pour trouver des jeux qui permettent à des enfants valides et à des enfants handicapés de jouer sur les mêmes jeux. Par exemple, le toboggan est facilement accessible à un enfant avec des difficultés motrices. Il y a aussi des panneaux de manipulation etc. La démarche est vraiment de permettre **la rencontre**. Cette construction nécessite en amont une véritable réflexion sur la conception de ces aires pour véritablement les adapter aux différentes caractéristiques des publics. Il ne suffit pas que le jeu soit *accessible* pour que la rencontre soit réussie.

2- Le club de Handball de Saint-Marcellin : 2 formes d'inclusion différentes

- une section de « *Hand adapté* » pour des personnes avec handicap intellectuel de tout âge encadré par un **éducateur formé** en activités physiques adaptées. Cette section est amenée à **rencontrer** les autres équipes du club dans l'année à l'occasion d'évènements où la section « hand adapté » est une section comme une autre du club.

- une section « *Hand ensemble* » = exclusivement hand-fauteuil ouvert à tout public. Ce hand-fauteuil permet à des personnes valides ou avec déficience motrice de jouer ensemble. On ne sait pas qui est handicapé, tout le monde joue simplement avec un fauteuil. Cela permet à certains anciens handballeurs valides qui ne peuvent plus jouer debout de continuer à pratiquer leur passion. Ils côtoient des enfants ou des jeunes adultes hommes ou femmes dans un moment de partage autour du handball. Ils recherchent d'autres sections pour organiser des compétitions. C'est une activité qui existe depuis longtemps, qui est ancrée dans la culture du club.

3-Des outils pour mieux communiquer entre nous : exemples de charte, de pictogrammes, et « FALC »

- **charte d'accueil** : Annick Raynaud présente la charte d'accueil qui est proposée aux établissements de loisirs recevant des enfants. C'est une base de réflexion pour que les choses soient réfléchies avant et que ça se passe bien.

- **la démarche du FALC « facile à lire et à comprendre »** : Marielle Lachenal présente la démarche à partir du document d'accueil du livret d'accueil du CHU de Grenoble. Le facile à lire et à comprendre est une norme européenne de rédaction de documents. Handiréseaux 38 propose des *formations* au facile à lire et à comprendre. On peut trouver sur le site de la CNSA des documents sur le handicap en facile à lire et à comprendre.

- **pictogrammes** : Présentation également d'un tableau de communication en pictogrammes qui a été réalisé pendant le mois de la communication alternative par les bibliothèques de Beauvais qui ont animé *1 h sans parler* ou les lecteurs et les professionnels de la bibliothèque ne pouvaient communiquer qu'en désignant des pictos.

2e étape : échanges et propositions avec les acteurs de l'atelier

En partant d'actions de sensibilisation comme la *mallette pédagogique* de handiréseaux38 ou comme les démarches faites par l'établissement de la Clé de sol. Les enfants de la Clé de sol **partagent des repas** à la cantine avec les enfants de l'école. Mais malgré l'ancienneté de cette action, la présence d'une *éducatrice est toujours nécessaire* pour permettre aux adultes de l'école de mieux accompagner les enfants et surtout d'avoir moins peur et de permettre **la rencontre** : comment rendre les personnes compétentes ? Comment faire pour développer la confiance ? Comment comprendre les inquiétudes ? Comment comprendre et accompagner les freins ?

On constate que :

- ces actions sont parties **d'initiatives** individuelles.

- certaines situations de cohabitation, de co-présences soit-disant inclusives peuvent conduire à une **maltraitance** ou une humiliation pour les personnes vulnérables qui les subissent.

- Le Tout avec tous n'est pas possible tout le temps, avec tous les publics et surtout sur un même modèle uniforme : la **qualité des rencontres** doit être recherchée au lieu de la quantité de présence.

- S'il doit être possible pour toute personne qui le souhaite d'accéder à une scolarité et une participation ordinaire, d'autres personnes ont besoin d'adaptation et cette inclusion passe par des **formes d'inclusion à des degrés différents**.

-La qualité des rencontres est conditionnée par la **compétence** des intervenants pour que la rencontre soit constructive : on ne peut pas attendre que tous les personnels soient tous suffisamment **formés** au handicap (même si cela doit rester un objectif à atteindre)

En attendant ...

