

# GRAND ORIENT DE FRANCE

## ACTES DE LA REUNION PUBLIQUE

Hôtel du Grand Orient de France  
Temple n° 1 « Arthur Groussier »  
16, rue Cadet -75009 Paris

**MERCREDI 30 MARS 2005**

## « LE HANDICAP DANS LA SOCIETE »

Avec la participation de :

**Bernard BRANDMEYER**

*Grand Maître du Grand Orient de France*

**Madame la Ministre Marie-Anne MONTCHAMP**

*Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées*

**Stéphan MEYER**

*Grand Maître Adjoint*

**Bernard REYGROBELLET**

*Assistant du Grand Maître*

**Dominique AUGIRON**

*Président de la Commission République - Milieu associatif*

& les interventions de :

**Philippe CALMETTE** (Loge République)

**Francis ROQUE** (Loge Germanor)

**Patrick GUEDJ** (Loge Unité Maçonnique)

**Albert HERCEK**

*Président de la Commission Nationale de Santé Publique et de Bioéthique*

## SOMMAIRE GENERAL

Introduction : Le handicap dans la société par <b>Stéphan MEYER</b> .....	p. 3
Présentation de Marie-Anne MONTCHAMP par <b>Bernard REYGROBELLET</b> .....	p. 4
Intervention de <b>Dominique AUGIRON</b> .....	p. 6
Intervention de Madame la Ministre <b>Marie-Anne MONTCHAMP</b> <i>Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées</i> .....	p. 8
De la solidarité nationale par <b>Philippe CALMETTE</b> .....	p. 12
Plaidoyer pour un statut du polyhandicapé par <b>Francis ROQUE</b> .....	p. 15
Témoignage : « Je ne veux pas être intégré à la société » par <b>Patrick GUEDJ</b> .....	p. 18
Le handicap dans la société par <b>Albert HERCEK</b> .....	p. 22
<b>DEBAT</b> .....	p. 24
Discours de clôture de <b>Bernard BRANDMEYER</b> .....	p. 42

**INTRODUCTION**  
**Le handicap dans la société**  
**Stéphane MEYER**  
*Grand Maître Adjoint*

Nous allons aborder, ce soir, le thème du handicap dans la société.  
Problème douloureux, souvent peu considéré dans notre monde d'efficacité à tout prix.

Cependant, la « loi handicap », l'un des trois chantiers présidentiels, entre en vigueur : la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et vient de réformer la loi du 30 juin 1975.

Cette nouvelle mouture contient **101** articles que l'on peut regrouper en trois grands chapitres :

- La compensation du handicap
- L'accessibilité
- L'accueil et l'information des personnes handicapées.

L'article 2 de la loi définit la notion de handicap comme suit :

- Constitue un handicap toute limitation d'activités ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

- Ainsi définie, toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

- Ce droit reconnu et garanti par la loi inclut la scolarisation, le droit au travail à salaire égal, le droit à une prestation de compensation du handicap, le droit à la santé, le droit à l'accessibilité des lieux publics et surtout le droit d'être reconnu et entendu par le biais des associations et la nouvelle commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

- Pour que cette action soit bien menée, l'aide aux familles et aux proches sera particulièrement favorisée ainsi que la formation continue des professionnels de santé et du secteur médico-social travaillant auprès des personnes handicapées.

Toutes ces nouvelles dispositions vont dans le sens que nous, Maçons du Grand Orient de France, revendiquons pour tous les handicapés comme pour tout être humain.

Madame la Ministre, Mesdames, Messieurs, je vous souhaite un colloque enrichissant et fructueux pour tous.

**Présentation**  
**de Marie-Anne MONTCHAMP, Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées**  
**par Bernard REYGROBELLET**  
*Assistant du Grand Maître du Grand Orient de France*

Monsieur le Président, Grand Maître, Dignitaires des Obédiences maçonniques,  
mes Sœurs et mes Frères,  
Mesdames, Messieurs,  
à vous tous chers Amis,  
Madame la Ministre, chère Marie-Anne MONTCHAMP,

Comme le veut l'usage il me revient l'honneur de vous présenter, de vous faire mon compliment. C'est avec plaisir que je vais m'atteler à cette tâche en essayant, au-delà de la présentation traditionnelle, de l'illustrer par une anecdote à la fois factuelle et prospective.

Vous avez 47 ans. Vous êtes mariée et mère de 4 enfants. Vous êtes titulaire d'un diplôme de troisième cycle en gestion des ressources humaines. Vous avez commencé votre aventure professionnelle dans le monde de l'assurance, puis chez le numéro « un » de la distribution pharmaceutique comme responsable de la négociation sociale et des relations avec les organisations syndicales. En 1992, vous avez fondé votre propre cabinet de conseil en ressources humaines.

Nogentaise, vous vous êtes engagée avec détermination dans la vie politique en mars 2001 lors la campagne municipale de Nogent-sur-Marne. Le succès étant au rendez-vous, vous avez été nommée Premier Adjoint en charge des ressources humaines et du développement économique.

Ensuite vous avez été élue députée de la 7<sup>ème</sup> circonscription du Val de Marne en juin 2002 et intégrée à la commission des Finances de l'Assemblée Nationale. C'est à ce titre que vous serez rapporteur spécial du budget de la Solidarité et membre de la MEC (Mission d'Evaluation et de Contrôle).

Membre du bureau politique de l'Union pour un Mouvement Populaire [UMP], vous êtes également Secrétaire Nationale chargée du dialogue social et de la réflexion sur l'emploi des Seniors et Secrétaire Nationale fonctionnelle en charge des ressources humaines. Je crois savoir que précédemment vous aviez en charge le dossier de « la participation », dossier qui vient de prendre récemment une grande ampleur.

Vous tenez à la connaissance des réalités du terrain et c'est ainsi que début 2004 vous êtes nouvellement élue au Conseil Régional d'Ile de France.

Enfin le 1<sup>er</sup> avril dernier vous êtes entrée en fonction comme Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées. C'est votre première fonction ministérielle.

Vous prenez la suite de Marie-Thérèse Boisseau. Immédiatement vous vous attellez à la tâche, sachant établir des concertations aussi bien avec le monde associatif qu'avec les institutionnels. Vous entreprenez à la suite le marathon parlementaire avec beaucoup d'intelligence et de pugnacité pour aboutir à cette loi votée le 3 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, qui a été promulguée le 11 février et qu'il s'agit maintenant d'appliquer !

1<sup>er</sup> avril 2004/30 mars 2005, Madame la Ministre, chère Marie-Anne Montchamp, je peux me permettre de vous souhaiter un bon anniversaire !

Mais attention -et vous le savez- rien n'est gagné ! La route sera longue. A la manière de Jean-Paul Sartre il va vous falloir inventer le chemin de l'accompagnement.

Voici l'anecdote promise.

C'était en 1968. Philippe Dechartre, mon parrain en maçonnerie occupait lui aussi alors son premier poste ministériel. Il était Secrétaire d'Etat au Logement auprès du Ministre de l'Equipement. L'une des premières délégations qu'il reçut fut une délégation d'handicapés, parce que de nombreux handicapés appartenaient à l'Union de la Gauche V<sup>ème</sup> République, en clair, les gaullistes de gauche de l'époque. Ils lui dirent : « *Vous avez mission de faire construire des logements sociaux dans le cadre de la politique voulue par le Général De Gaulle et par Georges Pompidou. Nous tenons à vous dire que nous avons de grandes difficultés pour accéder à nos propres locaux. Et à l'intérieur rien n'est mis en place pour faciliter l'accès aux personnes handicapées !* ».

Joignant l'acte à la parole il fait voter par l'Assemblée Nationale et à l'unanimité, la disposition prévoyant pour chaque construction nouvelle, son équipement d'une rampe d'accès pour les voitures d'handicapés à côté de l'escalier.

Six mois plus tard il avait changé d'attribution ministérielle et le dossier lui avait échappé.

Dix ans après alors qu'il allait visiter l'un de ses amis handicapé, il constata qu'il n'y avait pas d'entrée spéciale pour handicapés. Il fit donc une enquête et s'aperçut que parmi tous les logements qui avaient été construits, un seul - au 25, rue des 5 diamants - avait été équipé d'une entrée avec rampe d'accès pour véhicules d'handicapés.

La mission que vous avez n'est pas facile, mais elle est belle et salutaire. Le Gouvernement le sait et le premier Ministre Jean-Pierre Raffarin vous soutient. N'a-t-il pas déclaré lors de l'inauguration de la rampe d'accès à l'Hôtel Matignon le 13 janvier dernier, appuyant avec force et lucidité votre action : « *Les normes sont indispensables, mais elles ne sont rien sans la volonté politique pour les mettre en œuvre* ».

Pour conclure, votre mission implique le temps, la ténacité, la pugnacité, la considération et le sens de l'effort partagé. Le temps vous l'avez et ces qualités sont les vôtres.

**Intervention**  
**de Dominique AUGIRON**  
*Président de la Commission République – Milieu associatif*

Madame la Ministre, Grand Maître, Mes Sœurs, Mes Frères, Mesdames et Messieurs, Cher(e)s Ami(e)s,

Merci de votre présence aussi nombreuse. Le thème sur lequel nous allons travailler ce soir, me semble-t-il, ne peut laisser quiconque indifférent.

Pourquoi le Grand Orient de France organise un grand débat sur le handicap ?

Tout simplement de part son histoire, le Grand Orient de France s'est toujours impliqué dans les causes à défendre l'être humain dans toute sa dignité.

En 2002, le Grand Orient de France a organisé un Colloque national ayant pour thème : « Le Polyhandicapé, gardien du Temple humain ». En mars 2005, un collectif de loges de Béziers, de Saint-Chinian, de Perpignan, nous ont invités à une Tenue dont le thème était : « Handicap et Polyhandicap dans la société ».

Les Francs-Maçons veulent que chaque handicapé, quel que soit son handicap, trouve sa place dans notre société. Notre réflexion englobe l'ensemble des handicaps : physiques, mentaux, sensoriels, etc., que ce soit à la maison, à l'école, à la ville, dans l'entreprise, dans toutes les activités : travail, sport, famille, transport.

**A la maison**, il faut que tout soit fait pour que la personne puisse évoluer dans son habitat sans faire appel à des subterfuges pour prendre une casserole, un bain, l'ascenseur, etc.

**A l'école**, il faut que l'accès soit aisé, que le mobilier soit adapté, qu'il y ait du personnel autre qu'éducatif qui soit présent, qu'il ait une acceptation commune. Pour ce faire que ce soit inscrit et dit par l'équipe pédagogique – enseignants et personnels de service.

**A l'entreprise**, idem : accessibilité à tous les lieux. Pas de poste réservé style « archivage », travail de chaîne style « emballage ».

**Dans les transports**, je pense et j'en suis sûr que c'est là qu'il y a le plus de soucis : quant à l'accessibilité du métro, pour monter dans l'autobus, pour prendre le train ou un avion.

**Dans le sport**, là aussi, accessibilité aux infrastructures. Je souhaite qu'à l'occasion des JO 2012, si Paris est retenu, notre Capitale soit à la hauteur quant à l'organisation des Jeux para-olympiques.

Notre but au Grand Orient de France, c'est la lutte contre l'exclusion.

En effet, notre combat ne doit pas porter uniquement sur les centres d'intégration, ce serait approuver la Ghettoïsation, ce que nous ne voulons pas. Nous devons reconnaître totalement le handicapé afin qu'il soit aussi accepté. Reconnaître le handicapé ne doit pas se faire que par rapport à son seul handicap. C'est une personne à part entière, comme les autres.

Nous ne devons pas faire de différence au sens de considérations autres, ni dans notre pensée ni dans nos actes.

La différence doit rester celle de Saint-Exupéry : « *Si tu diffères de moi, mon Frère, loin de me léser tu m'enrichis* ».

Nous devons changer le regard que nous avons sur le handicap.

Je ne voudrais pas maintenant empiéter sur le débat, je pense, je souhaite que celui-ci soit riche d'échanges. Il suffit de lire l'invitation.

Comme le disait notre Passé Grand Maître Alain Bauer lors du Colloque de décembre 2002 « *pour qu'un jour on puisse dire qu'ici nous avons contribué à faire du handicapé quelqu'un dont on ne sera même plus obligé de dire qu'il porte ce nom, simplement parce qu'il sera un autre dans sa diversité et dans l'exercice de la plénitude de ses droits, d'en faire quelqu'un qu'on ne remarquerait même plus* » .

Rabelais dans son Pays d'Utopie, les Francs-maçons sont utopistes, a fondé une abbaye Thélème. Thélème veut dire en grec Volonté. Volonté, ayons la volonté de changer notre monde. Là où il y a Volonté, il y a un chemin.

Ce soir, Madame la Ministre, Grand Maître, Mes Sœurs, Mes Frères, Mesdames et Messieurs, Cher(e)s Ami(e)s, ensemble, trouvons ce chemin.

**Intervention**  
**de Madame Marie-Anne MONTCHAMP**  
*Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées*

Mesdames et Messieurs,

C'est avec beaucoup de plaisir que j'ai accepté l'invitation de votre président, Monsieur Bernard Brandmeyer, de participer à la réunion publique de ce soir sur le thème « Le handicap dans la société ».

Je sais tout l'intérêt que vous portez, de longue date, à cette question. Elle conduit, en effet, à des interrogations essentielles.

Où situer le normal ? Comment appréhender la dépendance lorsqu'on cultive un idéal d'égalité et de liberté ?

Où passe la ligne de partage entre responsabilité et solidarité ?

Autant de fondamentaux, autant de notions que le handicap nous fait revisiter sous un angle particulier.

Car, à travers le prisme du handicap, nous sommes face à une réalité humaine grossie, aux traits plus saillants, qui révèlent des caractéristiques souvent imperceptibles à l'observation traditionnelle. Et, en ce sens, le handicap concerne chacun d'entre nous, pour tout ce qu'il nous apprend sur nous mêmes, sur notre nature humaine, sur les potentialités et les fragilités qui lui sont inhérentes.

Permettez-moi d'évoquer un petit récit qui m'a été rapporté et qui relève de votre histoire, celle de la franc-maçonnerie et du Grand Orient de France en particulier.

En 1784, une loge de province demanda au Grand Orient l'autorisation d'initier un aveugle, de lui « donner la lumière », selon vos propres mots.

Et le Grand Orient répondit oui ! en précisant que la lumière maçonnique n'était pas matérielle et qu'il n'y avait donc aucune restriction à initier un aveugle.

C'était - en 1784 - la reconnaissance de l'Autre dans son humanité, une déclinaison des rapports entre identité et altérité, tels les jeux d'ombre et de lumière, c'était le signe, surtout, d'une sensibilité particulière, la vôtre, et d'un engagement humaniste qui n'a jamais failli.

Cette reconnaissance d'autrui, miroir de notre identité, est certainement un enrichissement pour chacun d'entre nous. Elle suppose un état d'esprit d'ouverture et d'échange. Elle est au fondement du « vivre ensemble » qui constitue le ciment de toute société.

