



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2010 –

**QUELLE ARTICULATION, QUELLE
CONVERGENCE ENTRE PRECARITE ET
HANDICAP EN FRANCE ET EN EUROPE ?**

– Groupe n° 23 –

- BATY Sylvain (EDH)**
- BEAL Mathieu (IASS)**
- COURET Angèle (D3S)**
- DEQUIDT Nelly (MISP)**
- LEBAS Christine (DS)**
- ROY Géraldine (D3S)**
- SALLES Jean-Gabriel (D3S)**

Animateurs :

- *BLAISE Jean-Luc (IFPEK)***
- *LUCAS Bernard (EHESP)***
- *SHERLAW William (EHESP)***

S o m m a i r e

<i>Introduction</i>	9
1. Le lien entre handicap et précarité : une relation de cause à effet complexe	13
1.1 . La précarité : un déterminant du handicap	13
1.1.1 Des éléments statistiques significatifs	13
1.1.2 Précarité et handicap : un lien qui se vérifie dans tous les domaines de la vie	13
1.1.3 Précarité et handicap : un lien qui se retrouve tout au long de la vie.	14
1.2 . Le handicap : un déterminant de la précarité	16
1.2.1 Le handicap et l'accès à l'emploi	16
1.2.2 Le handicap, facteur d'exclusion sociale	18
2. La lutte contre la spirale « handicap-précarité » et ses limites	20
2.1 Les moyens visant à rompre la spirale « handicap-précarité »	20
2.1.1 Du concept de discrimination positive à l'égalité des chances	20
2.1.2 Du traitement global au suivi individualisé : l'accompagnement autour du projet de vie	22
2.2. Les limites des dispositifs en place	24
2.2.1 Des politiques publiques marquées par un manque de moyens	24
2.2.2 L'insuffisante prise en charge globale du lien précarité/handicap	26
3. Une nouvelle approche du lien handicap-précarité : leviers et perspectives	29
3.1 Adapter les politiques publiques aux nouveaux enjeux	29
3.1.1. Adapter l'organisation administrative : l'exemple du « modèle suédois »	29
3.1.2. Mieux prévenir et mieux accompagner le handicap chez l'enfant	30
3.1.3. Etudier les modalités d'instauration d'un revenu d'existence en faveur des personnes précaires	31
3.1.4. Appréhender la relation handicap-précarité sous l'angle de la dépendance	32
3.2. Le lien précarité-handicap selon l'approche des vulnérabilités et capacités	33
3.2.1. Capacités, risques et vulnérabilités selon A. Sen	33
3.2.2. Mieux connaître les vulnérabilités pour mieux les prendre en compte	34
3.2.3. Appréhender un handicap évolutif : l'exemple du VIH	35
<i>Conclusion</i>	36
<i>Bibliographie</i>	37
<i>Liste des annexes</i>	I

R e m e r c i e m e n t s

Nous remercions les responsables du Module interprofessionnel de nous avoir proposé ce travail.

Les réflexions partagées pendant trois semaines ont permis de saisir tout l'intérêt des regards croisés permettant d'aboutir à une posture critique concernant l'articulation entre précarité et handicap.

Nous avons apprécié les conseils éclairés des animateurs : Bernard LUCAS, William SHERLAW, Jean-Luc BLAISE, et souhaitons qu'ils trouvent ici le témoignage de notre gratitude.

Nous tenons également à remercier les professionnels que nous avons interrogés pour leur disponibilité, leur écoute et leurs éclairages.

Liste des sigles utilisés

AAH	Allocation Adulte Handicapé
AERAS	S'Assurer et Emprunter avec Risque Aggravé de Santé
AGEFIPH	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées
ALD	Affection de Longue Durée
ANAH.....	Agence Nationale pour l'Amélioration de l'Habitat
ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF.....	Association des Paralysés de France
ARS	Agence Régionale de Santé
BEP.....	Brevet d'Education Professionnelle
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CAMSP.....	Centre d'Action Médico-Social Précoce
CHRS.....	Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement du Handicap et de la Santé
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CRAP.....	Coefficient de Risque d'Accouchement Prématuro
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DDCS	Direction Départementale de la Cohésion Sociale
DREES	Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques
EPIC	Etablissement Public Industriel et Commercial
ESAT	Etablissement et Service d'Aide par le Travail
GEVA	Guide d'Evaluation
GIP.....	Groupement d'Intérêt Public
GIFFOCH	Groupe International Francophone pour la Formation aux Classifications du Handicap
HALDE.....	Haute Autorité de la Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité
HID	Handicaps – Incapacités – Dépendance
IA	Inspecteur d'Académie
IGAS.....	Inspection Générale des Affaires Sociales
INSEE.....	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INSERM.....	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2010	

MDPHMaison Départementale des Personnes Handicapées
MVA.....Majoration de Vie Autonome
OCDEOrganisation de Coopération et de Développement Economique
OMSOrganisation Mondiale de la Santé
ONUOrganisation des Nations Unies
PCH.....Prestation de Compensation du Handicap
PIB.....Produit Intérieur Brut
PMI.....Protection Maternelle et Infantile
RMIRevenu Minimum d'Insertion
RSARevenu de Solidarité Active
SIDA.....Syndrome d'Immunodéficience Acquis
SMICSalaire Minimum Interprofessionnel de Croissance
TEDTroubles Envahissants du Développement
UNAPEIUnion Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés
ZEP.....Zone d'Education Prioritaire

Introduction

L'association entre pauvreté et handicap n'est pas nouvelle. Pour André GUESLIN, « *La figure indissociable de l'infirmes pauvre scande la plupart des représentations de la pauvreté depuis l'époque médiévale* »¹. La loi du 8 avril 1898 sur l'indemnisation des accidents de travail marque le début d'une distinction entre les deux publics que sont les personnes handicapées et les personnes précaires, permettant de faire évoluer la place de chacune de ces deux causes au cours du XX^{ème} siècle. Dès lors que le handicap est reconnu et pris en compte, l'action des associations vise à mettre en exergue leur précarité souvent sous-estimée. Le mouvement « *Ni pauvre, ni soumis* », né en 2008, fédère des associations revendiquant la création d'un revenu d'existence égal au SMIC au profit de chaque individu. De plus, la loi du 11 février 2005 prévoit que la personne en situation de handicap a droit à une compensation de celui-ci indépendamment de ses revenus. Ce concept trouve son origine dans l'évolution de la notion d'égalité, marquée par le passage de la promotion de l'égalité des droits à celle de l'égalité des chances. Si les mentalités ont évolué et qu'aujourd'hui, les personnes en situation de handicap ne font plus systématiquement l'objet de rejet, le manque de ressources et l'insuffisance de la solidarité nationale constituent l'obstacle majeur à leur intégration sociale. Dans une société mobilisée dans la lutte contre les exclusions, garantir l'exercice des droits fondamentaux tels que le droit au logement (loi du 5 mars 2007 sur le droit au logement opposable), le droit à l'accès à la santé (loi du 27 juillet 1999 portant création d'une Couverture Maladie Universelle) suppose de dépasser le seul cadre juridique et donc de mettre des moyens à la hauteur de ces enjeux. Cette volonté est illustrée au sein de l'Union Européenne par la consécration de l'année 2010 comme « année de lutte contre l'exclusion et la pauvreté ».

S'interroger sur la nature du lien entre handicap et pauvreté nécessite de préciser ces termes. Ainsi, le terme handicap fait référence au « *hand in cap* » : jeu de hasard consistant à piocher dans un chapeau, renvoyant à la malchance, à l'inégalité des chances ou à la vulnérabilité d'une personne au regard des autres. La notion de personne handicapée fait son apparition au XX^{ème} siècle pour désigner toute personne présentant une déficience, et se substitue à des appellations qui passeraient pour familières ou « *stigmatisantes* » aujourd'hui : infirmes, invalides, inaptes, incapables ou débiles mentaux...

¹ A GUESLIN et H-J STIKER *Handicap, pauvreté et exclusion dans la France du XIXe siècle*, P127

Etre en situation de handicap recouvre des réalités très diverses selon l'origine (inné ou acquis), la nature (handicap sensoriel, physique/moteur, psychique), et la gravité de la déficience en question.

Selon la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) établie par l'OMS en 2001, adoptée par 200 pays, et se substituant à la classification de Wood², quatre catégories de handicap doivent être distinguées : la fonction organique, la structure anatomique, l'activité et la participation et enfin, les facteurs environnementaux.

Ainsi, le périmètre des personnes en situation de handicap s'est considérablement élargi, notamment depuis la loi dite « *Handicap* » du 11 février 2005 accordant un véritable statut aux personnes handicapées qu'elle définit ainsi: « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* ». Les maladies chroniques invalidantes, telles que le cancer, le SIDA ou le diabète, alimentent désormais un vivier croissant de personnes présentant un potentiel de handicap³. De même, la vision extensive du handicap conduit à y inclure les personnes présentant une légère déficience visuelle ou auditive, un trouble obsessionnel compulsif ou une maladie en « *dys* » (dyslexie, dyscalculie ...). Ainsi, selon le périmètre retenu, entre 10 et 25% de la population française souffrirait d'un handicap⁴.

En fonction du type de pathologie observée et de sa gravité mesurée par un taux d'incapacité, les conséquences économiques et sociales peuvent s'avérer plus ou moins discriminantes et générer des situations de précarité, voire de pauvreté. Ce constat prend

² Selon la classification de Wood (1980), le concept de handicap recouvre trois niveaux :

- Lésionnel (champ des déficiences qui se définit comme toute perte, malformation, anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique) ;
- Fonctionnel (domaine des incapacités qui correspond à une réduction ou une perte de la capacité d'accomplir une activité)
- Situationnel (champ du désavantage social, lorsque la déficience ou l'incapacité limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal)

³ 8 millions d'ALD selon la CNAM - Estimation de 15 à 28 millions de malades chroniques (source DGS 2007)

⁴ Enquête INSEE publiée dans Le Monde du 5 octobre 2002.

une dimension toute particulière dans un contexte de crise économique durable, de fort taux de chômage, d'exclusion des « *outsiders* »⁵, et de vieillissement démographique.

Une personne en situation de pauvreté ne dispose pas des ressources matérielles suffisantes et vit dans des conditions qui ne lui permettent pas d'exister dignement selon les droits légitimes et vitaux de la personne humaine. Toutefois, comme le souligne le Haut Comité de Santé Publique, « *Ne voir et ne vouloir traiter que l'exclusion et la grande pauvreté revient à occulter le fait que la précarité est la traduction d'un renforcement des inégalités sociales qui est devenu en quelques années le problème le plus considérable que la société française ait eu à affronter depuis longtemps. Ses causes et ses effets vont bien au delà de la population visible des exclus.* ». Ainsi, nous aborderons le rapport sous l'angle de la précarité, plutôt que celui de la pauvreté qui n'intègre pas les notions de vulnérabilité et de « *désaffiliation sociale* »⁶.

Alors que la société dépense 32 milliards d'euros⁷ par an au profit des personnes handicapées et que dès 1905, la loi mettait l'accent sur la solidarité républicaine à l'égard de cette population, comment expliquer que la situation de handicap conduise beaucoup plus fréquemment à des situations de précarité que dans le reste de la population ? Quel lien entre précarité et handicap ? Dans quelles mesures et de quelle manière la société actuelle le prend-elle en compte ?

Après avoir présenté l'articulation entre handicap et précarité (I), nous exposerons les politiques et actions visant à y remédier et leurs limites (II). Enfin, nous analyserons les leviers et perspectives permettant de rompre le cercle liant le handicap à la précarité (III).

⁵ H. BECKER *Outsiders*, , 1963.

⁶ R. CASTEL *Les Métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*, (1995).

⁷ J.P. HARDY et J.M. LHUILLIER *L'aide sociale aujourd'hui*, (2008), page 86.

1. Le lien entre handicap et précarité : une relation de cause à effet complexe

1.1. La précarité : un déterminant du handicap

1.1.1 Des éléments statistiques significatifs

L'enquête HID⁸ menée par l'INSEE a abordé pour la première fois la relation entre précarité, capacités, aptitudes et performances des personnes dans le cadre de la santé. Elle s'est intéressée à l'ensemble des dimensions du handicap, quelles qu'en soient l'origine (malformation congénitale, accident, maladies, vieillissement) et la nature des déficiences (motrices, sensorielles, intellectuelles....). Les grands domaines de la vie sociale ainsi que les aides allouées, ont été étudiés auprès des personnes en situation de handicap. Il en ressort que la position sociale occupée dans la société détermine la dimension biomédicale du handicap, avec un écart, entre les groupes socioprofessionnels « *ouvrier* » et « *cadre* », allant du simple au double pour les déficiences, de un à quatre et demi pour les incapacités, de six et demi pour les désavantages⁹.