Proposition 1 : organiser et construire régulièrement des temps de **rencontres authentiques** autour **d'activités** à réellement **partager** (physiques, culturelles, artistiques,...) médiées par certaines personnes **compétentes** et formées. De vraies rencontres, pas forcément nombreuses, mais des moments partagés qui permettent de se découvrir, de vivre des choses ensemble. Un participant parle de l'activité **danse en fauteuil** où il rencontre des personnes valides. Et ces moments de danse, **une fois par mois**, sont de vraies rencontres.

Dans la même idée : ATTENTION aux formes de **sensibilisation** utilisée :

Pour les enfants, la réflexion uniquement *théorique sur le handicap*, à partir de livres, de jeux, de films, de discussions, ne suffira pas forcément à faire tomber **la peur** et les réactions inappropriées. Mieux vaut **la vie partagée** en classe, en loisirs, avec la **médiation de la parole d'un adulte qui n'a pas peur** et qui permet aux enfants de poser leurs questions et de tisser des liens.

Proposition 2 : structurer un pôle ressources de PROXIMITÉ de personnes compétentes.

Les pôles ressources doivent être disponibles (et non refermées par institutions) pour les différentes sphères de la société : les loisirs, l'école, etc. Il faut que ces pôles ressources aient une **capacité d'intervention rapide** pour pouvoir faire diminuer les peurs. Il ne s'agit pas de rendre tout le monde spécialiste du handicap mais d'avoir des pôles ressources.

Atelier 5 : l'accès à la santé

APF France handicap a organisé l'atelier animé par Mattieu Villaret, Directeur territorial des actions associatives, accompagné par trois témoins : Emmanuelle Régent (médecin en établissement médico-social), Jean-Marc Baud (patient en situation de handicap) et Florence Lombard (Présidente déléguée de l'Afiph).

Il a tout d'abord été rappelé que la loi du 11 février 2005 aborde la notion de l'accès aux soins notamment sur les axes suivants :

- Recherche : Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap
- Médecine : les personnes handicapées bénéficient de consultations médicales de prévention supplémentaires spécifiques.
- Gestes liés à des soins prescrits : aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.
- Politique de prévention forte :
 - Des actions s'adressant directement aux personnes handicapées ;

- Des actions visant à informer, former, accompagner et soutenir les familles et les aidants ;
- Des actions visant à favoriser le développement des groupes d'entraide mutuelle ;
- Des actions de formation et de soutien des professionnels ;
- Des actions d'information et de sensibilisation du public ;
- Des actions de prévention concernant la maltraitance des personnes handicapées ;
- Des actions permettant d'établir des liens concrets de citoyenneté ;
- Des actions de soutien psychologique spécifique proposées à la famille lors de l'annonce du handicap, quel que soit le handicap ;
- Des actions pédagogiques en milieu scolaire et professionnel ainsi que dans tous les lieux d'accueil, de prise en charge et d'accompagnement, en fonction des besoins des personnes accueillies ;
- Des actions d'amélioration du cadre de vie prenant en compte tous les environnements, produits et services destinés aux personnes handicapées et mettant en oeuvre des règles de conception conçues pour s'appliquer universellement.

Les trois témoins de cet atelier ont apporté leurs connaissances dans trois environnements complémentaires pour l'accès aux soins : les professionnels libéraux, les interventions à domicile et le secteur médico-social.

Les constats sont les suivants :

Concernant le secteur libéral, nous observons plusieurs problèmes dans le suivi des personnes en situation de handicap :

Il est parfois très difficile de faire suivre les personnes (enfants ou adultes) alors qu'il est important de mettre en place un suivi régulier, pour prendre l'habitude, pour dépister les troubles de façon systématiques (prévention 1 et 2), pour que la personnes soit habituée mais aussi pour que le médecin ou l'équipe soignante soit habituée à la personne. En effet, le suivi annuel (médecin/ dentistes/ Gynéco) est rarement atteint, loin de là.

