

# Aspirations des usagers ou de leurs représentants en matière de développement et d'amélioration du dispositif de prise en charge

Etude réalisée par Didier LESTRAT  
Conseiller technique CREAHI

Janvier 2004

# Sommaire

<b>1- Aspirations des usagers ou de leurs représentants en matière de développement et d'amélioration du dispositif de prise en charge.....</b>	<b>3</b>
1-1 Objectif de la démarche.....	3
1-2 Méthodologie.....	3
1-3 L'annonce du handicap.....	3
1-4 L'aide à la vie à domicile.....	6
1-5 L'accessibilité et l'intégration.....	7
1-6 Les transports.....	8
1-7 L'intégration scolaire.....	8
1-8 L'intégration dans le monde du travail.....	9
1-9 La création de services, d'établissements et de places, le manque de personnel.....	10
1-10 Les revenus des personnes handicapées.....	11
1-11 Le sentiment de prise en compte des personnes handicapées vivant en institution.....	12
1-12 La formation continue des ouvriers de CAT.....	12
<b>2- Conclusion.....</b>	<b>13</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>15</b>

# 1- Aspirations des usagers ou de leur représentants en matière de développement et d'amélioration du dispositif de prise en charge

## 1-1 Objectif de la démarche

Cette étape, selon le cahier des charges, consiste à recueillir les aspirations des personnes handicapées, en matière « de priorités d'adaptation du dispositif de prise en charge, tant en établissement qu'en service d'accompagnement, aussi bien au niveau de l'hébergement que des services proposés ».

Nous avons choisi de privilégier une approche qualitative par la rencontre directe avec les personnes handicapées ou leurs représentants.

Nous nous étions fixés comme objectif de rechercher une expression des besoins d'amélioration d'ordre conceptuel, en évitant l'écueil d'une juxtaposition de démarches individuelles d'appréciations des structures et des établissements.

## 1- 2 Méthodologie

Pour réaliser cette approche qualitative, deux procédés étaient envisageables : approche territoriale ou approche par type de population et de handicap.

Nous avons retenu l'option dite "territorialisée". Cette dernière a le mérite de reposer sur la mise en place de rencontres entre personnes d'horizons très divers, à partir d'une double appartenance commune : le statut de personne handicapée et le secteur de résidence.

Cette approche contribue au décloisonnement et à la rencontre des différentes composantes du tissu associatif représentant les personnes handicapées.

Des contacts réguliers existent déjà entre les pouvoirs publics et les associations de personnes handicapées, qui bénéficient ainsi d'espaces de revendications et de négociations individuels. Réunir en un même lieu des personnes d'horizons divers représente un exercice d'expression transversale complémentaire non négligeable.

Débarassées partiellement, de leur rôle habituel et en situation de prise de recul, les personnes handicapées, comme les associations qui les représentent, ont ainsi trouvé un espace d'expression et de réflexion propice à dégager un ensemble de thèmes communs.

Nous avons donc opté pour une approche territorialisée en effectuant un découpage en 7 parties<sup>1</sup> du territoire des Pyrénées Atlantiques, proposant ainsi aux associations susceptibles de participer<sup>2</sup> de déléguer une ou deux personnes handicapées (ou représentant) par groupe.

Le principe consistait donc à trouver "un fil conducteur"<sup>3</sup> aux entretiens, pouvant intéresser des personnes avec des âges, des préoccupations, des niveaux de compréhension et d'expression différents, bref des biographies ayant a priori peu de choses en commun.

---

<sup>1</sup> Voir découpage en annexe

<sup>2</sup> Idem

<sup>3</sup> Voir guide d'entretien en annexe

Il s'est avéré que nous avons dû réduire le nombre de rencontres à trois (Pau, Orthez et Arbonne), la plupart des associations n'ayant pas suffisamment de représentants pour assurer une présence dans l'ensemble des groupes. En effet, le maintien des autres rencontres auxquelles auraient été présentes des personnes d'une seule association, voire de deux, aurait créé un déséquilibre préjudiciable à la démarche.

En souhaitant privilégier l'expression des personnes handicapées, nous avons souhaité une représentativité de l'ensemble des handicaps et non pas des structures. C'est pourquoi, compte tenu des exigences du calendrier, de la nécessité de limiter à 15 le nombre de participants par groupe et de la relative complexité de l'organisation de ces rencontres, nous n'avons contacté que les associations représentées au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées<sup>4</sup>, afin de limiter le nombre d'interlocuteurs.

C'est donc une quarantaine de personnes qui ont été rencontrées au cours de ces entretiens.

Que les autres associations, non représentées au CNCPH, disséminées sur le territoire des Pyrénées Atlantiques, qui n'ont pas été contactées, ne nous tiennent pas rigueur de ce choix dicté par les exigences du calendrier et non par une désinvolture à l'adresse du travail qu'elles accomplissent.