82% des personnes handicapées vivent en dessous du seuil de pauvreté dans les pays en voie de développement. Elles représentent 15 à 20% des pauvres¹⁰. La précarité et handicap sont donc intimement liés, ce lien s'inscrivant dans le prolongement des inégalités sociales de santé.

Très souvent, la précarité aggrave le handicap : un tiers des personnes ayant moins de 1000€ pour vivre préfèrent utiliser une partie de leur compensation pour survivre au quotidien, au détriment de la compensation de leur handicap¹¹.

1.1.2 Précarité et handicap : un lien qui se vérifie dans tous les domaines de la vie

La précarité induit des modes de vie en dehors des normes socialement dominantes (habitat, alimentation, hygiène, environnement...). Ainsi, elle limite les déplacements par manque de moyens et de ce fait, favorise des conditions de transport inadaptées et

⁸ Enquête HID INSEE 1998-2002

⁹ Ibid

¹⁰ *Handicap et pauvreté : quelques faits à l'échelle mondiale*, ONU

¹¹ JM BARBIER, *Handicap et pauvreté, l'urgence d'un revenu d'existence*

dangereuses. Elle rend difficile l'accès à l'éducation, à la formation et à l'emploi. Les inégalités d'accès à l'emploi s'accompagnent d'un renforcement des contraintes et d'une plus faible autonomie au travail, nuisibles à la santé des salariés. La précarité restreint la possibilité de soins et, de ce fait, celle d'une bonne santé, fragilisée par des addictions éventuelles.

Au même titre que le handicap génère des réactions discriminatoires, la précarité concourt à l'exclusion sociale. A titre d'exemple, les déterminants sociaux en matière de santé chez les femmes enceintes sont non seulement plus visibles, puisqu'il s'agit d'une population jeune, non invalidée par un lourd passé de maladie chronique, mais aussi plus à risque de conséquences en matière de perte de chances pour l'enfant. Outre le niveau d'études de la mère, d'autres facteurs de risque comme le fait de vivre seul, de fumer, de ne pas avoir d'emploi, d'être d'origine étrangère sont plus fréquemment observés chez des femmes situées en bas de l'échelle sociale¹².

De manière générale, les facteurs individuels comme les comportements à risque, les expositions professionnelles et environnementales, les facteurs nutritionnels, l'accès et le recours aux soins, les facteurs de stress sont plus fréquents au sein des groupes sociaux défavorisés. En témoigne le saturnisme, avec ses graves conséquences sur le développement neuropsychologique des enfants intoxiqués par l'ingestion de plomb dans un habitat insalubre. Il en est de même pour les accidents domestiques : brûlures, intoxications au monoxyde de carbone, ingestion de produits toxiques, liés le plus souvent à des appareils défectueux ou à des défauts de vigilance.

Cette relation se retrouve dans le monde du travail. La précarité repose alors essentiellement sur des conditions de travail inadaptées, l'absence de qualifications et des expositions aux risques involontaires liées à des addictions, constituant l'essentiel des facteurs de risque d'accident professionnel.

1.1.3 Précarité et handicap : un lien qui se retrouve tout au long de la vie.

La prévention du handicap congénital intervient avant même la gestation par le biais du diagnostic préimplantatoire, en cas de maladie génétique transmissible parentale. Or l'accès à ces nouvelles techniques, en théorie possible pour tous, est en fait réservé aux familles en capacité d'utiliser cette information. Au cours du premier trimestre de

¹² Données enquête périnatale 2003 (INSERM).

grossesse, le dépistage d'éventuelles anomalies comme la trisomie 21 devrait bénéficier à toutes les femmes. En fait, les études réalisées sur l'évaluation de ce dépistage¹³, montrent que les femmes peu instruites, de catégorie socioprofessionnelle basse, d'origine étrangère, ont moins accès à ce dépistage, générant une incidence plus élevée de la trisomie 21 au sein de cette population.

L'enquête périnatale de 2003 fait apparaître que le taux de prématurité passe de 4% quand la mère a fait des études, à 9% lorsqu'elle n'a pas dépassé le niveau d'études primaires. La difficulté d'accès aux soins, la planification des naissances peu ou mal comprise, les comportements à risque, les addictions, l'insécurité et l'instabilité sont autant de facteurs de risque de prématurité, dont certains ont une explication physiopathologique démontrée. Ainsi, E. PAPIERNICK¹⁴ évoquait déjà, en 1975, le rôle de la pauvreté dans le coefficient de risque d'accouchement prématuré (CRAP) qui porte son nom. Pour M FROGEAU, Directeur du Centre des jeunes sourds de Fougères, la précarité est un facteur de complexité du handicap.

Les ZEP, zones de concentration de situations de précarité, constituent un laboratoire révélateur de ces inégalités. Ainsi, dans un travail régional¹⁵, si en moyenne section de maternelle, à l'âge de 4 ans, on pouvait recenser environ 5 % d'enfants obèses, on en relevait 17% en ZEP. Les résultats du dépistage des anomalies sensorielles (visuelles, auditives) et des difficultés de langage donnent les mêmes conclusions avec des anomalies retrouvées deux à trois fois plus fréquemment en ZEP. De même, une étude réalisée dans le Nord par une équipe PMI et le service de promotion de la santé des élèves a démontré que des enfants nés de mère de moins de 18 ans avaient, dans une proportion très supérieure au reste de la population, des difficultés d'apprentissage au cours préparatoire et des troubles du comportement.

Par ailleurs, la situation socioprofessionnelle a une influence sur le risque de se retrouver confronté au handicap. Les ouvriers sont deux fois plus victimes du handicap que les cadres. En cas de handicap, les enfants issus de familles d'ouvriers se retrouvent six fois plus souvent en institution que les enfants de cadres, indépendamment du fait qu'ils sont de

¹³ SCHEIDEGGER S., VILAIN A., *Disparités sociales et surveillance de grossesse* (DREES, n°152, janvier 2007).

SUBTIL D., DE VIGAN C., BLONDEL B. : *Risques obstétricaux liés à la précarité. L'exemple de la trisomie 21 en France. Société française de médecine périnatale*, 2009

¹⁴ Professeur en gynécologie-obstétrique.

¹⁵ Bilan école maternelle, Moselle, 2007

surcroît plus souvent atteints de déficiences. Les ouvriers et employés se retrouvent plus de deux fois et demi en institution que les cadres et professions intermédiaires¹⁶. Comme pour les déficiences, la prévalence des incapacités est d'autant plus faible que le milieu social est élevé. Les personnes déclarant au moins deux incapacités sont trois fois plus nombreuses dans le milieu ouvrier que chez les cadres supérieurs.

En ce qui concerne les personnes âgées, la précarité ajoute de la vulnérabilité aux déficiences et incapacités liées au processus de vieillissement : 47% des personnes de plus de 80 ans ont des déficiences sensorielles, 55,2% des conséquences de maladies cardiovasculaires, 32,9% des troubles musculo-squelettiques et 9 % des troubles cognitifs¹⁷. Or, non seulement ces nouvelles déficiences accroissent les déficiences et incapacités dues au handicap, mais la précarité agit, avec un effet multiplicateur, sur les personnes âgées en situation de handicap en accélérant la perte de tout lien social et le développement de sur-incapacités irréversibles.

1.2. Le handicap : un déterminant de la précarité

La Banque Mondiale estime qu'une personne sur cinq parmi les plus pauvres du monde est handicapée. La précarité peut survenir à la suite d'un élément déclenchant, comme la perte d'emploi ou la survenue d'un handicap. Dès lors, il convient d'analyser l'impact du handicap sur le processus de déclenchement ou d'aggravation de la précarité.

1.2.1 Le handicap et l'accès à l'emploi

Selon P. MORMICHE, « *affectant la qualité de la citoyenneté des individus, le handicap est en lui-même un facteur de production et de reproduction de la stratification sociale* »¹⁸.

Dès l'enfance, une personne handicapée rencontre des difficultés pour suivre une scolarisation, ce qui aura des effets négatifs sur ses qualifications futures. La place des élèves handicapés fait toujours débat en France. Ainsi, seuls 69% des enfants et adolescents handicapés sont scolarisés dans des classes ordinaires ou adaptées¹⁹. Cet accueil est en augmentation dans les établissements ordinaires et baisse dans les structures

¹⁶ D.FASSIN, *Inégalités de santé*

¹⁷ B. AZEMA, *Espérance de vie des personnes handicapées*

¹⁸ P. MORMICHE, *Santé et Handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales*

¹⁹ Etudes et résultats DREES : « *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés* », mars 2007, n°564.

spécialisées, du fait de la politique actuelle d'inclusion en milieu standard, même s'il apparaît que la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire diminue avec l'âge. Si la loi « *Handicap* » de 2005 instaure l'obligation d'inscription à l'école la plus proche du domicile, un élève handicapé sur dix n'est actuellement pas scolarisé régulièrement²⁰. Ainsi, 5000 enfants seraient scolarisés en Belgique du fait d'un manque de places en France pendant que 20 000 enfants seraient en absence totale de scolarisation. Pourtant, aux termes de la Convention européenne des droits de l'homme, le droit à l'instruction est un droit fondamental. Ainsi, la recommandation n°(92) 6²¹ du Conseil de l'Europe retient le principe que ce n'est que lorsque la gravité d'un handicap l'exige qu'un enfant doit fréquenter un établissement spécialisé. De même, le Conseil de l'Europe invite les Etats à une politique de « *dé-institutionnalisation* », pour restaurer les liens de l'enfant avec sa famille et favoriser l'intégration de l'enfant dans la société. Néanmoins, des difficultés de mise en œuvre persistent dans les différents pays européens : accessibilité des bâtiments, formation des enseignants, absence de programmes personnalisés, apprentissage de la vie en commun...²².

L'accès à l'emploi est également un domaine dans lequel de nombreuses discriminations envers les personnes handicapées demeurent, et accentuent leur précarité. La durée d'inscription au chômage est deux fois supérieure à celle du reste de la population et le taux de chômage est d'environ 19%. Selon l'OCDE, le taux de chômage des personnes handicapées est en moyenne supérieur de 80% celui des autres personnes. Le faible taux d'emploi (environ 4%) s'explique notamment par l'inadéquation des qualifications de ces personnes avec les attentes des employeurs. En effet, les trois quarts des actifs handicapés ont un niveau de formation égal ou inférieur au CAP-BEP²³. Les offres d'emploi dans les établissements de travail protégé sont par ailleurs limitées compte tenu de l'élargissement de la notion de travailleurs handicapés et de l'obligation de résultats imposée aux ESAT. Par conséquent, la faible « *employabilité* » de ces personnes engendre, d'une manière générale, un faible niveau de vie, que l'on retrouve, en matière de pensions de retraite. Bien que la Charte sociale européenne pose le principe du recours au système « ordinaire »

²⁰ Sciences Humaines février 2010 « *Les défis du handicap* »

²¹ *Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées*, Recommandation 1592 (2003) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe du 29 janvier 2003.

²² M. MAUDINET, *L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*, 2004

²³ Sciences Humaines février 2010 « *Les défis du handicap* »

comme moyen de favoriser l'insertion professionnelle, le Conseil de l'Europe relève toujours de nombreuses inégalités.