J'ai la conviction que le handicap est un aspect de notre identité commune, une forme de la diversité qui enrichit notre démocratie. Il est un aiguillon à la réflexion sur notre société, sur ses fondements, sur ses valeurs, sur le contrat qui lie chacun de ses membres et, par conséquent, à une réflexion sur nous-même : une introspection dont nous sortons grandis.

De la loi fondatrice de 1975 à la loi nouvelle du 11 février 2005, notre société a connu quelques évolutions significatives au regard du handicap.



Les progrès des sciences et des techniques ont ouverts de nouveaux champs du possible, parfois pour notre bonheur, parfois pour notre malheur. Par exemple, le retour à domicile est désormais une alternative viable à la réponse institutionnelle.

Mais l'augmentation des naissances prématurées est une cause importante de handicap tout comme les accidents de la route.

Les évolutions démographiques sont elles-mêmes ambivalentes. Le nombre des centenaires augmente. C'est un événement heureux pour son bénéficiaire, pour sa famille, pour la société tout entière.

Mais il multiplie malheureusement les situations de dépendance et crée, par conséquent, une charge supplémentaire pour les familles et pour la société. Les personnes handicapées vivent elles-mêmes la révolution de la longévité. L'espérance de vie s'est accrue pour les personnes handicapées à la naissance, pour celles atteintes de maladies dégénératives, pour tous les adultes handicapés.

Mais cette évolution heureuse se transforme en une source d'angoisse pour leurs parents : « Que va-t-il devenir lorsque nous ne serons plus là ? ». Se pose, en outre, le redoutable problème des personnes handicapées vieillissantes.

Les traditionnels cycles économiques, faits de période d'expansion et de récession, ont fait place à des périodes de récessions prolongées suivies de périodes de croissance lente et peu créatrice d'emplois. Le socle du chômage n'a cessé d'augmenter et simultanément de se durcir en chômage de longue durée.

Quelques études locales ont montré l'impact de ces évolutions sur la conscience collective et ont conclu que les périodes de fragilité collective étaient aussi celles de plus grande fraternité. Contrainte de mieux prendre conscience de ses fragilités, notre société a infléchi le regard qu'elle portait sur le handicap, dans un sens moins compassionnel, pour mettre en avant un devoir de non abandon, un devoir de solidarité, un devoir d'action.

Elle s'est montrée mieux à l'écoute de la demande des personnes handicapées, faite de la reconnaissance de leur dignité, d'aspiration à l'égalité des droits et des chances, de revendication du plein exercice de leur citoyenneté.

Bref, ces changements impliquaient une nouvelle donne dans la politique du handicap en même temps qu'ils la rendaient possible.

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées en est le fruit.

**D'abord une nouvelle donne pour la personne handicapée elle-même, qui se voit ouvrir de nouveaux espaces de liberté.**

C'est là un chapitre nouveau de la politique du handicap qui devait être impérativement ajouté à la loi de 75 car, rétrospectivement, la sécurité et le confort qu'apportaient aux personnes handicapées les prestations, les procédures et les institutions définies dans la loi d'orientation paraissent avoir eu pour contrepartie inacceptable un certain confinement ou, pour le moins, avoir oublié, occulté, peut-être nié, la **liberté** inhérente à la personne.

C'est sur ce droit fondamental que nous avons fondé notre politique. Et c'est de la participation des personnes handicapées à la vie de notre société que nous avons fait le point de départ de notre loi. Entendons nous bien sur les termes. La personne handicapée et non pas les handicapés. Car, au-delà du sens, le mot est vecteur d'une opinion, d'un jugement, d'un comportement qui peuvent figer le regard d'une société tout entière. Notre loi s'adresse à la personne, dans sa dignité, sa singularité, son humanité. Par la puissance et la beauté d'un mot, nous avons repensé entièrement la question du handicap, à l'aune de la diversité qui fait la richesse de notre démocratie.

Une nouvelle donne, aussi, pour la vie de nos concitoyens handicapés dans la Cité qui s'appuie sur les deux piliers de l'égalité des droits et des chances, de la participation et de la citoyenneté que sont le droit à compensation et l'accessibilité.

La loi nouvelle, vous le savez, consacre le droit à compensation dont les multiples déclinaisons, une place en CAT ou en MAS, une aide humaine ou animale ou technique, un aménagement du logement ou d'un véhicule ou d'un poste de travail, ont toutes un point commun : celui de libérer la personne de ses incapacités, de lui permettre d'exprimer aussi complètement que possible ses potentialités, ses capacités – fussent-elles résiduelles-, sa personnalité, en un mot le projet de vie qui lui est permis dans les conditions qui sont les siennes.

Un projet de vie qui, de fait, implique des prestations sur mesure, du « cousu main » et non plus du traitement de masse.

Contrairement à l'ACTP, attribuée à un taux prédéterminé qui ne permet pas le plus souvent de faire face au besoin réel de tierce personne, la nouvelle prestation de compensation sera attribuée en fonction des besoins réels de compensation évalués par une équipe médico-sociale, pluri-disciplinaire, indépendante. C'est une inversion de la logique traditionnelle des prestations sociales.

C'est un véritable changement de paradigme, une novation majeure dans notre protection sociale. Notre politique du handicap se fait désormais **avec** les personnes handicapées et non plus seulement pour des personnes handicapées. Car, ce qu'attend la personne handicapée, c'est un service, un accompagnement, une aide personnalisée, adaptée à ses besoins particuliers, dans l'environnement qui est le sien.

En ce qu'il se rapporte à la personne, le handicap appelle la compensation. En ce qu'il se rapporte à l'environnement, il appelle l'aménagement de cet environnement. C'est de la synergie entre compensation et accessibilité que l'on peut attendre de nouveaux espaces de liberté pour nos concitoyens handicapés, le passage « *du monde clos à l'univers infini* », s'il m'est permis de paraphraser un grand historien des sciences, Alexandre Koyré.

Un univers qui , au demeurant, se décline dans des lieux si familiers de l'ensemble de nos concitoyens : l'école de la République, le monde de l'entreprise, la ville, les transports, les bâtiments d'Etat, que l'on peut s'étonner – voire s'indigner – qu'il n'ait pas encore été accessible aux personnes handicapées.

Aménagement du cadre bâti, bien sûr, de manière à garantir l'accès de tous à tout : accès à la cité, à ses bâtiments publics, à ses administrations, à ses lieux de culture et de convivialité, à ses transports. Mais aussi, accès à l'école ordinaire, où tout se joue, étape indispensable pour trouver sa place dans la société et se forger une identité de citoyen, sans pour autant évacuer l'éducation spéciale lorsqu'elle est nécessaire.

Accès à l'entreprise car nous savons d'expérience que l'emploi constitue une opportunité d'épanouissement personnel pour la personne handicapée autant qu'un facteur d'enrichissement et de cohésion pour la communauté de travail. En un mot, l'accès à la vie ordinaire en société et, mieux, l'accès à la vie d'un citoyen ordinaire.

**Une nouvelle donne, enfin, dans la gestion d'un risque nouveau, la dépendance, par des institutions rénovées, plus proches des publics concernés.**

C'est tout l'apport de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, la CNSA, qui répond à une exigence de visibilité, de pérennité et de cohérence.

Faire de la dépendance un risque autonome et donner à cette construction institutionnelle la dimension – et le nom- d'une nouvelle branche de protection sociale consacrée au handicap permet de sortir de l'ombre des millions de personnes. Avec la création de cette caisse, la société française ose s'affranchir de sa peur pour prendre à bras le corps une question qui, pour difficile qu'elle soit, ne doit plus être gênante ni honteuse.

C'est aussi la mobilisation de tous via une nouvelle forme de solidarité, une solidarité réelle et non plus seulement monétaire, active et non plus seulement passive, qui n'ampute pas le pouvoir d'achat, n'alourdit pas les coûts salariaux des entreprises, mobilise une ressource nouvelle en expansion - le temps libre – et au bout du compte, une forme de solidarité qui engage la responsabilité de chacun d'entre nous.

Le risque de la dépendance sera, en effet, financé par un jour supplémentaire de travail, en témoignage de la **fraternité** inscrite dans la devise de notre République, une notion à laquelle, je le sais, vous êtes très attachés.

Au-delà des avancées inscrites dans le marbre de la loi, je veux vous dire que je tiens en très haute estime les échanges que nous pouvons avoir, encore ce soir, sur cette question du handicap.

Car, la loi n'est qu'une étape, elle n'est pas une destination. Elle est **une pierre sur le chemin**, un moment de refondation dans la construction du grand chantier voulu par le Président de la République, Jacques Chirac.

Nous l'avons voulue suffisamment souple pour s'adapter aux réalités de terrain, aux aléas du temps, nous l'avons voulue détentrice des outils de son propre dépassement.

Vos travaux, ce soir, sont porteurs d'approfondissement, ils sont une pierre à l'édifice.

## De la solidarité nationale

**Philippe CALMETTE**

(Loge République)

Le Président de la République en faisant du Handicap une des trois priorités de son mandat, a fixé le cap : celui de la réforme. Cette réforme commence à se préciser avec la loi de février 2005 dont vous avez été le pilote. A son examen et à celui de son processus d'élaboration, je suis partagé entre deux sentiments qui ne sont d'ailleurs pas contradictoires mais complémentaires.

Je vais prendre tout d'abord la liberté, veuillez Madame m'en excuser, de vous féliciter mais aussi et je dirais presque surtout de vous encourager.

De vous encourager pour l'avenir, car ce qui va se passer maintenant et dans les prochains mois, sera décisif.

Les félicitations, en premier lieu, pour plusieurs raisons :

- Tout d'abord pour la méthode utilisée. Elle fut faite de concertation avec le monde du handicap, avec les personnes handicapées elles-mêmes et leurs représentants associatifs. Le creuset de cette concertation fut le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées mais vous avez su avec vos collaborateurs, aller au-delà et entendre d'autres expressions fortes des personnes handicapées.

- Vous avez su également, assistée en cela par la conviction et le talent du Délégué Interministériel aux personnes handicapées, Monsieur Patrick Gohet, associer et mobiliser l'ensemble des administrations centrales au processus d'élaboration de la loi. Ce ne fut pas facile, ce fut même peut être le plus difficile tant l'organisation de notre administration, ses habitudes et parfois ses préjugés sont forts.

- Vous avez su à votre arrivée au Ministère vous donner un peu d'air en prolongeant le processus de concertation de quelques mois. Ce délai a permis d'équilibrer la loi autour de 3 piliers :

- Le pilier des droits
- Le pilier institutionnel
- Le pilier du financement

Ces trois ingrédients (les droits, le fonctionnement institutionnel et le financement) sont bien la base, le cœur de tout dispositif de Solidarité Nationale. Il n'y a pas de solidarité sans la reconnaissance préalable, sans l'affirmation forte des droits des personnes.

Pour ce qui concerne les personnes handicapées, c'est aujourd'hui chose faite avec le Droit à Compensation, qui est défini comme un droit universel reconnu à chaque personne handicapée.

Ce droit nouveau vient compléter avec d'autres d'ailleurs, les droits sociaux reconnus dans l'immédiat après guerre et qui ont été les fondements de notre système de Sécurité Sociale : Droit aux soins, droit à la retraite et droits de la famille.

Le pilier institutionnel a été traité principalement mais pas exclusivement par la mise en place de la CNSA qui doit garantir l'exercice réel du droit à compensation, de manière équitable sur l'ensemble du territoire national.

Enfin, le financement du droit à compensation outre les moyens déjà mobilisés par l'Etat, l'Assurance Maladie et les Conseils Généraux, sera complété par un prélèvement disons « original », contrepartie de la Journée de Solidarité.

En résumé, et après le vote de la Loi sur l'égalité des droits et des chances, nous pouvons considérer :

- 1°) que les bases de la loi, sont bonnes
- 2°) que nous sommes dans un dispositif de type nouvelle branche de la protection sociale avec des droits nouveaux, des institutions pour les garantir et des financements dédiés
- 3°) que le plus facile a été fait
- 4°) qu'il va falloir maintenant transformer les intentions politiques et les textes en réalité pour l'ensemble des personnes handicapées et en particulier pour celles en attente de solutions.

Pour cela, Madame la Ministre, permettez-moi d'évoquer quelques pistes.

Trois points me semblent essentiels :

- Tout d'abord, les conditions de financement et de fonctionnement de la CNSA.

Cette caisse est le pivot institutionnel du nouveau dispositif. Elle a vocation à centraliser les ressources en provenance de l'Etat, de l'Assurance Maladie et de la nouvelle contribution Solidarité – Autonomie. Elle a vocation à garantir la mise en œuvre du droit à compensation de façon équitable sur l'ensemble du territoire.

Pour cela il est essentiel que son futur fonctionnement ne se réduise pas à ventiler des enveloppes en direction des Conseils Généraux lesquels resteraient libres de les affecter suivant leur bon vouloir.

Si tel était le cas, il y aurait demain, autant de politiques du handicap qu'il y a de Conseils Généraux et nous retomberions dans une logique d'aide sociale qui veut que ce soit l'offre c'est-à-dire les moyens disponibles qui déterminent la demande. Alors que nous souhaitons une logique de solidarité nationale qui veut au contraire que ce soit la reconnaissance des droits des personnes et de leurs besoins qui déterminent le niveau des prestations et le niveau de l'offre publique.

Enfin le droit à compensation reconnu à toutes les personnes handicapées, a un caractère de droit universel. A ce titre il peut prétendre à un financement qui soit lui aussi le plus universel possible. Or ce financement existe ; c'est celui par la CSG qui s'adosse à tous les revenus : du travail, du capital et aux revenus de substitution. C'est le mode de prélèvement le plus juste et surtout il éviterait le risque de stigmatisation du handicap que représente toujours un prélèvement spécifique.

- Le 2<sup>ème</sup> point essentiel est celui de la capacité qu'aura ou n'aura pas, le nouveau dispositif à répondre au besoin d'égalité de traitement des personnes handicapées.

Ce qui caractérise notre système actuel c'est 2 choses :

Tout d'abord l'insuffisance des moyens affectés au handicap, trop de personnes sont sans solution. Mais c'est aussi les inégalités et les injustices de traitement suivant votre type de handicap, suivant votre département de résidence, suivant l'établissement qui vous accueille, qui sera plus ou moins bien doté. Sur ce dernier point vous savez, Madame la Ministre, les écarts importants de financement entre établissements qui peuvent aller de 1 à 2,5 pour des publics accueillis comparables. Ces écarts sont insupportables au regard de l'égalité de traitement des personnes handicapées.

Le droit à compensation, Madame la Ministre, soit se prolonger d'une réforme de la tarification de ces établissements. Cette réforme doit, comme pour le secteur sanitaire, mettre en place des tarifs qui tiennent compte des personnes handicapées accueillies, de leurs besoins et de la réalité des actes d'accompagnement effectués. C'est une mesure de justice mais c'est aussi une mesure de bonne gestion, chaque établissement percevant des ressources en fonction de ce qu'il fait.