Enfin, nous avons tenté de faire en sorte que le contenu des rencontres puisse être un exercice de sagacité pour les personnes présentes, tout en évitant l'écueil de l'enquête de satisfaction, qui, sortie du contexte d'une démarche institutionnelle globale, perd une partie de sa légitimité.

Si toutes les associations que nous avons contactées n'ont pas donné suite à notre démarche, globalement, dans chaque rencontre, une bonne représentativité des handicaps est à constater<sup>5</sup>.

Il ressort inéluctablement deux niveaux de réponses, séparés nettement par le niveau de compréhension et d'élaboration des personnes. Globalement, les personnes vivant en institution, présentant plutôt des handicaps d'ordre intellectuel et psychique, ont eu une vision centrée sur leur institution et les rapports qu'ils entretiennent avec cette dernière, alors que les personnes vivant à domicile ont pu exprimer une vue large et plus conceptuelle, dépassant largement un cadre familial et personnel.

La traduction, que nous faisons du contenu des entretiens, répond à un souci de justesse. Cependant, nous n'avons pas souhaité retranscrire ex abrupto et dans leur intégralité les propos des personnes, l'objectif ici n'étant pas d'avoir une approche ethnographique.

Nous avons choisi une voie intermédiaire, en présentant une lecture la plus juste possible. Ceci étant, notre souhait de "fidélité" est traversé par la tentation de chercher parfois ce que certains propos exprimés servent à dissimuler.

Nous ne mettons pas en doute la franchise des propos tenus, mais souhaitons inviter le lecteur à soulever, avec prudence, le voile des apparences, que la justesse de certains discours trop éminemment consensuels, rend à nos yeux, équivoque.

Nous faisons allusion ici à la contradiction que l'on peut observer, quand deux discours se juxtaposent, successivement, l'un revendiquant avec force, mais de manière un peu apprise, les moyens d'une plus grande intégration en milieu ordinaire, l'autre évoquant avec tristesse, l'échec d'un parcours antérieur d'intégration chez une même personne.

---

<sup>4</sup> Voir cahier des charges

<sup>5</sup> Associations présentes : à Pau (AFTC, APF, ADAPEI, PEP, APEA)- Arbonne (Handisport, APF, APAJH, AFTC)- Orthez (ARIMC, ADAPEI, AFTC, APF)

Cette observation semble nous inviter à ne pas oublier, que malgré le panache grandissant du concept d'intégration en milieu ordinaire, les personnes les plus fragiles peuvent trouver une joie existentielle sans commune mesure dans une vie en milieu protégé.

Nous avons regroupé sous forme de thèmes les questions qui ont été abordées tout au long de nos rencontres.

Il se trouve, que notre volonté de regrouper les propos sous forme de thèmes transversaux a été facilitée par le contenu des discours eux-mêmes.

Les préoccupations des personnes rencontrées prennent assez rarement l'aspect de spécificités territoriales et traduisent ainsi la relative égalité de traitement des citoyens sur le territoire du département. Les différences qui apparaissent, reflètent essentiellement celles qui existent entre le milieu rural et le milieu urbain, mais que l'on retrouve pour l'ensemble de la population.

L'essentiel des questions, que nous avons abordées, concerne des éléments subjectifs. L'intérêt consiste donc à mesurer sereinement l'écart existant entre deux perceptions d'un même phénomène. D'un côté, l'appréciation que les professionnels (l'offre) ont, en toute bonne foi, des actions qu'ils mettent en place en faveur des personnes handicapées ; de l'autre, la perception qu'ont les destinataires de cette offre.

Au même titre que nous avons proposé aux participants de réaliser un exercice de mise à distance, nous invitons le lecteur à une approche empathique des propos des personnes que nous avons rencontrées, afin d'éviter d'emblée le risque de rejet, que l'énumération de besoins, demandes, revendications, contenus dans les propos de nos interlocuteurs, pourrait produire chez des personnes non "entraînées"...

### 1-3 L'annonce du handicap

La faiblesse de l'accompagnement après l'annonce du handicap est un point important, abordé par les personnes handicapées. Le manque d'information sur les structures et les possibilités existantes est vécu comme un phénomène qui aggrave le handicap.

Dans le cas des personnes dont le handicap survient brusquement au cours de la vie d'adulte, le retour à domicile est très difficile. Les conseils et l'accompagnement sont très succincts. Le conseil se limite à l'adaptation de l'habitat. Mais il n'existe pas de soutien plus global.

Il y a un manque flagrant d'information à la sortie du centre de rééducation ou de l'hôpital. L'absence d'une coordination de l'information laisse véritablement les personnes handicapées et leur famille à la dérive. Alors qu'existent des associations de soutien, elles ne sont pas assez valorisées, notamment par le milieu médical.