1.2.2 Le handicap, facteur d'exclusion sociale

L'exclusion sociale peut souvent être la conséquence du handicap. Elle renvoie, pour E. GOFFMAN²⁴, au concept de « *stigmatisation* », tandis que S. PAUGAM²⁵ préfère l'idée de « *disqualification sociale* ». Ces deux expressions signifient que les personnes concernées sont devenues étrangères au corps social. L'intégration sociale se fonde en effet sur les liens qui se tissent entre les individus et sur les relations qu'ils entretiennent entre eux. Elle génère, selon B. BARBUSSE et D. GLAYMANN²⁶, « *un sentiment d'appartenance collective et la possibilité de trouver une place qui permette de vivre normalement au sein de la société* ». Or, la société est construite selon une norme dominante qui exclut les personnes handicapées : ainsi pour G. FERREOL²⁷, « *les comportements et les attitudes de la personne handicapée sont décodés en fonction de cette déviance à la norme d'intégrité physique et mentale* ». La soumission impossible à la norme dominante est, dès lors, souvent un obstacle infranchissable à l'intégration sociale. Le handicap peut également être à la source d'une « *désaffiliation sociale* », en particulier dans le cas de handicap acquis. La société peut renvoyer à la personne handicapée l'image de l'exclu et l'idée qu'elle est « inutile au monde », tout comme le vagabond du Moyen Age. Un lien s'établit donc entre handicap et exclusion sociale.

D'une part, les personnes handicapées sont victimes de leur non-intégration physique et fonctionnelle au sein de la cité. Celle-ci peut se définir comme « *la présence physique d'une ou de plusieurs personnes (dévalorisées) dans les établissements, les situations et au cours d'activités ordinaires où des gens non dévalorisés sont également présents* »²⁸. On peut alors évoquer l'inaccessibilité aux lieux publics, les difficultés d'accéder aux services publics et au logement (nombreux sont peu adaptés aux différents handicaps) ou encore l'inaccessibilité à certains loisirs ou certaines pratiques (sport, activités culturelles,

²⁴ E. GOFFMAN, *Stigmates* 1963

²⁵ S. PAUGAM *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, (1991). PAUGAM a écrit plus récemment : *Les formes élémentaires de la pauvreté*, 2005.

²⁶ B. BARBUSSE et D. GLAYMANN *La sociologie en fiches*, 2005

²⁷ G. FERREOL, *Intégration, lien social et citoyenneté*, sous la direction de 1998

²⁸ FLYNN et KOWALCZYK-MCPHEE, *Little* 1992

voyages, grandes surfaces, conduite automobile, etc.). Or, l'accès aux mêmes droits et aux mêmes chances qu'un autre citoyen est une condition de l'intégration. L'intégration sociale renvoie, en effet, à l'idée de choix identique et de chance identique dans le parcours de vie, afin qu'une personne puisse s'insérer dans les différentes formes de socialisation. Vivre en situation de grande dépendance abolit le plus souvent le droit de chacun de réaliser son propre projet de vie.

Au delà de l'accessibilité matérielle, les difficultés d'accès tiennent aussi aux barrières psychologiques et à la séparation souvent stricte entre activités pour personnes valides et personnes handicapées. De fait, le handicap renvoie à des pratiques adaptées qui créent une dichotomie entre « valides » et personnes handicapées. Dans ce cadre, le lien social se construit au-delà de l'insertion et de la participation, en rejetant toute idée de discrimination, qu'elle soit positive ou négative.

D'autre part, l'exclusion découle également de l'exclusion hors de la cité, des personnes handicapées. A titre d'illustration, l'institutionnalisation des personnes handicapées (notamment en établissement de santé mentale), et leur non participation aux décisions les concernant, sont à l'origine de ce type d'exclusion. Cette exclusion traditionnelle est particulièrement perceptible en France où la multiplication des institutions a souvent conduit à une non visibilité des cas de handicap les plus lourds (poly-handicap), si bien que la société est plus sensible à une vision du handicap moteur et aux questions de l'accessibilité physique.

Par ailleurs, la personne handicapée peut s'exclure elle-même de la société face aux représentations négatives renvoyées par la société. Le handicap alimente un phénomène d'auto-exclusion de la plupart des activités sociales, en particulier dans le domaine des loisirs. Ce phénomène conduit à un cercle d'auto-renforcement de l'exclusion. L'intégration sociétale comprend à la fois le rôle que joue la personne handicapée dans la société, et la façon dont la société considère la personne handicapée : celle-ci doit être un acteur et non une population à gérer.

Enfin, il convient de préciser que l'exclusion n'est pas réservée aux seules personnes handicapées. Le handicap est en effet stigmatisant pour les membres de la famille et la fratrie de la personne handicapée, l'empreinte du handicap étant souvent visible dans leur parcours socioprofessionnels. Ainsi, l'exclusion sociale concerne également les proches accompagnant les personnes polyhandicapées, souvent conduits à abandonner une partie de leur activité professionnelle et sociale.

2. La lutte contre la spirale « handicap-précarité » et ses limites

2.1 Les moyens visant à rompre la spirale « handicap-précarité »

Si des droits généraux sont accordés à toute personne humaine, il existe des droits spécifiques pour les personnes vulnérables, comme les personnes âgées, handicapées ou précaires.

2.1.1 Du concept de discrimination positive à l'égalité des chances

Le vocabulaire employé pour désigner les personnes en situation de handicap est révélateur de la place qui leur est faite au sein de la société. Le changement de vocabulaire au cours des dernières décennies illustre la volonté de ne plus stigmatiser le handicap. De « *handicapé* », en passant par « *la personne handicapée* », terme employé par l'ONU dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées²⁹, à la « *personne en situation de handicap* », la sémantique illustre le changement de regard. Le handicap ne désigne plus directement la personne handicapée mais l'environnement inadapté à celle-ci. Cette évolution est consacrée par la définition du handicap dans la loi du 11 février 2005.

La loi d'orientation du 30 juin 1975 en faveur des personnes handicapées constituait, en son temps, une avancée de par le principe du maintien des personnes handicapées « *dans un cadre ordinaire de travail et de vie* »³⁰. Cependant, il y était encore question de « *prise en charge et d'intégration* », marquant ainsi la place importante faite au principe de discrimination positive. La législation française lui substitue peu à peu le principe d'égalité des chances sous l'impulsion de l'Union Européenne. Cette influence se manifeste par la transposition de directives. Ainsi, la directive 2000/78/CE du 27 novembre 2000³¹ portant

²⁹ La Convention relative aux droits des personnes handicapées du 13 décembre 2006 a été ratifiée par la France le 18 février 2010. Elle énonce notamment la participation et l'intégration pleines et effectives à la société.

³⁰ Ainsi, son article 1^{er} énonce « [...] *l'action poursuivie assure, chaque fois que les aptitudes des personnes handicapées et de leur milieu familial le permettent, l'accès du mineur et de l'adulte handicapés aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et leur maintien dans un cadre ordinaire de travail et de vie.* ».

³¹ Ou encore la directive 2000/43/CE du Conseil du 29 juin 2000 relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique...

création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail est transposée dans la loi du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations³². Après avoir consacré 2003 « *année européenne des personnes handicapées* », l'Union européenne continue sa mobilisation par la mise en place d'un plan stratégique pour 2004-2010³³ sous l'approche « égalité des chances ».

La promotion de l'égalité des chances suppose de rendre accessible une réelle participation à la vie sociale. Comme nous l'avons montré dans notre première partie, la scolarisation est un facteur clé d'intégration. La favoriser en milieu ordinaire participe de cette logique de non discrimination. Cette tendance se retrouve dans de nombreux pays d'Europe, comme en Allemagne, en Suède ou en Italie. L'intégration des enfants handicapés en milieu ordinaire en Italie est systématique et totale à la suite de la suppression des écoles spécialisées au début des années 1980.³⁴ En France, la loi d'orientation sur l'Education du 10 juillet 1989 confirme cette tendance et le plan « *Handiscol* » initié en 1999 a permis d'intégrer des enfants jusque là sans solution de scolarisation. La loi sur l'égalité des chances du 11 février 2005 énonce le droit pour tout enfant présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé d'être inscrit dans une école de son quartier. En faisant rentrer le droit de la scolarité des personnes handicapées dans le droit commun, cette loi opère un tournant en mettant l'accent sur l'absence réelle de toute discrimination.

L'intégration dans le monde du travail est un second axe de participation à la vie sociale. Elle constitue un des piliers de l'autonomie des personnes en situation de handicap. Dans ce domaine, c'est le principe de discrimination positive qui a été adopté. La loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur des personnes handicapées instaure un quota de 6% de travailleurs en situation de handicap dans les entreprises privées (ou EPIC) de plus de 20 salariés, le non respect de cette obligation étant aujourd'hui sanctionné par le versement d'une contribution à l'AGEFIPH. Enfin, la loi du 11 février 2005 permet de « *promouvoir*

³² Ou encore, lois du 17 janvier 2002 de modernisation sociale (accès au logement, harcèlement moral et sexuel), et du 30 décembre 2004 portant création de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité (HALDE)

³³ Le plan stratégique pour 2004-2010 est axé autour de trois objectifs : « *parachever la mise en œuvre de la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail du 27 novembre 2000, intégrer davantage les questions de handicap dans les politiques communautaires concernées, promouvoir l'accessibilité pour tous.* »

l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de la citoyenneté, [...] prévenir les exclusions et [...] en corriger les effets. »³⁵. Le principe de discrimination positive au bénéfice des travailleurs handicapés reste de mise, à défaut de pouvoir mettre en œuvre une réelle « *égalité des chances* ».

En outre, la signature de la convention AERAS³⁶ est une autre illustration de la volonté politique de rendre réelle l'égalité des chances. Cette convention vise à permettre aux personnes en situation de santé dégradée de pouvoir recourir à l'emprunt, lui-même conditionné par la possibilité de s'assurer. Par des mécanismes de solidarité collective au niveau national, une assurance à un taux plus élevé peut-être proposée (mécanisme de surprime) et rendre possible le recours à l'emprunt. En raison des taux toujours trop élevés, cette convention tente également de prendre en compte les situations de précarité en proposant un écrêtement des taux pour les familles à faible revenu. Ne pas pouvoir réaliser de projet immobilier ou contracter de prêt pour son entreprise constitue une autre forme de précarité que ce dispositif tente de combattre.

Ainsi, il apparaît que la promotion de l'égalité des chances ne puisse se passer totalement de politiques de discrimination positive, tout particulièrement dans le monde du travail, où performance et rentabilité sont les maîtres mots.

2.1.2 Du traitement global au suivi individualisé : l'accompagnement autour du projet de vie

L'un des objectifs affichés par la loi sur l'égalité des droits et des chances de 2005 est de garantir aux personnes handicapées le libre choix du projet de vie. Pour cela, elle a souhaité dans un premier temps permettre une augmentation des ressources des personnes en situation de handicap.

L'Allocation Adultes Handicapés constitue un des neuf minima sociaux. Créée par la loi d'orientation du 30 juin 1975, elle est versée aux personnes handicapées qui ne peuvent prétendre ni à un avantage invalidité, ni à une rente d'accident du travail. Elle peut être augmentée par le complément de ressources pour les personnes dans l'incapacité de

³⁴ Etude d'Administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe – Rapport IGAS n° 2003-120 de Septembre 2003 – p21

³⁵ Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-social, Article L116-1

³⁶ Convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé », signée le 6 juillet 2006

travailler, dans la limite de 80% du SMIC. Il s'agit d'un revenu entrant dans une logique d'assistance (puisque sans cotisation, contrairement à la pension d'invalidité), pour lequel la possibilité laissée à la personne de faire des choix de vie reste limitée. L'augmentation du revenu des personnes handicapées a été souhaitée en facilitant le cumul de l'AAH et du revenu d'activité et en revalorisant le travail en ESAT. Le cumul est facilité par la neutralisation d'une partie des revenus d'activité (de 10 à 40% selon les revenus). Ce dispositif d'intéressement n'est pas limité dans le temps afin d'éviter que le retour à l'emploi n'entraîne une perte de ressources. Lorsque la personne exerce un emploi dans un ESAT, ses revenus sont constitués d'une part, de la rémunération versée par la structure et d'autre part, d'une aide au poste que l'Etat verse à l'établissement. Cette « rémunération garantie » instaurée par la loi de 2005 peut être cumulée à l'AAH pour atteindre les 100% du SMIC.