- le 3<sup>ème</sup> point essentiel c'est celui concernant les décrets d'application. Ils sont au nombre d'une cinquantaine. Comme chacun sait, le pouvoir réglementaire peut, sinon défaire du moins infléchir fortement ce que la loi a décidé. Il faudra donc que la concertation qui a prévalu jusqu'à maintenant se poursuive pour les textes d'application.

A l'évidence, le handicap, les enjeux qu'il représente, les politiques qu'il inspire, font que les personnes handicapées sont de plus en plus au centre de la société. Les raisons en sont multiples : l'allongement de la durée de vie fait que chaque famille est aujourd'hui touchée par les manifestations de la dépendance. Certes la dépendance n'est pas le handicap mais pour tout un chacun la confrontation avec la dépendance nous oblige à nous interroger sur le handicap. Les accidents de la route qui touchent tout le monde, apportent leur tribut malheureux à cette situation mais aussi paradoxalement les progrès de la médecine et en particulier des techniques de réanimation.

Bref, toute notre société est désormais concernée. Or l'on juge une société à la manière dont elle traite les plus fragiles d'entre les siens. Dès lors, le succès de cette loi dépendra en grande partie, de sa capacité à entraîner un mouvement de toute la société pour que cette dernière ait enfin un autre regard sur les personnes handicapées.

La loi est essentielle mais elle n'est pas tout.

Elle n'est pas le regard croisé dans la rue et porté sur la personne handicapée.

Elle ne fait pas le sourire d'un guichet d'administration.

Elle ne fait pas la différence entre compassion et respect, entre discrimination et citoyenneté.

Cette différence-là, c'est la vie de tous les jours qui la fait.

Et cette responsabilité, ce n'est pas celle d'une loi ou d'un gouvernement, c'est la nôtre, la mienne, la vôtre, celle de toute la société et du regard porté sur la personne handicapée.

Une des prochaines interventions s'intitule « Je ne veux pas être intégré » - Quelle belle formule – Je veux simplement être reconnu pour ce que je suis : un être humain avec tous ses droits mais aussi ses devoirs. C'est à cet humanisme-là, et à sa pratique, que votre loi, Madame la Ministre, nous renvoie tous.

# Plaidoyer pour un statut du polyhandicapé

Francis ROQUE

*Président de l'Association de Défense des Polyhandicapés*

Le terme de polyhandicap n'a été employé par aucun des précédents intervenants. Cinq minutes pour présenter un plaidoyer sur le polyhandicap, ne permettent pas les développements que la difficulté du sujet justifierait pourtant.

Ces cinq minutes ne permettent pas, non plus, de s'arrêter sur les fondements philosophiques qui président à la revendication majeure qui est celle d'un STATUT pour les polyhandicapés.

Sans perdre de temps nous rappellerons donc que la seule définition du polyhandicap qui existe à ce jour résulte d'un texte réglementaire qui date de 1989.

**« Le polyhandicap est un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »**

Le polyhandicapé ne parle pas, dans la plupart des cas il ne marche pas, n'attrape pas, ne se tient pas assis.

Il a besoin en permanence d'un aidant pour n'importe lequel des actes de sa vie **y compris**, bien sur, ceux ayant un caractère vital .

**C'est la forme de handicap la plus pénalisante.**

*Parallèlement , le polyhandicapé se caractérise, dans l'état actuel de nos connaissances, par l'absence d'une communication perceptible et interprétable par tous.*

On ne manquera pas de nous faire remarquer que l'atteinte mentale profonde inclus cette caractéristique. Certes. Cette redite semble cependant nécessaire à l'heure où une nouvelle définition est en chantier qui, pour certains, en se limitant à la déficience mentale moyenne exclue la déficience mentale profonde et, de ce fait, exclut ce qui nous apparaît, **à nous**, comme étant la caractéristique propre au polyhandicapé, celle d'une absence de communication perceptible et interprétable par tous.

C'est cette dernière caractéristique qui fait du polyhandicapé un être unique, non assimilable à d'autres catégories.

C'est fondamentalement là, dans une approche philosophique de cette destinée exceptionnelle, que l'on découvrira la véritable nature de la personne polyhandicapée, celle que notre amie Nicole Lompre, philosophe- psychanalyste, qualifie de **gardien du temple humain**.

Ces spécificités interdisent une prise en charge semblable ou voisine de celle des handicapés, aussi gravement que soient atteints ces derniers.

Aussi, cette différenciation fondamentale appelle-t-elle la définition de STATUTS propres à la personne polyhandicapée et relatifs aux divers âges de sa vie.

**Mais, POURQUOI un STATUT ?**

Alors que le polyhandicap vient d'être reconnu par la « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », rappelons, comme le fait notre ami Henri Solans, maître de Conférences en Economie

Politique à l'Université de Perpignan, le postulat selon lequel : La vie sociale s'organise à partir de statuts.

Un statut est un ensemble de droits et de devoirs que celui qui les porte ne peut céder.

Les droits propres à un statut sont des devoirs pour les autres.

Droits et devoirs lient les statuts les uns aux autres et tissent le social. Enfin et surtout, **la compétence sociale de chacun est définie par son statut**. C'est grâce à lui que chacun est inclus dans la circulation des flux essentiels : les objets, la monnaie, la parole...

A l'inverse, **l'absence de statut signifie la mort sociale**. Les « hors-statuts » vivent dans les interstices du social ; leurs droits sont laissés à l'appréciation des autres et aux relations de proximité, leur compétence sociale n'est pas reconnue.

La création d'un statut correspond à la naissance **à la fois** de l'autonomie et de l'appartenance sociale.

Prenant les devants sur les sempiternelles objections sur la nature restrictive, socialement parlant, du statut, nous noterons que cette **appartenance sociale** et **l'insertion** dans le lien social sont la meilleure réponse à ceux qui rejettent cette notion comme créant de la discrimination et entraînant de la ghettoïsation

## POURQUOI FAUDRAIT-IL un STATUT pour les PERSONNES POLYHANDICAPEES ?

L'un des traits caractéristiques des personnes polyhandicapées est leur impossibilité à porter l'un des grands statuts qui font, aujourd'hui, le social. Cela les différencie des personnes victimes d'un handicap. Ces dernières, si on les aide à le faire, sont capables d'accéder à ces statuts. Un jeu de compensation doit vaincre le handicap et permettre l'accès. C'est ce que prévoit la nouvelle loi sur le handicap.

Cela est inconcevable pour les personnes polyhandicapées.

Il faut donc leur créer un statut.

Pour que ce statut fonctionne avec les autres, il doit être, on l'a vu, garant d'autonomie mais aussi d'appartenance sociale. La charte à laquelle notre association a réfléchi – et qui a d'ailleurs été adoptée par « Alliance Maladies Rares » – s'applique à définir le droit à l'autonomie : ressources sans condition indexées sur les salaires, création de lieux offrant des formes d'activités adaptées aux personnes polyhandicapées...etc.

Elle s'applique aussi à définir les droits et devoirs de l'appartenance : participation aux activités qui font les âges de la vie dans la collectivité à laquelle appartient la personne polyhandicapée, ré-interprétation des grands statuts universels (citoyen, producteur, fils-fille...).

**Une autre caractéristique des personnes polyhandicapées** est leur incapacité à survivre sans la présence permanente d'aidants.

Les aidants-naturels (les parents pour l'essentiel) assurent cette présence ce qui pose, pour eux aussi, des problèmes statutaires. En effet, les statuts de père et de mère s'en trouvent gauchis, ils se vident de leurs droits et s'alourdissent en devoir ; les liens avec les autres statuts s'affaiblissent. En conséquence, les aidants-naturels sont en perte de statut. Le statut de la personne polyhandicapée est au même moment celui des aidants-naturels.



La Charte d'ADEPO insiste sur ce point et dégage les traits essentiels de ce type de statut.

Nous avons, sans doute atteint, ou peut-être même, dépassé les cinq minutes accordées.

Qu'il nous soit permis de terminer en remerciant le Conseil de l'Ordre et le Président du Grand Orient de France pour le soutien inconditionnel qu'ils ont accordé à cette revendication pour un STATUT. Après avoir accueilli en décembre 2002 un des tout premiers colloques sur « le Polyhandicapé, Gardien du Temple humain », le Grand Maître de cette Obédience a adressé une lettre à tous les parlementaires pour manifester l'intérêt du Grand Orient de France pour un examen législatif particulier des personnes polyhandicapées.

Ce faisant il a ajouté un maillon à la longue chaîne de soutiens d'origines les plus diverses.

Ainsi, si le Grand Orient de France nous appuie, il en va de même de l'Eglise de France par l'engagement sans équivoque de l'Evêque de Perpignan. Comme il en va de l'UNICEF ou de l'Association Humanitaire « ENFANTS du MONDE » ou encore des deux cents parlementaires de toutes sensibilités politiques qui nous ont écrit leur soutien ou leur sympathie, 79 d'entre eux ayant traduit ce soutien par une question écrite à Madame la Ministre ou encore des 12 Conseils Généraux et des 2 Conseils Régionaux qui ont adopté, à l'unanimité, une MOTION en faveur d'un statut pour les polyhandicapés ou, enfin, des 15.000 pétitions que nous nous apprêtons à remettre au Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées et qui constituent, elles, le soutien de l'opinion publique.

Cette énumération démontre que le sujet n'est pas politique au sens partisan du mot.

Il est humaniste.

C'est évidemment la raison de l'engagement à nos côtés de l'Obédience qui nous reçoit ce soir.

Qu'elle en soit, une fois encore, remerciée.

## Témoignage : Je ne veux pas être intégré à la société

**Patrick GUEDJ**

(Loge Unité Maçonnique)

Permettez-moi d'engager mon propos avec le texte suivant, extrait de "Lettre au Président de la République sur les citoyens en situation de handicap, à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas" de Julia Kristeva, 2003 :

*« La politique en direction des personnes handicapées s'est construite progressivement au cours du XXème siècle. Il n'est plus question aujourd'hui d'assistance charitable mais de solidarité nationale. Après le droit à réparation, puis le droit à la rééducation, le principe de non-discrimination se substitue à celui de réadaptation. Et aujourd'hui le droit à compensation des conséquences des handicaps devient l'expression de l'égalité de droit pour l'exercice d'une citoyenneté pleine et entière. Les personnes, dites ou reconnues comme handicapées, forment un ensemble très hétérogène. Il y a derrière cette désignation une foule de cas particuliers. L'utilisation d'un terme unificateur a permis de faire évoluer le regard porté par la société sur le handicap et les personnes concernées, au risque de masquer l'extrême diversité des conditions personnelles [...].*

*Presque 30 ans après la loi d'orientation du 30 juin 1975, fixant l'intégration des personnes handicapées comme obligation nationale, cette logique même d'intégration reste pourtant une ambition à réaliser puisqu'il s'agit de l'une des priorités nationales définies par le Président de la République en 2002. Les pouvoirs publics reconnaissent ainsi le retard pris par la France dans la prise en compte du handicap. Un regard sur les pratiques d'intégration des personnes handicapées à l'étranger montre le décalage entre notre pays et les pays voisins. » [fin de citation]*

Le 6 janvier 1982, je tombais d'un étage, passant au-dessus d'une rampe dans un escalier en colimaçon. La moelle épinière saccagée, les dégâts étaient irréparables. Après un an d'immobilité forcée, alternant entre le désir de suicide et l'envie de me battre, je refaisais mon chemin dans la société que je découvrais maintenant à la fois hostile et fascinante.

Je réussis à garder attache sur ce bateau, sur ce radeau de la Méduse de la vie, où les marins se soutiennent ou s'entredévorent dans une inégalité des chances honteuse, et une égalité de droits violée comme dans une tourmente.

Je ne me sentais pas plus défavorisé que mes compagnons d'infortune, noirs, pauvres, femmes, invalides ou tout ce que vous voudrez. Cette malchance, sous diverses formes, nous touchait et nous octroyait certainement à tous les mêmes droits et les mêmes devoirs : nous dépendions du même bateau.

Aujourd'hui, je comprends que je dois manifester ma volonté d'intégration ! Cet accident de janvier 1982 m'aurait donc ôté mon caractère de passager du bateau ?

Intégration à quoi ? à la nation ? à la société ? à l'espèce ? Ce n'est pas précisé, et cette imprécision m'apparaît comme une menace de plus : en d'autres temps, il n'y a pas si longtemps que cela, les personnes handicapées étaient éliminées.

Alors, je me dois d'affirmer que je suis contre l'intégration des personnes handicapées à la société !

Et pourquoi donc ? Eh bien parce qu'elles en font déjà partie tout simplement !

Vous entendez bien... : Nous faisons déjà partie de la société !

Parler d'intégration pour un individu ou pour un groupe, user seulement de ce mot, c'est admettre, accepter que l'individu ou le groupe en question ne fasse à priori pas partie de notre société, que cela ne va pas de soi, que cela se mérite et peut être accordé ou refusé à quiconque.

Demander l'intégration, pour une personne handicapée, c'est un peu comme demander l'amnistie pour un justiciable : un aveu de délit pour l'un, un aveu d'infériorité pour l'autre.

C'est comme l'utilisation du mot « handicapé » qui définit la personne et son inadaptation, plutôt que « handicap » qui définit l'obstacle, ce qui permet à la société de déculpabiliser de n'avoir pas prévu l'accessibilité ou l'adaptation des structures indispensables à l'égalité.

J'ai appris depuis, que dans un débat, il ne faut pas employer les mots et le langage de l'adversaire, mais nos propres mots et notre propre langage, de façon à pouvoir jouter en terrain favorable.

Gaston Bachelard a écrit : « *Le langage est un mode d'existence, il ne reproduit pas le monde, il le produit* ».

Je sais bien que ceux qui demandent l'intégration des personnes handicapées à la société veulent en réalité, je le crois profondément, la reconnaissance de leurs droits et l'adaptation des structures de la société à leurs besoins.

Mais alors, pourquoi ne pas dire clairement : Nous sommes déjà membre de cette société, nous voulons la reconnaissance dans les textes et dans les actes de cette appartenance ! Pourquoi ne pas inscrire le handicap dans la différence et non pas dans l'infériorité ?