L'hypothèse de l'existence d'une personne ressource, accompagnant la personne handicapée et sa famille sur un plan global, est intéressante. On peut aussi penser à une structure de type centre de ressources qui permettrait de trouver des réponses adaptées à chaque handicap. Les personnes interrogées attendent beaucoup du Site de la Vie Autonome.

Les personnes handicapées et leurs proches évoquent « le parcours du combattant », de l'annonce du handicap jusqu'à la mise en place d'une solution qui reste toujours partielle. A chaque nouveau problème, le morcellement du dispositif et l'absence de coordination, obligent à une nouvelle mobilisation de la personne ou de ses proches afin de trouver une solution.

La coordination entre les services (services sociaux des hôpitaux, par exemple et les associations plus spécialisées) est trop faible. Il est difficile de dire si cette absence de coordination est due à une impossibilité de travail en commun, à une désinvolture de certains services qui ne mesurent pas l'impact de l'annonce d'un handicap, ou s'il s'agit d'un manque de moyens techniques ou financiers.

Mais cette question demeure primordiale, car les quelques heures ou jours qui suivent le diagnostic, vont être déterminants pour toute la suite du parcours de la personne handicapée et de ses proches.

## 1-4 L'aide à la vie à domicile

On retrouve, dans ce volet très important de la vie des personnes handicapées, le manque d'information, d'accompagnement et de coordination.

De plus, la faiblesse des revenus, et notamment de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), qui ne suffit pas à répondre aux besoins quotidiens, réduit les efforts d'autonomie des personnes.

Lorsque le problème de la recherche de l'information et de la coordination du dispositif est en partie réglé, souvent après un temps beaucoup trop long, c'est la question financière qui vient faire obstacle au maintien des personnes à domicile.

En effet, les aides à la vie quotidienne doivent être modulables, non standardisées pour s'adapter aux besoins des personnes qui varient d'un individu à l'autre en fonction de son handicap, de son entourage relationnel et de son degré de handicap.

Nous retrouvons donc ici les deux aspects essentiels des difficultés de maintien des personnes handicapées à domicile, sachant que la question financière est prépondérante.

La compensation personnalisée du handicap, telle que la décrivent et la souhaitent les personnes handicapées que nous avons rencontrées, implique des moyens financiers sur lesquels nul ne peut faire d'impasse. Selon ces personnes, une personne dont le handicap interdit par exemple la lecture du courrier, ne lui permet pas de se déplacer seule, est d'emblée condamnée à une vie en institution, faute de pouvoir disposer des moyens financiers nécessaires à son autonomie. C'est ici que le paradoxe est dénoncé par nos interlocuteurs, dans la mesure où le maintien fréquent d'une personne en institution, par défaut, a un coût final plus élevé que le maintien à domicile.

Des solutions intermédiaires de mutualisation des moyens d'aide à domicile peuvent être envisagées. Les solutions de logements autonomes, adaptés et regroupés, doivent être encouragées.

Le développement des possibilités de maintien des personnes handicapées à domicile est un enjeu très important pour les années à venir. Pour ces personnes, la discrimination commence avec l'impossibilité de compenser l'inégalité des chances de départ.

Ces préoccupations touchent essentiellement les personnes ayant un handicap à dominante motrice, que celui-ci soit acquis ou congénital.

Enfin, il faut noter la difficulté pour trouver des logements adaptés alors que certains, qui ont été à priori dédiés aux personnes handicapées, sont dans les faits attribués à des personnes valides !!

L'adaptation du logement aux difficultés liées au handicap est essentielle pour l'optimisation du maintien à domicile des personnes handicapées.

Enfin, l'accompagnement des personnes à domicile doit être très réactif et modulable en fonction des aléas de l'état de santé des personnes. Il doit pouvoir s'exercer dans la durée, avec "des pauses", pour les personnes handicapées psychiques par exemple, dont l'état de santé fluctue de manière imprévisible, et son processus de mise en place doit être coordonné et rapide

## 1-5 L'accessibilité et l'intégration dans la cité

Même si des progrès, certes inégaux, ont été réalisés, l'accessibilité des villes est loin d'être parfaite.

Il y a des aménagements à faire prioritairement pour l'accessibilité de l'ensemble des bâtiments publics, des sites et de l'environnement urbain.

De l'accès à la plage, rendu possible par l'installation de rampes, à la mise en place d'un interprétariat dans les administrations, pour les personnes sourdes par exemple, de nombreux aménagements restent à développer en concertation avec les associations de personnes handicapées.