Pour les personnes autistes, ce sont les troubles du comportement qui handicapent la vie de tous les jours alors qu'ils sont possiblement (90%) dus à une douleur ou un inconfort qui sont traitables si on s'en donne les moyens. Mais il faut aussi une bonne réactivité du corps médical quand les professionnels du secteur médico-social mettent en évidence des troubles de santé. Par exemple, avec des grilles dédiées à la recherche de douleurs comme la GED-DI on sait que la personne a une douleur. Mais ensuite il faut en retrouver la cause. Il faut donc avoir la volonté de la chercher, prendre le temps malgré la difficulté à faire les examens ... même les plus simples (une fracture du pied qui est passée inaperçue), sans parler des cas plus complexes comme les signes de coliques néphrétiques ... Pour pouvoir accueillir des personnes avec des troubles particuliers comme l'autisme, il y a des techniques à connaître et donc il faut informer et former les professionnels. Par exemple :

-> faire des examens à blanc

-> présentation du cadre des soins (dentaire, prises de sang, radios ...) : montrer les lieux

-> donner de la prévisibilité à ce qui va se passer, du temps que ça va durer quand c'est possible

-> savoir que plus on parle, plus on perturbe ...

Tout cela nécessite d'être sensibilisé à cette population et informés correctement : exemple des dentistes qui envoient les personnes autistes au CHAI alors qu'ils n'ont plus de place pour de nouveaux patients.

Concernant les soins infirmiers à domicile

Le contexte est spécifique dans le département de l'Isère compte-tenu de la proportion de personnes en situation de handicap plus importante dans la métropole grenobloise que dans d'autres métropoles de même envergure. Cela entraîne des difficultés pour trouver des professionnels, les critères de zonage ne tenant pas compte du ratio personnes handicapées / population globale.

Concernant les soins à proprement parler, il en existe deux types : les soins techniques (AMI) et les soins de nursing (AIS).

Les AMI sont faciles à mettre en place (prescription médicale + cabinet infirmier) mais pour les AIS c'est plus compliqué avec une pénurie de professionnels et une complexité administrative. En effet, la Démarche de Soins Infirmiers (DSI) va progressivement laisser place au Bilan de Soins Infirmiers (BSI). Il s'agit d'un questionnaire de 20 pages informatiques à remplir. Puis une synthèse est envoyée au médecin qui la valide. C'est ensuite un algorithme qui détermine la catégorie de prise en charge (légère, moyenne ou lourde). Il n'y a pas de voie de recours ni d'information automatique de l'utilisateur sauf s'il en fait la demande. Une autre inquiétude réside dans le fait qu'un seul infirmier percevra la totalité de la dotation pour une personne. Si cette personne fait appel à plusieurs infirmiers, il devra y avoir un système de rétrocession. Le risque est une perte de choix si les infirmiers ne s'accordent pas sur ces rétrocessions. De plus, la prise en charge pour les personnes lourdement handicapées sera moins bien rémunérée qu'avec la DSI (-10%). Il est à craindre une volonté des infirmiers de délaisser ce type de soins au profit de ceux les mieux rémunérés. Une autre difficulté réside dans le fait d'avoir difficilement connaissance des professionnels qui sont accessibles aux personnes en situation de handicap. Un annuaire serait nécessaire.

Concernant le secteur médico-social

Il existe une véritable difficulté de l'accès aux soins, qui reste pauvre, dans le secteur médico-social non médicalisé : tout le monde pense que l'établissement peut tout gérer (comme un hôpital) alors que ce n'est pas le cas. Il n'y a pas, dans ces établissements, de personnel médical ou paramédical. Sans compter qu'il y a souvent des pénuries dans les établissements médicalisés, avec des difficultés pour recruter des rééducateurs, des orthophonistes, des kinés, des psychiatres, etc. avec des contrats disposant d'un nombre d'heures parfois peu élevé. Il n'est donc pas rare d'être exposé à des situations graves alors que les personnes se situent dans un cadre institutionnel.

Il est important de s'appuyer sur les nombreuses études produites après la loi : HAS, charte Romain Jacob, INSERM, etc.

L'objectif est de mettre en place des solutions concrètes permettant de faire le lien avec le secteur libéral et sanitaire : il s'agit là d'un véritable besoin d'ouvrir des postes financés d'infirmières

Les débats/échanges avec la salle ont ensuite été riches et ont abordé différents sujets :

- La pénurie d'infirmier génère des dérives. Les personnes sont parfois obligées de passer par des prestataires qui facturent 50€ alors qu'il s'agit de personnels non sanitaires (auxiliaires de vie) alors que le tarif d'une infirmière est de 13€ + son déplacement. Le tarif des infirmières est donc largement sous-évalué par rapport aux

prestataires : problème de valorisation du métier d'infirmière. L'objectif est bien de permettre aux personnes de rester chez elles mais les moyens ne sont pas à la hauteur. Une conséquence directe est que les services de soins refusent les situations les plus lourdes car les enveloppes sont trop faibles.

