

Mars 2005

L'insertion des jeunes en situation de handicap

*Réflexion menée par le pôle jeunesse, groupe de travail de
l'association « l'Elan Nouveau des Citoyens »*

SOMMAIRE

Introduction

PREMIERE PARTIE : ELEMENTS D'ANALYSE

I) Définitions

- A) Le handicap
- B) Les handicaps

II) Les limites de notre étude

- A) L'âge
- B) Quels handicaps ?

III) L'insertion : par quels biais ?

- A) L'Ecole
- B) L'autonomie
- C) Le sport et les loisirs

DEUXIEME PARTIE : ETAT DES LIEUX DE LA POLITIQUE D'INSERTION DES JEUNES HANDICAPES EN FRANCE

I) Le cadre juridique

II) Une application diverse

- A) La prise en charge avant 6 ans
- B) L'orientation
- C) Les structures scolaires
- D) L'autonomie
- E) Le sport et les loisirs

TROISIEME PARTIE : DES PISTES POUR COMPENSER LES SITUATIONS DE HANDICAP

I) L'Ecole

- A) La formation des enseignants comme priorité
- B) L'information de tous les acteurs
- C) Assurer une continuité et une complémentarité de l'enseignement

II) L'autonomie

- A) Compenser les contraintes de la vie quotidienne nées du handicap
- B) L'accès à la formation et au marché du travail
- C) Clarifier les structures d'information et de représentation

III) Le sport et les loisirs

A) Le sport

B) Les loisirs

Conclusion

INTRODUCTION

L'année européenne du handicap en 2003 a eu peu d'échos en France. Cette relative indifférence a poussé le pôle jeunesse, groupe de travail de l'association « l'Elan Nouveau des Citoyens », à se pencher sur *l'insertion des jeunes en situation de handicap* au cours de l'année 2004. Une dizaine de citoyens d'horizons divers, non spécialistes de la question pour certains d'entre eux, se sont ainsi intéressés au parcours des jeunes déficients en partant de leurs premiers pas dans la vie sociale (école maternelle, crèche,...) jusqu'à l'entrée dans la vie active pour ceux qui peuvent y prétendre. Nous avons retenu pour notre étude trois biais principaux de socialisation à savoir l'Ecole, l'autonomie à travers l'accès aux services de la Cité, le sport et les loisirs. Ces trois domaines, communs à tous les enfants et adolescents, déterminent le quotidien de ceux qui entament leur vie avec des « pénalités ». C'est donc par ces biais que la solidarité nationale peut permettre au jeune concerné de compenser au maximum ses difficultés à intégrer pleinement la communauté en aménageant un environnement dédié aux valides. Pour garder un caractère général à notre approche, nous nous sommes limités aux grandes familles de handicaps à savoir les déficiences physiques, intellectuels et sensoriels. Nous avons écartés les pathologies d'ordre psychique et les maladies invalidantes qui demandent des réponses trop ciblées nécessitant les compétences de la médecine spécialisée. Nous avons également volontairement éludé l'aspect curatif et purement médical du sujet qui relève de la politique de santé publique au sens strict (dépistage précoce, recherche, médecine de réadaptation ,...).

A partir de là, notre idée maîtresse tout au long de notre réflexion a été la suivante : assurer une banalisation positive du handicap grâce au développement d'une mixité sociale valides / jeunes déficients à travers les trois biais de socialisation évoqués plus haut. Le jeune handicapé est un citoyen à part entière qui, hélas, se heurte souvent à beaucoup d'obstacles structurels et institutionnels qui amplifient ses problèmes physiologiques menaçant encore davantage son intégration sociale.

Après avoir défini et limité notre réflexion, nous avons essayé de brosser un état des lieux de la politique d'insertion menée en France avant de tenter de dégager plusieurs pistes pouvant améliorer la compensation des déficiences limitant l'intégration du jeune.

Avant de prétendre dresser un bilan de l'insertion des jeunes handicapés en France et d'apporter quelques pistes de solutions aux problèmes soulevés, nous devons tout d'abord cerner notre champ d'étude pour un domaine qui est vaste et pluriel. Nous le ferons donc en deux temps. Tout d'abord, nous définirons le terme de handicap puis nous déterminerons les contours et les limites de notre étude autour de la population et des handicaps retenus.

I) Définitions

A) Le handicap

Le mot « handicap » est un mot d'origine irlandaise « hand in cap » (trad. : la main dans le chapeau) qui désigne le tirage au sort dans un jeu de hasard sur les champs de course. Depuis, il fait aussi référence à la compensation des différences de poids ou de capacités entre concurrents dans une course ou au golf. Il y a donc ici déjà la notion d'une compensation de la différence.

Plus proche de nous et de notre étude, ce terme de « handicap » est apparu en France à travers la législation avec la loi du 23.11.1957 traitant du reclassement des travailleurs handicapés. Cette apparition relativement récente de ce mot montre bien que la prise en compte du problème fut tardive et très progressive puisqu'il a fallu attendre 1975 pour qu'une loi à portée générale sur le handicap soit votée.

Ce terme générique englobe ainsi des difficultés de nature, de configurations et de causes très diverses. On distingue les handicaps physique, sensoriel, intellectuel, psychique auxquels on associe parfois les maladies invalidantes. Parmi ces déficiences, les degrés de gravité et les combinaisons de handicaps (polyhandicaps, plurihandicaps, surhandicap) n'entraînent pas les mêmes difficultés quotidiennes et d'insertion.

Le handicap est donc une notion relative et variable qui recouvre une situation évolutive et des réalités variées en fonction, certes, des différents handicaps mais aussi d'une société donnée à un moment donné.

B) Les handicaps

En suivant la typologie précédemment évoquée, on distingue quatre grandes familles de handicaps auxquels on joint parfois les maladies invalidantes.

En ce qui concerne le handicap physique, il regroupe des déficiences plus ou moins graves, d'origine très diverses, innées ou acquises, stabilisées ou évolutives. On a ainsi les handicaps physiques :

- congénitaux, néonataux et périnataux (myopathie, malformation, Infirmité Motrice et Cérébrale, encéphalopathie,...)
- acquis à la suite de maladies (encéphalopathie, poliomyélite, sclérose en plaques, tuberculoses, rhumatismes,...)

- acquis à la suite d'accidents (hémiparésie, paraparésie, tétraparésie, amputations, traumatismes crâniens,...)

Le handicap sensoriel regroupe, quant à lui, les déficiences visuelles et auditives qu'elles soient innées (à la naissance) ou acquises pour des raisons multiples et à des degrés divers.

Les différents types de handicaps intellectuels sont soit d'origine génétique (trisomie 21 par exemple), biologiques (agressions prénatales, périnatales ou postnatales), psychologiques (carences affectives,...) ou sociale (milieu socioculturel, mauvaises conditions de vie,...). Ces handicaps se caractérisent par une déficience relevée par le quotient intellectuel (Q.I.) et une altération du comportement adaptatif à l'environnement immédiat et à la société. Il convient ici de distinguer d'une façon générale le handicap intellectuel du handicap psychique.

En effet, ce dernier désigne les conséquences durables des « maladies mentales » en terme d'autonomie et d'adaptation. Un exemple fréquent est donné par la schizophrénie.