Ces aménagements, au-delà des conséquences avantageuses qu'ils présentent pour les personnes handicapées, sont pour ces dernières le symbole auquel elles sont très attachées de l'importance qu'accorde une société aux plus fragiles de ses membres. Pour nos interlocuteurs, ces aménagements, qui n'ont pas un coût démesuré pour la collectivité, sont à observer, avec une vigilance accrue, comme des indicateurs mesurant l'écart entre le discours sur l'intégration, la lutte contre la discrimination et la représentation qu'a la société du handicap.

Le regard que porte une société sur les personnes handicapées n'est pas une fatalité. De ce dernier dépend bon nombre d'actions ponctuelles qui vont contribuer à l'intégration des personnes dans le milieu ordinaire.

L'accès des personnes handicapées aux clubs sportifs dépend certes de la volonté des dirigeants de club, mais il est certain que leur sensibilisation à la question de la pratique du sport par les personnes handicapées est déterminante pour l'intégration de ces derniers. Cette sensibilisation, qui peut conduire à la formation des responsables de club, puis à celle des animateurs, et enfin à l'intégration des jeunes présentant un handicap, doit être valorisée, développée et soutenue.

Il en va de même pour l'accès à la culture et aux pratiques artistiques, auxquelles ont légitimement droit les personnes handicapées.

Ce que ces dernières semblent nous dire, c'est qu'au-delà des moyens financiers, c'est une véritable incitation à une plus grande interconnexion entre « le monde des valides » et « celui des handicapés » dont les pouvoirs peuvent se saisir.

**L'intégration des personnes handicapées dans la cité passe donc, selon elles, par ce triptyque inévitable : moyen financier, information/coordination et partenariats/interconnexion avec le monde des valides.**

Le concept de « Maison du handicap », présenté comme un moyen supplémentaire à destination des personnes handicapées, a été évoqué lors de nos entretiens. Il ne semble pas faire l'unanimité chez les personnes handicapées.

En effet, la création d'un lieu supplémentaire risque d'alourdir et de complexifier un dispositif qui l'est déjà.

Rajoutant une visibilité supplémentaire « du monde du handicap », le risque d'une plus grande stigmatisation des personnes handicapées préoccupe ceux qui souhaiteraient que les actions soient davantage tournées vers l'amélioration des réponses de droit commun.

A cette idée de « Maison du handicap » semble répondre, en écho, le développement et la formation de personnes ressources, mobiles, réactives, pouvant créer des liens éphémères ou durables, entre la personne handicapée et son environnement.

La création ou le développement de médiateurs, interface manquante entre les questions légitimes que se posent parfois ceux qui accueillent des personnes handicapées et les solutions à mettre en place, sont appelés de leurs vœux par les participants à nos entretiens.

Développer les permanences d'associations en milieu hospitalier pour aider, soutenir, orienter les familles et aider à la coordination des professionnels, favoriser la présence de médiateurs pouvant répondre aux questions des enseignants, sont autant de possibilités de créer les liens entre « ces deux mondes » dont parlent les personnes handicapées, afin de tenter de les rapprocher, faute de pouvoir n'en faire qu'un seul !

## 1-6 Les transports

La question des transports a été évoquée avec force, dans l'ensemble des groupes que nous avons rencontrés :

D'une part, la différence de traitement entre le milieu rural et le périmètre urbain- d'autre part, les carences d'aménagement pour l'accessibilité et- enfin les problèmes d'accompagnement des personnes handicapées à l'intérieur de ces transports.

Là encore, un travail très important reste à faire afin d'améliorer la capacité d'autonomie des personnes handicapées.

Rappelons que l'accès aux loisirs, le soir notamment, est conditionné par l'existence d'une possibilité de se servir des transports en commun pour ceux qui ne possèdent pas de moyens personnels de locomotion.

A des problèmes de rigidités administratives limitant la validité de certaines cartes de bus à un secteur géographique ne correspondant pas à la réalité de déplacements des personnes, s'ajoute la question de l'accompagnement des personnes handicapées les plus fragiles dans les transports.

L'exemple de « L'association Tandem », qui accompagne des personnes handicapées, pour des sorties, est évoqué comme une de ces actions qui, en allant très loin dans la compensation du handicap et dans la recherche d'une plus grande égalité des chances, va dans le sens d'une meilleure autonomie des personnes en situation de handicap.

## 1-7 L'intégration scolaire

Parmi les personnes que nous avons rencontrées, un pourcentage assez faible a bénéficié d'une intégration scolaire. Il est possible que la plupart des personnes présentes à nos rencontres aient vécu leur scolarité à une époque où l'intégration scolaire des personnes handicapées était peu développée.

L'expérience de ceux qui ont bénéficié d'une mesure d'intégration ne semble pas leur avoir laissé d'excellents souvenirs.

Pour certaines personnes handicapées, l'intégration scolaire semble avoir été une source de difficultés ; elles disent avoir vécu leur scolarité comme « étant à part ».