- De la même manière, il existe une pénurie de personnel médical. Comme les consultations pour les personnes en situation de handicap demandent plus de temps, ce sont les premières à en pâtir. Les spécialistes, disponibles, hors du secteur hospitalier, sont difficiles à trouver.
- L'accessibilité physique des lieux de soins pour les personnes à mobilité réduite est problématique, notamment les cabinets de kinésithérapie (avec ou sans balnéothérapie). Il n'existe pas de liste des professionnels accessibles, ce qui est un vrai problème. Toutefois, un projet est en cours : il existe un groupe sur l'accès aux soins des personnes handicapées en Isère qui s'est mis en lien avec la dynamique nationale sur ce sujet portée par le Ministère de la Santé et le SPIS. Toutefois, il manque des moyens pour que ce projet soit coordonné et puisse aboutir.
- Les parents d'enfants en situation de handicap ont des difficultés pour trouver des professionnels pour les soins de leurs enfants. A cela s'ajoute les coûts des soins non remboursés. A titre d'exemple, le reste à charge en santé peut s'élever jusqu'à 800€ / mois par enfant, alors que l'AEEH est à 115€ / mois.
- Les auxiliaires de vie peuvent également être formées par les personnes en situation de handicap elles-mêmes. C'est le travail réalisé par Pair Form Hand. Le partenariat s'établi entre le bénéficiaire et le stagiaire qui doit apprendre la complexité du handicap. Au moins une formation de 2 ans ou 3 ans pour que cela soit optimal. La notion de pair-aidance et l'implication des patients sont importantes.
- Les urgences sont une catastrophe pour les personnes en situation de handicap. La télémédecine pourrait être une solution d'avenir. Elle est déjà en place dans les EHPAD éloignés via un projet soutenu par l'ARS.
- L'accompagnement des usagers des ESMS dans les hôpitaux n'est parfois pas possible par manque de professionnels dans les structures médico-sociales. La coordination des soins reprendrait ici aussi tout son sens.

Synthèses et préconisations

Thèmes abordés :

1. Identification des professionnels de santé et des dispositifs spécifiques (exemple REHPSY)
2. Coût : reste à charges santé trop élevés
3. Formation initiale et continue
4. Coordination entre les milieux : médico-social / libéral / sanitaire
5. Information / Sensibilisation des professionnels

Une problématique majeure constante : la pénurie des professionnels de santé.

Classement des 5 préconisations qui sont ressorties de ces échanges, par ordre d'importance après un vote des participants :

1. Développer la formation des professionnels des SAAD (notamment par l'intermédiaire des patients) et la sensibilisation des professionnels de santé
2. Financer des infirmières coordinations pour les ESMS non médicalisés
3. Participer et soutenir le projet d'annuaire de lieux de soins accessibles
4. Rehausser la compensation financière (AEEH par exemple) pour les personnes dont le reste à charge concernant les soins est trop élevé (ex: 800€ de frais vs 115€ d'AEEH par mois)

5. Aide financière à l'installation des professionnels dans les zones rurales

Atelier 6 : information, partage d'expérience et sensibilisation pour passer de la prise en compte du handicap à l'accueil de l'enfant

L'UDAF a organisé l'atelier animé par Florence Montard (ParentsLive), Violaine Le Cabec (Observatoire de la vie familiale - UDAF), Mélanie Marcolin et Margot David (Pôle Ressource Handicap Enfance Jeunesse de l'Isère), Carole Barnier et Isabelle Piquemal (Caf de l'Isère).

Après quelques données chiffrées issues de l'enquête de l'Observatoire de la vie familiale auprès de 1165 familles iséroises ayant un enfant en situation de handicap, réalisée en 2016, deux ressources ont été présentées, le Pôle Ressources Handicap Enfance Jeunesse de l'Isère (PRHEJI) et le groupe d'entraide animé par des professionnelles de la Caf de l'Isère ; ensuite, la parole a été donnée aux 13 participants (9 pros, 2 mamans, 1 bénévole d'AF, 1 élue du CD38).