A cette typologie générale du handicap peuvent être ajoutées certaines maladies qui, par leur degré, entraînent des restrictions conséquentes en termes d'insertion sociale et d'autonomie. Parmi ces maladies dites invalidantes, on peut citer :

- les épilepsies qui, si elles sont pharmaco résistantes peuvent sérieusement compromettre l'insertion socioprofessionnelle
- les insuffisances respiratoires (asthmes sévères, bronchites chroniques,...)
- les allergies cutanées en particulier lorsqu'elles sont liées à des facteurs professionnels
- troubles endocriniens, métaboliques comme le diabète
- les maladies cardio-vasculaires
- les insuffisances rénales

II) Les limites de notre étude

Conformément au titre de notre thème, « l'insertion des jeunes handicapés », les limites de notre travail sont liées à la population concernée (jusqu'à quand parle-t-on de « jeunes handicapés » ?) et aux handicaps retenus par cette étude.

A) L'âge

Ce critère est essentiel car il permet de cerner la population étudiée et de fixer des limites aux différents aspects de l'insertion. Ainsi, nous délimiterons l'âge par deux biais : la législation française et la scolarité.

En ce qui concerne le premier point, les textes officiels parlent d'insertion des jeunes handicapés en faisant référence à la tranche 0-20 ans. Ainsi, les Commissions Départementales de l'Education Spécialisée (C.D.E.S.) sont chargées de déterminer le taux de handicap de l'enfant pour ensuite l'orienter en conséquence vers les structures les plus adaptées en vue d'une insertion socioprofessionnelle ultérieure lorsque cette dernière est envisageable. D'une façon plus globale, on retiendra dans notre étude sous le vocable « d'insertion du jeune handicapé » la période de scolarisation, de préparation à cette insertion même lorsqu'elle dépasse cette barre de 20 ans dans le cas d'études supérieures.

B) Quels handicaps ?

De la détermination des handicaps découle les propositions de solutions les plus adaptées. Il nous faut donc trouver un équilibre entre des propositions très précises concernant des micro-catégories de jeunes, propositions qui ne sont pas de notre niveau car impliquant le corps médical spécialisé, et des idées inadaptées car prenant la population des jeunes handicapés comme un tout.

En conséquence, nous retiendrons de la typologie précédemment évoquée les trois premières familles de handicaps à savoir les handicaps physiques, sensoriels et intellectuels. En effet, le handicap psychique et les maladies invalidantes demandent des réponses trop ciblées et fonction des individus, réponses nécessitant surtout les compétences de la médecine spécialisée. Notre but étant de faciliter l'insertion socio-professionnelle et culturelle du jeune handicapé, nous écarterons par là même l'aspect curatif et purement médical du handicap qui relève de la politique de santé publique au sens strict (dépistage précoce, réseaux de santé, recherche (génétique), médecine de réadaptation,...).

III) L'insertion : par quels biais ?

La population et les handicaps étant déterminés, il faut désormais se pencher sur les principaux moyens de socialisation par lesquels le jeune va pouvoir compenser au maximum son handicap. Dans cette perspective, nous retiendrons trois biais d'intégration à savoir l'Ecole, l'autonomie, le sport et les loisirs.

A) L'Ecole

Maillon d'intégration essentiel et incontournable pour tout citoyen, l'Ecole l'est à double titre pour un jeune déficient. En effet, outre la préparation à l'insertion professionnelle, l'Ecole représente un gage d'intégration sociale pour le handicapé, intégration sociale qui sera d'autant mieux réussie que l'intégration scolaire aura été précoce. Evidence pour les valides, l'accès à l'Ecole de la République est un combat pour ces jeunes. Meilleur gage d'intégration, cet accès permet aussi de banaliser le handicapé dans la vie sociale aux yeux des valides. Les conditions d'accès à l'Ecole « ordinaire » pour le plus grand nombre possible de jeunes déficients doivent être à la fois optimales et adaptées. Les seuls critères à retenir doivent être liés au type de handicap, aux vœux des intéressés et des familles et non à des problèmes de structure et/ou de moyens.

B) L'autonomie

A côté de l'Ecole, une bonne insertion passe par l'accès aux services et structures de la Cité au sens large du terme. L'autonomie du jeune handicapé est la meilleure façon, avec l'accès à l'Ecole, de le préparer à une vie professionnelle et sociale future. Comme pour l'Ecole, les seules limites doivent être les possibilités de l'individu et non des problèmes structurels. A cet égard, l'autonomie désigne non seulement l'accessibilité physique aux locaux et services mais aussi des moyens financiers permettant de compenser les déficiences (acquisition de matériels adaptés et accès aux dernières technologies), une large information sur les structures aptes à accueillir les jeunes concernés, une sensibilisation du public avec pour corollaire une banalisation positive des

situations de handicap, une formation du personnel des métiers publics à l'accueil de cette population.

C) Le sport et les loisirs

Lié au problème de l'autonomie, l'accès au sport et aux loisirs (culture, tourisme,...) est un volet de l'intégration sociale du jeune handicapé. Comme pour l'Ecole, la mixité est ici encore le meilleur moyen d'intégrer ces jeunes à la vie de la Cité en permettant aux intéressés et aux valides de banaliser le handicap. Le sport et les loisirs sont des maillons particulièrement importants ici car ils constituent un dénominateur commun fort entre jeunes, valides ou non.

A côté du rôle « intégrateur » évoqué ci-dessus, le sport se double d'une fonction plus personnelle sur les plans psychologique et physiologique. La pratique sportive est incontestablement un tremplin pour les personnes en situation de handicap. En améliorant la capacité physique, la coordination motrice, l'organisation de nouveaux réflexes, il permet au sportif de mieux s'adapter à son handicap et de le surmonter. Cela lui permet également de s'épanouir dans un univers qu'il voudra soit festif soit compétitif mais, dans tous les cas, dans un esprit de dépassement de soi qui ne peut être que bénéfique.

DEUXIEME PARTIE : ETAT DES LIEUX DE LA POLITIQUE D'INSERTION DES JEUNES HANDICAPÉS EN FRANCE

Pour tenter de brosser un état des lieux de la situation en France, nous passerons par les trois aspects précédemment évoqués que nous considérons comme essentiels à une bonne insertion socioprofessionnelle, critères particuliers dans le cadre d'une loi de référence, celle du 30 juin 1975. Ces trois critères, l'Ecole, l'accès aux structures et services offerts par la collectivité, le sport et les loisirs, modèlent et rythment la vie de tous les jeunes français. Faire accéder un maximum de jeunes handicapés à ces structures doit les faire partager le même quotidien que leurs camarades valides de même génération.

I) Un cadre juridique

Dans le domaine de l'intégration des handicapés au sens large, l'ensemble des principes et des mesures prises découlent d'une loi de référence, fondatrice d'une prise de conscience d'un devoir de solidarité vis-à-vis d'une population de citoyens pénalisés dans leurs capacités à intégrer pleinement la société. La loi d'orientation n° 75-535 du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées avait pour ambition de former un ensemble cohérent de droits, de services, de prestations, de procédures et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes handicapées. Elle avait donné force à cet ensemble en créant le principe d'une obligation nationale de solidarité à leur égard.

Cette impulsion initiale et fondatrice a été relayée par différentes lois relatives à l'emploi (loi du 10 juillet 1987), à l'éducation (loi du 10 juillet 1989) et à l'accessibilité de différents lieux (loi du 13 juillet 1991). La loi de modernisation sociale du 17 janvier 2002 a élargi encore les domaines dans lesquels doit s'exercer l'obligation nationale de solidarité et a posé le principe d'un droit à compensation des conséquences du handicap. La loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins a elle-même réaffirmé que « toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale ». Par ailleurs, la loi d'orientation de 1975 modifiée a été, à la faveur de travaux de codification, redistribuée dans sept codes (dont le code de l'action sociale et des familles et celui de la sécurité sociale) ce qui témoigne de la volonté de faire appliquer cette loi même si la redistribution a porté atteinte à sa lisibilité. Enfin, la France a adhéré à plusieurs textes européens et internationaux dont l'objectif majeur est de prohiber toute forme de discrimination du fait du handicap.