Le manque d'enthousiasme des personnes qui ont connu cette intégration, se traduit chez d'autres par une critique du manque de moyens dont souffre le dispositif.

Pour les parents d'enfants handicapés, présents dans nos rencontres, le manque de postes d'Auxiliaires à la Vie Scolaire freine considérablement l'intégration des enfants handicapés.

En outre, un manque d'informations, tant des élèves non handicapés eux-mêmes que du corps enseignant, concourt à maintenir un taux d'intégrations réussies assez bas.

Le partage et la complémentarité entre les personnels de l'enseignement et les intervenants spécialistes du ou des handicaps ne sont pas toujours d'une simplicité évidente.

Chaque handicap requiert des compétences et des connaissances spécifiques qu'il faut développer chez les accompagnateurs afin d'améliorer l'intégration scolaire des jeunes.

L'ignorance, le manque d'informations sur les différents handicaps favorisent la discrimination.

Développer les interventions en milieu scolaire de personnes spécialisées en sport adapté, ou former les enseignants à la pratique du sport adapté, est une voie qu'il faut continuer d'explorer et de développer.

De plus, à la nécessité d'un accompagnement efficace s'adjoint celle d'une possibilité de faire appel à des médiateurs pour les enseignants qui sont face à un problème, qu'ils ne savent pas résoudre.

En effet, les contraintes des programmes scolaires et l'impossibilité pour les enseignants « d'avoir réponse à tout » impliquent l'idée de personnes relais, saisissables rapidement, afin d'enclencher, dans les meilleurs délais, un processus de déblocage d'une situation.

Certaines personnes rencontrées insistent sur le rôle d'incitateur des pouvoirs publics en matière d'information des élèves, notamment sur les handicaps et ses conséquences. D'autres, avancent l'idée que les questions concernant « les handicaps », « la différence », pourraient faire partie intégrante des programmes scolaires.

La lutte contre la discrimination passe d'abord par une meilleure connaissance de ceux qui sont « différents »...

**Accompagnement, formation et médiation/coordination en milieu scolaire sont les axes essentiels qui doivent être développés afin d'améliorer l'intégration scolaire des personnes handicapées.**

## 1-8 L'intégration dans le monde du travail

Si l'intégration professionnelle des personnes handicapées en milieu ordinaire doit être poursuivie et encouragée, au même titre que l'intégration scolaire, certaines personnes semblent avoir subi le préjudice d'une intégration ratée.

Comme les prémices timides d'un rappel de la fragilité de certains d'entre eux, nos interlocuteurs, certes les plus fragiles, ont ainsi commencé à nous dire que la notion d'intégration en milieu ordinaire avait peut-être moins de sens, à leurs yeux, que la sécurité offerte en milieu protégé.

Les difficultés d'intégration, vécues par les personnes handicapées, dans un monde du travail qui n'est pas prêt à accueillir la différence comme une composante de la société, amènent un certain scepticisme chez ceux que nous avons rencontrés.

Globalement, le manque de moyens pour réaliser l'intégration des personnes handicapées dans l'entreprise conduit à un paradoxe selon lequel l'intégration mal réalisée renforce le

handicap en stigmatisant davantage la personne handicapée qui est, au bout du compte celle qui est responsable de l'échec.

Les carences du système d'intégration renforcent le risque d'auto-valorisation des personnes handicapées. « Si cela ne marche pas, c'est que je ne peux pas y arriver »

Si « l'approche de la personne globale » tend à régir de plus en plus les rapports des personnes handicapées avec leur environnement dans le monde du travail, seules les compétences sont admises, les difficultés personnelles devant être gommées.

Le dispositif d'aide à l'insertion professionnelle semble souffrir d'un manque de clarté, au-delà des problèmes liés au monde du travail en lui-même.

A la complexité du parcours d'insertion, s'ajoute, lorsque le parcours a enfin conduit à un emploi, le manque de suivi et d'accompagnement de la personne une fois qu'elle est dans l'entreprise.

Le suivi type SIFA (pour les personnes handicapées mentales) après l'intégration dans le monde du travail est utile et mérite d'être développé.

## 1-9 La création de services, d'établissements et de places, le manque de personnel

Si l'objectif de nos rencontres n'avait pas pour but de répertorier le nombre de places ou d'établissements manquants, dans le département, cette question n'a pas non plus été éludée tant elle est au cœur de l'amélioration des réponses qui pourront être faites à l'adresse des personnes handicapées dans les années à venir.

Si de nombreux efforts, nous l'avons vu précédemment, doivent se concentrer sur l'amélioration de l'intégration des personnes handicapées, cela n'exclut en rien l'affirmation de l'importance de la possibilité de vivre en institution pour bon nombre de personnes handicapées qui y voit non pas le signe de leur aliénation mais l'image d'un bonheur quotidien, simple, sans autre ambition qu'une sérénité que leurs difficultés rendent essentielle.