Constats

En 2016, l'OVF a donné la parole aux familles ayant un enfant malade ou en situation de handicap, soit à l'occasion d'un entretien, soit par l'envoi d'un questionnaire à 4100 familles bénéficiant de l'AEEH ; 1165 familles ont répondu. On pouvait alors affirmer il y a 3 ans : 23% des familles n'avaient pas trouvé de soutien, conseils, écoute, 56% des familles estimaient ne pas avoir été suffisamment informées, 69% auraient aimé l'être sur les aides existantes. Lorsqu'ils trouvent des réponses (soutien, conseils, écoute, information), c'est auprès de leur entourage proche, des professionnels spécialisés et des autres parents ayant des enfants en situation de handicap. Les familles ont une connaissance imparfaite des services, dispositifs, aides par les familles : plus d'une famille sur deux connaît le CMP, la PMI, les associations de parents, plus d'une famille sur quatre les accueils de loisirs, les groupes de parole, mais peu connaissent les services d'informations et pôles ressources ; pour ce qui est des aides et dispositifs, les parents interrogés connaissent bien, parce qu'ils ont déjà fait des démarches (dossier MDPH). Dans l'enquête, 78% des familles ont cité une difficulté se rapportant à l'accès à l'information, aux aides, aux droits et 32% des familles ont rencontré une difficulté liée au mode d'accueil lors de la petite enfance.

Besoins

Les principales attentes des familles relèvent du domaine administratif, puisque les familles sont 78% à avoir cité parmi 26 propositions au moins une proposition liée à la catégorie « Information/Démarches administratives » : « plus de souplesse dans les procédures et les démarches pour les aides financières », « plus d'accompagnement pour les dossiers de reconnaissance du handicap et des aides », « un ou des annuaires (papier, internet) pour accéder aux bons plans (loisirs, matériels, garde, etc.) », « accéder à des informations adaptées à la situation de la famille », « pour les demandes d'information, d'orientation, pouvoir solliciter un référent famille ». Nous savons également que lorsque les familles se disent insuffisamment informées, c'est d'abord en ce qui concerne les conseils pour aider l'enfant dans son évolution et les aides existantes, l'accompagnement à mettre en place et le développement de l'enfant, des lieux ou des personnes ressources. Pour trouver l'information qu'elles n'ont pas obtenu ou l'information complémentaire, les familles ont cité « les professionnels de santé » et les professionnels de l'établissement où est accueilli l'enfant. Internet peut aussi constituer un bon relais d'information, un « pôle ressource départemental dédié au handicap », les centres médico-sociaux et les communes constitueraient des relais d'information dans une moindre mesure. Sur l'aspect « accueil des enfants », les entretiens ont mis en évidence l'importance de la sensibilisation des équipes, ainsi que l'appui sur des professionnels compétents.

Les différents points d'échanges du groupe :