Madame la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, le mercredi 19 janvier 2005, Alain Marty, Député de Moselle vous posait la question suivante dans le cadre des questions au gouvernement :

*« Madame la secrétaire d'Etat aux personnes handicapées, la politique du handicap est l'un des grands chantiers ouverts par le Président de la République en juillet 2002. Nous allons voter le projet sur l'égalité des droits et des chances : 5,5 millions de nos concitoyens vont en bénéficier. [...]*

*Je veux insister sur un point : l'accessibilité des bâtiments publics et des transports. Nous avons fixé un délai de dix ans. Comment voyez-vous votre action dans la mise en œuvre de ce texte tant attendu ? »*

Vous lui répondiez ce même jour : « **L'accessibilité des lieux publics est au cœur de ce texte.** Un engagement précis a été pris par le Premier ministre il y a quelques jours :

*doter le fonds interministériel de l'accessibilité de 25 millions. Cela représente le doublement, en un an, de l'effort conduit depuis dix ans.*

*Une dotation de 4 millions dont va bénéficier le Fonds d'intervention pour la sauvegarde de l'artisanat et du commerce permettra de rendre accessibles les commerces de centre-ville. La chaîne de déplacement doit être cohérente : à quoi servirait-il d'améliorer l'accessibilité des transports si la cité n'est pas plus facile d'accès ?*

*Ce texte va permettre d'accueillir les personnes handicapées dans la cité, pour que nous la renforçons de nos différences. » [...fin de citation.]*

J'ai donc fait un calcul tout simple : 25 M€ / 5.5 M de personnes handicapées / 10 ans, cela fait 0.45 € par personne handicapée et par an. Je me suis posé alors une question :

Ce grand chantier ouvert par le Président de la République en juillet 2002, n'a-t-il pas aussi un rapport avec la cohésion sociale ?

Monsieur Alain Joyandet, Député de Haute-Saône félicitait le mercredi 8 décembre 2004 Jean-Louis Borloo, Ministre de l'emploi, du travail et de la cohésion sociale en ces termes :

*« Nous allons voter tout à l'heure la loi de cohésion sociale souhaitée par le Président de la République. Je n'hésite pas à la qualifier d'historique. Jamais il n'a été fait autant pour ceux que la vie a pénalisés, jamais l'Etat n'aura donné autant de moyens pour améliorer la vie dans les cités où l'on souffre ! 600 millions d'euros pour la dotation de solidarité urbaine. Rien que pour cette victoire, la gauche devrait voter ce texte avec nous ! » [fin de citation].*

Je me suis, en fait, demandé ce que signifiait l'expression « solidarité urbaine », et là, la somme semblait plus conséquente... 600 Millions d'euros...

L'année 2003 a été l'année européenne des personnes handicapées.

Savez-vous que 50 millions de personnes handicapées vivent (ou souvent survivent) en Europe ?

Savez-vous que les personnes handicapées percevant l'AAH (Allocation Adulte Handicapé), inférieure au seuil de pauvreté, sont exclues de la CMU (Couverture Maladie Universelle) ?

Savez-vous que la plus grande minorité de France (5.5 millions de personnes handicapées) n'est pas représentée dans les organismes qui les concernent ?

Les personnes handicapées moteurs, mentales, visuelles, auditives, sensorielles, les victimes d'accidents, les personnes âgées, les polyhandicapés connaissent une mobilité différente de celle des autres citoyens européens.

Sont-elles condamnées à n'espérer qu'en des opérations caritatives de type Téléthon qui sont autant de preuves éclatantes du désintérêt des élus à l'égard de certaines catégories de citoyens? Ce désintérêt a déjà été sanctionné par le formidable élan de solidarité de millions de Français.

Pourtant, j'ai envie de rappeler que **les personnes handicapées sont bien des citoyens à part entière et non des citoyens entièrement à part.**

Pour les mêmes raisons que celles pour lesquelles je suis contre l'intégration des personnes handicapées à la société, je suis également contre l'aménagement des lieux publics, pour les rendre accessibles aux personnes handicapées.

C'est toute la ville, avec ses rues et tous ses édifices qui doit être accessible à tous les individus. Ce n'est pas une nuance, les aménagements des lieux publics et des édifices pour les personnes handicapées se révèlent toujours utiles et favorables à l'ensemble des usagers, qu'ils soient valides ou non.

Nous sommes tous des citoyens handicapés en fait ou en puissance et nous le serons forcément un jour si nous vivons assez longtemps. La médecine fait tout ce qu'elle peut aujourd'hui pour cela.

**Alors, de grâce ! requalifions le crime et mettons la société en examen pour non-reconnaissance d'enfant plutôt que pour non-intégration.**

Je voudrais énoncer ici les 3 mots fondateurs de notre République : LIBERTE, EGALITE, FRATERNITE... et je demande :

- la LIBERTE de circuler dans les transports dits "publics", dans les rues, dans les parcs ou partout ailleurs.
- l'EGALITE d'être formé dans les mêmes écoles de la République, d'avoir les mêmes chances de trouver un travail, de pouvoir emmener moi-même mes enfants à l'école, en pouvant y pénétrer de manière autonome, de pouvoir participer à la vie de la cité.
- la FRATERNITE par la simple reconnaissance de ma condition de citoyen et d'être humain.

On mesure le degré de civilisation d'une société au niveau de protection qu'elle accorde à ses plus faibles. Je veux croire aujourd'hui que l'avenir n'est interdit à personne.

Permettez-moi une autre citation de Groucho Marx cette fois : « *I refuse to join any club that would have me as a member* [Je refuse d'appartenir à un club qui m'aurait déjà pour membre]. »

Eh bien moi, je refuse de demander mon intégration à une société qui ne me reconnaîtrait pas déjà de fait pour membre.

## LE HANDICAP DANS LA SOCIÉTÉ

Albert HERCEK

*Président de la Commission Nationale de Santé Publique et de Bioéthique*

La situation des personnes handicapées en France et en Europe a connu une nette évolution en termes de droits reconnus au cours des dernières décennies.

La commission nationale de santé publique et bioéthique du Grand Orient de France a abordé cette question au cours de ces deux dernières années. Elle se félicite de la loi du 11 février 2005 pour « **l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées** ». Mais elle regrette le fait que ces textes législatifs ne trouvent souvent que peu d'applications dans la société, notamment dans le monde du travail mais aussi dans l'accessibilité des transports et des lieux de loisirs. Malgré un arsenal législatif en leur faveur, ne devons-nous pas nous poser la question de fond : pourquoi les personnes différentes, dont les personnes handicapées, ont-elles besoin d'une législation spécifique pour exister dans le pays des Droits de l'Homme, et où l'on affiche haut et fort le triptyque « Liberté, égalité, fraternité » ? Une appréhension inadéquate de la perception de la notion de handicap par les citoyens en est la cause.

Pour la commission, le handicap n'existe pas en soi. Tout un chacun peut être un handicapé dans une situation donnée, à un moment donné. Le handicap est le révélateur de la limite de soi et les personnes handicapées renvoient aux représentations de toutes nos limites individuelles, sociales ou anthropologiques. Limites individuelles, par la gêne que suscite pour tout être humain, l'absence d'un sens, d'un membre ou d'une capacité. Limites sociales, par la prégnance des normes, toujours inadaptées, par nature, aux situations des minorités. Limites anthropologiques, par l'évolution vers le cloisonnement, la sérialisation des individus : les personnes handicapées apparaissent comme une "catégorie" emblématique de notre société - qui se nourrit des différences - chacun oubliant que cet autre demeure l'hôte de chacun de soi. Mais le miroir renvoie une autre image et cet hôte fait peur.

Nous observons une fragilisation accrue des personnes par les aléas de leur condition biologique, sanitaire, par les pressions sociales liées aux risques que tout un chacun prend pour essayer de conduire son existence avec autonomie et responsabilité. Nous devrions alors comprendre que cette fragilité manifeste est latente chez chaque être ; donc qu'elle nous lie et que notre éthique sociale humaniste nous demande à ne pas tenir compte des handicaps, comme c'est souvent le cas, uniquement par le regard ... ; mais d'aider à pallier les handicaps. Avant tout une écoute attentive des personnes concernées, pour définir et mettre en œuvre avec elles, des solutions adaptées : provisoires ou durables, souvent progressives, et les évaluer régulièrement. Et toujours rester à la disposition de ces personnes, l'objet étant de résoudre les difficultés de tout ordre, qu'elles soient matérielles, juridiques, économiques, mais aussi culturelles, tant les mentalités ont du mal à évoluer.

Cette problématique posée, nous devrions, là comme ailleurs et au-delà des textes législatifs, réfléchir très précisément aux moyens à développer pour qu'un soutien solidaire puisse être témoigné aux personnes handicapées libres, égales et fraternelles. Le principe serait de conjuguer les efforts de la personne handicapée elle-même, de sa

famille, de son entourage et de la collectivité publique afin que la personne connaisse le développement le plus harmonieux possible de ses potentialités. Le handicap ne peut se définir par la seule notion de déficience et la solution n'est pas seulement d'y remédier au mieux. Il est indispensable d'élaborer avec la personne concernée un projet de vie dans lequel les conditions environnementales sont prises en compte. De ce fait l'intégration sociale sera possible.

Une politique du handicap ne saurait se désintéresser du vieillissement des personnes en situation de handicap. C'est souvent une grande angoisse des parents d'adultes handicapés : « que deviendra mon enfant après ma mort ? ». Il convient d'imaginer des structures d'accueil, sans doute coûteuses, mais fortement créatrices d'emploi.

Si nous n'avons pas encore parlé des enfants en situation de handicap, et de la nécessité d'une véritable intégration scolaire dans l'école de son quartier (sauf dans les cas où l'intérêt de l'enfant exige qu'il aille dans un établissement spécialisé), c'est que nous voudrions relater une expérience concrète et positive. L'Union des Jeunesses Maçonniques « CLARTÉ », association loi 1901, œuvre de solidarité inter-obédientielle, créée en 1936, gère un centre de vacances estival qui réunit pendant les deux mois de vacances scolaires près de 270 enfants de 7 à 17 ans. Depuis quelques années elle reçoit chaque semaine, en accord avec un centre régional d'enfants handicapés, huit de ces enfants, handicapés mentaux, mais sans déficit physique (48 au total en 2004), accompagnés de deux éducateurs spécialisés. Chaque enfant est intégré au groupe de son âge, suit l'ensemble des activités de la colonie. L'osmose a été parfaite, enrichissante pour tous les enfants. Le regard a changé...

La commission déplore que le handicap soit considéré comme une norme d'exclusion des différents champs de la société. Les personnes handicapées font partie de la société et aucune discrimination ne saurait être acceptée à leur égard. Nous devons donc plaider pour une société d'appartenance, dans laquelle, seule la solidarité assure l'égalité des chances dans et devant la vie. Cette société d'appartenance repose sur le respect des différences physiologiques ou mentales de chacun. Cette notion commence à émerger, c'est un changement d'état d'esprit, c'est une avancée.

## **DEBAT**

### **Stéphan Meyer**

Merci pour vos propos et pour la brièveté de vos interventions qui vont nous permettre de donner la parole à Madame la Ministre quelques minutes avant de donner la parole à la salle.

### **Marie-Anne Montchamp**

J'ai été très intéressée par ces interventions qui nous ont permis de conjuguer quatre points de vue différents.

En vous entendant, j'avais le sentiment de me retrouver dans certains lieux de la République où le débat pendant des heures s'est fait jour et où les points de vue ont été échangés.

Ici, nous avons eu la question de la solidarité nationale, la question de la dépendance, la question du risque, que vous avez évoquées, posant d'une manière plus générale, la question de la protection sociale.

C'est le point de vue des Français, c'est le point de vue de la société « ordinaire » comme l'on dit parfois dans notre jargon.

Là, un plaidoyer pour le statut des personnes polyhandicapées avec cette réalité tellement difficile à affronter et à laquelle nous devons encore et encore, nous interroger, trouver des solutions, réfléchir ensemble.

Pour finir, un témoignage extrêmement engagé, refusant l'idée même, effectivement, de l'intégration.

Je dirais que par ces quatre points de vue, nous avons interrogé de nouveau, ensemble, la position du politique.

La position du politique, c'est de gérer le passage, c'est d'organiser un instant précis où la question se pose des modalités d'un changement de perception collective, changement de paradigmes, dit-on parfois.

Alors l'action est souvent vaine, partielle et confrontée à des réalités extrêmement concrètes.

Pourquoi avons-nous si peur ? Pourquoi pendant des décennies, avons-nous eu tant de mal, ensemble, à organiser une société accessible, une société capable d'appréhender ces différences ?

Comment se fait-il qu'aujourd'hui encore dans la confrontation que nous avons avec le handicap, l'entreprise discrimine a priori les CV sur lesquels la mention « COTOREP » est indiquée ?

Comment se fait-il que nous ayons fait le choix du tout-institutionnel pour répondre à la question des enfants lourdement handicapés alors que les parents eux-mêmes nous disent : « mais moi, je veux que mon enfant même lourdement handicapé grandisse à mes côtés. »

Comment se fait-il enfin que nous ayons fait le choix d'une société pleine d'escaliers, pleine de marches qui rendent tout déplacement héroïque pour une personne handicapée moteur ?



Voilà les questions qui ont été posées au politique et qui l'a amené à prendre un certain nombre d'options.

Très brièvement. La première option a été, en effet, de refuser l'approche situationnelle et uniquement situationnelle du handicap car dire que la société toute entière porte la responsabilité de ces questions qui nous sont posées collectivement, c'était faire l'impasse sur cette nécessité de parler à nos concitoyens pour apprivoiser avec eux l'idée du handicap dans toutes ses formes et dans toute sa différence.

Bien sûr que le choix de l'énumération est porteur de biais, sans doute ! mais sommes-nous mûrs aujourd'hui dans notre société pour aborder la question du handicap d'un bloc, alors même qu'il nous faut dire à nos concitoyens : « attention le handicap, ce n'est pas que le handicap physique et sensoriel, ce n'est pas que le handicap mental, c'est aussi le handicap cognitif, c'est aussi l'autisme que l'on connaît si mal, que l'on comprend si mal, c'est aussi la maladie mentale, le handicap psychique » ?

C'est l'option que le politique, le législateur, a prise pour trancher à un moment donné les questions qui lui étaient posées avec ses moyens du moment mais avec la volonté. Cela a été souligné par vous.

Opérer progressivement le changement de ce regard collectif.

Pour que la question du handicap ne soit pas la seule question des personnes handicapées ou de leur famille, mais soit véritablement une question partagée par l'ensemble du corps social.

Voilà en quelques mots, les réactions que je peux avoir aux interventions très riches de sens et d'implication qu'il m'a été donné d'entendre ce soir.

### **Stéphan Meyer**

Madame la Ministre, je vous remercie et nous allons passer maintenant à la 2<sup>e</sup> partie de notre soirée avec les interventions de la salle.

### **Salle**

Une demande à propos des handicapés et des handicaps, transmise à M. le Président de la République et revenue disant que la recherche était finie, conclue et que la solution était trouvée pour les handicapés. Depuis une année il n'y a pas de réponse. Les lettres, les documents sont passés d'un Ministère à l'autre. Les documents sont ici.

### **Salle**

Plus une remarque qu'une question :

J'arrive de l'Ile de la Réunion à 9300 kms d'ici où il y a aussi des handicapés. Quand en France, il y a 4,7 places pour 1000 réservées aux personnes handicapées, il y en a 2,6 sur notre Ile. C'est un retard considérable surtout quand on parle d'une loi pour l'égalité des chances. Nous attendons avec beaucoup de hâte la mise en place d'un point de rattrapage préconisé par le Président de la République qui a mandaté Madame Girard in ministre de l'Outre-mer. Vous pouvez compter sur notre partenariat pour qu'il aboutisse au plus vite.