Aujourd'hui, près de trente ans plus tard, on mesure l'impact de la loi fondatrice de 1975 sur la mobilisation de la société toute entière pour la cause des personnes handicapées. L'effort social de la Nation en leur direction, quel que soit le régime dont elles relèvent, représentait, en 2001, 1,7 % du Produit Intérieur Brut (P.I.B.) soit 6,1 % des prestations de protection sociale ou encore quelque 26 milliards d'euros. Près de 14 milliards d'euros sont consacrés aux personnes handicapées relevant de la loi de 1975. Cet effort important de la Nation permet notamment de garantir un minimum de ressources à quelque 700 000 allocataires de l'Allocation Adulte Handicapé (A.A.H.) et

aux 120 000 bénéficiaires de l'Allocation d'Education Spéciale (A.E.S.), de financer le besoin en tierce personne de 90 000 handicapés et le besoin d'aménagement du logement de 160 000 personnes, de créer quelque 150 000 places d'hébergement, de soin ou de travail, de développer des services d'aménagement, en particulier les auxiliaires de vie.

Cet indéniable effort financier ne saurait néanmoins cacher les insuffisances voire les lacunes qui existent encore à tous les âges de la vie notamment pour les personnes polyhandicapées qui, compte tenu de la gravité de leurs déficiences, manquent d'un accompagnement à la hauteur des handicaps à compenser.

Par ailleurs, les évolutions de la science et des techniques ont indubitablement ouvert aux handicapés de nouvelles perspectives de vie et de nouveaux espaces de liberté parallèlement à une prise de conscience progressive par la société de l'exclusion de bon nombre de personnes déficientes. L'ensemble de la société est désormais interpellée sur les efforts à mener pour prendre en compte la diversité des situations que vivent les victimes du handicap.

II) Une application diverse

Ce cadre juridique partant de la loi de 1975 a affiché de grandes ambitions et a voulu prendre en compte l'ensemble du problème du handicap. Si les progrès en terme de moyens ont été indéniables, il reste des problèmes structurels encore importants en partie liés à la sensibilisation du public qui n'a été que très progressive en dépit de l'année européenne du handicap (2003) et de l'intérêt affiché par le gouvernement. La diversité et l'hétérogénéité des situations locales nous montrent d'emblée le manque de coordination des acteurs et les lacunes de l'action publique qui laisse souvent la place aux initiatives privées locales qui, si elles sont bénéfiques en soi, marquent l'inégalité des citoyens face à la prise en charge du handicap. Cette diversité existe à des degrés divers dans toutes les étapes de la vie du jeune déficient : la prise en charge avant 6 ans, l'orientation, les structures scolaires du primaire à la faculté, l'autonomie au quotidien, le sport et les loisirs.

A) La prise en charge avant 6 ans

Pour tout enfant handicapé quelle que soit sa déficience, la première barrière est celle de l'accès aux services d'accueil pour les moins de 6 ans et à l'école maternelle. Cette première difficulté est suffisamment importante pour qu'un décret des pouvoirs publics émis en 2000 rappelle l'obligation d'intégration en crèche et en école maternelle. Aujourd'hui encore, les difficultés sont toujours aussi grandes pour les familles. Face au manque d'établissements adaptés, les parents sont souvent obligés de trouver eux-mêmes une solution via le cadre associatif comme en Alsace à Neudorf où la halte-garderie « Les Marmousets » a été fondée par des parents d'enfants trisomiques. Elle accueille aujourd'hui 22 enfants dont 4 handicapés.

Après la crèche, les difficultés de placement s'intensifient. Pour cause d'effectif trop élevé et d'un manque de formation, beaucoup d'enseignants sont réticents à accueillir un enfant handicapé. En outre, il est aussi difficile pour ces mêmes enseignants d'adapter la pédagogie à cette population faute de formation et d'encadrement suffisant. L'intégration dans un milieu ordinaire est souvent la

meilleure voie en permettant aux handicapés et aux valides de banaliser le handicap. Faute de structures suffisantes et/ou de personnels en nombre et formés, cette solution laisse place à un placement en centre spécialisé à plein temps, centres qui pourraient, dans davantage de cas, n'être qu'une passerelle ou un complément à l'enseignement ordinaire. C'est le cas par exemple à Strasbourg où trois centres, respectivement pour les déficients visuels, auditifs et pour les polyhandicapés, permettent, au moins aux handicapés sensoriels, de participer à une classe ordinaire moyennant l'apprentissage de techniques visant à compenser leur handicap. Ainsi, les déficients auditifs apprennent le langage des signes et la lecture sur les lèvres alors que leurs camarades déficients visuels acquièrent le maniement de la canne ou celui de la machine à écrire en braille pour les plus âgés. Hélas, ces structures relais complément de l'intégration individuelle sont encore trop rares pour permettre au maximum d'enfants de tenter l'insertion en milieu ordinaire.

B) L'orientation

Pour déterminer la meilleure structure en fonction du handicap de l'enfant, l'ensemble du dispositif tourne autour des Commissions Départementales de l'Education Spécialisée (C.D.E.S.) qui fixent le taux d'incapacité avant de suggérer aux parents le placement approprié. Face au manque de structures d'accueil et de places, elle gère aussi les listes d'attente. A handicap égal, le critère de sélection déterminant est le degré de détresse de la famille : conditions de ressources, difficultés psychologiques, situation familiale. D'une façon globale, ces commissions proposent plusieurs types d'intégration en fonction du handicap et, hélas, des places disponibles. Elles guident ainsi les enfants vers une intégration individuelle en classe ordinaire (avec accompagnement médico-éducatif ou non), vers une intégration collective dans des classes spécialisées mais dans un environnement ordinaire (Classes d'Intégration Scolaire (CLIS) pour le primaire, Unités Pédagogiques d'Intégration (U.P.I.) pour le secondaire) ou vers un centre spécialisé. Par la suite, un nouveau bilan est effectué tout les deux ans avec, si besoin, une nouvelle orientation.

Ce parcours d'orientation, si il paraît a priori clair, recèle néanmoins un certain nombre de lacunes surtout liées à un manque d'information, de dialogue et de coordination des acteurs. Le premier maillon, la C.D.E.S., ne propose pas systématiquement un accueil et un dialogue avec les parents. La gestion du dossier est purement administrative dans la plupart des cas et les parents se voient imposer une structure pour leur enfant sans avoir été consultés. La gestion est donc administrative et de court terme au lieu d'essayer de bâtir un « projet de vie » pour l'enfant impliquant les parents et leur permettant d'avoir une certaine lisibilité sur le parcours futur de leur enfant, lisibilité d'autant plus importante que le handicap génère beaucoup de bouleversements dans l'équilibre socioprofessionnel des adultes. A côté de la C.D.E.S. interviennent beaucoup d'autres acteurs au fil de l'évolution de l'enfant. On trouve ainsi les services d'éducation spéciale (SESSAD,

SSAD, SAFEP, SSEFIS, SAAAIS¹), les enseignants, les auxiliaires de vie, les centres spécialisés, les associations, handisco², le Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées (C.D.C.P.H.)³, les COmité Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel (C.O.T.O.R.E.P.)⁴, l'Association nationale de GEstion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées (A.GE.F.I.P.H.)⁵, l'Agence Nationale Pour l'Emploi, les missions locales, les Centres d'Information et d'Orientation (C.I.O.) des collèges et lycées,...Si chacune de ces structures répond parfois à des besoins particuliers, elles se chevauchent souvent autour des mêmes individus sans concertation en amont (orientation) et en aval (bilans) des mesures prises. Au lieu de faire des points de situation réguliers impliquant tous les acteurs partenaires de l'orientation et de l'évolution de l'enfant, ce dernier est géré comme un dossier administratif que l'on se renvoie entre structures et services sans se parler autour d'un « projet de vie » pour l'enfant.