- La question de la territorialité et de l'inégalité de couverture du département de l'Isère est posée : il manque ce genre d'action dans le Nord Isère. La Caf précise que l'action se déroule au niveau de la Cité des familles de Grenoble. La cité des familles de Bourgoin-Jallieu qui est également sensibilisée sur cette thématique.
- La question de l'information est ensuite posée : une maman souligne qu'elle a découvert la Cité des Familles de Bourgoin-Jallieu « par hasard », alors que son enfant a déjà 3 ans. Pour ce qui est du groupe d'entraide de la cité de Grenoble, les professionnelles précisent que la communication se fait par des invitations en direction des allocataires (courrier + mail) et également auprès des partenaires « ciblés ».
- La question de la mobilité de « personnes ressources/expertes » est posée : en milieu rural, les familles sont déjà beaucoup sollicitées par toutes les démarches, elles sont essouffées pour aller chercher de nouvelles informations. Sur le territoire de la Communauté de Communes Cœur de Chartreuse, une démarche réseau de professionnels et familles est initiée depuis 5 ans, ce réseau/cette instance constituée et réunie régulièrement continue d'avoir besoin de ressources, d'informations, que des « experts » tel que la Caf de l'Isère pourraient apporter, partager.
- Mélanie Marcolin précise que le PRHEJI centralise les demandes des structures sur tout le territoire et peut ainsi se déplacer pour une formation auprès des professionnels de plusieurs structures regroupés pour l'occasion ; Margot David précise également que le PRHEJI ce sont 2 personnes à temps partiel et qu'il est nécessaire d'être en lien avec les réseaux et groupes existants pour que l'information puisse se diffuser auprès de relais territoriaux ; une maman indique que le PRHEJI est venu dans le sessad où son enfant est accueilli pour former les pros et que par voie de conséquence l'école qui est en lien avec le sessad a été demandeuse d'une formation du PRHEJI.
- La question du formulaire de demande auprès de la MDA a été modifié en 2019 : une logique nouvelle a été proposée, les familles précisent leurs besoins et des professionnels de la MDA peuvent rencontrer et proposer des aides, des dispositifs, des structures, des professionnels ; une maman témoigne qu'elle a rempli ce nouveau formulaire, elle a bien compris dans la forme qu'il était nouveau, mais n'a pas vu que dans le fond les choses avaient aussi évolué, elle a fait comme la fois précédente, c'est-à-dire qu'elle a elle-même indiqué dans son dossier les besoins, les aides et les structures qu'elle demandait. Il est précisé que ce nouveau formulaire a été présenté à plusieurs reprises à la MDA et par HandiRéseaux38 dans sa newsletter.
- L'association Familles Rurales (Saint-Georges-d'Espéranche) qui gère une halte-garderie et un centre de loisirs indique que la difficulté dans la structure n'est pas d'ordre financier mais de compétences, pouvoir continuer d'accueillir au centre de loisirs une enfant en fauteuil est compliqué pour trouver des animateurs et un cadre respectueux des besoins de chacun. Il est proposé à l'association de se mettre en contact avec un sessad qui pourrait proposer des trucs et astuces.
- L'IME Les Ecureuils (Echirolles) prend la parole pour évoquer son projet d'équipe mobile (pôle technique existant) mise à disposition des structures d'accueil du quartier/territoire, ainsi les enfants en situation de handicap peuvent continuer à être accueillis en milieu ordinaire, de la crèche au centre de loisirs. Dans ce projet s'insère aussi des propositions de souffler pour les parents et les enfants.

- Une maman prend la parole pour préciser qu'elle est nouvelle en Isère, elle a une enfant polyhandicapée de 4 ans, elle pose 2 questions : lors d'un déménagement, elle n'a eu aucun relais d'information, pourtant ce n'est pas compliqué d'identifier le déménagement comme un moment où le parent sera à nouveau en recherche d'information ; la deuxième question concerne le besoin d'« audit » de la famille afin de l'accompagner dans ses choix vis-à-vis de son enfant, aux 4 ans de sa fille, la question se pose de la scolarisation, sans pouvoir identifier les éléments favorables ou non au choix du milieu ordinaire ou du milieu spécialisé.
- La question des professionnels de la santé, comme premier lieu de ressources est posée : les médecins sont des leviers dans la diffusion de l'information, mais c'est très compliqué ; le réseau Anaïs porte le projet de plateforme de coordination et d'orientation (autisme), son mode de fonctionnement qui lui permet d'être en lien avec tous les acteurs qui gravitent autour de l'enfant et de la famille est à considérer comme exemple de travail partenarial/multiacteurs.
- Enfin, il est souligné que les Maisons du Département peuvent être une entrée pour l'information des familles, comme elles le sont pour la perte d'autonomie des personnes âgées.

De ces échanges sont ressorties plusieurs propositions :

- ***Une « plateforme » d'informations : des informations générales pouvant concerner les familles quel que soit leur lieu de vie et des informations spécifiques à leur lieu de vie ; la forme, type flyer, catalogue, site, etc... est à discuter ; les liens entre les ressources existantes sont à prendre en compte ; la communication pour faire connaître est primordiale***
- ***Valoriser les dynamiques territoriales et donner aux territoires la capacité d'innovation (par les institutions)***
- ***PMI « handicap », une personne ressource référente pouvant se déplacer auprès des familles, à leur domicile***

+++++

Référents des ateliers

Education

Nicolas Priou : vie-associative@handireseaux38.fr

Laurence Sirac : Laurence.SIRAC@grenoble-em.com

Emploi

Christine Teyssier : cteyssier@cdg38.fr

Christelle Porta : cporta@cdg38.fr

Hébergement

Luc Chave : luc.chave@afiph.org

Christophe Hertereau : christophe.hertereau@afiph.org

Tout avec tous

Marielle Lachenal : lachenal.famille@numericable.fr

Santé

Mattieu Villaret : mattieu.villaret@apf.asso.fr

Information

Violaine Le Cabec : infofamille38@udaf38.fr