### **Salle**

Le handicap ne choisit ni la couleur de peau, ni le sexe, ni l'âge, ni le lieu. Je viens d'un département français, la Guadeloupe, où comme vient de le dire mon ami de la Réunion, il y a beaucoup d'handicapés. A telle enseigne qu'il y a une association qui n'est pas française, c'est l'Ordre de Malte qui a aidé beaucoup de handicapés dans mon Ile. Alors je voudrais poser la question :

**Qu'attendez-vous, avec Madame Girardin Ministre de l'Outre-mer, pour que la solidarité ne s'arrête pas uniquement dans les ports de la métropole et que la solidarité aille beaucoup plus loin, en Martinique, en Guadeloupe, en Réunion et bien entendu à Cayenne, en Guyane ?**

**Salle**

Je vais peut-être mettre un peu de pessimisme dans cette soirée.

Le 20 décembre 2000, alors que s'élaborait le projet de loi qui allait donner la loi du 4 juillet 2001, le Professeur Mattei écrivait : « *En reculant le délai pour l'avortement et en remontant de plus en plus tôt pour l'examen pré-natal du fœtus, ce texte met en place sans qu'ils soient voulus les instruments de la sélection des enfants à naître.* »

Le 27 avril 2001, le chef du Cabinet de M. le Président de la République écrivait : « *Après avoir pris l'avis de personnalités, de praticiens confrontés à la question de l'interruption de grossesse, le chef de l'Etat a tenu à s'exprimer en Conseil des Ministres. Le 4 octobre 2000, le Président de la République a jugé que le rallongement du délai légal en tant que réponse à un certain nombre de difficultés réelles, ne devait pas être exclu par principe.* »

La loi du 4 juillet 2001 a été votée et son article 11 dit ceci : « *L'interruption volontaire d'une grossesse peut à toute époque être pratiquée si deux médecins membres d'une équipe pluridisciplinaire attestent, après que cette équipe ait rendu son avis consultatif, qu'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic.* »

Dans le *Traité* établissant une constitution pour l'Europe dont on parle beaucoup en ce moment, on peut lire à l'article II-63 : « *Dans le cadre de la médecine et de la biologie, doit être respectée l'interdiction des pratiques eugéniques notamment celles qui ont pour but la sélection des personnes.* »

**Que penser de ces contradictions, puisque la France autorise par des pratiques légales, l'élimination d'enfants à naître, atteints d'affections graves reconnues incurables, tandis que le *Traité* constitutionnel interdit les pratiques eugéniques qui ont pour but la sélection des personnes ?**

**Salle**

**Je voudrais savoir si, au sein de votre Ministère, vous envisagez la création d'un service qui se saisisse des litiges qui opposent des parents d'enfants handicapés à l'administration de l'Education Nationale ?**

Les enfants handicapés en sont souvent expulsés *sine die*.[...] Des litiges opposent ces parents désœuvrés seuls face à une administration qui les fait traîner et les parents n'ont d'autres ressources que placer leurs enfants en Belgique ou ailleurs, de leur propre chef, dans des établissements privés, sur leurs propres deniers.

**Est-ce que votre administration a la capacité de jouer les médiateurs ?**

**Marie-Anne MONTCHAMP**

Pour la 1<sup>ère</sup> intervention, je pense qu'il s'agit d'une situation personnelle.

Si vous avez, avec vous, des documents sur le sujet que vous souhaitiez aborder je les prends avec moi et vous apporterai une réponse personnalisée. Il se peut que pendant les changements ministériels intervenus il y ait eu un petit flottement dans les courriers. C'est l'occasion de les transmettre !

En ce qui concerne les deux interventions qui ont abordé le cas particulier de la Réunion et de la Guadeloupe, mais d'une manière plus générale, la situation Outre-mer.

En ce qui concerne la prise en charge des personnes handicapées, je ne veux pas, moi non plus assombrir le tableau.

Mesdames et Messieurs, soyons bien conscients que la France est en retard !

Il faut quand même dire la réalité que nous avons à connaître. La France est en retard car nous avons depuis des années un retard important à rattraper en matière de création de places. Ce retard est particulièrement caractéristique dans un certain nombre de régions effectivement de France, et très caractéristique Outre-mer. C'est la raison pour laquelle, j'ai pris l'option avec ma collègue Brigitte Girardin qui connaît bien la situation Outre-mer, déjà d'établir une véritable liste des besoins de ceux que l'on appelle des « personnes sans solutions », ce qui est tout de même un peu paradoxal !

A partir de là, l'option prise a été de doubler l'effort que l'on consacre au niveau de la Métropole sur les territoires et les départements d'Outre-mer. Son but est de rattraper au plus vite, à la Réunion et à la Guadeloupe en particulier, le retard que nous pouvons constater.

En gardant une oreille très attentive à la manière dont on souhaitera à la Réunion, à la Guadeloupe, aborder la question. Car encore une fois, il faut se garder de trouver une solution par trop institutionnelle, il faut que nous privilégions en effet une offre véritablement sur mesure.

Ce que je peux vous dire, c'est que les travaux ont déjà été engagés. Brigitte Girardin rendue sur place, s'est exprimée sur le sujet. Je me rends moi-même à la Réunion au mois de juin prochain et c'est à cette occasion que j'indiquerai les mesures concrètes que nous prendrons, qui seront immédiatement mises en oeuvre et ce, donc mi-année 2005, pour contribuer à améliorer la situation qui, j'en ai bien conscience, est tout à fait préoccupante.

J'ajoute que le sénateur Anne-Marie Payet m'a déjà interrogée sur ce sujet à l'occasion d'une série de questions orales en débats au Sénat et que je me suis engagée dans ma réponse -avec des éléments chiffrés- à apporter des solutions à la question qui m'est posée.

En ce qui concerne la question très difficile que vous posez, qui nous renvoie à un autre sujet, un autre débat, qui est sans doute ce soir, je dirais, sous-jacent à vos propos : la question du futur Traité constitutionnel.

Je me dois de dire que l'article II-63 auquel vous faites allusion, condamne ou, en tout cas, vise à éviter les pratiques eugéniques précisément.

Je sais évidemment une différence de lecture et d'interprétation majeure avec ce qui relève de la prévention, d'un certain nombre de formes de handicaps dans la mesure où les parents ayant connaissance effectivement du problème de l'enfant à naître, font le choix de l'interruption de grossesse.

Nous sommes sur des champs qui n'ont rien à voir, mais qui, c'est vrai, interroge très douloureusement une nouvelle fois notre société.

Vous comprendrez que, si j'ai souhaité dans la loi portant égalité des droits et des chances, que toute une partie du texte soit dévolue à la question de la recherche et de la question de la prévention, c'est précisément dans l'idée d'éviter que des situations dramatiques comme celles qui sont sous-jacentes à vos propos, ne viennent augmenter le nombre de personnes qui sont atteintes de handicaps extrêmement lourds. Mais n'attendez pas de la part de la Secrétaire d'Etat que je suis, en charge des personnes handicapées, de leur existence, de leur accompagnement, de leurs droits, se prononce plus longuement sur ce thème.

Prévenir autant que l'on peut, nous le faisons sur tous les actes de notre vie collective :

- nous le faisons sur la sécurité routière,
  - nous le faisons sur les accidents domestiques,
  - nous le faisons sur la prévention santé,
- évidemment.

Mais, tout mon combat, toute ma détermination, est là, quand le handicap est venu, quand il est arrivé, pour faire en sorte que nous puissions précisément vivre encore, vivre avec. Je dirais : cet espoir de vie que nous le devons à la personne, quelle que soit la lourdeur de son handicap, -cela a été évoqué tout à l'heure- et ce sont deux débats qui parfois se télescopent de manière très abrupte dans ces considérations.

Mais j'ai bien entendu vos préoccupations. La lecture qu'il faut faire du *Traité* constitutionnel est évidemment une lecture protectrice qui n'a rien à voir avec une démarche de prévention.

Dans l'Education nationale, je connais pour l'avoir entendue, la difficulté des parents qui, (allons ! disons les mots !) subissent le « verdict » de la fameuse Commission départementale d'éducation spéciale, la CDES que vous évoquiez tout à l'heure, Monsieur, comme, allez !, un « jugement » et qui doivent ensuite se battre, ici pour faire exécuter les décisions, là pour tenter malgré tout de faire entendre le choix qui est le leur pour leur enfant.

A cela, bien sûr, la loi tente d'apporter une réponse en organisant dans la future Maison départementale des personnes handicapées, ce lieu de proximité que nous avons voulu pour apporter une forme de « guichet unique » pour personnes handicapées, leur éviter cette quête incessante de l'information et des droits, en portant donc la création d'une réforme, d'une nouvelle commission : la commission des droits et de l'autonomie qui reformera la CDES et l'actuelle COTOREP (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel).

Le but est d'abord d'humaniser le fonctionnement de cette structure, il est d'améliorer les délais de traitement qui sont, au jour d'aujourd'hui, exécrables, avec une inertie absolument considérable qui plonge les familles dans des difficultés sans nom car la famille ne peut pas anticiper l'avenir proche de son enfant.

Mais aussi en pointant dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, le principe de l'inscription administrative obligatoire dans l'école de la République des enfants handicapés, l'idée du législateur, portée par le Gouvernement, avec l'Education nationale, (cela a été un travail inter-ministériel dense que celui-là !), se fixe d'obtenir effectivement un changement, là encore, de conscience de notre société sur la scolarisation de l'enfant handicapé.

Le but est de faire en sorte que les enseignants, a priori, se posent la question de l'arrivée à l'école de l'enfant handicapé.

Alors je ne dis pas dans la même phrase que tous les enfants peuvent effectivement être accueillis dans d'excellentes conditions dans l'école ordinaire, dans la mesure où par exemple leur état de santé nécessite des soins. Mais si les parents n'ont pas admis déjà que c'était le choix le meilleur pour leur enfant, comment peuvent-ils imaginer que ce sera le bien de l'enfant que de proposer une orientation qu'ils ne comprendront pas.

Alors vous me posez une question précise, une question touchant en fait à la médiation. La loi porte l'idée que les voies de recours seront pour les enfants handicapés les mêmes que celles qui existent pour les enfants ordinaires.

Cela me paraît important de dire que sur ces questions, et sur les questions de l'orientation, les parents par le même chemin qu'aujourd'hui : on est contre le

redoublement de son enfant par exemple, eh bien ! pourront exprimer leur désaccord sur un choix d'orientation.

Nous l'avons voulu pour qu'effectivement, encore une fois, la situation des personnes handicapées soit traitée - je dirais - dans une logique de droit commun. C'est important pour l'évolution de notre société.

Voilà ce que je voulais dire pour la question précise que vous posiez, à la fois pour la CDES et pour l'organisation au sein du Secrétariat d'Etat, d'une forme de médiation. Cela ne se passera pas au niveau du Secrétariat d'Etat. Prévue par les textes, prévue par la loi, c'est l'Education nationale qui devra s'en charger, évoluant avec la loi sur le principe même de l'inscription administrative obligatoire de l'enfant handicapé à l'école ordinaire.

### Stéphan Meyer

Madame la Ministre, je vous remercie de votre réponse sur cette première série de questions et avant de redonner la parole à la salle, permettez-moi de vous poser moi-même une question sur la formation et sur les métiers.

Je crois effectivement que si l'on veut, autant que faire se peut, diminuer ou éradiquer les sévices puisqu'il faudra bien, le sujet de notre colloque ce soir est « le handicap dans la société », parler aussi des sévices qui peuvent arriver, que ce soit dans le milieu professionnel, que ce soit dans le milieu hospitalier où certains patients peuvent être hospitalisés à long terme dans des structures d'hébergement, ou à l'école. **Qu'en est-il - et je sais que vous y avez beaucoup travaillé -de la formation des personnels et des métiers du handicap ?**

Je sais que vous envisagez de l'architecte (pour qu'ils ne mettent pas des escaliers partout) à l'aide-soignante, ou à l'agent qui interviendra au domicile, de leur donner une formation. Je suis tout à fait pour mais j'aimerais bien vous entendre sur ce sujet-là.

Mais auparavant je redonne la parole à qui la voudra.

### Albert Hercek

Tout d'abord je voudrais féliciter les différents intervenants pour la qualité de leur propos et en particulier pour la précision qu'ils ont apportée notamment sur **la diversité des différentes situations des personnes handicapées**. On a trop tendance à parler en termes génériques de personnes handicapées alors que manifestement, et comme chacun sait, il y a beaucoup de situations qui sont très différentes.

Ensuite, Madame la Ministre, vous venez de parler en termes pudiques de situation de manque de places et de « gens sans solutions ».

Je voudrais traduire cela de manière beaucoup plus directe : il s'agit de personnes qui sont dans les familles, voire dans des hôpitaux psychiatriques, c'est la réalité du terrain.

Ensuite, en tant que responsable d'association gestionnaire d'établissements d'enfants handicapés, j'aurais aimé émettre bien sûr, un certain nombre de vœux.

En particulier, le vœu, le premier, à savoir qu'il y ait **une amélioration de l'écoute des fonctionnaires des différentes structures** car, chacun sait ou en tout cas mes collègues confrontés aux mêmes situations pourront en témoigner, il faut constamment se battre auprès des DDASS, des Conseils Généraux, des différentes structures pour obtenir des places, des situations d'aménagement, etc. Enfin dernier vœu, et j'en terminerai, je pourrais évidemment plus développer, un vœu qui me paraît très simple : **faire en sorte que les COTOREP enfin donnent les véritables chiffres des personnes**, le nombre des personnes qui sont recensées comme personnes handicapées dans les départements. Il me semble que ce n'est pas quelque chose qui, techniquement,

soit insurmontable, je pense que non d'ailleurs, mais jusqu'à présent on n'a jamais réussi à l'obtenir. Merci.

### Salle

j'aurai deux questions à poser à Madame la Ministre.

La 1<sup>ère</sup>, c'est à l'heure où elle demande aux départements de mettre en place des pactes territoriaux pour l'emploi des personnes handicapées, je voulais **savoir ce qu'elle attendait du monde de l'entreprise dans ce cadre de tissu social** dont on a parlé et dont elle a parlé tout à l'heure.

Ensuite le mois dernier, Monsieur le Président de la République recevait certaines personnes pour lancer cette loi sur l'égalité des chances et nous a donné rendez-vous dans un an. Moi qui vis de temps en temps dans un monde de l'utopie, je voudrais demander à Madame la Ministre, **quel serait pour elle le bilan**, alors utopie ou pas utopie !, de ce qui aurait été fait dans le meilleur des mondes pour que, au bout d'un an, dans une première étape, nous soyons heureux et satisfaits ?

### Salle

Deux toutes petites questions.

**La 1<sup>ère</sup> question sur la journée de solidarité.**

En théorie, je ne suis pas du tout opposé à une journée obligatoire sur la solidarité puisque moi je souhaite devenir militaire. La question qui me vient à l'idée, c'est une journée de solidarité, c'est très bien, c'est citoyen, c'est républicain, mais je me demande si une solidarité imposée est véritablement productive ? Est-ce que, au contraire, ce n'est pas contre-productif d'imposer la solidarité ?