C) Les structures scolaires

La loi de 1975 stipule que l'éducation et la formation des personnes handicapées constituent des obligations nationales. Face à cette affirmation, l'année 2002 a vu plus de 197000 jeunes handicapés concernés par une scolarisation sous différents modes. Les établissements scolaires ont accueilli 103000 de ces jeunes du premier degré au supérieur sous la forme d'une intégration individuelle ou collective⁶. Néanmoins, de 10000 à 13000 enfants ne bénéficieraient d'aucune prise en charge selon le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches pour les Handicaps et les Inadaptations (C.T.N.E.R.H.I.). Si pour certains, la gravité du handicap explique cette situation, pour d'autres, elle illustre les carences de notre système.

En ce qui concerne l'Ecole proprement dite, le nombre de CLIS et d'U.P.I. est insuffisant en particulier pour les handicapés moteurs et sensoriels. De plus, il n'existe pas d'U.P.I. dans les lycées professionnels et pas de postes de travail adaptés dans les C.A.P. et les B.E.P. ordinaires. Plus on

¹ SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile. Ce service est composé d'équipes pluridisciplinaires (équipe médicale, éducateurs, enseignants spécialisés intervenant en classe et/ou à domicile) fournissant un soutien spécialisé aux enfants et adolescents maintenus en milieux ordinaires de vie et d'éducation. A ce titre, ces équipes interviennent sur tous les lieux de vie du jeune. Suivant la spécialité et l'âge de l'individu, ces services peuvent porter des noms différents : Services de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD) pour les enfants polyhandicapés, Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) pour les déficients sensoriels de 0 à 3 ans, Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SEFIS) pour les déficients auditifs de plus de 3 ans, Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) pour les déficients visuels.

² Appellation permettant d'identifier l'ensemble des mesures ou dispositifs (scolarisation, cellules d'écoute, guides, groupes départementaux) mis en place depuis 1999 pour favoriser la scolarisation des jeunes handicapés en milieu ordinaire. « Portail » de la scolarisation en milieu ordinaire (n° azur, site internet) .

³ Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées : depuis 2002, ces conseils donnent un avis et formulent des propositions sur les orientations de la politique du handicap dans tous les domaines et sur les mesures à mettre en œuvre au niveau local pour coordonner l'action des partenaires institutionnels ou associatifs.

⁴ COmité Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel : il permet d'effectuer un bilan des aptitudes professionnelles et d'orienter les jeunes déficients de plus de 20 ans avec, éventuellement, des aides financières et sociales.

⁵ Association nationale de GEstion du Fond pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées : elle favorise l'accès et le maintien de l'emploi des personnes handicapées en milieu ordinaire (financement de l'aménagement du poste de travail, prise en charge d'une partie du salaire, ...) grâce au fond issu des pénalités payées par les entreprises n'employant pas « leur quota » de personnes handicapées (obligatoires pour les entreprises de plus de 20 salariés (6% de l'effectif)).

⁶ A titre de comparaison, la répartition des enfants et adolescents était la suivante pour l'année scolaire 2001-2002 : 6 535 000 dans le premier degré, 5 600 000 dans le second degré et 2 160 000 dans le supérieur.

monte dans l'échelle scolaire, moins les enseignants et les structures sont préparés à l'accueil de ces jeunes. Tout repose alors sur des initiatives locales comme à Strasbourg où un guide de l'étudiant handicapé a été rédigé avec toutes les informations utiles sur la scolarité et l'environnement de l'étudiant en particulier sur le plan de l'accessibilité. D'une façon globale, l'ensemble de l'offre scolaire (premier, second degrés, supérieur, apprentissage) souffre d'une discontinuité géographique et qualitative des moyens. Les transitions entre les différents niveaux sont, par conséquent, délicates car la structure voulue n'existe pas forcément à proximité tout comme les formations d'adaptation permettant au jeune d'avoir toutes les chances de suivre une scolarisation « normale » (langage des signes, manipulation de la canne, apprentissage du Braille,...). Ce problème structurel est d'autant plus inquiétant que la scolarisation dans un milieu ordinaire donne les meilleurs chances au jeune handicapé tout en banalisant le handicap chez les valides. Le problème est que cette intégration nécessite souvent un accompagnement adapté comme l'a souligné le rapport conjoint de l'Education nationale et de l'inspection générale des assistantes sociales en 1999. Parmi ces problèmes d'accompagnement, outre le manque de structures de proximité, soulignons aussi le manque d'auxiliaires de vie⁷ et des centres spécialisés qui ne jouent pas assez un rôle de passerelle ou d'accompagnement vers le milieu ordinaire. Le centre spécialisé à plein temps ne doit être que le dernier recours pour des jeunes dont les déficiences empêchent toute immersion parmi les valides même ponctuelle. Outre les structures, les moyens humains sont souvent peu formés à ce public. La formation et la sensibilisation des enseignants sont insuffisantes surtout dans le second degré et même dans certains centres spécialisés. Environ un quart à un tiers des postes y sont occupés par des personnels non ou insuffisamment formés. Aucune formation ni même information n'est dispensée en Institut Universitaire de Formation des Maîtres (I.U.F.M.) sans parler du personnel d'encadrement.

Dans le domaine des services offerts par le SESSAD, ils ne couvrent qu'environ 80% des besoins avec une répartition des rôles parfois aléatoire entre ces services et les auxiliaires de vie dépendant de l'Education nationale. Parallèlement, le suivi scolaire en milieu hospitalier n'est pas toujours bien assuré et/ou complété par le Centre National d'Enseignement à Distance (C.N.E.D.).

Pour les jeunes déficients aptes et tentés par l'apprentissage, le périple est là aussi souvent difficile. Peu d'handicapés sont présents dans les structures d'apprentissage. Ainsi, les 60 Centres de Formation des Apprentis (C.F.A.) de la région Rhône-Alpes liés à 150 lieux de formation et regroupant un total de 30000 apprentis n'accueillaient que 52 handicapés en 2002. Or, de par sa formation en alternance avec l'entreprise, ces structures permettent une adaptation progressive au monde de l'entreprise tout en permettant à l'employeur de « démystifier » le handicap. Le problème réside essentiellement ici dans le manque de moyens pédagogiques, de matériels adaptés aux populations handicapées, dans le manque de travailleurs sociaux pour accompagner ces jeunes dans les C.F.A. ordinaires et dans le peu de formation des enseignants. Parallèlement, un certain manque de coordination apparaît souvent entre les différents tuteurs (en entreprise, en C.F.A., ...).

⁷ Dans le Bas-Rhin, sur 670 enfants nécessitant ce type d'accompagnement, seuls 150 en bénéficiaient en 2003.