La législation de 2005 a par ailleurs clarifié la différenciation entre les moyens d'existence, qui entouraient les notions d'AAH et la compensation du handicap. La loi 17 janvier 2002 dite « *de modernisation sociale* » avait évoqué un droit à la compensation, sans donner les moyens d'y parvenir. La loi du 11 février 2005 a énoncé un droit à la compensation des conséquences du handicap pour apporter à chaque personne handicapée une réponse adaptée à ses besoins spécifiques. Il existe différents types d'aides couvertes par la prestation de compensation du handicap (PCH). Les aides humaines visent à l'accomplissement des actes essentiels de l'existence, à la surveillance régulière ou à l'accompagnement sur le poste de travail lorsqu'une activité professionnelle engendre des frais supplémentaires. Les aides techniques concernent les aménagements du logement et du véhicule. Elles doivent permettre de maintenir l'autonomie de la personne et d'assurer sa sécurité (circulation à l'intérieur du domicile par exemple). La prise en charge de ces frais doit être articulée avec l'existence d'autres dispositifs permettant l'aménagement du logement, comme les subventions de l'ANAH correspondant à 70% des travaux ou les prêts « Pass-travaux ». Les dispositifs médicaux thérapeutiques constituent également des aides techniques efficaces. Le montant des aides varie selon les ressources du bénéficiaire. En Suède notamment, le matériel prescrit est mis gratuitement à la disposition de la personne handicapée. L'aide n'est donc pas déterminée en fonction des revenus de la personne. La prestation de compensation couvre aussi certaines charges spécifiques et exceptionnelles et les aides animalières. Pour pouvoir bénéficier de ces aides, la personne doit élaborer un « *plan personnalisé de compensation* » avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Ce document vise à déterminer les besoins spécifiques à la personne selon son projet de vie, son niveau de difficultés et les facteurs qui limitent ou facilitent ses

EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2010

activités³⁷. Pour accéder à la PCH, la personne doit présenter une difficulté absolue pour exécuter une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités.

Outre ces deux dispositifs, une fiscalité tenant compte de la situation de la personne handicapée a été instaurée. Ainsi le quotient familial peut être augmenté d'une demi-part, voire d'une part selon les cas, notamment pour les détenteurs de la carte invalidité ou lorsqu'un enfant handicapé est à charge. De plus, l'AAH et la PCH sont exonérés d'impôt et il existe des réductions et des crédits d'impôt pour l'emploi d'une aide à domicile.

Enfin, la MDPH peut jouer un rôle dans la volonté d'une démarche plus personnalisée de la prise en charge des personnes en situation de handicap. La MDPH « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens aux handicaps* ». Elles sont des lieux d'écoute et d'accompagnement, pour aider la personne dans la définition et la réalisation de son projet de vie. L'objectif est donc de replacer la personne handicapée au centre du dispositif.

En dépit des avancées de la loi de 2005, la pleine citoyenneté des personnes handicapées n'est toujours pas assurée.

2.2. Les limites des dispositifs en place

2.2.1 Des politiques publiques marquées par un manque de moyens

Tout d'abord, la prise en charge adaptée d'une personne en situation de handicap est l'un des moyens essentiels pour pallier les divers effets de la précarité.

S'agissant de la scolarisation, premier moyen pour prévenir les situations de précarité, les données connues sont très disparates : la directrice des établissements médico-sociaux de la CNSA dénombre 13 000 personnes handicapées de moins de vingt ans sur liste d'attente par manque de places dans les établissements scolaires, alors que le Sénat en compte 20 000, les associations entre 13 et 20 000, et les inspecteurs d'Académie et les services des DDASS plus de 6 600. Concernant les structures prenant en charge les adultes handicapés, l'UNAPEI observe un manque de 33 325 places dans les établissements. 10 000 places seraient à créer pour les enfants et adolescents handicapés, 20 000 pour les adultes handicapés et 10 000 pour les personnes lourdement handicapées. Or, le fait de bénéficier

³⁷ Annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles

d'une structure adaptée est essentiel pour lutter contre la précarité de ces personnes. De même, dans le domaine de la prise en charge de l'autisme, on recense trop peu de classes d'intégration pour autistes de haut niveau et d'IME spécialisés, si bien que les listes d'attente sont longues et les établissements privilégient les ressortissants du département. De nombreux établissements refusent l'admission des personnes autistes ou souffrant de TED au motif de leur trouble du comportement. De plus, certaines prises en charge peuvent se révéler inadaptées. A cet égard, la situation de handicap que connaissent les sourds et les malentendants est révélatrice. Plusieurs études avancent des chiffres différents, mais il apparaît que dans cette situation de handicap, entre 60% et 90% des personnes sont illettrées.

Il convient également de noter de nombreuses carences en termes de prise en charge et d'accompagnement. Les auxiliaires de vie scolaire doivent accompagner les jeunes handicapés durant la scolarisation, mais il apparaît que face à leur manque de formation, des parents préfèrent payer eux-mêmes un accompagnateur encadrant mieux leur enfant. Au delà des questions d'argent, statistiquement ce sont les familles les plus informées et celles qui sont le plus impliquées dans l'éducation de leur enfant, qui parviennent à recruter les éducateurs les mieux formés au handicap. A l'inverse, les familles plus démunies s'en remettent à la prise en charge des auxiliaires scolaires. Si ces derniers sont en difficulté dans l'accompagnement du jeune handicapé, il peut être placé dans une structure de type institut médico-éducatif. La prise en charge adaptée des personnes handicapées constitue un rempart contre les risques de précarité. Or, cette prise en charge peut se révéler difficile à mettre en oeuvre du fait d'un manque de structures adaptées et d'un manque de formation de certains professionnels.

Par ailleurs, selon les associations de soutien aux personnes en situation de handicap, les aides financières allouées semblent insuffisantes. Les ressources prises en compte pour le calcul du droit à l'AAH sont l'ensemble des revenus nets catégoriels du ménage, retenus pour l'établissement de l'impôt sur le revenu, augmentés ou diminués de certains revenus, charges ou abattements spécifiques. L'AAH n'est donc pas une allocation totalement déconnectée des revenus du ménage et connaît des restrictions du fait des plafonds de ressources. Au 1er avril 2010, le montant de l'AAH est de 696,63 euros, soit nettement inférieur au seuil de pauvreté (910 euros). De ce point de vue, l'AAH se trouve donc elle-même porteuse de précarité même si certaines personnes peuvent prétendre en sus, à une majoration de vie autonome (MVA) ou un complément de ressources.

Les modalités d'attribution de la PCH sont également critiquables car elles ne permettent pas une compensation intégrale et équitable sur l'ensemble du territoire. La procédure d'attribution de la PCH reste lourde et complexe et d'un département à l'autre, le dispositif ne fonctionne pas avec la même efficacité. De plus, les plafonnements et forfaits instaurés entraînent parfois un reste à charge, extrêmement pénalisant pour certaines familles.

Enfin, il convient de mentionner qu'en dépit d'un dispositif législatif relativement volontariste, les cas de non respect de la législation sur le handicap sont nombreux et récurrents. A titre d'exemples, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est très variable selon les situations, la convention AERAS n'est pas toujours respectée (refus de prêts, surprimes, exclusion des garanties) et le quota d'emploi de personnes handicapées n'est pas toujours respecté dans le secteur public. Ainsi, le rapport de la HALDE (2009) souligne que sur 10545 réclamations, 18,5% sont relatives à l'état de santé et au handicap³⁸. En termes de jurisprudence, le Conseil d'Etat a été amené à se prononcer à l'occasion de nombreux arrêts contre des discriminations au sujet du logement, du travail et de l'éducation. Ainsi, dans un arrêt du 21 juillet 2009³⁹, le Conseil d'Etat a procédé à l'annulation du décret du 26 mai 2007 ; celui-ci faisant dérogation à l'objectif d'accessibilité mentionné dans la loi du 11 février 2005 à propos d'un bâtiment neuf.

Les moyens financiers et les modalités de prise en charge des personnes en situation de handicap se révèlent insuffisantes. La législation peine à être respectée. Le dépassement de cet obstacle nécessite plus de cohérence de la part des politiques publiques.

2.2.2 L'insuffisante prise en charge globale du lien précarité/handicap

Les politiques publiques traitant du handicap et de la précarité apparaissent fréquemment cloisonnées. D'une part, l'instauration des MDPH par la loi du 11 février 2005 n'a que très peu pris en compte la notion de précarité dans l'accès aux droits des personnes handicapées ou de leurs tuteurs légaux. L'UNAPEI met ainsi en exergue l'insuffisance de l'insertion sociale dans la prise en charge de la personne handicapée ; l'essentiel de la loi ayant mis

³⁸ A titre d'exemple : disparités de rémunération entre personnes valides et personnes en situation de handicap, refus de personnes autistes dans les établissements scolaires ordinaires, refus d'aménagement d'un poste de travail pour une personne handicapée, disparités d'évolution de carrière...

³⁹ *Conseil d'Etat*, décision n° 295382, 298315 du 21 juillet 2009

l'accent sur la compensation du handicap. D'autre part, les nombreux dysfonctionnements⁴⁰ n'ont pas permis de traiter de manière spécifique les situations nécessitant des approches multi-institutionnelles, nécessaires dans le traitement de la précarité liée au handicap. Par ailleurs, la politique du handicap ne traite que de manière connexe la question de la précarité. De nouvelles politiques publiques associant handicap et précarité doivent donc être redéfinies au-delà de la séparation des secteurs social, médico-social et sanitaire.

De plus, les acteurs sociaux du champ social semblent démunis face à des situations alliant précarité et handicap qu'ils sont amenés à traiter au cas par cas, toujours dans l'urgence. Or l'immédiateté de ces réponses ne favorise pas la prise en charge adaptée au regard des nouvelles dispositions législatives (lois sur l'allocation personnalisée d'autonomie de 1999, sur l'action sociale et médicosociale de 2002, ou pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » de 2005). Il est ainsi parfois plus facile d'obtenir le RMI pour une personne en grande difficulté, car les délais sont plus courts, que d'obtenir le statut de personne handicapée, ce qui aboutit souvent à occulter la question du handicap dans la prise en charge. Selon le directeur régional de AIDES Centre Ouest, la loi privilégie la mise en place de dispositifs globaux au détriment de la notion de parcours pourtant essentielle lorsqu'il s'agit d'aborder des situations complexes mêlant errance, handicap et addictions : ainsi, en dépit des nouvelles grilles GEVA, il est encore très difficile de considérer le cas d'une personne séropositive dont l'état de santé est très fluctuant. Faute de structures intermédiaires entre hôpital et rue, les personnes handicapées en situation d'extrême précarité se retrouvent souvent dans les structures de réinsertion sociale de type CHR, sans prise en compte de leur handicap, ce qui limite, de fait, fortement leur chance de réinsertion.

De même, les contraintes liées à l'amendement Creton⁴¹, visant à maintenir dans l'établissement d'accueil pour enfant un jeune adulte en attente de place, ne permettent pas aux personnes handicapées de disposer de la structure la mieux adaptée à même d'assurer une véritable insertion sociale⁴². Ainsi, 20 ans après son entrée en vigueur, 5000 adultes de 20 ans et plus sont toujours accueillis dans des établissements pour enfants. Par ailleurs, le passage de l'institutionnalisation massive à un système plus ouvert n'est pas forcément

⁴⁰ Manque de personnel, implication de l'Etat variable, de 27 à 65% selon les MDPH, retard dans le traitement des dossiers, dans la mise en œuvre de l'AAH.

⁴¹ Article 22 de la loi du 13 janvier 1989

⁴² Entretien avec le directeur du centre des jeunes sourds de Fougères

adapté à tous les types d'accompagnement de personnes handicapées. Au cours de l'entretien avec l'Inspecteur d'académie d'Ille et Vilaine, celui-ci nous a fait part de sa préoccupation concernant des familles qui refusent les possibilités d'alternatives à la scolarisation en milieu ordinaire. La désinstitutionnalisation partielle, avec l'idée d'une solution globale pour la prise en charge de certains handicaps comme les troubles envahissants du développement, est remise en cause par les accompagnants et associations. Cette problématique renvoie à la question du projet de vie qui peut aller à l'encontre d'une véritable intégration sociale. L'institutionnalisation plus importante des enfants handicapés d'origine sociale modeste pose la question de l'accès à l'information. La politique du handicap actuelle a une vocation universaliste, quel que soit le niveau social de la personne handicapée. Ceci aboutit à une absence de logique circonstanciée dans l'accès aux droits et à l'information. Or, les attentes et les demandes vont souvent de paire avec le niveau social des personnes concernées, d'où le risque d'une réponse, certes satisfaisante dans une logique de parcours de vie et de prise en charge personnalisée pour l'entourage ou la personne handicapée, mais reposant souvent sur des représentations de besoins fortement imprégnées des représentations sociales. Alors que d'autres solutions seraient possibles, la solution adoptée va dépendre du niveau social de la personne handicapée.