Je me demande s'il n'y avait pas d'autres moyens de financement, notamment en passant par une taxe sur les voitures, puisque les voitures sont des engins d'accidents entraînant le handicap.

**2<sup>e</sup> question sur l'école.**

L'école est obligatoire pour tout le monde et vous l'avez dit, le texte de loi le rappelle.[...] Je suis très jeune donc l'école n'est pas très loin, j'ai le souvenir que si j'avais été handicapé, je n'aurais pas pu aller dans l'établissement dans lequel j'étais. C'était un établissement absolument inadapté aux personnes en fauteuil roulant, je crois que pour Paris, ce doit être le cas d'à peu près les ¾ des établissements scolaires. [...]

**Quels sont les moyens qui seront alloués par votre Ministère pour pallier à cela ? Avez-vous un calendrier pour cette réaffectation de ces établissements ?**

La toute dernière question, ce sera au Grand Maître, la rue Cadet est très bien aménagée pour les personnes handicapées, je suis maçon depuis deux ans, je n'ai jamais croisé de frère en fauteuil roulant. Ce n'est pas une question polémique !

### Marie-Anne Montchamp

Monsieur le Président, je commence par votre question, sur un sujet difficile, complexe, qui est celui de la maltraitance.

La maltraitance, je crois qu'il faut l'aborder sous différents aspects. En tout cas, c'est comme cela que je me suis engagée sur cette question.

Le 1<sup>er</sup> aspect que j'ai tenté d'aborder, cela a été dans la loi. Je fais toujours référence à cette même partie du texte quand la loi affirme le droit à la santé pour la personne handicapée, parce que ce qui m'a le plus choquée quand j'ai pris mes fonctions, cela été de découvrir que dans notre pays, Mesdames et Messieurs, des personnes handicapées mentales, souffrant de maux dentaires, n'ont pas bénéficié de soins, ont par des manifestations douloureuses montré leurs souffrances, ont été incomprises de leur

environnement, subi des souffrances, des douleurs dentaires pendant des mois, des années, sans accéder à des soins dentaires ce qui est quand même le moins que l'on puisse attendre dans une nation comme la nôtre.

Je ne vous parle pas du nombre de cancers des femmes qui, par absence de suivi gynécologique, sont aujourd'hui confrontées à la maladie dans les pires conditions qui soient, parce que nombre de femmes ne savent pas aujourd'hui s'y prendre avec la question du handicap tout simplement.

C'est la raison pour laquelle, réaffirmer le droit à la santé (c'est dans la loi pourtant de l'égalité des droits et des chances), aussi basique que cela puisse vous paraître, m'a semblé être une priorité absolue pour remettre les choses à leur place et faire en sorte que le handicap ne cache pas la personne. C'est le premier respect.

Alors cela s'accompagne effectivement de la formation des personnels et des professionnels de santé, des professionnels d'une manière générale, que ce soit les architectes, vous l'avez évoqué, bien sûr, pour l'accessibilité, alors évidemment les personnels soignant, les personnels d'accueil, mais aussi l'ensemble des professionnels qui, un jour, rencontrent sur leur chemin, dans l'exercice normal et ordinaire de leur métier, des personnes handicapées.

Savez-vous qu'aujourd'hui dans notre pays quand on se trouve dans un lieu public, une personne handicapée accompagnée ne se voit pas adresser la parole directement, c'est à son accompagnant que l'on parle ?

Je crois qu'il faut bien remettre les pendules à l'heure si vous me permettez, et il faut que nous nous ressaisissions sur ces sujets.

Cela, c'est ce que j'appellerai la maltraitance ordinaire.

Alors, après il y a ce que j'appellerai, l'institution maltraitante qui n'est pas le fait de l'individu maltraitant mais qui est le fait d'une organisation qui ne respecte pas suffisamment la situation propre de la personne handicapée, qui méconnaît son handicap et qui, de ce fait, devient maltraitante contre son intention, contre son gré.

Si vous me permettez, Monsieur Roque, j'évoquerai quelques instants, la situation des personnes polyhandicapées.

J'ai fait une visite dans la Vienne récemment, j'ai visité un centre qui s'appelle *L'Oasis* dans lequel sont accueillis des jeunes, des enfants, jeunes adultes polyhandicapés. La question qui m'a été posée par les accompagnants de ces jeunes, par les personnels, soignants, médico-sociaux, qui sont auprès d'eux, a été celle de leur devenir. Car ils prennent de l'âge, quand ils ne seront plus dans cette structure-là, que va-t-on faire d'eux ?

Aujourd'hui, en l'état de notre organisation, il faudrait imaginer que ces personnes quittent cet endroit où ils ont vécu pendant des années, où ils ont pris leurs repères, où ils ont bénéficié de soins qui leur permettent d'avancer de manière parfois infime mais c'est chaque fois une victoire extraordinaire (ce sont des actes élémentaires, je pense en particulier à toute la rééducation de la déglutition), pour aller vers des établissements qui ne sont pas faits pour eux et qui vont entraîner pour eux du recul sur ces acquis qui nous paraissent, en effet peut-être insignifiants, mais qui sont des victoires au bout d'un combat. Et bien là, l'organisation elle-même devient maltraitante : quand elle n'intègre pas la particularité, la spécificité de ces personnes handicapées.

Le choix que je veux faire au sein de ce gouvernement avec les financements, -on y reviendra tout à l'heure sur ces questions de financements, mais avec les financements dont je dispose-, c'est d'aller, je le disais dans mon propos liminaire, vers des solutions sur mesure, configurées pour la personne handicapée, en me méfiant comme de la peste de ces raisonnements simplifiés où on abolit la complexité pour se donner la bonne conscience collective, qui est celle du bilan où l'on a aligné tant de places... ah oui ! en effet, de quoi parle-t-on ? Est-ce que nous avons là des organisations bien-traitantes ?

toute la difficulté qui nous est posée, c'est que la réponse, je vous prie de croire, n'est pas linéaire !

Au-delà de cela, il y a la question de la maltraitance portée par un individu. Je fais abstraction de la maltraitance intentionnelle qui doit être sévèrement réprimée, sanctionnée évidemment ; mais il y a cette maltraitance impersonnelle qui vient de l'usure du personnel d'accompagnement qui, au bout de 10 ans, de 15 ans, de 20 ans, refaisant le même geste, au même moment, avec la fatigue physique que cela occasionne, eh bien, est moins attentif à la vitesse avec laquelle il fait manger la personne handicapée, moins attentif à ce qui se passe au moment de la toilette, moins attentif à tous ces petits détails-là qui font que l'on passe insensiblement de la bien-traitance attentive et respectueuse à des raccourcis qui sont, en effet, maltraitants.

Contre cela, une des solutions que je préconise, compte tenu, là encore, des marges de manœuvre qui sont les miennes et qui ne sont pas infinies !, c'est d'organiser un parcours professionnel pour les personnels d'accompagnement et les personnels médico-sociaux. Je ne crois pas, Mesdames et Messieurs, que l'on puisse faire pendant vingt ans, sans usure, les mêmes gestes quotidiens à côté d'une personne très lourdement handicapée.

Je pense qu'il faut imaginer qu'après cinq ans, -c'est le choix de la personne, c'est le choix du personnel qui compte- mais il faut aller vers une évolution, vers un changement d'activité et avec d'autres personnes, dans d'autres contextes, pour réinventer, pour retrouver cette fraîcheur de l'accompagnement qui garantit la bien-traitance parce que c'est cela l'objectif, c'est la bien-traitance.

C'est pour cela que, dans la loi, j'ai voulu que soit présent un plan-métier qui organise par une cartographie de tous les emplois de ce secteur, les liens qui peuvent exister entre ces activités et qui permettront la valorisation de l'expérience professionnelle et, bien entendu le parcours, le changement d'activité.

Voilà au-delà de la surveillance que j'organise, autant que je le puis, au sein du Secrétariat d'Etat, des actes délictueux, voilà la réponse multiple, complexe que je tente d'apporter à la question de la maltraitance que vous avez évoquée.

Au-delà de cela, une question m'a été posée sur les rigidités administratives (enfin je retraduis un petit peu comme cela votre intervention), et je pense à l'intervention de Monsieur Calmette, tout à l'heure, qui, si j'ai bien compris, me souhaitait bon courage pour amener l'administration à la compréhension, en tout cas, de l'esprit de la loi.

J'ai toute confiance en notre administration qui a montré à quel point elle était capable de se saisir de ces questions sociales avec efficacité, avec volontarisme. Mais c'est vrai que l'une des difficultés, celle que j'évoquais il y a un instant, c'est que les solutions que nous devons inventer pour les personnes handicapées ne sont pas des situations, des solutions que nous pouvons copier et puis coller, mais qu'il faut chaque fois fabriquer.

La particularité de cette politique du handicap, c'est qu'elle repose sur des associations extrêmement nombreuses, extrêmement diverses, extrêmement impliquées, avec des financements en tuyauterie d'orgue qu'il faut sans cesse réajuster, réinventer.

Le défi que nous avons à réaliser, c'est, en même temps que nous mettons en œuvre cette politique, d'opérer une évolution de ces métiers administratifs qui doivent passer de l'application et du contrôle de dispositions légales et réglementaires à ce que l'on pourrait appeler de « l'ingénierie sociale ».

Je sais que les directeurs régionaux et départementaux des affaires sanitaires et sociales sont partie prenante de ces changements. Encore faut-il qu'ils aient suffisamment confiance en leur avenir, qu'ils aient le sentiment qu'ils ont un espace devant eux. Je les vois autant que je peux, j'essaie de les convaincre, mais l'avenir de ces fonctions-là va



précisément dans cette ingénierie sociale fine qui va permettre effectivement d'optimiser nos capacités à financer, à gagner du temps sur la mise en place des projets car, vous le disiez, il y a en effet urgence.

Troisième point : les pactes territoriaux pour l'emploi et ce que je peux bien attendre de l'entreprise.

A dire vrai, pour la connaître un peu l'entreprise, -ce que je dis n'est pas présomptueux, ne le prenez pas comme cela,- je crois attendre ce qu'elle peut donner c'est-à-dire des lieux d'expression de réalisation personnelle, harmonieux, dès lors que le chef d'entreprise et la collectivité de travail ont compris que l'accueil de la personne handicapée dans l'entreprise est une chance pour cette collectivité de travail. Mais simplement cela doit se comprendre, cela doit aussi s'expérimenter.

Les pactes territoriaux, c'est une vision d'une relation de l'entreprise à cette politique sur un bassin d'emplois. Pourquoi ? parce qu'il m'est apparu que rester comme cela sur une vision nationale de la chose ne permettrait pas ce type d'expérimentations.

Ce que je cherche à faire dans ces pactes territoriaux, c'est souligner l'expérience, l'initiative de petites structures qui savent faire des choses, qui savent embaucher des personnes handicapées, pas dans un esprit compassionnel mais dans une vision bien construite, bien équilibrée d'une relation tout à fait naturelle qui est celle de la compétence et celle que l'on trouve au sein d'une collectivité de travail qui tourne bien.

Voilà le sens de ces pactes. Pour autant je crois qu'il faut que nous fassions la démonstration aux chefs d'entreprise de notre pays que la performance sociale des entreprises, dans le respect de la responsabilité sociale des entreprises, elle est vertueuse, vertueuse vis-à-vis de l'actionnaire, vertueuse vis-à-vis des clients, vertueuse vis-à-vis de la collectivité de travail.

Savez-vous ce que j'ai découvert ? j'ai découvert que, dans des unités de travail qui embauchent des personnes handicapées, le taux d'absentéisme baisse ! J'ai découvert par des études qui ont été réalisées tout récemment pour le Secrétariat d'Etat, que la négociation sociale, sur ces sujets au moins, semble se faire plus aisément.

Il me semble que dès lors que l'entreprise comprendra que ce n'est pas, -comment dirais-je ?- une contribution de plus, une charge de plus, mais que c'est véritablement un moyen naturel d'exprimer une performance sociale, alors nous serons tout près d'arriver à quelque chose de tangible, où la discrimination positive que la loi continue de porter avec des obligations d'emplois de 6%, faute de quoi cela va coûter très cher, etc., etc... ne deviendra en fait qu'une vision très secondaire de la question de l'emploi des personnes handicapées.

J'ai eu l'occasion de rencontrer les entreprises de l'adhésion sociale sur le sujet et je compte bien poursuivre dans cette voie pour aller jusqu'au bout de cette logique qui est de confronter l'entreprise à elle-même sur ces questions.

Quant à mes vœux pour le premier anniversaire, c'est une question terrible que vous me posez, parce qu'en fait, évidemment, j'aimerais que l'acquis de la loi soit suffisamment tangible !

Je dirais que si la rentrée 2005-2006 se passe bien à l'école, je veux dire si le nombre d'enfants qui ne peuvent rentrer à l'école de cette rentrée-là, qui resteront sur le bord de la route, comme on dit, est sensiblement inférieur (j'ai même en tête un chiffre que je me suis donné), on est vraiment sur des marges de cas tangents que l'on n'a pas su régler, nous aurons beaucoup avancé. Parce qu'il me semble que le point essentiel de notre combat en commun, c'est que véritablement l'enfant handicapé, encore et encore, puisse aller à l'école. Parce que de là découlent, évidemment, sa formation initiale, sa capacité demain à trouver un emploi, mais de là découle bien plus ce fameux changement

de regard. Quand on a joué avec des enfants handicapés dans la cour de récréation comme je le vois de plus en plus dans des écoles aujourd'hui, il est évident qu'à l'âge adulte on n'a pas cette espèce de crainte, de peur primaire, un peu archaïque sur la question du handicap. Cela me paraît évident c'est donc vers cela qu'il faut aller.

Donc je fais un peu le lien avec votre question, Monsieur, sur l'accessibilité des écoles, sur le jour de solidarité, mais je commence d'abord par l'accessibilité des écoles.

Le Secrétariat d'Etat n'a absolument pas les financements qui vont permettre de refaire tous les bâtiments publics, de refaire les écoles, de modifier l'accès aux commerces, de changer les métros parisiens, de rendre tous les trains de la République accessibles, non !

C'est tout à fait clair, même en essayant d'avoir des relations extrêmement amicales avec mon collègue de Bercy, je sais que la réponse sera non. Je dis cela sans boutade, bien sûr !

Ce que je veux dire, c'est que c'est l'affaire d'abord de chaque département ministériel pour ce qui le concerne, c'est l'affaire des collectivités locales et territoriales.

Je ne suis pas en train de rejeter des charges nouvelles sur les départements, on en reparlera peut-être tout à l'heure de ces questions, mais je suis en train de dire que l'école, c'est la commune ; que le collège, c'est le département et que le lycée, c'est la région et que de même que l'on refait le chauffage, on va se mettre en accessibilité.

C'est comme cela, ce n'est pas autrement. N'est-ce pas ?