Dans les rappels, que certains nous ont faits, sous forme d'allusions discrètes, de leurs douloureuses expériences d'intégration, ils ont semblé nous prendre à témoin de leur joie de se sentir protégés et, pourquoi pas, quelque peu éloignés, d'un monde qui va trop vite pour eux, un monde au sein duquel, ils n'ont pas le sentiment, dans son état actuel, d'appartenir tout à fait.

Ceci étant, la revendication tout aussi discrète, par ceux-là même qui demandent plus de protection, d'une plus grande autonomie à l'intérieur de leur "monde protégé" est apparue en filigrane dans ces entretiens.

Ce qui, afin d'éviter l'écueil d'une approche trop généraliste et parcellaire du problème, mériterait un traitement plus approfondi, est néanmoins apparue sous la forme d'une critique du statut parfois trop infantilisant, dont ils bénéficient.

La protection qu'ils demandent entraîne-t-elle une forme d'infantilisation qui pourrait être évitée ? Nous n'aurons certainement pas la prétention de répondre ici à cette question, mais pouvons simplement nous servir de cette "tribune" pour relayer ce qui ressemble fort à une interpellation même, si nous le répétons, seule une approche plus complète, par structure ou établissement, permettrait une véritable analyse.

Enfin, et même si nous avons voulu présenter une approche par thèmes communs ou transversaux sans entrer plus avant dans les spécificités par handicap, nous souhaitons évoquer ici, dans un autre registre, la nécessité d'une meilleure prise en compte de la réalité des handicaps liés à des séquelles de traumatisme crânien.

Ce handicap et ses séquelles semblent encore mal connus, voire non reconnus. De plus, un écart important semble exister (maintenant ainsi une confusion) entre les apparences et les réelles possibilités des personnes.

La distorsion, qui existe entre les capacités véritables des personnes et l'apparente normalité de ces dernières, participe à une méconnaissance de leur réalité quotidienne, qui conduit par exemple, à des refus, vécus souvent comme injustifiés, d'octroi de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP).

Par ailleurs, le caractère spécifique et changeant des symptômes du traumatisme crânien rend difficile le partage d'un même espace avec des personnes présentant d'autres handicaps. La difficile acceptation du caractère réhabilitateur des conséquences du handicap, le décalage entre l'impression des capacités et les capacités réelles, les fréquents troubles de l'humeur et du comportement rendent souvent la cohabitation impossible avec des personnes présentant des handicaps différents, notamment avec celles dont le handicap est inscrit de longue date dans la biographie.

La demande de création de structures de jour, spécifiques, pouvant d'une part continuer le travail de réapprentissage post-traumatique entrepris en centre de rééducation et d'autre part, assurer une activité de loisirs, de socialisation et de formation a été clairement exprimée par les personnes traumatisées crâniennes présentes aux différents groupes, comme par leurs représentants.

Après la sortie de l'hôpital, ces personnes devraient pouvoir trouver des structures de type « accueil de jour » permettant de continuer le travail de ré-acquisition des savoirs de base qui ont fréquemment été perdus lors de l'accident. L'activité soutenue et accompagnée permet aussi d'éviter l'ennui.

Ni véritablement handicap moteur, ni handicap mental ou psychique, le traumatisme crânien mérite d'être mieux connu afin que des mesures d'aides spécifiques puissent être mises en place.

## 1-10 Les revenus des personnes handicapées

L'autonomie des personnes handicapées, qui travaillent en CAT notamment, n'est pas facilitée en raison de la faiblesse de leurs ressources.

Pour les personnes hébergées en foyer, la part des revenus restant, après paiement de la participation aux frais d'hébergement, est dérisoire et ne facilite pas leur indépendance.

L'AAH est vécue comme « une allocation de survie » par les personnes handicapées. Même si la question des revenus des personnes handicapées dépasse largement le cadre du schéma départemental, cette question ne peut être éludée, dans la mesure où elle affecte considérablement l'ensemble du dispositif d'aide en faveur des personnes handicapées et notamment tout ce qui est censé contribuer à leur autonomisation et à leur intégration dans la cité.

## 1-11 Le sentiment de prise en compte des personnes handicapées vivant en institution

Répondant à une question posée aux personnes sur les conditions de vie en institution, certaines personnes ont l'impression de ne pas toujours être entendues, même si elles ont le sentiment d'être écoutées.

Cette préoccupation rejoint la question du sentiment d'infantilisation que certains ont décrit et qui mérite que l'on s'y attarde de manière un peu plus conséquente.

Ceci étant, le problème posé, devant être appréhendé en terme "intra-institutionnel", dépasse le cadre du travail qui nous occupe.