Compte tenu de ces insuffisances, l'ensemble des politiques publiques ayant trait au handicap doit être repensé afin que leurs fondements prennent pleinement en compte le lien entre handicap et précarité.

3. Une nouvelle approche du lien handicap-précarité : leviers et perspectives

3.1 Adapter les politiques publiques aux nouveaux enjeux

3.1.1. Adapter l'organisation administrative : l'exemple du « modèle suédois »

La Suède présente la caractéristique d'avoir le plus faible taux de pauvreté au monde. Hostile à toute discrimination, ce modèle a pour ambition d'aider les plus vulnérables afin que le principe d'égalité entre les citoyens pour l'accès aux droits fondamentaux soit au maximum préservé. Ainsi, une allocation de subsistance permet de maintenir le niveau de vie des personnes âgées dépendantes. Un égal accès aux soins est prévu pour tous, la formation et l'éducation sont une priorité pour permettre aux plus vulnérables d'accéder à l'emploi. D'une manière générale, la solidarité envers les plus pauvres est orientée vers la prévention de la précarité. La prévention sociale à la « suédoise », grâce à des indicateurs de repérage multiples, permet le suivi des personnes les plus vulnérables et au plus près des populations. En effet, cette compétence est de la responsabilité des municipalités depuis la réforme Ädel de 1992.

Déjà transposé en partie en France, ce modèle devrait s'articuler, au niveau départemental, autour des MDPH, afin que celles-ci soient un véritable guichet unique auprès duquel toute personne handicapée et son entourage doivent pouvoir être accueillis, informés et conseillés par des équipes pluridisciplinaires en mesure d'apporter les solutions à leurs problématiques. Néanmoins, il conviendrait, sur le modèle de la Suède, et sans ajouter de complexité à l'enchevêtrement des compétences propre au mille-feuilles territorial français, de décentraliser davantage la prise en charge conjuguée du handicap et de la pauvreté, en octroyant davantage de responsabilités aux CCAS. Cet échelon d'action sociale de proximité est en effet le plus à même de répondre à des sollicitations de détresse, en lien avec les acteurs concernés, notamment les associations des « maisons départementales de la solidarité », afin de permettre aux plus démunis de renouer avec le système de soins et les structures hospitalières.

Au niveau national, la CNSA devrait davantage affirmer ses prérogatives d'agence afin que la gouvernance du handicap conduise à une application juste et équitable des droits au sein du territoire national. Cette mutation apparaît d'autant plus nécessaire que les MDPH tardent à se constituer. De plus, comme l'a souligné l'inspecteur DDASS avec lequel nous sommes entretenus, les MDPH sont soumises aux choix politiques des conseils

généraux, chefs de file des politiques sociales, et dépendent des moyens accordés par les différents partenaires du GIP. Enfin, l'action médico-sociale aborde une phase de transition du fait des partages de responsabilités entre les nouvelles ARS et DDCS. De même, les ARS ont dorénavant l'obligation de confier à l'un de ses responsables le rôle de « *réfèrent exclusion* ». La mesure ne prendra toute son efficacité qu'avec la connaissance exhaustive sur un territoire de tous les dispositifs existants et la possibilité de créer des synergies capables d'assurer « *un chez soi d'abord* »⁴³ à des populations qui, en plus de l'exclusion sociale, cumulent des problèmes de santé.

3.1.2. Mieux prévenir et mieux accompagner le handicap chez l'enfant

Comme nous l'avons démontré en première partie, le handicap congénital représente une part prépondérante des handicaps, en particulier au sein des populations défavorisées. Plusieurs actions de prévention, à destination notamment des familles précaires, pourraient permettre de contenir cette forme de « reproduction sociale » du handicap :

➤ **Poursuivre les efforts menés dans le cadre du plan Périnatalité 2004-2007,**
en proposant un accompagnement global de la grossesse face aux différentes problématiques rencontrées.

➤ **Faciliter l'accès des enfants handicapés aux structures d'accueil**
Si la politique relative à la petite enfance a permis la création de 45 000 places depuis 2009, 155 000 places d'accueil restent à programmer d'ici 2012.

➤ **Renforcer la précocité des prises en charge**
Les CAMSP poursuivent un objectif d'évaluation de la déficience le plus précocement possible, en partenariat avec les différents professionnels et s'efforcent d'y apporter des réponses après un bilan des déficiences mais aussi celui des possibilités de chaque enfant.

➤ **Promouvoir le projet personnalisé de scolarité**
Ce projet organise la scolarité de l'enfant handicapé en garantissant la cohérence et la qualité des accompagnements et des aides nécessaires à partir d'une évaluation globale de la situation et des besoins de l'élève : accompagnement thérapeutique ou rééducatif, attribution d'une auxiliaire de vie scolaire ou matérielle pédagogiques adaptés, aide aux équipes pédagogiques par un emploi vie scolaire. L'inspectrice d'académie interviewée fait état d'améliorations notables dans le parcours des élèves liées à la mise en œuvre de ces

⁴³ Rapport sur « la santé des personnes sans chez soi », remis par le Docteur Girard au ministre de la santé et des sports le 8 janvier 2010)

dispositifs, ajoutant le rôle de l'enseignant référent de l'enfant qui peut « *oser, ce que des parents n'auraient pas fait, comme celui de sortir l'enfant d'une institution pour le scolariser en milieu ordinaire* ».

3.1.3. Etudier les modalités d'instauration d'un revenu d'existence en faveur des personnes précaires

Une des pistes visant à atténuer le cercle « précarité-handicap » serait d'envisager la création d'un revenu d'existence pour toutes les personnes en situation de précarité, quelles qu'elles soient, en situation de handicap ou non. Ces dernières connaissent des situations de précarité directement liées à leur handicap ou à la détérioration de leur état de santé. Elles cumulent ainsi une double vulnérabilité - handicap/maladie invalidante et précarité - susceptible de les entraîner, plus ou moins rapidement, selon leur niveau de vie préexistant, dans un processus de « *désaffiliation sociale* »⁴⁴ irréversible.

En raison des insuffisances de l'AAH (montant jugé trop faible et accordé à un effectif réduit), l'octroi d'un revenu d'existence aux populations doublement vulnérables est devenu la revendication principale du collectif « *Ni pauvres, ni soumis* », comme nous l'a précisé Le Directeur de l'action nationale de l'Association des paralysés de France. Selon ce collectif, qui a encore eu l'occasion de manifester dans plusieurs villes de France en mars 2010, instaurer un revenu d'existence au moins égal au SMIC au profit de toute personne présentant un taux d'incapacité égal ou supérieur à 50% permettrait, à la fois, de réduire le risque de pauvreté et d'inciter leur accès ou leur retour à l'emploi. Face à cette revendication, les associations déplorent que le gouvernement se contente d'augmenter l'AAH de 25% durant le quinquennat présidentiel, soit 150 euros entre le 1^{er} janvier 2008 et le 1^{er} septembre 2012.

S'il est souhaitable que le montant de l'AAH soit supérieur au seuil de pauvreté, la création d'un revenu d'existence doit néanmoins éviter trois principaux écueils :

- L'effet d'aubaine produit auprès de personnes exclues mais valides qui doivent se contenter d'un RSA d'un montant nettement inférieur, alors qu'aujourd'hui, on observe déjà l'attrait qu'exerce l'AAH auprès des personnes relevant initialement du RSA.

⁴⁴ Expression de Robert Castel dans *Les Métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*, Fayard, 1995.

- Inscrire les personnes handicapées dans une logique d'assistance plutôt que dans une logique d'insertion professionnelle.
- L'effet de seuil consistant à exclure du dispositif des personnes en situation de handicap et de précarité non reconnus⁴⁵.

Par ailleurs, pour améliorer leur participation à l'emploi tout en leur garantissant un revenu correct, il conviendrait également, comme c'est le cas au Danemark, de verser une allocation complémentaire au travailleur qui ne peut, du fait de son handicap ou de sa maladie invalidante, occuper un emploi à plein temps.

C'est pourquoi la réflexion autour de la création d'un revenu d'existence nécessite préalablement l'approfondissement des connaissances de la relation pauvreté/handicap, relation plus ou moins forte selon le type de handicap, la densité du secteur associatif, l'hétérogénéité de la prise en charge, les ressources personnelles et familiales, et les capacités de chacun. Seul un état des lieux précis de cette double vulnérabilité permettra d'envisager une réforme socialement juste, équitable et équilibrée.

Cette réflexion autour d'un revenu d'existence ne doit pas faire oublier la prise en charge des personnes handicapées, sans abri ou mal logées. Un chantier national prioritaire (2008-2012) prévoit de refonder le dispositif d'hébergement et d'accès au logement des personnes sans abri ou mal logées par la mise en place dans chaque département d'un service intégré d'accueil et d'orientation et d'un véritable parcours vers l'accès au logement. Toutefois, faute de moyens financiers, de nombreux projets innovants, comme celui liant la DASS Paris avec Handicap International⁴⁶, ont dû être abandonnés.⁴⁷

3.1.4. Appréhender la relation handicap-précarité sous l'angle de la dépendance

Dans un contexte de vieillissement démographique européen, l'analyse du lien précarité-handicap ne peut s'effectuer sans la prise en compte de la problématique des personnes handicapées vieillissantes. En effet, alors que la perte d'autonomie concerne aujourd'hui

⁴⁵ Cet effet de seuil lié à un revenu considéré par la loi comme trop élevé et à la non reconnaissance de situations de handicap, a été identifié lors des interviews avec le directeur régional de AIDES Grand Ouest et l'inspecteur de l'action sanitaire et sociale.

⁴⁶ La cellule « pauvreté et handicap » de Handicap International visait à décloisonner la prise en charge du handicap et l'urgence sociale et à développer en amont l'assistance aux personnes handicapées sans abri.

⁴⁷ C. HELFTER « *Errance et handicap : la double peine* », Actualités sociales hebdomadaires, 29 mai 2009.

un million de personnes handicapées et autant de personnes âgées, la France comptera, d'ici à 2015, 2 millions de personnes de plus de 85 ans contre 1,3 million aujourd'hui. L'augmentation prévisible du nombre de personnes âgées à l'horizon 2040 est de l'ordre de 1 à 1,5 % par an. De même, selon le Centre d'analyse stratégique, le nombre des personnes présentant un handicap important devrait passer de 660 000 en 2005 à 940 000 en 2025. Parallèlement, du fait même du vieillissement de la population, le nombre moyen d'aidants potentiels par personne âgée dépendante aura tendance à diminuer.

Face à ce constat, la nécessité de prendre en charge, au sein de la protection sociale, un « cinquième risque » (également désigné « risque dépendance » ou « risque perte d'autonomie ») s'est progressivement imposée. La compensation personnalisée pour l'autonomie deviendrait un droit universel quels que soient l'âge de la personne et les causes de sa perte d'autonomie. Ce droit donnerait accès à une évaluation des besoins d'aide à l'autonomie qui prendrait en compte les spécificités de chaque situation, et à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation intégrant les prestations, biens et services, identifiées comme nécessaires. Une prestation unique dégressive, calculée à la fois en fonction du revenu et de la perte d'autonomie aurait vocation à se substituer à l'APA et à la PCH.

Depuis la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2009, la prise en charge de la dépendance, lorsqu'elle est liée à la maladie d'Alzheimer, et l'amélioration de l'accompagnement des personnes handicapées ont constitué des avancées notables. En l'état actuel du projet de loi « dépendance », cette prise en charge combinerait un financement public au titre de la solidarité et la mise en place d'une assurance individuelle encouragée par des incitations fiscales. Or, selon leur niveau de revenu et leur niveau d'inclusion sociale, les personnes dépendantes n'auront pas toutes les ressources pour assurer ce financement individuel. Le risque est donc que les inégalités face au handicap s'accroissent en même temps que ces personnes vieillissent.