Et puis en plus cela fera de la croissance, cela fera du business, cela fera travailler les entreprises, cela créera de l'emploi. Au bout du compte tout ce petit monde sera dans un cercle vertueux et un cercle du développement.

Aujourd'hui, entrons-nous dans une salle où le public est reçu qui ne comporte pas, sans avoir sous les yeux, le signal « sortie » ? En l'absence de ces signaux, vous auriez immédiatement la sensation d'un malaise. Et bien, demain, nous aurons la même perception s'il n'y a pas de rampe pour les personnes handicapées, nous aurons la même perception si l'information n'est pas retraduite.

Vous avez peut-être fait comme moi l'expérience, dans certains pays, qui ont véritablement retravaillé la question d'accessibilité, du confort d'usage que tout le monde obtient grâce à cela. Ne cherchons pas à monter une catégorie de nos concitoyens contre les autres, c'est un combat sans lendemain.

Faisons le pari que : « bien pour eux, mieux pour nous tous », c'est cela pour moi la question de l'accessibilité.

Maintenant, le jour de solidarité.

Je ne veux pas être abrupte dans mes propos mais je vais vous dire le fond de ma pensée : je n'ai aucun état d'âme !

Il faut financer 40 000 places pour les personnes handicapées d'ici 2007-2008.

Il faut financer le droit à compensation pour les personnes handicapées, en particulier pour toutes celles d'entre elles qui, le plus lourdement handicapées, ont besoin d'un accompagnement spécifique.

Nous n'avons pas encore dans notre pays de système de protection sociale capable d'organiser sur la longue période et de manière durable, un tel effort collectif. Aujourd'hui nous ne sommes même pas en vérité de l'effort public sur ces sujets.

Nous continuons de comptabiliser l'effort à destination de la dépendance, ici en budget de l'Etat : 6,5 milliards, là en domaine médico-social : 6,5 milliards. Au total on fait semblant de piloter une 2CV alors qu'en réalité en matière de financement public, consolidé, nous sommes à peu près à 30 milliards d'euros en passant par les exonérations de charge, en passant par les efforts de toute sorte qui se font autour de ces politiques.

Mais la représentation nationale continue de n'y voir ici que 2,5 milliards, là que 6,5 milliards également pour la partie Sécurité Sociale.

Je me dis que face à l'urgence on a trouvé cette solution.

Elle a été portée par des gens d'horizons extrêmement différents et de sensibilité tout à fait différente là aussi, c'est une solution pratique, elle est surtout traçable, elle est fléchée : la Caisse nationale de solidarité va garantir que le financement obtenu ira bien jusqu'à la personne handicapée parce que cette Caisse est dédiée à cela, en garantissant les conditions d'équité dont nous avons parlé tout à l'heure.

Mais au-delà, je crois qu'il faut que nous en soyons conscients, le vrai défi que nous avons à relever, vous en parliez tout à l'heure Monsieur Calmette, c'est la mise en place d'une nouvelle branche de protection sociale. Il faut que notre société s'organise pour qu'à côté de ce que nous faisons en matière d'assurance maladie, à côté de ce que nous répondons aux familles pour ce qui concerne les allocations familiales, à côté de la prise en charge effectivement de la vieillesse par la CNAV, il faut que nous mettions en place une branche nouvelle, d'un esprit nouveau, sans doute, toute entière dédiée au financement collectif de la dépendance, par la solidarité pour une part mais pas uniquement par la solidarité car, dans certains cas on peut faire l'hypothèse qu'il y va de la responsabilité individuelle dans certains types de risques.

Ce que je veux dire, c'est que nous sommes à la veille de cette nécessaire organisation collective pour faire face à cette nouvelle forme de l'insécurité que nous ressentons, qui n'a plus rien à voir avec l'insécurité urbaine dont on a beaucoup parlé, mais qui a précisément à voir avec cette insécurité existentielle que nous ressentons sur les risques de la vie, et personnellement, j'ai entendu le message du Président de la République là-dessus et je m'attache vraiment à apporter ma pierre à l'édifice pour construire cette 5<sup>e</sup> branche de protection sociale. Voilà ce que je pouvais, Monsieur, vous répondre, à la fois sur la question de l'école et à la question du jour de solidarité.

### Salle

Je suis handicapé (je revendique mon statut) ; psychologue, je suis devenu sourd.

La loi est une grande avancée mais elle génère des frustrations pour nous et les autres également.

1<sup>ère</sup> frustration au niveau de l'image, au niveau social : on reste toujours dans les médias avec cette image : le handicapé, c'est celui qui est en chaise.

2<sup>e</sup> point : on peut s'interroger au niveau culturel. Comment peut-on se sentir réellement citoyen de notre pays quand un grand film qui est sorti dernièrement, *Les choristes*, est sorti sous-titré à la télévision mais dans sa commercialisation en DVD.

Autre point : nous avons deux journaux télévisés par jour : un à 13 heures, un à 20 heures malgré les mouvements sociaux pour le droit à l'information.

Au niveau de l'emploi, on crée des services spéciaux pour les sourds. J'attends encore qu'il y ait des psychologues sourds qui y travaillent ! J'étais probablement le premier à avoir un DESS ou un DEA, maintenant il y a de nombreux jeunes qui arrivent et qui n'ont pas d'emploi.

Il y a une vision de la société qui est là et qui me dérange. On a l'impression que d'un côté la loi est une avance, que de l'autre côté la société freine des quatre fers. Le sourd ne doit pas parler, le sourd doit se conforter à un besoin social identique aux autres handicapés.

Quand je vois la rampe pour les handicapés qui débouche sur une porte fermée, pour les transports, on fait des ascenseurs pour les gens en chaise et puis on ne peut pas monter dans le train !

Quant au niveau politique, lorsque l'on dit : je suis handicapé, je suis sourd, je peux vous aider pour faire ceci ou cela parce que l'on n'y pense pas, il n'en est pas tenu compte.

J'ai rencontré dernièrement le Député chargé de l'Education, je lui ai demandé **comment ils allaient faire pour les sourds au niveau de l'Education avec la nouvelle loi**. Au prix des interprètes pour un ou deux enfants cela va être difficile, on peut avoir des propositions. On a des idées à apporter.

### Salle

C'est le hasard de la situation dans la salle qui fait que je vais intervenir un peu parallèlement à ce qui vient d'être dit par le précédent intervenant. En utilisant tout d'abord le même mot, sous un sens légèrement différent, celui de frustration.

C'est effectivement ce soir un sentiment de très profonde frustration que je ressens parce que venu pour un colloque sur un sujet qui m'interpelle ô combien, je n'ai pu bénéficier que d'une toute petite partie de ce qui a pu être dit ce soir, aussi bien par tous les intervenants que par Madame le Ministre.

Je suis malentendant. Comme la plupart des personnes déficientes auditives (environ 98%) je n'ai pas la chance de pouvoir ou savoir lire la langue des signes et il n'y avait dans cette salle aucun dispositif qui me permette d'accéder à ce qui pouvait être dit.

Alors qui est responsable ? Il faut que les uns et les autres, nous pensions, que vous pensiez que des handicaps, il y en a de très divers.

Madame le Ministre, vous avez raison, **la limite est parfois peu évidente entre une personne handicapée et une personne qui paraît handicapée**. La malentendance est un handicap particulièrement invisible et pourtant ce peut être quelque chose qui gêne, quelque chose qui transforme complètement la vie de ceux qui en sont atteints.

Deux choses encore à ce sujet : en France, il y a de nombreux millions de personnes qui sont atteintes de déficience auditive plus de 6 ou 7 M, c'est difficile à savoir, mais plus de 6M de personnes. La moitié d'entre elles, ou au moins le tiers d'entre elles, seraient très améliorées si elles bénéficiaient d'un appareil auditif comme le mien, seulement 1/4 ou 1/5<sup>e</sup> des personnes qui pourraient en bénéficier, peut l'acquérir. Qu'il y ait des nouvelles branches de Sécurité Sociale comme cela a été envisagé, comme c'est envisagé, c'est certainement très bien ou que ce soient les anciennes branches de la Sécurité Sociale, il n'empêche que **tous les citoyens malentendants ne peuvent pas avancer et payer** car ils ne seront pas remboursés, les 3000 ou 4000 € nécessaires pour compenser leur handicap.

Là il y a une interpellation qui est générale pour les instances publiques mais aussi pour l'ensemble de la population car je pense que s'il y avait une pression assez forte de l'ensemble de la population, il n'y aurait pas de volonté délibérée de refuser ou de rejeter les déficients auditifs simplement cela ne se voit pas.

Une dernière chose : vous avez souligné, Madame la Ministre, l'importance des associations, nous en sommes d'accord, encore faut-il **que les associations comme l'UNISDA (Union Nationale pour l'Insertion Sociale du Déficiant Auditif) comme la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel) soient entendues !**

### Stéphan Meyer

Si je prends la parole c'est pour dire que je prends bonne note de ce que vient de dire le dernier intervenant. C'est vrai que nous aurions pu éventuellement envisager,

d'une manière ou d'une autre, un autre dispositif. Mais ce que je veux vous dire, à tous, c'est que notre colloque a été enregistré et que les actes du colloque seront édités rapidement.

### Salle

Trente ans après la loi de 1975, vous avez fait un texte qui tient compte de la situation à ce jour. On ne peut que s'en réjouir, ce texte semble excellent, il semble être apprécié de tous, le problème n'est pas là. Faudra-t-il attendre 30 ans pour avoir un texte actualisé ? ceci est une parenthèse.

Je pense plus raisonnablement qu'un tel texte ne prend de valeur que si l'on fait une évaluation périodique de ses réalisations.

Ce texte a été voté par le Parlement, je pense qu'il serait raisonnable qu'une Commission parlementaire puisse évaluer des résultats, par exemple en 2007, puis tous les 5 ans, résultats de l'Administration pouvoir exécutif, des associations, de tous ceux qui peuvent y contribuer. Ma question est donc très précise :

**Peut-on imaginer que le Parlement examine le bilan de cette loi dans deux ans puis tous les cinq ans ?**

### Salle

Je voulais juste vous poser une question, Madame la Ministre, j'ai été très ému quand vous avez parlé de l'intégration à l'école

**Quels sont les moyens qui seront donnés ?**

**Comment cette intégration est-elle possible** pour les personnes handicapées, en tout cas handicapées psychiques, sans accompagnement particulier, sans accompagnement complémentaire intégré **dans un système classique ?**

### Salle

Je suis chirurgien-dentiste conseil de l'Assurance-maladie.

Je voulais vous informer que l'Assurance-maladie mène actuellement **une grande enquête sur l'état de santé bucco-dentaire des enfants handicapés** hébergés en établissements. c'est une énorme enquête, on a examiné 9000 enfants, on est allé dans 1500 instituts médico-éducatifs et établissements pour enfants adolescents polyhandicapés, on a interrogé 5000 familles sur les difficultés d'accès aux soins pour leur enfant et je souhaite en fait que l'on puisse dès que l'on aura les résultats, dès qu'ils seront disponibles, vous les présenter et puis travailler ensemble sur les solutions à trouver pour que plus jamais on ne voit des enfants, comme on l'a vu, hospitalisés dans un service psychiatrique pour auto-mutilations parce qu'en fait, on n'avait pas détecté des douleurs dentaires.

### Réponse de Madame la Ministre, Marie-Anne Montchamp

Je reviens sur les deux questions-remarques qui nous ont été posées au début de cette série de questions, par vous, Monsieur, d'abord, en ce qui concerne la situation particulière des personnes sourdes et malentendantes.

Je prends votre question plutôt comme une grande remarque qui appelle un certain nombre de réponses. D'abord sur le choix des moyens.

Monsieur le Président, il faut souligner tout de même que, ce soir, pour cette réunion, vous avez fait le choix de prévoir des interprètes en langue des signes française.

C'est une option intéressante mais qui ne répond pas à l'ensemble des besoins des personnes sourdes et malentendantes car elles ne pratiquent pas toutes la LSF.

Mais je crois qu'il fallait souligner cette avancée. Signe que vous n'avez pas simplement abordé la question de l'accessibilité physique mais aussi de l'accessibilité volontiers aux handicaps sensoriels et plus précisément la surdité.

Il existe aujourd'hui, en effet, nombre de solutions en particulier les boucles magnétiques qui permettent aux personnes appareillées en plaçant sur la position téléphone, de bénéficier alors qu'il y a un micro, d'une capacité d'audition tout à fait spectaculaire.

Mais je crois que la question de la surdité est une question qui mérite d'être traitée d'une manière extrêmement précise et rigoureuse.

Nous n'aborderons, nous ne ferons avancer les choses sur ce plan qu'en conjuguant des efforts dans plusieurs domaines. Il y a un véritable enjeu dans le dépistage précoce.

Tout le monde n'est pas, comme c'est votre cas, Monsieur, atteint de surdité à la suite d'une évolution de santé ou d'un accident.

Le dépistage dans les premiers mois de la vie est absolument décisif pour faire en sorte que les personnes sourdes dès la naissance puissent bénéficier d'un environnement, d'un accompagnement, qui facilite évidemment leur communication, leur éveil au sein de leur famille et fasse gagner un temps précieux sur leurs capacités ensuite d'intégrer l'école ordinaire. Car l'une des difficultés que rencontrent les enfants sourds qui ont été dépistés tardivement, c'est que quand ils entrent à l'école ordinaire, ils ont déjà acquis un certain nombre de modes de communication, un certain nombre de modes d'expression, qui sont complexes pour la classe, complexes pour la communauté éducative.

C'est la raison pour laquelle on a de très beaux succès en formation initiale dans des CLIS (classes d'intégration scolaire), des unités d'intégration, ensuite au lycée, de très beaux parcours d'étudiants à l'université qui, dès lors qu'ils bénéficient d'un auxiliaire de vie universitaire ou scolaire, arrivent à des performances tout à fait remarquables et développent d'excellents niveaux de formation.

On voit bien là qu'il y a un enjeu assez compliqué qui consiste à dépister de manière précoce et à accompagner la personne sourde dans sa vie de tous les jours.

La question que vous avez posée également, Monsieur, est la question de l'accès à la culture.

C'est un point tout à fait décisif que les associations de personnes sourdes et malentendantes nous renvoient de manière régulière.

On peut s'étonner en effet qu'aujourd'hui encore, dans notre pays, on fasse l'impasse sur le sous-titrage.

La loi du 11 février 2005 a créé cette obligation nouvelle, en tout cas pour les chaînes hertziennes, d'avoir dès lors qu'il y a plus de 2,5% de taux d'écoute, un sous-titrage systématique pour toutes les émissions.

C'est un point extrêmement important. C'était une attente des associations de personnes sourdes et malentendantes, nous y avons répondu.

Je voulais vous dire, Monsieur, -je mélange un peu les deux questions-, que nous travaillons en permanence avec l'UNISDA, entre autres mais pas seulement, parce qu'il nous semble évidemment tout à fait naturel d'aborder ces questions avec les personnes qui sont seules capables de nous expliquer leurs problèmes particuliers.