D) L'autonomie

Le droit à l'information, l'accès aux loisirs, les transports et autres services de la Cité sont autant de fondamentaux de la vie quotidienne qui constituent souvent un véritable parcours du combattant pour les personnes dépendantes. Outre le droit à la compensation individuelle du handicap permettant au jeune d'être le plus autonome possible via l'aide à l'acquisition de matériels spécifiques ou la présence de services lui facilitant la vie quotidienne (auxiliaire de vie, services du SESSAD), le problème majeur et commun est celui de l'accessibilité des services évoqués plus haut.

Dans ce domaine, hélas, notre pays est très en retard et les quelques initiatives d'envergure ne font qu'illustrer cet état de fait et la complexité du problème demandant une politique de long terme et une grande coordination des élus avec les handicapés eux-mêmes. En 1990, la municipalité de Strasbourg signait la charte « Ville et handicap ». Elaboré avec les associations de défense des droits des personnes handicapées, ce texte se voulait une référence pour le soutien à leur intégration dans la ville. En décrétant le droit à l'information, aux loisirs, au logement et au transport, la ville de Strasbourg s'est lancée dans un projet à long terme. Treize ans après, la ville de Strasbourg est devenue l'une des plus accessibles de France tout en laissant encore de nombreux tracas aux handicapés ce qui montre le décalage de notre pays par rapport à d'autres nations occidentales. Ainsi, si l'abaissement des trottoirs a simplifié la vie des handicapés physiques en fauteuil, il a créé un obstacle supplémentaire aux handicapés sensoriels que sont les non ou mal-voyants. La limite entre la zone piétonne et la route ne pouvant plus être perçue, il a fallu mettre en place des bandes rugueuses. La municipalité a développé les feux sonores aux intersections mais ils ne sont pas encore assez nombreux et le développement des ronds-points perturbe les repères traditionnels. Le tram est très accessible physiquement mais l'absence d'informations sonores empêche les non-voyants de connaître la ligne à prendre. L'accès à l'Université est, quant à elle, un chemin de croix pour tous les handicapés. Le campus Louis Pasteur n'offre qu'un local toilettes accessible. L'accès aux amphithéâtres se fait par des souterrains de service. Travailler à la bibliothèque de l'institut de psychologie nécessite d'utiliser une sortie de secours qui déclenche l'alarme à chaque passage. Le Service Inter-Universitaire des activités Physiques et Sportives (S.I.U.P.S.) propose des cours de baskets ouverts aux handicapés dans un gymnase situé au premier étage sans ascenseur... Ces quelques exemples montrent que, même dans une ville « pilote » en France, la situation est loin d'être encore très satisfaisante.

En ce qui concerne la compensation individuelle du handicap, elle est surtout axée sur la scolarisation de l'enfant via les services précédemment cités et sur des aides financières diverses souvent issues des collectivités locales. Si ce souci de proximité est normalement gage d'efficacité, il faut aussi veiller à ce qu'elle n'engendre pas d'inégalités géographiques. Ces aides sont essentiellement les suivantes :

- ◆ bourses d'enseignement d'appoint et d'adaptation proposées par la C.D.E.S. et attribuées par le rectorat
- ◆ exonération des frais de pensions pour les établissements régionaux d'enseignement adapté
- ◆ prise en charge des frais d'hébergement et de traitement par la caisse d'assurance maladie ou au titre de l'aide sociale en cas de scolarisation à distance

- ◆ prise en charge des frais de transport scolaire vers l'établissement par le département ou l'Etat en région Ile de France
- ◆ versement de l'A.E.S.

E) Le sport et les loisirs

Parmi les voies d'intégration des jeunes dépendants, le sport et les loisirs, à l'instar des valides, font partie du quotidien.

En ce qui concerne le sport, deux fédérations existent en France à savoir la fédération de handisport pour les handicapés moteurs et visuels et la fédération de sports adaptés pour les handicapés mentaux.

D'une façon globale, les problèmes semblent ici provenir essentiellement :

- ◆ du manque de structures adaptées et de personnel encadrant
- ◆ des problèmes de financement et d'organisation des activités sportives
- ◆ des problèmes d'accueil pour les personnes handicapées dans les clubs pour « valides »
- ◆ d'un apparent manque de dialogue entre les différents acteurs (Comités Régionaux et Départementaux des fédérations pré-citées, les clubs, l'U.N.S.S.⁸, les I.M.E.⁹).

Un des facteurs clés lié à ces problèmes est le manque de personnels formés et salariés à plein temps. En effet, la plupart des personnes qui travaillent, à quelque niveau que ce soit, pour les fédérations sont des personnes bénévoles ce qui, faute de coordination, d'organismes et de personnels référents, ne permet pas de valoriser et d'optimiser les actions ni le suivi à long terme. Qui plus est, ce manque cruel de personnel encadrant se traduit dans certaines régions par l'absence totale de représentants des fédérations. Ainsi, ce maillage incomplet, en particulier chez la fédération handisport, décourage les organismes prêts à faire le pari de la mixité faute d'interlocuteur et les personnes handicapées elles-mêmes déjà relativement peu nombreuses suivant les disciplines. Outre leur volume, la formation du personnel encadrant est lui aussi un facteur limitatif. En effet, les deux Brevets d'Etat proposés par le Ministère de la Jeunesse et des Sports (« activités physiques et sportives adaptées » et « sport pour handicapés physiques et sensoriels ») peuvent être passés uniquement dans six régions (dont une Outre-mer) et 11 villes pour le premier et exclusivement à Paris pour le second. Se doter d'un personnel breveté d'Etat n'est donc pas chose facile pour les quelques structures existantes. Néanmoins, de plus en plus de clubs « pour valides » sont enclins à accueillir des jeunes handicapés mais divers problèmes techniques (vestiaires inadaptés, matériels coûteux etc...) dissuadent à la fois les clubs et les jeunes déficients.

Face à ces problèmes structurels, les moyens financiers manquent pour bénéficier d'assez d'équipements suivant les exigences normatives qui sont plus grandes et complexes ou pour mettre sur pied des activités. En effet, ce sont les clubs qui organisent et financent les championnats

⁸ Union Nationale du Sport Scolaire : cet organisme est une fédération multisports ouverte à tous les lycéens et collégiens scolarisés. Son but est d'organiser et de développer la pratique d'activités sportives ainsi que l'apprentissage de la vie associative via les élèves qui ont adhéré aux diverses associations sportives du second degré.

⁹ Instituts Médico-Educatifs : ces structures accueillent des enfants de 3 à 20 ans atteints de déficiences mentales en leur proposant un enseignement et des soins adaptés.

départementaux et régionaux promus par les fédérations (seuls les championnats de France sont organisés sous l'égide de celles-ci). Aux vues des critères humains, économiques et matériels requis, nul doute que beaucoup d'activités sportives ne sont et ne seront pas proposées sans une impulsion des fédérations. Pour tenter de pallier aux problèmes, les financements existants proviennent d'une part du F.N.D.S. (Font National pour le Développement du Sport) sur demande auprès des Directions Départementales de la Jeunesse et des Sports et, d'autre part, de fonds privés. Heureusement, la part régionale du F.N.D.S. augmente depuis 5 ans (84,2 millions d'euros en 2003 contre 97 millions pour 2004) ainsi que les crédits par projets qui ont été doublés mais cela reste insuffisant pour résoudre des problèmes autant structurels que financiers.

Outre les facteurs humains évoqués plus haut, des facteurs organisationnels limitent l'impact de ces crédits. La structure pyramidale des deux fédérations semble manquer de réactivité. Ainsi, si les fédérations sont liées à la direction nationale de l'U.N.S.S. par une convention, ces relations apparaissent minimales voire inexistantes au niveau régional. En ce qui concerne les centres spécialisés (I.M.E., C.A.T.), sur les sept que compte le département des Deux-Sèvres, seulement deux sont affiliés à la fédération de sports adaptés; les autres se contentant de leurs activités hebdomadaires propres.