3.2. Le lien précarité-handicap selon l'approche des vulnérabilités et capacités

3.2.1. Capacités, risques et vulnérabilités selon A. Sen

Amartya Sen définit le bien-être d'une personne comme sa « qualité d'être ». Vivre peut alors être perçu comme un jeu de fonctionnements inter-reliés, consistants en un ensemble de possibilités de faire et de possibilités d'être. Une bonne manière d'être, c'est un désir

raisonné. L'essentiel est que les personnes puissent le définir elles-mêmes. Le concept de « *capabilité* » est la pierre angulaire de la pensée d'A. Sen. Celui-ci la définit comme “*un ensemble de vecteurs de fonctionnements, qui reflètent la liberté dont dispose actuellement la personne pour mener un type de vie ou un autre*”⁴⁸. Elle se différencie de la « *capacité* » en ce qu'elle est réelle et actuelle. Une capacité peut s'actualiser ou non. Son actualisation peut être empêchée pour différentes raisons. La capabilité désigne l'ensemble des capacités qui peuvent librement s'actualiser, à volonté. La capabilité ne désigne pas un potentiel mais une possibilité effectivement disponible à l'instant considéré. L'approche selon les capabilités cherche à saisir le degré de bien-être permis par le monde dans lequel la personne évolue à un instant donné. Celle-ci s'appuie sur les capacités et les potentialités de chaque individu et vise ainsi à réduire sa vulnérabilité.

Cette approche a inspiré la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé de l'OMS, nouvelle classification du handicap prenant désormais en compte l'environnement et la participation sociale de l'individu, dans une perspective systémique du fonctionnement humain. La notion de « *fonctionnement* » renvoie aux aspects positifs de l'interaction qu'un individu peut entretenir avec les facteurs environnementaux et contextuels. Bien qu'identifiée depuis près de dix ans, cette approche fonctionnelle et systémique du handicap est encore trop souvent méconnue et n'a pas été abordée lors de nos entretiens, ce qui constitue un obstacle supplémentaire au déploiement de modes d'action innovants.

3.2.2. Mieux connaître les vulnérabilités pour mieux les prendre en compte

Au terme des entretiens menés tant auprès du secteur associatif que des acteurs institutionnels, il apparaît que l'articulation entre précarité et handicap est mal connue. Aucun système interconnecté ne permet aujourd'hui de recenser de manière exhaustive les populations dont la prise en charge relève à la fois du sanitaire, du social et du médico-social. Ainsi, seule l'enquête HID (dernières données remontant à 1998-2002) a permis, à partir d'un échantillon de population donné, d'aboutir à des évaluations statistiques.

Dans ces conditions, et afin d'y apporter les réponses adéquates, il apparaît nécessaire qu'une étude soit menée au sein des MDPH afin que chaque situation de handicap soit

⁴⁸ A. Sen, *Inequality Reexamined*, 1992, p.40 : “ *a set of vectors of functionings, reflecting the person's freedom to lead a type of life or another*”

recensée. Lors de notre entretien avec la coordinatrice de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH 35, il est apparu que la file active n'est pas connue ou encore que la catégorie socioprofessionnelle est une donnée qui n'est pas renseignée. L'impact du handicap sur la vie sociale et professionnelle doit être évalué, tout comme les causes ayant conduit à la situation de précarité et l'incidence du niveau de vie sur la situation de handicap.

3.2.3. Appréhender un handicap évolutif : l'exemple du VIH

L'infection au VIH, pathologie chronique, évolutive et invalidante, constitue une illustration de la relation à double sens précarité/handicap. En dépit des multi-thérapies mises en œuvre pour ralentir la progression de la maladie, le retentissement de l'infection VIH sur la vie quotidienne, l'insertion sociale et professionnelle, les ressources de personnes pouvant déjà se trouver en situation de forte vulnérabilité (dépendance aux drogues injectables et faible niveau d'étude) est réel. En effet, le VIH soulève à double titre le problème de la précarité : d'un côté, il atteint une tranche de la population déjà fragilisée par un certain monde de vie (toxicomanes, prostitués, sans abris, étrangers en situation irrégulière, malades transfusés) et, de l'autre, de par son caractère transmissible, il suscite des réactions sociales qui peuvent conduire à des phénomènes de rejet et d'exclusion, et donc de précarité. Ainsi, si l'infection VIH peut être un facteur d'émergence d'une précarité, il est aussi et surtout un facteur d'aggravation d'une précarité préexistante⁴⁹.

Or, selon S. Rosman⁵⁰, l'activité professionnelle peut devenir une ressource importante permettant de « normaliser » une vie quotidienne caractérisée par l'incertitude, la rupture biographique voire de complète désaffiliation lorsque la maladie est facteur de « *surmarginalisation* ». Ainsi, quand son statut sérologique est connu par son employeur⁵¹, la personne atteinte du VIH devient stigmatisée, voire rejetée. De plus, quand les absences pour raisons de santé, la fatigue, la baisse de productivité deviennent trop visibles et pénalisantes, la personne atteinte du VIH devient inadaptée aux yeux de l'employeur.

Par conséquent, précarités et handicaps doivent s'analyser au pluriel, au regard de critères d'appréciation de leur interrelation réciproque.

⁴⁹ Ce constat a notamment été identifié lors de l'entretien avec le directeur régional et action nationale de l'association AIDES Grand Ouest.

⁵⁰ S. ROSMAN *Sida et Précarité, une double vulnérabilité*, octobre 1999.

⁵¹ Huit personnes séropositives sur dix seulement ont fait le choix d'en informer leur employeur, selon S. Rosman.

Conclusion

Les politiques publiques tentent de combattre la précarité et le handicap par de nombreux dispositifs qui visent à favoriser l'insertion, dans un contexte où les besoins sont toujours croissants. La distanciation du lien social, la montée de l'individualisme, ou encore la priorité donnée aux notions de performance ou de rentabilité, limitent l'efficacité des dispositifs, qui, dès lors, apparaissent comme un palliatif insuffisant. Parallèlement, la démocratisation de la technologie offre de plus en plus de possibilités pour compenser les handicaps, comme l'illustre le prix du concours Lépine 2010⁵², ou encore les possibilités informatiques dans le cadre du « *Locked-in-syndrome*⁵³ ». Ce type d'avancées n'atteindra un degré d'efficacité que dans une société donnant toute sa place à la valeur humaine. Ainsi, selon J.STIGLITZ⁵⁴, « *Le PIB est une mauvaise mesure du bien être social dans une société où les inégalités s'accroissent. Notre ressource la plus rare est celle du talent humain. L'Etat a un rôle majeur à jouer, pour fixer des règles, les respecter et les faire respecter, fournir les infrastructures, financer la recherche, assurer l'éducation, la santé et diverses formes de protection sociale.* »

L'appropriation d'une approche fonctionnelle et environnementale du handicap (CIF) par les acteurs concernés, permettrait non seulement de changer le regard de la société mais également de faire évoluer les modes d'actions, initiés par la loi du 11 février 2005, visant à enrayer la spirale « handicap-pauvreté ».

⁵² Il s'agit du « Top-braille » inventé par Raoul Parienti, ancien professeur de mathématiques et ingénieur.

⁵³ Le syndrome d'enfermement est un état neurologique rare qui pose un problème médical, économique, mais surtout humain. Le patient est éveillé et totalement conscient : il voit tout, il entend tout mais ne peut plus ni bouger ni parler en raison d'une paralysie complète exceptée le mouvement des paupières.

⁵⁴ J.E.STIGLITZ, *Le triomphe de la cupidité* (Les liens qui libèrent février 2010)

Bibliographie

Textes internationaux :

-Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'Organisation des Nations Unies, 13 décembre 2006

Textes communautaires et européens :

- Convention Européenne des Droits de l'homme du 10 décembre 1948

-Charte sociale européenne de 1961

-Directive 2000/43/CE du Conseil du 29 juin 2000 relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique

-Directive 2000/78/CE du 27 novembre 2000⁵⁵ portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail

-Vers la pleine intégration sociale des personnes handicapées, Recommandation 1592 (2003) de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe du 29 janvier 2003

Textes législatifs :

-Loi du 8 avril 1898 sur l'indemnisation des accidents de travail

-Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées

-Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées

-Article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et constitue « *l'amendement Creton* »

-Loi n° 89-486 du 10 juillet 1989 d'orientation sur l'éducation

-Loi n° 99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle

-Loi n° 2001-1066 du 16 novembre 2001 relative à la lutte contre les discriminations

-Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

-Loi n° 2002-73 du 17 janvier 2002 de modernisation sociale

- Loi n° 2004-1486 du 30 décembre 2004 portant création de la Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité
- Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, dite « loi Handicap »
- Loi n° 2007-290 du 5 mars 2007 instituant le droit au logement opposable et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale

Autres textes réglementaires :

- Décret n°75-1199 du 16 décembre 1975 fixant le montant de l'allocation adulte handicapé institué par la loi n°75534 du 30-06-1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- Convention « Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé » (AERAS), signée le 6 juillet 2006
- Décret n° 2010-307 du 22 mars 2010 relatif à la revalorisation de l'allocation aux adultes handicapés

Ouvrages :

- BAKER H., *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Métailié, 1985, 248 p.
- BEAUX S., CONFAVREUX J., LINDGAARD J., *La France invisible*, la Découverte, 2008, 647 p.
- CASTEL D., BRECHAT P.H., *Solidarités, précarité et handicap social*, Presses de l'EHESP, mars 2010, 255 p.
- CASTEL R., *Les Métamorphoses de la question sociale, une chronique du salariat*, Gallimard, 1995, 813 p.
- DAMON J., *l'exclusion*, Que Sais-je ?, 2009, 126 p.
- FASSIN D., *Inégalité de santé*, Edition de la Découverte, 2000, 448 p.
- FERREOL G., *Intégration, lien social et citoyenneté*, Presses du Septentrion, 1998, 382 p.
- GOFFMAN E., *Stigmates*, Edition de Minuit, 1963, 180p
- GUESLIN A., STICKER J., *Handicap, pauvreté et exclusion dans la France du XIXe siècle*, patrimoine, 2003, 269 p.
- LHUILIER J.M., HARDY J.P., *L'aide sociale aujourd'hui*, ESF, 2008, 462 p.
- MAUDINET M., *L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*, la documentation française, 2004, 169 p.

- PAQUET A., BERTRAND Y., *Guide Néret : Droit des personnes handicapées*, édition Groupe Liaisons, 2006, 441 p.
- PAUGAM S., *La disqualification sociale. Essai sur la nouvelle pauvreté*, PUF, 1991, 256 p.
- QUESEMEDAND-ZUCCA S., EMMANUELLI X, *Je vous salis ma rue : clinique de la désocialisation*, stock, 2007, 186 p.
- ROSMAN S., *Sida et Précarité, une double vulnérabilité*, l'Harmattan, 1999, 281 p.
- SEN A., *Commodities and Capabilities*, Oxford paperback 1987
- SEN A., *Repenser l'inégalité*, Seuil, 2000, 281 p.
- STIGLITZ J.E., *Le triomphe de la cupidité*, Les liens qui libèrent, 2010, 474 p.