**Nous pouvons simplement, sans chercher à stigmatiser trop rapidement telle ou telle institution, inviter les pouvoirs publics à inciter les structures à développer en leur sein les moyens d'expressions des personnes handicapées.**

Sans présager des limites que rencontrerons quoi qu'il arrive, Les volontés d'émancipation des personnes handicapées, rencontreront toujours les limites imposées par leurs interlocuteurs, détenteurs de l'appréciation rationnelle des potentiels de chacun. Ceci étant nous restons persuadé que le mouvement relatif d'émancipation de la personne handicapée, vivant en institution est à soutenir, notamment par l'incitation aux démarches et innovations individuelles et collectives des établissements.

## 1-12 La formation continue des ouvriers de CAT

Dans le même ordre d'idée que la notion d'émancipation des personnes handicapées vivant en institution, la question de la formation continue des travailleurs handicapés en CAT a été évoquée comme manquant parfois de réalité concrète.

Nous n'avons pas les moyens de vérifier ici l'adéquation entre le sentiment exprimé par des personnes présentes à nos entretiens et la réalité globale de terrain dans le département.

Nous tenons simplement à inclure la mise en débat de cette question, dans une perspective de rapprochement des prérogatives des personnes handicapées avec celles des « valides », pour qui la formation continue est un signe de progrès social.

## Conclusion

Il est vraiment intéressant de constater, à travers ces entretiens, combien la notion même de handicap a évolué au cours du temps et combien les demandes des personnes handicapées elles-mêmes ont changé.

Là où le discours médical, la psychiatrie avaient figé les personnes handicapées dans un statut de malade avec, en toile de fond, l'existence d'une responsabilité individuelle pour ne pas dire, en faisant référence à la psychanalyse, « de choix individuels », le transfert de responsabilité vers la collectivité apparaît aujourd'hui sans ambiguïté.

Cet état de fait représente sans doute un progrès important qui oblige la collectivité toute entière à repenser la perception qu'elle a du handicap en particulier et de l'altérité en général.

Ceci étant, cet élan d'acceptation d'une part de responsabilité collective dans les difficultés de ceux auxquels "la vie n'a pas donné les mêmes chances" ne peut, à notre avis, se réaliser autrement que sous la forme de ce que P. BOURDIEU appelait « l'économie des biens symboliques ». Cet échange rappellera inéluctablement, à ceux qui en auront été les bénéficiaires, que la gratuité du don n'est qu'apparente.

En effet, les améliorations, le changement progressif de statut des personnes handicapées, bref tout ce qui contribuera, sous forme d'investissement collectif supplémentaire, à compenser plus efficacement leurs difficultés aura, forcément, pour celui qui en aura été le bénéficiaire, « un prix à payer ».

Les propos des personnes les plus lourdement handicapées, forts d'une certaine clairvoyance, instinctive et involontaire, semblent nous avoir inspiré cette réflexion à travers les craintes faiblement exprimées dans l'évocation d'expériences d'intégrations douloureuses. A l'intérieur d'un système de plus en plus compétitif, réclamant des individus une capacité de performances croissante, comment les personnes handicapées pourront-elles se situer, même en imaginant un système de compensation du handicap de plus en plus efficace ?

Ce "droit à la paresse", implicitement reconnu aux plus fragiles et aux plus faibles, ne risque-t-il pas d'être englouti dans une obligation de résultats, découlant de manière proportionnelle des moyens qui auront été mis en place pour hisser les personnes handicapées, vers une égalité des chances aux conséquences incertaines ?

L'enthousiasme et l'empressement des personnes handicapées, de leur famille et de leurs représentants associatifs à voir se réaliser le processus de compensation sont bien légitimes, mais ils sont peut-être emprunts d'un certain aveuglement que nous croyons utile de prévenir et à propos duquel les pouvoirs publics peuvent jouer un rôle de régulateur.

« L'avis mitigé<sup>6</sup> » du CNCPH, face aux propositions de projet de réforme de la loi de 1975 sur les droits des personnes handicapées, montre que cette notion de compensation du handicap, si elle semble entraîner un consensus sur les principes, ne génère pas le même consensus sur les moyens...

Mais quelle que soit la rapidité avec laquelle ce processus, qui semble inéluctable, aboutisse, nous insisterons, une nouvelle fois, sur la nécessité de penser à ses conséquences, non visibles au départ, en n'oubliant pas, peut-être au risque d'être à contre courant, que l'acquisition d'une « citoyenneté protégée » et, par conséquent, débarrassée de l'obligation de rendement n'est pas en soi incompatible avec la dignité et l'épanouissement de l'humain. Pour faire référence à la philosophie existentielle, nous terminerons en rappelant que chaque individu est porteur d'un projet, au dévoilement duquel nous ne pouvons que modestement

---

<sup>6</sup> Voir : Actualité Sociales hebdomadaires n° 2342 du 16 janvier 2004, p 6

participer, ce projet fut-il de se "retirer du monde", en sacrifiant à la mollesse d'une protection peu valorisée, l'ambition d'être "comme les autres".