La difficulté des sourds, Mesdames et Messieurs, c'est que la surdité, vous l'avez dit très bien Monsieur, c'est un handicap caché.

Rien ne semble apparemment plus classique, plus ordinaire qu'une personne sourde et son handicap crée une barrière sociale qui est souvent extrêmement contraignante et c'est ce sur quoi il faut véritablement que nous fassions porter ensemble notre attention et nos moyens.

Donc je l'ai dit : renforcements des moyens à l'accès, à l'information à la culture ; capacité aussi à accéder aux examens par des moyens spécifiques apportés par l'Education nationale, notamment par les épreuves dans les concours et toutes les formes d'examens qui intéressent les étudiants sourds et malentendants.

Nous sommes au début d'un long chemin à parcourir car, en effet, ce qui nous manque encore, c'est le réflexe a priori de penser le handicap dans sa diversité et de ne pas simplement penser « fauteuil roulant ».

Si on faisait un micro-trottoir en sortant de notre réunion, il y a fort à parier que la plupart des gens aurait comme premier réflexe d'imaginer que : handicap = fauteuil roulant. C'est beaucoup plus compliqué que cela.

Vous avez parlé ensuite de la question du financement des aides techniques pour les personnes sourdes et malentendantes. Effectivement, la Sécurité Sociale rembourse de manière imparfaite l'appareillage et beaucoup de personnes sourdes et malentendantes ne bénéficient pas aujourd'hui de ces formes d'appareillage.

Nous avons une pensée particulière pour les personnes sourdes et malentendantes en créant la compensation parce que le but de la prestation de compensation financée comme nous l'avons dit tout à l'heure par la journée de solidarité, avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, c'est dès 2006, d'être capable effectivement de financer ces aides techniques qui sont indispensables à la vie quotidienne des personnes sourdes et malentendantes.

Donc, un effort sur l'accessibilité de l'information et à la culture et en même temps un effort sur la capacité, je dirais, l'accès à l'appareillage technique indispensable à ces personnes, plus une approche, en système, autour de la prévention précoce et de l'organisation de la scolarité des personnes sourdes et malentendantes.

Une question m'a été posée tout à l'heure sur le contrôle parlementaire.

La loi du 11 février prévoit ce contrôle parlementaire à maints égards.

D'abord, dans le tour de table de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, les parlementaires seront représentés.

Il est prévu des rapports réguliers au Parlement sur l'avancée, je dirais, de la politique du handicap.

Et j'ajoute que pour tout ce qui concerne le financement de cette politique, la LOLF (la loi organique relative aux lois de finances) va nous permettre d'avoir une meilleure visibilité budgétaire.

Est-ce que ce sera suffisant ? Il va falloir l'observer, il va falloir le regarder.

Ce que je crois c'est que les politiques sociales doivent porter en même temps qu'on les fabrique, en même temps qu'on les conçoit, leur propre système d'évaluation.

C'est pour cela que j'ai demandé à la Caisse nationale pour l'autonomie de prévoir aussi le dispositif d'évaluation de la prestation de compensation. Car, pour la première fois dans notre pays, cette prestation sociale devra faire l'objet d'une évaluation par les personnes qui en bénéficieront. Il n'est pas si fréquent d'aller interroger les gens pour savoir si, effectivement, ils sont contents de leurs prestations familiales par exemple.

On voit bien que là, il y a une inversion des logiques habituelles de notre protection sociale.

Pour ce qui concerne les questions que vous m'avez posées, Monsieur, il me semble qu'il y avait deux aspects à la question.

Une partie concernant l'accompagnement scolaire et les moyens de l'Education nationale pour les auxiliaires de vie scolaire -enfin c'est comme cela que je l'ai interprétée- et deuxièmement une question portant sur l'accompagnement du handicap psychique.

Il y a aujourd'hui deux aspects : le principe de l'accueil dans l'école ordinaire de l'enfant handicapé se fonde, si vous voulez, sur une analyse du besoin de l'enfant, de sa situation particulière et de son handicap qui conduit à beaucoup de formes, plusieurs formes de scolarisation.

La première forme, c'est la scolarisation individuelle, spontanée et naturelle, comme pour l'enfant ordinaire, d'une manière isolée, individuellement dans le groupe classe, ou bien avec un auxiliaire de vie scolaire.

Dans le cas du handicap psychique, on peut tout à fait imaginer que, dans certains cas, l'auxiliaire de vie scolaire soit un bon mode d'accompagnement de l'enfant handicapé dans la classe.

Mais pour ce qui concerne la forme du handicap que vous évoquez, j'envisagerai un mot après la réponse à votre question.

Plusieurs aspects quand il s'agit véritablement d'une forme avérée de handicap psychique avec troubles du comportement qui sont effectivement parfois très difficiles pour l'enfant et sans doute aussi pour son environnement.

Je crois que l'une des formules que l'on a trouvée tout récemment, c'est la formule des Instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP) qui conduisent à ce que je dirais la préparation au retour en milieu scolaire ordinaire.

Je suis extrêmement frappée de la performance de ces structures qui accueillent des enfants qui ont besoin de soins, qui ont besoin d'un accompagnement sanitaire, en même temps qu'ils ont besoin d'un accompagnement médico-social et de développer un projet éducatif extrêmement précis.

Ce sont des formules qui nécessitent beaucoup de moyens car le projet de l'enfant y est pris d'une manière tout à fait individuelle.

C'est du sur-mesure que l'on fait : avec des temps scolaires qui sont construits pour l'enfant, dans un environnement conçu pour lui, où il a, à la fois, la capacité de s'exprimer sur le plan culturel, sur le plan artistique, sur le plan sportif, à suivre une éducation en lien avec l'Education nationale pour retrouver un jour une progression normale dans une classe ordinaire mais où en même temps le soin est constamment présent.

C'est un des modèles qui, à mon avis, est aujourd'hui le plus performant et qui permet vraiment de dépasser un cadre extrêmement problématique pour des enfants que le système scolaire ne peut pas comprendre, n'arrive pas à comprendre parce que le trouble du comportement qui apparaît d'une manière plus ou moins régulière, n'est pas du registre de la classe ordinaire qui ne sait pas comment aborder la progression logique dans un tel cas.

Je suis tout à fait déterminée à faire le bilan de situation de ces ITEP pour demain être capable d'avoir une projection.

On me dit, les personnels de santé me disent, que c'est une forme de handicap chez les jeunes enfants qui devient de plus en plus fréquente et sur laquelle il faut que nous nous préparions à avoir une réponse de bonne qualité, de bon niveau.



Alors je termine en disant que la question de handicap psychique, au-delà de la situation particulière de l'enfant et de l'adolescent, est véritablement dans notre pays un enjeu de société absolument majeur, qu'au-delà de l'approche sanitaire que nous connaissons aujourd'hui qui a ses vertus mais aussi ses limites, il faut que nous soyons capables de développer un accompagnement médico-social pour que les personnes atteintes effectivement de maladie mentale ne soient pas en perte de repère et d'isolement, comme elles sortent du système scolaire qui cause, aujourd'hui on le sait bien, des difficultés dans notre société.

Pour finir, Docteur, moi je suis absolument ravie de bénéficier des conclusions de votre enquête et tout à fait d'accord pour imaginer une réflexion, une collaboration afin que plus jamais, en effet, ce drame que vous avez évoqué, auquel je faisais allusion moi-même en d'autres termes tout à l'heure, ne se produise dans notre pays.

Nous aurons avancé collectivement quand nous aurons résolument pris le parti modifié d'un autre point de vue pour aller vers la découverte fine, différenciée particulière des différentes formes de handicap, et encore une fois en étant capables collectivement de s'adresser à la personne handicapée et plus simplement à la question du handicap comme nous le faisons trop souvent.

J'ai tenté, Mesdames et Messieurs, de répondre à ce qui était souvent des remarques, des avis, des questions. J'ai été heureuse de le faire. Cela fait partie de mes missions, cela fait aussi partie de cette obligation qui est celle du politique d'être en permanence au contact des points de vue de ses concitoyens pour faire avancer effectivement les dispositions contingentes que nous sommes obligés de prendre sur ces sujets pour que notre société bouge.

Sachez que je m'inspirerai de cet échange que nous avons eu ensemble dans la poursuite de cette action pour ce grand chantier du Président de la République. Je vous remercie.

### **Stéphan Meyer**

Je vous remercie pour vos questions claires et précises. Je sais que certains seront frustrés de ne pas avoir pu prendre la parole. La prochaine fois, nous leur donnerons peut-être la parole, puisque c'est un sujet qui nous tient particulièrement à coeur, et je tiens à dire que sur un thème voisin, la Commission Bio-éthique et quelques autres, dont je suis, travailleront le 26 mai, ici-même, sur un sujet qui s'appelle : « L'homme, la santé et l'argent ». Quelques questions qui se sont posées, se reposeront peut-être en d'autres termes. Vous voyez, c'est toujours l'éternel problème !

En tout cas, je voulais vous remercier et surtout j'ai beaucoup apprécié quand vous parliez de la personne handicapée c'est-à-dire de cette individualité et non pas de cette mouvance sans nom qui était « les handicapés ».

Je crois que chaque cas est un cas particulier, chaque souffrance est une souffrance particulière et après avoir entendu tous ces instants, Madame la Ministre, je suis persuadé que vous êtes à l'écoute de cette attente.

Je vais pour terminer céder la parole au Grand Maître du Grand Orient de France, le Président du Conseil de l'Ordre, Bernard Brandmeyer.

**Discours de clôture**  
**Bernard BRANDMEYER**

*Grand Maître du Grand Orient de France, Président du Conseil de l'Ordre*

Madame la Ministre,  
Monsieur le Président,  
Dignitaires des Obédiences maçonniques françaises,  
Mesdames, Messieurs,  
Chers Amis,

C'est une grande joie pour moi de vous accueillir au sein du Grand Orient de France et je veux, avant toute chose, saluer celles et ceux qui ont contribué à la réussite de cette réunion publique d'une rare qualité, sur une thématique à laquelle nous sommes particulièrement sensibles.

Notre obédience est attachée de longue date à défendre la place de la personne handicapée et à favoriser une meilleure intégration dans la société :

Les Frères de la rue Cadet n'ont d'ailleurs pas attendu qu'une loi soit votée (pour laquelle je salue votre engagement et l'impulsion que vous lui avez donnée Madame la Ministre). Les Francs-Maçons ont mené une réflexion sur ce sujet, notamment lors d'un colloque organisé ici, voici quelques années, sur le polyhandicapé dans la société.

Je tiens à remercier chaleureusement tous les intervenants qui sont venus nous fournir des avis « éclairés sur la question.

Votre visite, Madame la Ministre, marque une nouvelle étape dans la période particulière que traverse le Grand Orient de France où les Francs-Maçons, les Francs-Maçonnnes de la Maçonnerie française, peuvent entendre, débattre, dialoguer et questionner des personnalités politiques de tout premier plan.

Après le Premier Ministre, Jean-Pierre Raffarin, mais aussi François Hollande, Jean Glavany et François Baroin, d'autres femmes et hommes de premier plan vont venir dialoguer avec nous dans les prochains jours et nous offriront de nombreuses occasions de nourrir le débat citoyen et républicain « Débattre et questionner ». Ce sont les bases des valeurs républicaines et de la participation citoyenne qui sont, une fois encore, ici, chez elles, au Grand Orient de France, et chacun doit mesurer comme il se doit, la chance qui est la nôtre de pouvoir nourrir, de la sorte, le débat démocratique, dans son sens le plus noble, sur des sujets qui concernent chacun d'entre nous.

Madame la Ministre, j'ai une deuxième raison, plus personnelle, de me réjouir de votre venue. Vous êtes une élue d'un département que je connais bien, le Val-de-Marne, auquel je suis particulièrement attaché, au propre comme au figuré, pour y avoir enseigné durant l'intégralité de ma carrière, et où vous avez occupé la charge de premier adjoint au maire de Nogent-sur-Marne, ville qui m'a vu naître, puis représenter le département comme député, avant d'être appelée au gouvernement de Jean-Pierre Raffarin.

L'action que vous menez depuis lors, notamment vos très nombreuses visites dans le Val-de-Marne pour mieux appréhender les réalités du terrain, auraient pu d'ailleurs nous permettre de nous y rencontrer !

Enfin, et plus spécialement, s'agissant du sujet que nous avons abordé ce soir, j'aimerais dire que l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des

personnes handicapées constitue un thème majeur qui concerne chacun d'entre nous et qui suscite de très nombreuses attentes.

A ce jour, nous comptons près de 12 millions de plus de 60 ans qui, fort heureusement, se portent bien, mais parmi eux 800 000 sont en perte d'autonomie et méritent d'être reconnus comme tout autre citoyen.

Le situation projetée à la fin de la décennie est telle, que nous compterons alors autant de seniors de plus de 60 ans que de jeunes de moins de 20 ans. Nul doute que la solidarité ne saura alors relever de la seule sphère individuelle et familiale, ce sera un problème social, il faudra bien l'affronter.

Le Président de la République, vous l'avez rappelé, en avait d'ailleurs fait un de ses chantiers prioritaires, et c'est vrai que la loi, ambitieuse, que vous avez fait voter au Parlement, apporte un certain nombre de réponses en fixant notamment le cap.

Nous sommes gré aux pouvoirs publics d'avoir pris conscience de cette problématique, difficile, et d'avoir fait en sorte de transformer les difficultés en opportunités à travers trois grandes lois :

- Tout d'abord, celle de 1975, véritable révolution alors, qui avait permis d'affirmer le droit des personnes handicapées en leur garantissant un minimum de ressources ;

- Ensuite, celle de 1997, d'apparence plus modeste, mais contenant une idée force, donner l'égalité par le travail aux personnes handicapées ;

- Enfin, celle de février 2005 qui a eu pour objectif de faire du handicap une réalité pleinement reconnue de la vie, et d'arriver à répondre à cette exigence constitutionnelle d'égalité des chances. Elle l'a fait en reconnaissant le droit à la compensation, du handicap.

Mais on a vu également que certaines définitions et mises en œuvre restaient encore assez floues ou confuses :

- La loi sera-t-elle à la hauteur des exigences ?
- Met-elle fin aux discriminations qui existent ?
- Pourra-t-elle vraiment renforcer les droits et l'intégration des handicapés, en particulier à l'école ?

Sans doute nous sommes tous conscients qu'il faudra rassurer, dans la période qui s'ouvre, les familles, les associations, les professionnels et les structures en charge du handicap dans notre société, qui attendent la concrétisation de ces annonces et, bien sûr, l'arrivée de moyens adéquats.

C'est ce que nous espérons afin que le « vivre ensemble » cher à tous soit enfin une vraie réalité, une réalité réalisée.

Permettez-moi de conclure par cette citation forte d'Albert Camus : « *Si l'Homme échoue à concilier la justice et la raison, alors il échoue à tout* ».

Madame la Ministre, Chers Amis, je vous remercie au nom du Grand Orient de France, au nom de la Franc-Maçonnerie française, au nom de nos concitoyens.