Mémoires :

- MARTINAK.A., « Les patientes en situation de précarité à la maternité régionale de Nancy » mémoire dans le cadre du DESS Information médicale Université Henri Poincaré Nancy 1, 1998-1999

Rapports, enquêtes :

- Enquête nationale : « *Handicaps, incapacités, dépendance* », INSEE, 1998-2002
- Enquête nationale : « *Ressources et compensations : quelles conditions de vie pour les personnes en situation de handicap ?* », APF, 2004
- BLONDEL B., SUPERNANT K., DU MAZAUBRUN C., BREART G., « *Enquête nationale périnatale* », INSERM, 2003
- FRESSION J., GUILLEMIN F., ANDRE M., ABDOUCH A., FONTAINE B., VERT P., « *influence du mode de transfert sur le devenir à court terme des enfants à haut risque périnatal* », 1997
- GIRARD.V, ESTECAHANDY.P, CHAUVIN.P, « *La santé des personnes sans chez soi* », rapport remis à madame R.BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé et des Sports, Novembre 2009
- NOURY D., SEGAL P., AUBIN C., « *Etude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap* », IGAS, septembre 2003
- RAINHORN J.D., GREMY F., « *La progression de la précarité en France* », Haut Comité de la Santé Publique, février 1998

Articles :

- AZEMA.B, MARTINEZ.M, « Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé : qualité de vie », Revue française des affaires sociales, La documentation française, N°2 Avril juin 2005, 297-333 p.
- ESPAGNOL P., PROUCHANDY P., « La scolarisation des enfants et adolescents handicapés », DREES, mars 2007
- FASSIN D., Inégalité de santé, La documentation Française n°960 mai 2009
- HELFTER C., « Errance et handicap : la double peine », Actualités sociales hebdomadaires, mai 2009
- LEJEUNE.C, Précarité et périnatalité, 8^e Journée AREPEGE et Médecine et Enfance Paris, 15 septembre 2007
- MORMICHE P., RAVAUD JF., Santé et Handicaps, causes et conséquences d'inégalités sociales, Observatoire des inégalités 11 octobre 2005
- SCHEIDEGGER .S, VILAIN.A, « Disparités sociales et surveillance de grossesse », Drees N°552. Janvier 2007
- SUBTIL. D, DE VIGAN. C, BLONDEL. B, DELARUE.E, DEBET.B, KHOSHNOOD.B, Risques obstétricaux liés à la précarité : l'exemple de la trisomie 21 en France, société française de médecine périnatale, 2009

Revue :

- Travail social actualités, N°1008, 18 février 2005, p13 à 20
- Actualités sociales hebdomadaire, 20 février 2009, p5 à 20 et p21 à 27
- Sciences humaines, N°212 février 2010, p36 à 51

Sites internet :

- www.aides.org
- www.chroniques-associes.fr
- www.leciss.org
- <http://giffoch.org/119/Documentation.html>
- <http://www.afg-web.fr/>
- <http://www.unapei.org/>

- <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/etudes-recherche-et-statistiques,898/>
<http://www.educ-pop.org/dossiers>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Grille d'entretien

Annexe n°2 : Liste des entretiens réalisés

Annexe n°3 : Illustration par trois comptes-rendus d'entretien

ANNEXE n°1 :

Questionnaire :

Présentation générale :

-Pouvez-vous présenter votre institution et son rôle dans la prise en charge du handicap et/ou de la précarité ?

-Quelles sont vos missions en lien avec la problématique du handicap et/ou de la précarité?

Le lien handicap précarité :

-Existe-t-il selon vous un lien entre précarité et handicap de manière générale et plus spécifiquement dans votre institution ?

-Avez-vous noté parmi les usagers accueillis des catégories socioprofessionnelles surreprésentées ?

-Quel est le devenir des usagers passés par votre établissement ?

-Pensez-vous que le lien pauvreté/précarité handicap est bien connu ? Est-il pertinent de le prendre en compte dans les politiques publiques ?

-Dans notre démarche de recherche, nous avons également envisagé cette question sous un second angle : celui de la plus forte probabilité pour les personnes en situation de précarité d'être un jour en situation de handicap, la précarité comme facteur de risque du handicap... Quel est votre avis sur cette question ?

Problématique institutionnelle :

-Quel bilan faites-vous de la politique du handicap en France et de ses objectifs de lutte contre la précarité/pauvreté ?

-Quel est votre regard sur la loi de 2005 ? Quels sont les obstacles rencontrés dans le cadre de sa mise en place ?

-Quels sont, selon vous, les leviers possibles pour casser ce cercle handicap précarité ?

-Sur quels leviers peut-on s'appuyer pour améliorer intégration sociale des personnes handicapées ?

-Que pensez-vous des systèmes étrangers de prise en charge du handicap ? Pensez vous que certains enseignements pourraient en être tirés en France ?

ANNEXE n°2 :

NOM	Fonction	Structure
M FROGET	Directeur	Institut de jeunes sourds de Fougère
Mme HENRY	Inspectrice adjointe	Académie de Rennes
M TRIPOTEAU	Directeur du pôle action nationale	Association des Paralysés de France
M EBERSOLD	Sociologue	
M PRESTEL	Directeur régional et action nationale grand ouest	AIDES à Rennes
M. XXX	Directeur	MAS et Foyer de vie
M BERTHOU	Inspecteur Principal des Affaires Sanitaires et Sociales, ancien coordonateur de pôle social et médico-social	DDASS de Dordogne
Mme AULNETTE	Coordinatrice de l'équipe pluridisciplinaire	Maison Départementale des Personnes Handicapées d'Ille et Vilaine
Mme LE PAIRE	Infirmière de Santé publique	Centre Départementale d'Action Sociale d'Ille et Vilaine

ANNEXE n°3 :

Compte rendu d'entretien – Association AIDES

Thierry Prestel – directeur régional et action nationale Grand Ouest (Rennes)

Présentation de l'association AIDES :

AIDES constitue une seule et unique association, organisée en délégations départementales (mission de prévention, de soutien et de mobilisation) et en délégations interrégionales (mission de soutien logistique, budgétaire, organisationnel, qualité) dont la mission générale est la mobilisation militante autour de la cause du SIDA.

Quel est votre ressenti professionnel entre pauvreté et handicap ?

Si certaines personnes séropositives n'expriment ni le besoin, ni le souhait d'avoir recours à AIDES, d'autres, en général en situation de précarité ou de pauvreté s'adressent à AIDES pour recevoir les premiers conseils ou orientations à la suite d'une infection au VIH. Par nature, AIDES a donc vocation à recevoir en premier lieu un public en situation de pauvreté ou de précarité. En effet, alors qu'au début de l'épidémie de SIDA, l'enjeu était essentiellement sanitaire, aujourd'hui, et depuis l'arrivée des trithérapies, l'enjeu majeur est devenu celui de la précarité des personnes séropositives. Comme d'autres patients atteints de maladies chroniques évolutives (diabète, hémophilie, sclérose en plaque...), les personnes séropositives, du fait de l'évolutivité de la maladie et du développement de poly-pathologies, se heurtent à la difficulté d'être difficilement « classable » dans une grille COTOREP devenue inadaptée ; de même, le mouvement d'allers et retours vers le marché du travail rend le patient séropositif précaire car celui-ci oscille entre perte de l'AAH et réinscription à l'AAH qui peut prendre plusieurs mois. Ainsi AIDES a compris qu'il était de venu impératif de s'associer avec des partenaires traitant de problématiques similaires et partageant les mêmes enjeux : le partenariat « Chroniques Associés » (avec l'Association Française des diabétiques, l'Association Française des Hémophiles entre autres) en est l'illustration.

Deux types de précarité peuvent être relevés : la précarité liée à la maladie proprement dite (fatigabilité, inemployabilité, exclusion...) et la précarité préexistante mais renforcée par la maladie (problématique des toxicomanes et immigrants). Pour mieux connaître cette population, doublement vulnérable, AIDES a choisi de mener l'enquête Une semaine donnée « Aides et Toi ». Il est recommandé de consulter l'enquête VESPA menée par l'Association nationale de recherche contre le SIDA (ANRS) pour obtenir des statistiques EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2010

relatives au niveau de vie des personnes séropositives. A noter que l'une des particularités du SIDA, par rapport aux autres maladies, est qu'elle constitue une maladie « sur-excluante », du fait des nombreuses discriminations qu'elle provoque encore aujourd'hui.

Quel est le type de public le plus souvent accueilli ?

Indéniablement, les personnes les plus précaires telles que les toxicomanes, sans abri et immigrants (principalement d'Afrique sub-saharienne).

Il convient néanmoins de souligner que depuis les années 1990, les questions de précarité auxquelles sont confrontées les personnes (logement, carte de séjour, alimentation, franchises médicales etc...) ne sont pas propres à la problématique du VIH, mais concernent diverses catégories de populations précaires. A l'inverse, l'AAH n'est pas une problématique qui concerne tous les précaires, mais seulement une catégorie concernée par un handicap. Il était donc devenu primordial de faire alliance avec l'Association des Paralysés de France et d'autres associations, au sein du Collectif « Ni pauvres, ni soumis » pour défendre une partie de la population vulnérable à double titre : du fait de son handicap ou de sa maladie, et du fait de sa précarité. Une nouvelle manifestation du collectif a eu lieu en mars 2010 dans plusieurs villes de France.

Compte tenu du contexte économique et social, il est peu probable que les revendications du collectif soient mises en œuvre à court terme. Et de toute façon, de nombreuses personnes souffrant d'un handicap mais dont les troubles ne sont pas apparents risquent de se retrouver dans un entre-deux et d'être les grands oubliés de la réforme.

Quelles sont les actions menées par AIDES pour prévenir ou corriger ces situations de pauvreté touchant les personnes séropositives ?

La question est plutôt : « est-ce dans les missions de AIDES ? ». L'une des missions principales de AIDES est d'aider à faire valoir des droits existants mais perdus par les personnes séropositives, sous l'angle du militantisme et de la mobilisation. L'objectif est de ne pas désinvestir les services sociaux de leurs missions. Ainsi, l'association ne souhaite pas se substituer au service social de l'hôpital qui se montre souvent très efficace et s'astreint à un rôle d'accueil, de dialogue, d'écoute, de création de lien social et si besoin d'orientation vers le service social concerné. Il est néanmoins regrettable que le service social de secteur (CCAS) ne joue pas ce rôle en France, par manque de professionnels sensibilisés à la maladie. A cet égard, AIDES s'emploie à réactiver le réseau « Ville-hôpital ». Ponctuellement, dans un secteur géographique où l'action sociale est défailante au regard des besoins (exemples de Saint Martin et de la Guyane), AIDES peut directement mettre en œuvre des actions de lutte contre la précarité (logement).

Une autre combat important de AIDES est d'agir pour le maintien (et non plus seulement l'accès ou le retour) des personnes séropositives dans l'emploi, en sensibilisant les organisations syndicales patronales et les acteurs de la médecine du travail. Ainsi, AIDES tente de promouvoir des solutions pragmatiques à apporter par la médecine du travail, en relation avec l'encadrement, à l'aménagement des postes et horaires de travail, lorsque l'état de santé de la personne séropositive se dégrade et engendre des baisses de productivité.

Enfin, le mode d'action privilégié est le travail collectif avec d'autres associations pour porter une revendication commune : ce fut ainsi le cas dans les années 1990 pour l'obtention de la création d'une procédure d'urgence pour l'examen des droits à l'AAH des personnes séropositives.

Quelles sont les difficultés que vous rencontrez aujourd'hui ?

AIDES demande tout simplement que le loi soit appliquée, ce qui n'est pas le cas dans de nombreux domaines. La difficulté la plus criante est celle consistant à obtenir des préfectures qu'elles délivrent une carte de séjour (et pas seulement une autorisation provisoire de séjour ou un simple récépissé) aux personnes étrangères en situation irrégulière séropositives dont la pathologie menace pourtant le pronostic vital. Or, sans carte de séjour, le parcours de soins est entravé et aboutit fréquemment à des renoncements de soins. En permanence sous la menace d'une expulsion, ces personnes subissent une très forte précarité ayant pour origine la politique discriminante de certaines préfectures (discrimination criante en Guyane et Saint Martin).

Comment percevez-vous le rôle de la famille dans la prise en charge sociale de la séropositivité ?

Les situations sont très différentes entre ceux qui l'ont dit, et ceux qui ne l'ont pas dit à leur famille. Une des premières questions à traiter avec la personne séropositive est « comment le dire et quand ? ». Exactement la même question pour les homosexuels.... Quand ils n'ont pas à annoncer qu'ils sont à la fois homosexuels et séropositifs... Il n'y a pas de bonne solution, chaque cas est différent, et les réactions de la famille peuvent être très différentes.

Les politiques menées vous paraissent-elles adaptées ?

Sauf pour les étrangers en situation irrégulière, le militantisme de AIDES a permis de faire en sorte que le malade ait accès à ses droits, car il ne faut pas oublier qu'il existe toujours une discrimination liée au SIDA. Aujourd'hui, on butte sur le niveau de ces droits (problématique de l'AAH et du revenu d'existence) et leur durée...

Elena Le Paire est infirmière de santé publique au Centre Départemental d'Action Sociale. Elle travaille à 40% sur le quartier de Kenedy-Villejean, sur demande. Les personnes sont souvent envoyées par les travailleurs sociaux.

Quel est le public auquel vous avez à faire?

La demande à ce jour est principalement liée aux fragilités psychologiques. Beaucoup de personnes montent des dossiers MDPH suite à cela. Parmi ces personnes accueillies, de nombreuses sont confrontées à des maladies psychiques alors qu'aucun diagnostic médical n'a jamais été posé.