**En cherchant en quoi ce qui est dit sert à dissimuler ce qui ne l'est pas, nous pensons, sans mettre une seule seconde en doute la sincérité de ceux que nous avons rencontrés, qu'il convient que ceux qui entourent et secondent les personnes handicapées puissent exercer cette vigilance qui, au risque d'amoinrir l'enthousiasme de ceux à qui elle est adressée, sera garante de l'équilibre des forces, nécessaire à la raison...**

## Annexes

### « Aspirations des usagers » Groupes de parole : Découpage synthétique des Pyrénées Atlantiques en 7 secteurs

<b>Boucau Bayonne</b> Secteur 1	<b>Orthez</b> Secteur 2	<b>PAU</b> Secteur 3
<b>Hendaye St Jean de Luz</b> Secteur 4	<b>St Palais</b> Secteur 5	
	<b>St Jean Pied de Port</b> Secteur 6	<b>Arudy</b> Secteur 7

## ■ Associations représentées au CNCPH, contactées pour leur participation aux groupes de parole.

ADAPEI : Madame Carton, présidente

APAJH : Monsieur Jacques VEUNAC, président, Madame Elisabeth GASQUET, cadre administratif

PEP : Monsieur SEGAS, Directeur adjoint

AFM : Monsieur Henri LAVALLEE, Coordinateur départemental

AFTC : Madame Josette MARTY, Présidente, Madame MONTLUQUET, Vice Présidente

APF : Côte Basque : Monsieur ECHAVE délégué et Monsieur ESTRADE animateur bénévole

Béarn : Madame St MARTIN déléguée départementale

AMI 64 : Monsieur PRUVOST

ANPEA: Madame Jacqueline ETCHEVERY, Présidente

ANPEDA :

Autisme 64 TTGDPA : Madame LABOURE IBARE

ARIMC : Madame LABORDE, directrice adjointe

FNATH : Madame SALENNE

FAIT 21

Handisport : Monsieur Bernard BAUDOUIN, Président du comité départemental

UNAFAM : Monsieur Michel MALLET, président.

## ■ Associations présentes dans les différents groupes de parole

- **ARBONNE** : APAJH, Handisport, APF, AFTC,
- **ORTHEZ**: ARIMC, ADAPEI, AFTC, APF
- **PAU** : ADAPEI, AFTC, PEP, ANPEA, APF



## 1-3 - Guide d'entretien : Groupes de parole Schéma départemental des Pyrénées Atlantiques

### « Les aspirations des personnes handicapées »

*NB : Ce guide d'entretien est une trame, ayant servi à initier, relancer, recentrer ou recadrer les discussions.*

*Il n'a pas été utilisé ex abrupto, compte tenu des niveaux très différents de compréhension, de préoccupation et d'expression des personnes qui ont participé à ces entretiens. Une totale adaptation « au climat du groupe », ainsi qu'à chaque participant à l'intérieur du groupe, fut en permanence nécessaire. De plus, souhaitant privilégier les sujets les plus importants aux yeux de nos interlocuteurs, certains thèmes auront été éludés consciemment ou non par eux, d'autres au contraire, ne figurant pas dans le guide, auront été développés par ces derniers.*

- Les difficultés éprouvées dans la vie quotidienne
- Ce qui pourrait être amélioré pour vous faciliter la vie à domicile ou en foyer ?
- Qu'est ce qui pourrait être amélioré pour faciliter votre vie professionnelle ?
- La question des ressources financières
- La question de l'information sur les droits des personnes handicapées
- Ce qui pourrait être amélioré ou créé pour faciliter votre intégration dans la cité :

En matière d'accessibilité aux bâtiments publics

En matière de logement

En matière de scolarité et de formation professionnelle

En matière de transport

En matière de loisirs

En matière d'emploi...

- La question concernant la discrimination des personnes handicapées
- La compensation du handicap

- Avez-vous le sentiment d'être respecté ? Qu'est-ce qui pourrait améliorer ce respect ?
- Respect des libertés individuelles : liberté d'expression, d'opinion, d'association, de déplacement, liberté relationnelle et sexuelle.
- La question de l'accès à l'information contenue dans le dossier de la personne.
- Le respect de l'intimité
- La participation des familles au projet et à la vie de l'établissement.
- Les prestations fournies par l'établissement ou le service :
  - leur qualité, leur efficacité, l'éducation, la culture, le soin, l'accompagnement, la restauration, l'hôtellerie, le transport, la formation pédagogique et professionnelle, la suppléance parentale
- Le travail en milieu protégé : l'intérêt, la pénibilité, la formation, la rémunération
- L'intégration dans le monde du travail ordinaire