Ces lacunes laissent ainsi place à quelques initiatives « privées » qui ne font qu'illustrer le phénomène comme en Bretagne, à Vitré, où un centre de loisirs a expérimenté fin 2003 des activités communes pour les enfants de 3 à 13 ans. Face au succès de l'opération, il envisage d'étendre l'initiative aux 13-14 ans. Citons aussi cette autre initiative à la Pierre Saint Martin dans la vallée du Barétou où l'association « la Pierre handiski » permet, avec l'aide de nombreux acteurs (pisteurs, moniteurs, commerçants, mairies, conseil général,...), un accès aux joies de la glisse pour les personnes en situation de handicap. Toutes les chaînes de l'intégration ont été prises en compte avec une accessibilité améliorée, un hébergement facilité, du matériel adapté financé, des moniteurs formés, des tarifs préférentiels pour les membres des fédérations handisport et sports adaptés,...

A côté des structures traditionnelles (fédérations, clubs, centres spécialisés), ces initiatives doivent être promues et développées car banaliser le handicap par le sport auprès des valides est un excellent moyen d'intégration.

En ce qui concerne les loisirs, beaucoup d'obstacles sont liés aux problèmes d'accessibilité des locaux que nous avons précédemment abordés. Un point particulier concerne le tourisme où, là aussi, l'accès réservé aux personnes déficientes est très limité. Outre l'accessibilité des moyens de transport et de l'hébergement, les voyageurs ne sont pas préparés à l'accueil et à l'information des handicapés comme en témoigne la création de la première section post-BTS « tourisme et handicap » à Saint-Malo en Bretagne en 2003 et la rédaction d'un premier guide du tourisme adapté par un handicapé cette même année. Des personnes peu sensibilisées et préparées pour guider les jeunes déficients et leurs parents, des informations concernant l'accessibilité des lieux touristiques erronées, des prix doublés, un encadrement souvent fictif, pas ou peu formé,... voilà le lot quotidien de la personne handicapée partant en vacances.

Après avoir limité notre champs d'étude puis tenté de broser un état des lieux de la situation des jeunes déficients en France, nous allons maintenant décliner un certains nombre de propositions dans les trois grands domaines que nous avons retenus depuis le début de notre projet à savoir l'Ecole, l'autonomie, le sport et les loisirs. Ces propositions, loin d'être « révolutionnaires », sont le fruit des expériences vécues ou rapportées par les membres du groupe de travail après des recherches puis des recoupages sur le sujet. En effet, ces suggestions sont issues d'expériences locales qui fonctionnent ou proviennent d'un certain bon sens qui se dégage chez des individus confrontés au problème du handicap qui, seuls ou en association, émettent des idées concrètes et réalistes.

I) L'Ecole

Clef de l'intégration pour tout citoyen, l'Ecole l'est encore davantage pour un jeune en situation de handicap à travers deux aspects majeurs : la préparation d'un avenir professionnel pour tous ceux qui en ont le potentiel sans que ce dernier soit hypothéqué par des problèmes structurels et l'intégration précoce par une banalisation du handicap chez les jeunes grâce à une scolarité en milieu ordinaire pour le maximum d'enfants et d'adolescents déficients. Pour atteindre ces deux objectifs, quatre domaines majeurs doivent faire l'objet de mesures ciblées à savoir la formation des enseignants, l'information de l'ensemble des acteurs du milieu scolaire, le développement des U.P.I., la continuité et la complémentarité des parcours scolaires en milieux ordinaire ou spécialisé.

A) La formation des enseignants comme priorité

Maillon majeur de la compensation du handicap, la formation des enseignants, de la maternelle au second degré, est l'élément prioritaire de toute politique d'intégration puis d'insertion. A ce titre, plusieurs pistes pourraient guider cet objectif à savoir :

- ❑ sensibilisation de tous les enseignants via des modules en I.U.F.M., valorisation des formations spécifiques (formation diplômante, bénéfiques en termes de carrière, d'image voire via une prime) pour les volontaires (enseignants et auxiliaires de vie). 1/4 à 1/3 des emplois spécialisés donc difficiles sont tenus par des personnels pas ou peu formés (!)
- ❑ ouvrir davantage la formation professionnelle aux handicapés avec le concours de l'A.G.E.F.I.P.H. (financement des postes et des équipements adaptés)
- ❑ assurer la formation continue des équipes pédagogiques en particulier pour les établissements spécialisés et les établissements accueillant une CLIS ou une U.P.I. sous la responsabilité conjointe des directeurs d'établissement et des rectorats (informations données par l'équipe des inspecteurs Adaptation et Intégration Scolaire (A.I.S.), par les équipes médicales et paramédicales, des associations avec accord de l'inspecteur d'académie,...)

B) L'information de tous les acteurs

La gestion au quotidien d'un enfant déficient étant par elle-même difficile pour les parents, ces derniers ont besoin d'être soutenus ce qui nécessitent une orientation individualisée et une coordination des acteurs du monde éducatif. Trop souvent, hélas, ce sont les parents qui doivent se battre à nouveau pour s'informer des possibilités offertes à leurs enfants. Là encore, des voies se dessinent :

- ❑ sensibilisation du personnel d'encadrement et de direction ainsi que du personnel ATOSS dans le cas où l'établissement accueille une U.P.I.
- ❑ apporter une information complète aux conseillers d'orientation sur les dispositifs d'aide et les différentes possibilités de scolarisation des jeunes déficients
- ❑ responsabiliser les chefs d'établissement accueillant une U.P.I. dans leur rôle d'animateur de l'ensemble des équipes pédagogiques afin que la classe spécialisée soit bien intégrée à la fois parmi les élèves et les enseignants
- ❑ rappeler par circulaire ministérielle que les Auxiliaires de Vie Scolaire (A.V.S.) sont une aide à la scolarisation et non une condition tout en définissant leur rôle vis-à-vis des intervenants du SESSAD
- ❑ créer une journée du handicap dans les établissements scolaires, journée pédagogique avec des visites d'établissements spécialisés, des témoignages d'handicapés, d'associations,....

C) Assurer une continuité et une complémentarité de l'enseignement

Outre la formation des enseignants et l'information de tous les acteurs du monde scolaire, la continuité géographique et qualitative des cursus, leur complémentarité entre milieu ordinaire ou spécialisé sont une autre préoccupation majeure pour les parents. Avec un projet de vie et un suivi individualisés comme point de départ, un effort certain reste à faire pour tisser un maillage géographique cohérent des structures d'accueil ainsi qu'un meilleur dialogue entre elles dans le seul intérêt des enfants et de leurs parents. On peut ainsi songer à :