Le but de mon travail est de les amener vers le soin, de veiller à leur santé selon la définition que lui a donné l'OMS. Il s'agit de travailler sur leur mieux-être, de les amener à mobiliser leurs ressources. Pour moi, il s'agit de les faire entrer dans une période d'affiliation, et cela passe par l'instauration d'une relation de confiance avec un professionnel, qui représente la porte d'entrée vers le système. C'est la relation humaine qui compte, l'insertion humaine, pas celle dans le système. Cette insertion aboutie parfois à un emploi en milieu protégé, qui constitue souvent une solution.

Les souffrances psychiques que vous détectez vous paraissent-elles anciennes, inscrites dans l'histoire des personnes, ou récentes, dues à la situation de précarité dans laquelle se trouvent ces personnes?

Il y a deux catégories de personnes se présentant avec des souffrances psychiques. Il y a les malades psychiatrique dont la psychose n'a jamais été diagnostiquée, (et il y en a beaucoup ici) et les personnes dont la souffrance psychique est apparue suite à sa précarité. Ces personnes, quand elles arrivent ici, sont dans un état de détresse avancé, elles arrivent quand la souffrance est vraiment très visible.

Une de nos difficultés est que depuis deux ans, on constate une diminution de nos moyens. Alors qu'il y avait deux infirmières à temps plein, aujourd'hui, il y n'a plus une personne à 40% et une autre à 50%. Du coup, je n'ai plus le temps de me consacrer à la prévention pure. Avant, j'allais dans les lycées, on avait fait un gros travail suite à des tournantes dans la citée... Nous avons fait venir Samira Bellil, qui avait témoigné dans son livre « Dans l'enfer des tournantes » et avec la Maison Verte (maison des jeunes), il y avait eu des débats, une sensibilisation...Du vrai travail de prévention.

Aujourd'hui, je veux conserver la dimension collective qui est essentielle. Je consacre une journée aux rencontres individuelles, et une journée au travail collectif, à travers des ateliers. Actuellement, nous avons un atelier de peinture qui donne des résultats étonnants. Pour y accéder, il y a une sélection : seules les personnes chez qui nous sentons qu'il y a un potentiel de reprise tant au niveau individuel que collectif sont invités à y participer.

Il y a 5 ans, je recevais encore des personnes de 55 ans et plus souffrant de maladies cardio-vasculaires. Aujourd'hui, je n'en vois plus. Je reçois principalement des hommes – peut-être parce qu'ils osent plus pousser la porte du CDAS que les femmes – âgés de 25 à 40 ans, tous en souffrance psychologique.

Vous avez évoqué le fait que de nombreuses personnes demandent une reconnaissance de handicap suite à leur fragilité psychologique, comment cela est-il vécu ?

Si ces démarches sont faites sous l'impulsion de professionnel, c'est l'échec assuré. C'est très violent de dire ça à quelqu'un. Personnellement, je m'y refuse, tout comme je refuse de leur parler d'hygiène ou d'alimentation. L'alimentation doit être vu sous le prisme du plaisir de partager un moment ensemble. S'il y a des questions spontanées des personnes sur ce qui est bon ou non, à ce moment, oui, il est possible de glisser des messages de santé publique. Dans la majorité des cas, ce sont les personnes qui font d'elle-même cette demande.

Dans le cadre de mon travail avec la PMI, j'ai été amenée à voir des enfants de 4 ans, déjà en souffrance psychologique, car les parents le sont. C'est incroyable, si jeunes, ils sont déjà confrontés à des troubles du comportement, handicap naissant du fait de la précarité et souffrance non soignée de ses parents. En l'absence de travail de prévention, ces enfants seront ainsi placés...

Vous semble-t-il que le lien entre handicap et précarité est croissant ?

Oui, sur le terrain, il y a de plus en plus de situations de ce type. Le ressenti dans ce domaine est très clair. Malheureusement, malgré cette évidence pour nous, nous disposons de peu de données, de peu de chiffres pour faire valoir ce ressenti, alors que les décideurs publics ne s'appuient que sur cela.

Cette évolution s'explique à mon sens par les changements de société. La génération de babyboomer a vécu dans l'abondance, dans une certaine sécurité par rapport à l'emploi...Les valeurs de solidarité qu'ont pu avoir leurs parents se sont peu à peu estompées pour faire place à la société individualiste que nous connaissons aujourd'hui.

Alors que le besoin de solidarité réapparaît, les enfants des babyboomer ne trouvent plus ces réseaux sociaux.

Le lien entre handicap et précarité vous semble-t-il connu et reconnu dans les politiques publiques ? Est-il suffisamment intégré dans les politiques dans les politiques sociales ?

Oui, ce lien est connu et reconnu, mais insuffisamment intégré dans les politiques sociales. On n'en serait pas là si on développait plus la prévention de la santé. Je crois beaucoup dans les actions collectives.

Quels sont les leviers qui pourraient être activés selon vous ?

Un des leviers serait la culture, l'art... Quand les personnes tombent bas, elles développent une grande sensibilité qui devient néfaste. Cette sensibilité exacerbée génère des troubles de la concentration par exemple ou du comportement. Elles sont source d'échec scolaire. Or l'art fait appel à cette sensibilité. On est surpris de voir comme ces personnes sont douées. Une jeune femme qui pleurait tout le temps s'est mise à sourire le jour où elle a suivi son premier atelier. Il faut du temps, beaucoup de temps pour sortir de ce cercle. L'art est une porte d'entrée très efficace.

Un autre levier réside dans la formation. Les travailleurs sociaux ne sont pas formés aux problèmes du handicap psychique, ils ne les détectent pas et peuvent entrer dans le syndrome de persécution, ne pas les aider comme il faut et les rendre dépendant du système.

Arrivez-vous à mesurer combien de personnes poussent la porte du CDAS par rapport au nombre de celles qui en auraient besoin et qui n'osent pas ?

Je pense qu'il y a énormément de personnes qui sont exclus et n'osent faire le pas de demander de l'aide, mais c'est impossible de le mesurer.

La réponse est-elle rapide face à une demande ?

Je m'impose de recevoir la personne dans la semaine lors d'une nouvelle demande. Ensuite, selon le besoin, je les reçois tous les 15 jours, puis tous les mois.

La prévention, c'est à la fois une porte toujours ouverte, et de la chaleur dans l'accueil.

Avec la privatisation de la santé, le soin devient un bien marchand... Il exclut donc celui qui ne peut payer.

Entretien du 18/05/10 avec Madame AULNETTE, coordinatrice de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH 35

Comment fonctionne l'information, l'orientation et l'accueil des MDPH ?

La MDPH ne recense pas les manières dont les personnes ont eu connaissance de la MDPH. Les personnes sont informées par le biais des travailleurs sociaux, par les CLIC ou encore par le milieu associatif.

On peut soulever un problème d'accessibilité pour les personnes présentant une déficience mentale, du fait de leurs difficultés à accepter leurs handicaps, leurs problèmes relationnels.

De plus il existe des difficultés d'accès pour les personnes en milieu rural. Pour ces populations isolées, la MDPH préconise une orientation par les SAVS (Service d'Accompagnement à la vie sociale), les CCAS (centre communaux d'action sociale), le réseau médical et particulièrement le médecin traitant, ainsi que le milieu associatif. Elle s'appuie sur l'ensemble de ces structures.

L'accueil à la MDPH se fait soit par des permanences physiques deux fois par semaine soit par une permanence téléphonique. Cet accueil a pour but d'informer la personne sur ses droits, de l'aider à remplir les formulaires...

Le bilan d'activité de la MDPH relève des données communes à la MDPH et aux CLIC (13 en Ile et Vilaine) : 25 195 personnes accueillies physiquement à la MDPH, 32 331 par téléphone, dont 28 946 qui ont données lieu à traitement, et 27 000 par internet. Ainsi pour les adultes la MDPH a traité en 2009, 26 000 demandes, et 4 410 pour les enfants. La MDPH ne recense que les demandes et non pas les bénéficiaires de ce service. Mais le nombre de demande est en moyenne de 1,8 par dossier.

Les délais de traitement des demandes permettent-ils de prévenir des situations de précarité ?

Lors de la mise en place de la loi de 2005, les MDPH ont dû faire face à un retard important dans le traitement des demandes en raison de celui déjà existant dans les COTOREP et CDES.

De plus les premières demandes de PCH ont entraîné des délais de traitement supérieurs à ce que prévoit la loi (quatre mois). A présent la MDPH 35 est parvenu à combler ce retard.

Lorsque la situation l'exige (par exemple pour une sortie d'hôpital), la MDPH peut traiter des demandes en urgence. Dans ce cas, il faut 15 jours pour le passage en commission et cinq semaines pour le versement des prestations par le Conseil général.

Quel ressenti ont les professionnels sur le lien entre pauvreté et handicap ?

Les prestations fournies par la MDPH ont connu une augmentation de 8% entre 2008 et 2009, accroissement qui est dû à un contexte de crise et de chômage, ce qui va dans le sens d'une corrélation entre ces deux éléments.

De plus en 2009, la loi de finance a étendu l'octroi de l'AAH pour les personnes ayant un taux d'incapacité de 50% à 79% et subissant une « restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi ». Cette disposition permet aux personnes s'éloignant de l'emploi de solliciter cette prestation.

Le lien entre pauvreté et handicap est pour moi évident, puisque le montant de l'AAH malgré sa réévaluation reste très faible. En établissement, l'AAH permet de couvrir une partie des frais, 30% de celle-ci est reversée à l'utilisateur pour ses menues dépenses. A domicile, la situation peut être plus précaire, car le montant faible de l'AAH ne permet pas d'assurer un niveau de vie décent.

La PCH qui vise à compenser la situation de handicap, ne peut pas être utilisée pour couvrir les dépenses quotidiennes, car elle n'est octroyée que sur présentation de devis et/ou factures, et qu'elle peut faire l'objet de contrôle de la part du Conseil général sur présentation des factures.

Ainsi, il peut parfois être préférable de conserver le bénéfice de l'ACTP, lorsque le besoin d'aide humaine reste peu élevé.

Quelles informations relatives à la précarité la MDPH recueille-t-elle auprès de ses usagers ?

Les questionnaires restent lapidaires sur ce point et se borne à indiquer si la personne est en situation d'emploi ou pas. Il n'y a donc pas de données sur la catégorie socioprofessionnelle.

Cependant, certaines demandes témoignent du niveau de vie des usagers. Par exemple, la demande d'un équipement permettant à un enfant handicapé d'accéder à une piscine privée, ou encore la demande de billets d'avion pour une tierce personne lors d'un voyage. Ce type de situation soulève un problème d'égalité de traitement directement lié au niveau de vie. D'ailleurs, le Conseil général donne une orientation sur la politique du traitement des demandes. Par exemple il refuse d'accorder une aide humaine de plus de 24h/24h.

Quel est votre ressenti sur les apports de la loi de 2005 ?

Tout d'abord, l'instauration des MDPH en tant que guichet unique est un élément de simplification de l'accès au droit des personnes handicapées. Cependant elle devrait marquer son action d'une meilleure communication pour se faire connaître de tous. De plus, un accueil de qualité garantit des demandes adéquates et évite l'engorgement de la MDPH.

Ensuite, cette loi confie un rôle de conseil et d'information globale, même si elle n'implique pas une décision de sa part (par exemple pour une demande de logement social). Cependant la MDPH 35 ne remplit pas cette mission au vue de la segmentation du traitement des demandes.

Le statut de GIP de la MDPH implique que le personnel est mis à disposition par différentes administrations (DIRECCTE, ex DDASS, Conseil général...). Cela engendre une rotation importante du personnel, permettant une polyvalence mais une instabilité des agents (par exemple en 2009, il y a eu 18 départs sur 80 personnes).

Pour finir la loi de 2005 lui paraît être très ambitieuse, mais les moyens mis en œuvre ne permettent pas de remplir tous ces objectifs. La nécessité de mettre en place un projet de vie, peut présenter des difficultés notamment pour les personnes présentant une déficience mentale. Ce manque d'accessibilité est également visible au travers de la complexité du langage (sigle, courrier administratif...)

Quels serait vos préconisations pour palier les situations de handicap et de précarité ?

Il faudrait favoriser la prévention pour prévenir le handicap dû à la pauvreté, par notamment des relais en amont. Il serait nécessaire de renforcer le suivi en portant une attention particulière à l'existence d'un réseau social et un accompagnement de qualité. Il y a néanmoins un manque d'action d'insertion dans la MDPH 35.