- ❑ développer les intégrations partielles et les passerelles milieu ordinaire - structure spécialisée. Ces deux sphères vivent souvent en vase clos sans véritable coordination et coopération au détriment des jeunes déficients. En effet, ces derniers sont trop souvent exclusivement orientés par la C.D.E.S. vers l'une ou l'autre solution sans prendre en compte l'évolution de l'enfant et l'éventuelle complémentarité des deux offres. Ainsi, on pourrait envisager dans de nombreux cas une intégration partielle dans les deux cadres avec un double bénéfice à savoir un suivi médical approprié via le centre médico-éducatif et une meilleure socialisation via l'environnement classique d'une cours d'école. Intéressante, cette proposition nécessite une bonne coordination des enseignements dispensés de part et d'autre grâce, par exemple, à un auxiliaire de vie. Outre cette intégration partielle, il serait aussi prometteur de décloisonner les deux offres dans le cursus d'un enfant. Appropriée à un moment donné, l'une ou l'autre des solutions peut être remise en cause. Il faut alors que l'enfant puisse quitter son milieu ordinaire pour un centre spécialisé, ou inversement, sans encombre
- ❑ garantir un meilleur suivi lors d'un changement d'établissement (collège - lycée, établissement ordinaire - établissement spécialisé,...). On en revient encore au problème de

coordination. Structure d'orientation initiale, la C.D.E.S. devrait être aussi celle du suivi et des points de situation réguliers avec les parents afin de les aider à coordonner le parcours de leur enfant autour d'un dossier « projet de vie » qu'elle détiendrait et amenderait en liaison avec tous les acteurs du parcours de l'enfant

- ❑ assurer la continuité scolaire pour les enfants dont la santé empêche ponctuellement ou définitivement d'aller à l'école (formation scolaire de qualité dans les établissements spécialisés, des services du SESSAD qui répondent à 100% et non à 80% des besoins, un suivi scolaire dans les CHU en complément du CNED,...). Afin d'humaniser et de socialiser leur séjour, on peut songer à développer les WEBCAM entre l'Ecole et l'hôpital
- ❑ développer les U.P.I. en particulier pour les déficients sensoriels et moteurs ainsi qu'en lycée professionnel
- ❑ améliorer l'accessibilité des locaux scolaires en particulier des universités avec, pour ces dernières, du personnel chargé de faciliter l'accueil et la vie des étudiants handicapés (guide de l'étudiant handicapé (infos utiles sur les facultés, l'accessibilité des logements, des loisirs, des différents services publics,...))

II) L'autonomie

Revendication et aspiration à la fois récurrente et permanente, l'accession à une plus grande autonomie est, avec l'Ecole, le deuxième maillon clef d'une meilleure intégration à la société pour toute personne en situation de handicap. Cette autonomie ne peut s'acquérir que via la notion de compensation du handicap empêchant une personne de jouir des services de la Cité, services à la base d'une vie sociale épanouie. Dans une situation idéale, chaque déficient appellerait une compensation personnalisée en fonction de ses incapacités et de la gravité de celles-ci. Autant dire qu'une politique aussi affinée est très difficile à mettre en œuvre. Néanmoins, beaucoup reste à faire et peut être fait car d'énormes entraves subsistent et concernent à chaque fois un large éventail d'individus. Ces entraves vont de la vie quotidienne aux structures d'information et de représentation en passant par l'accès à la formation et au travail.

A) Compenser les contraintes de la vie quotidienne nées du handicap

Difficiles à mesurer pour tout citoyen « ordinaire », les contraintes de la vie quotidienne sont nombreuses et passent inaperçues dans un monde trop souvent encore exclusivement conçu par et pour les valides. Une meilleure prise en compte est souvent liée à une mise en situation de handicap des valides au contact de leurs concitoyens déficients. Plusieurs pistes émergent alors :

- ❑ obliger les collectivités locales à soumettre leurs projets d'aménagement du territoire (écoles, transport, logement social, équipements sportifs,...) à l'avis technique des C.D.C.P.H. Seules 66% des salles de cinéma et 27 % des mairies sont accessibles aux fauteuils roulants !
- ❑ créer des labels, des normes fiables et visibles d'accessibilité pour les différents services quotidiens (logement, loisirs, tourisme, transport,...). Assurer une sensibilisation à l'accueil et aux services adaptés aux personnes handicapées dans tous les métiers au contact direct du public (services publics (formation initiale), commerçants (via les chambres de commerce), tourisme

(formation initiale, exemple du module post B.T.S. tourisme à Saint-Malo), agence immobilière (formation initiale),...)

- ❑ sensibiliser concrètement les élus municipaux aux problèmes d'accessibilité de leur ville via un parcours de la cité dans des conditions de handicap à l'exemple de ce qui s'est déroulé à Vitré en Bretagne (à coordonner par les C.D.C.P.H. afin de faire un état des lieux par département et de suivre les efforts menés par les différentes municipalités)
- ❑ attribuer la carte d'invalidité non plus en fonction d'un pourcentage - couperet (80%) mais en fonction d'incapacités répertoriées par une liste de tâches de la vie quotidienne. Les apports et les aides liés à la carte d'invalidité seraient ainsi modulés et directement reliés à la notion de compensation du handicap
- ❑ compenser la situation de handicap par rapport à l'environnement. Exemple : billet de train gratuit pour l'accompagnateur (pb : il n'y a qu'un emplacement pour fauteuil roulant par TGV !) contrairement à Air France où il doit s'acquitter de 50% du billet. Dans ce dernier cas, la situation de handicap n'est pas compensée
- ❑ inciter au développement de l'accessibilité via des réductions d'impôts ou des transferts supplémentaires (collectivités locales, sociétés H.L.M.,...)
- ❑ favoriser la compensation du handicap en assurant le financement à 90% du matériel adapté (informatique, véhicule,...) permettant cette compensation en tout ou partie.

B) L'accès à la formation et au marché du travail

Certes, l'accès à l'emploi, critère déterminant d'une pleine intégration, ne peut être l'apanage de tous les jeunes handicapés même dans un environnement protégé. Cependant, avec de meilleures capacités de formation alliées à une plus grande information et une plus grande incitation à l'embauche en direction des employeurs, il est vraisemblablement possible d'accueillir un nombre plus conséquent de jeunes. Dans cette perspective, on pourrait songer à :

- ❑ augmenter les pénalités versées par les entreprises à l'A.G.E.F.I.P.H. afin de les inciter davantage à employer des personnes en situation de handicap et afin de permettre le financement de postes et d'outillage adaptés à la formation professionnelle des personnes déficientes
- ❑ informer davantage les entreprises (D.R.H., chefs d'entreprise notamment) sur l'emploi d'un jeune handicapé (briser les tabous, montrer leurs capacités en fonction des secteurs d'activités et des handicaps, informer sur les dispositifs de compensation du rendement et sur les possibilités d'aménagement du poste de travail,...) via les chambres de commerces et d'industrie en liaison avec le C.D.C.P.H.
- ❑ ne plus diminuer drastiquement l'A.A.H. en cas de travail. Permettre au jeune de cumuler les revenus afin de l'inciter à travailler
- ❑ augmenter les salaires en C.A.T. afin que ceux-ci atteignent le S.M.I.C. dans un objectif de justice sociale et afin de dissuader les entreprises de sous-traiter en direction des C.A.T. au détriment d'embauches directes (ex. : Renault qui a fermé des ateliers adaptés au profit d'une sous-traitance vers des C.A.T. qui s'avère plus rentable économiquement)

C) Clarifier les structures d'information et de représentation

Le monde du handicap est face à un paradoxe. L'individu ressent à la fois un manque d'information et de représentation alors que le milieu institutionnel ou associatif regorge d'initiatives visant à aider le citoyen en situation de handicap à vivre pleinement en dépit de ses déficiences. Ce paradoxe met en lumière le manque d'information centralisée, de coordination et de représentation crédible. Cette situation est inacceptable car elle gaspille de l'énergie et des ressources précieuses mises à disposition via l'initiative privée souvent bénévole et la solidarité nationale. Des mesures peu coûteuses au regard des économies potentielles pourraient remédier au moins en partie à cette situation :

- ❑ profiter de la création des Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées pour en faire un « portail » du handicap (conseil au élus locaux et au rectorat (avec le Centre National d'Etude et de Formation pour l'Enfance Inadaptée (C.N.E.F.E.I.)), information pour les handicapés et leurs familles, coordination de l'action des structures institutionnelles et associatives, suivi façon contrôle de gestion des actions entreprises,...)

- ❑ désignation des membres de ce Conseil pour moitié sur le modèle prud'homal (le critère pour l'élection serait la détention d'une carte d'invalidité) et pour moitié via les nominations du Préfet (représentants d'associations et de structures institutionnelles). Le but est d'avoir un conseil à la fois représentatif et indépendant

- ❑ assurer un accueil personnalisé par la C.D.E.S. autour d'un projet de vie pour l'enfant réunissant tous les acteurs de la vie de l'enfant (enseignants, intervenants du SESSAD, associations, la COTOREP, l'A.G.E.F.I.P.H.,...) en lieu et place du parcours du combattant effectué par les parents ballottés d'une structure à l'autre sans concertation

- ❑ faire du Centre National Consultatif des Personnes handicapées (C.N.C.P.H.) un organisme de synthèse des informations des C.D.C.P.H. afin d'en faire un interlocuteur crédible, impartial et unique du gouvernement et du Parlement. Son rôle pourrait être le suivant :

- validation des critères d'évaluation du handicap
- observer et évaluer (façon contrôle de gestion) le fonctionnement des aides techniques, des établissements et services spécialisés, de certaines associations si elles bénéficient d'importantes aides publiques
- observer, évaluer et harmoniser les politiques des collectivités locales en liaison avec les C.D.C.P.H.
- susciter et coordonner les programmes de recherches entre les universités et les organismes publics (INSERM, C.N.R.S .,...)

- ❑ organiser tout les deux ans à l'initiative du C.N.C.P.H. des Etats - Généraux du handicap afin de faire un point de situation globale de la situation nationale et d'être un relais de synthèse crédible et pragmatique du gouvernement et du Parlement. On pourrait songer ensuite à un débat parlementaire organisé autour de ces Etats - Généraux

- ❑ mettre en place un dispositif de médiation juridique via un n° vert. En effet, les contentieux sont nombreux faute de formation et d'information des professionnels de nombreux secteurs de la vie quotidienne. Ce n° vert serait un premier conseil permettant d'orienter les personnes et leurs

familles dans leurs démarches tout en étant aussi un conseiller spécialisé dans les contentieux concernant les personnes dépendantes vis-à-vis des médiateurs déjà en place auprès des tribunaux d'instance

III) Le sport et les loisirs

A côté et en complément des deux principaux biais d'insertion que sont l'Ecole et l'accès à une plus grande autonomie, la pratique sportive et les loisirs permettent aux jeunes déficients de vivre comme leurs camarades valides et de les côtoyer. Beaucoup de tabous et de barrières tombent plus facilement ainsi. Quand on parle de loisirs, il faut aussi penser au tourisme qui, faute de structures adaptées à un prix raisonnable, est peu accessible aux parents alors que c'est aussi un moyen pour leur enfant d'oublier sa condition en s'ouvrant au monde.

A) Le sport

Point commun à tous les jeunes, la pratique sportive est une excellente école de tolérance et de banalisation du handicap. A vivre et travailler ensemble dès le plus jeune âge, les jeunes valides et déficients vont apprendre à se connaître. C'est par la fréquence des contacts que l'on arrivera à une certaine normalisation du handicap dans nos sociétés, normalisation synonyme d'intégration et non d'exclusion plus ou moins consciente. Pour atteindre cet objectif, trois maîtres mots doivent recevoir une application concrète : mixité, formation, coordination.

- ❑ développer l'intégration des jeunes déficients par l'arbitrage
- ❑ développer et valoriser les Brevets d'Etat handisport et sports adaptés
- ❑ resserrer les liens et la coordination entre les comités régionaux et départementaux des fédérations et les autres structures accueillant des jeunes handicapés (I.M.E., C.A.T., centres et bases de loisirs divers)
- ❑ à l'instar des domaines précédents, développer la sensibilisation et la formation des personnels travaillant dans le domaine sport et loisirs (accueil, conseil,..., ex. : module spécifique pour l'obtention du BAFA (animateur) / BAFD (directeur) et des divers diplômes d'Etat)
- ❑ développer les clubs de sport mixtes accueillant valides et handicapés

B) Les loisirs

A l'image du sport, l'accès aux loisirs, en particulier dans un cadre mixte, doit permettre aux jeunes citoyens de vivre ensemble dès le plus jeune âge en apprenant à se connaître en dépit de leurs différences.

- ❑ à l'image d'une initiative locale à Vitré, encourager la création de centres de loisirs mixtes pour les enfants ce qui leur permet de banaliser le handicap très tôt. Etendre ce principe de mixité à d'autres lieux touristiques (centres de vacances) telle la villa Saint-Camille près de Cannes (accueil de vacanciers, de jeunes en réinsertion, de personnes âgées ou handicapées, de personnes en situation passagère de détresse, le tout dans un cadre idyllique)
- ❑ développer les guides (touristique, loisirs (cinéma, musées, ballades,...), les clubs et infrastructures sportives) spécialisés en direction des handicapés

□ valoriser et promouvoir des actions civiques telles celles de la fondation crédit coopératif qui a mis sur pied un partenariat avec les fédérations et qui coproduit désormais « Orphée », premier festival européen théâtre et handicap

CONCLUSION

Notre étude nous permet de dégager plusieurs constantes dans la politique menée en France depuis trente ans. Nous avons ainsi, d'un côté, une loi ambitieuse et à portée générale dite loi d'orientation en faveur des personnes handicapées votée en 1975. Elle avait pour ambition d'élaborer un ensemble cohérent de droits, de services, de prestations, de procédures et d'institutions couvrant les principaux aspects de la vie des personnes déficientes dont les jeunes. Elle avait également posé le principe d'une obligation nationale de solidarité à l'égard de ces citoyens. Ce texte fondateur a été suivi de plusieurs autres plus particuliers. Si l'effort financier de la Nation s'est considérablement développé, permettant l'instauration de prestations compensatrices, il n'a pas été suivi d'un véritable aménagement de l'environnement. La population, les élus, les services publics n'étant pas réellement sensibilisés, les jeunes en situation de handicap et leurs parents ont continué à faire face aux problèmes d'accessibilité des services de la Cité, qu'ils soient liés à l'aménagement physique des locaux, au manque de formation du personnel ou à l'absence de coordination des nombreuses structures institutionnelles et associatives. Les choses aussi banales pour un enfant et un adolescent que sont l'accès à l'Ecole, aux structures collectives, aux activités sportives et de loisirs deviennent un parcours du combattant pour ceux qui partent déjà pénalisés par la vie. Face à cette situation, des initiatives privées voient le jour mais ne peuvent à elles seules garantir un service équitable et homogène. Une nouvelle impulsion doit donc être donnée par les pouvoirs publics. Elle doit viser à faire du jeune déficient un citoyen comme un autre en brisant les cloisons qui le séparent des valides. La mixité valides / handicapés est accessible pour beaucoup de ces derniers et est le meilleur moyen pour stimuler leurs efforts d'insertion tout en banalisant positivement le regard porté par la société. Le handicap doit faire partie de notre quotidien afin de promouvoir le respect mutuel et la sensibilisation auprès de la population en générale. C'est la condition sine qua non pour que les jeunes déficients accède à une citoyenneté vécue et non seulement proclamée.